

**UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA**



GESTÃO FAMILIAR DA ASMA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Raquel Isabel Garcia Nunes

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

**Secção de Psicologia Clínica e da Saúde
Núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença**

2018

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



GESTÃO FAMILIAR DA ASMA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Raquel Isabel Garcia Nunes

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

2018

AGRADECIMENTOS

Começo por agradecer aos meus tios, Armando e Patrícia Nunes, e às minhas primas, Isabel e Maria Nunes, que acompanharam de perto este meu percurso académico, que sempre me apoiaram e me ajudaram a ultrapassar as dificuldades que surgiram ao longo destes anos, mas também que festejaram comigo as minhas conquistas. Obrigada por todos os momentos, brincadeiras e ensinamentos, que me permitiram crescer e tornaram este percurso mais fácil.

Aos meus Pais e Irmã, pelo apoio incondicional. Um agradecimento especial à minha Mãe, que mesmo não compreendendo a necessidade de, por vezes, eu ficar até tarde a trabalhar, sempre me apoiou, acreditou nas minhas capacidades e me incentivou a lutar pelos meus objetivos.

Um agradecimento especial ao meu namorado, Pedro Garcia, pelo seu fantástico e incondicional apoio. Muito Obrigada por acreditares nas minhas capacidades, por me encorajares a tentar sempre independentemente do resultado. Obrigada pela tua enorme paciência, pelo teu carinho e atenção nos momentos mais difíceis.

À Professora Doutora Professora Luísa Barros, orientadora deste projeto, pela sua disponibilidade, atenção e dedicação. Muito Obrigada pela sua excelente orientação, que me permitiu desenvolver competências e concluir com sucesso esta etapa.

Muito Obrigada à Professora Doutora Margarida Custódio dos Santos, pelos seus incansáveis esforços para dar início e avançar com este projeto; e à Professora Ana Isabel Pereira, pela sua preciosa ajuda na análise estatística dos dados.

Um agradecimento à equipa de enfermagem e de medicina que colaboraram neste projeto e tornaram possível a recolha de dados. Obrigada pela vossa colaboração, mesmo que tal implicasse uma alteração das vossas dinâmicas. Um agradecimento especial à Professora Doutora Ana Neves, pela sua incansável atenção a este projeto.

À Rita, a minha parceira neste desafio. Muito Obrigada pelo teu apoio, pelas gargalhadas, pela partilha das dificuldades que tornaram este percurso mais fácil.

Por fim, e não menos importante, um agradecimento à minha Família e Amigos que sempre me apoiaram imenso. Muito Obrigada pelo vosso apoio e paciência e, também, pelas gargalhadas que aliviaram os momentos de tensão.

RESUMO

A asma é uma das doenças crónicas mais comuns na idade pediátrica. A gestão da asma implica o desenvolvimento de um plano de tratamento e a sua aplicação com a participação dos vários elementos da família. Embora a adesão aos diversos componentes do tratamento seja crucial para o controlo da asma, os níveis de adesão mantêm-se baixos.

O objetivo geral deste estudo é caracterizar a gestão familiar da asma de crianças e adolescentes e contribuir para o estudo de validação da *Family Asthma Management System Scale* (FAMSS), numa amostra portuguesa de famílias de crianças e adolescentes com asma, com idades compreendidas entre os 5 e os 18 anos.

Foram utilizadas as versões portuguesas de quatro questionários: o *Asthma Knowledge Questionnaire*, o *Severity of Chronic Asthma*, o *Beliefs Medicines Questionnaire* e o *Mental Health Inventory*; e a Entrevista Semiestruturada *Family Asthma Management System Scale* (FAMSS).

Os resultados indicaram bons indicadores de consistência interna, validade de construto e convergente da FAMSS. Verificaram-se os melhores resultados nas dimensões da FAMSS “Integração da Asma”, “Adesão à Medicação”, “Relação com o Médico” e “Avaliação de Sintomas”; e os piores resultados na dimensão “Controlo Ambiental”. Não foram encontradas correlações significativas com indicadores de saúde mental. As crianças/adolescentes revelaram melhor adesão ao tratamento nas dimensões “Conhecimentos sobre a Asma”, “Resposta da Criança”, “Relação com o Médico”, “Integração da Asma” e Escala Total.

Os resultados permitem concluir que a utilização da FAMSS nos casos de pior adesão ao tratamento poderá ser um contributo relevante para a intervenção médica, da enfermagem e psicologia.

Palavras-chave: Asma Pediátrica; Adesão ao Tratamento; Controlo da Asma; Gestão Familiar da Asma; Entrevista Semiestruturada.

ABSTRACT

Asthma is one of the most prevalent pediatric conditions. Asthma management involves the development of a treatment plan and its implementation with the participation of the multiple elements of the family. Although adherence to the diverse treatment components is crucial to asthma control, the adherence levels tend to be low.

The main objective of this study is to characterize child and adolescent's asthma management and to contribute to the validation study of the *Family Asthma Management System Scale* (FAMSS), in a sample of Portuguese families of 5 to 18 years old children and adolescents with asthma.

Were used the Portuguese versions of four questionnaires the structured interview *Family Asthma Management System Scale* (FAMSS) and of four questionnaires: *Asthma Knowledge Questionnaire*, *Severity of Chronic Asthma*, *Beliefs About Medicines Questionnaire* and *Mental Health Inventory*.

The results showed good indicators of FAMSS' internal consistency and construct and convergent validity. The best results were verified in the FAMSS dimensions: "Asthma Integration", "Medication Adherence", "Relation with Health Provider" and "Environmental Control". No significant correlations were found between FAMSS and child and parent mental health. Children/Adolescents revealed better adherence to the treatment in the dimensions: "Asthma Knowledge", "Child Response", "Relation to Health Provider", "Asthma Integration" and Total Scale.

The results allow concluding that the use of the FAMSS in cases of poor adherence to treatment will be a relevant contribution to medical, nursing and psychological interventions.

Key-words: Pediatric Asthma; Treatment Adherence; Asthma Control; Family Asthma Management; Semi Structured Interview.

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS	i
RESUMO	ii
ABSTRACT	iii
ÍNDICE	iv
ÍNDICE DE TABELAS	vi
ÍNDICE DE FIGURAS	vii
INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	2
1. Doença Crónica em Pediatria	2
2. Asma em Pediatria.....	2
3. Tratamento da Asma Pediátrica.....	7
4. Adesão ao Tratamento na Asma Pediátrica.....	10
5. Gestão Familiar da Asma Pediátrica	11
6. Objetivos do Estudo	23
CAPÍTULO II – METODOLOGIA	25
1. Caracterização do Estudo	25
2. Participantes	25
3. Procedimentos Éticos	25
4. Instrumentos de recolha de dados.....	26
5. Procedimentos de recolha de dados.....	33
6. Procedimentos de análise de dados	35
CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS	36
1. Caracterização da amostra	36
2. Estudo das propriedades psicométricas da <i>Family Asthma Management System Scale</i> (FAMSS)	39

3. Caracterização da Gestão Familiar da asma na Amostra	43
4. Comparação da gestão familiar da asma no caso de pacientes com diferentes níveis de controlo da asma e diferentes níveis de adesão ao tratamento	65
CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO DE RESULTADOS	68
1. Caracterização da amostra	68
2. Estudo das propriedades psicométricas da FAMSS	70
3. Caracterização da Gestão Familiar da asma na Amostra	71
4. Comparação da gestão familiar da asma no caso de pacientes com diferentes níveis de controlo da asma e diferentes níveis de adesão ao tratamento	77
CAPÍTULO V – CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS	80
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	83

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Classificação, por graus, da gravidade da asma	5
Tabela 2. Classificação, por níveis de controlo da asma	7
Tabela 3. Indicadores de Consistência Interna das três dimensões do BMQ, nas versões dos pais e adolescentes	30
Tabela 4. Indicadores de Consistência Interna das três dimensões do SDQ, nas versões dos pais e adolescentes	31
Tabela 5. Caracterização sociodemográfica dos cuidadores das crianças com asma.....	36
Tabela 6. Caracterização sociodemográfica das crianças/adolescentes com asma	37
Tabela 7. Caracterização clínica da asma das crianças/adolescentes com asma.....	38
Tabela 8. Correlações entre dimensões da Family Asthma System Scale (FAMSS)	40
Tabela 9. Correlações entre dimensões da FAMSS e Medida de Adesão à Terapêutica	41
Tabela 10. Correlações entre dimensões da FAMSS e Medida de Controlo da Asma ...	42
Tabela 11. Correlações entre dimensões da FAMSS e Questionário de Conhecimento sobre a Asma (SCA) (versões pais e adolescentes)	43
Tabela 12. Caracterização da amostra segundo a frequência de famílias classificadas em cada um dos pontos das dimensões da Family Asthma Management System Scale (FAMSS)	44
Tabela 13. Caracterização da amostra: Média e desvio-padrão das dimensões da FAMSS.....	44
Tabela 14. Correlações entre dimensões da FAMSS e Questionário de Gravidade da Asma (SCA) (versões pais e adolescentes)	46
Tabela 15. Correlações entre dimensões da FAMSS e Questionário de Crenças sobre a Medicação (CSM) (versão pais)	47
Tabela 16. Correlações entre dimensões da FAMSS e Questionário de Crenças sobre a Medicação (CSM) (versão adolescentes)	48

Tabela 17. Correlações entre dimensões da FAMSS e as Escalas Total do Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ) (versão pais e adolescentes)	49
Tabela 18. Correlações entre dimensões da FAMSS e Inventário de Saúde Mental dos Pais (ISM)	50
Tabela 19. Diferenças nas médias e mean ranks relativas às dimensões da FAMSS entre crianças/adolescentes com diferentes níveis de controlo da asma	66
Tabela 20. Diferenças nas médias e mean ranks relativas às dimensões da FAMSS entre crianças/adolescentes com diferentes níveis de adesão ao tratamento	67

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Abordagem gradual de tratamento e gestão da asma na população pediátrica ..	6
Figura 2. Modelo das Representações de Doença de Pais e Filhos (CSM-PC)	20
Figura 3. Interação entre elementos dos contextos críticos de desenvolvimento psicossocial da criança/adolescente com asma.....	21
Figura 4. Influência do Sistema Familiar na gestão da asma e nas várias áreas de desenvolvimento e funcionamento da criança/adolescente	22

INTRODUÇÃO

A asma é uma doença crónica comum, potencialmente grave, que afeta o desenvolvimento físico e emocional da criança/adolescente e interfere na sua relação familiar e social. Está associada a sintomas respiratórios, limitações na atividade física, e exacerbações que podem requerer a prestação de cuidados de saúde urgentes e que podem ser fatais (Global Initiative for Asthma, 2017).

A gestão da asma implica o desenvolvimento de um plano de tratamento e a sua aplicação. No entanto, embora a adesão aos diversos componentes do tratamento seja crucial para o controlo da asma, os níveis de adesão mantêm-se baixos (Elkout, Helms, Simpson, & McLay, 2012). Por sua vez, o baixo controlo da asma revela estar associado a um aumento da sintomatologia e diminuição da qualidade de vida (NHLBI, 2007).

Considerando que o tratamento da asma pediátrica é melhor conceptualizado como uma gestão conjunta da doença entre pais e filhos, importa compreender a forma como as famílias gerem a asma das crianças/adolescentes (Silva & Barros, 2014).

Assim, o presente estudo teve como principais objetivos: (1) Estudar as propriedades psicométricas da FAMSS, através da consistência interna, validade de construto e validade convergente (medida de adesão, controlo e conhecimentos); (2) Caracterizar a gestão familiar da asma de crianças e adolescentes e explorar a associação da gestão familiar da asma com a perceção de gravidade, crenças sobre medicação e indicadores de perturbação psicológica; e (3) Comparar a gestão familiar da asma no caso de pacientes com diferentes níveis de controlo da asma e diferentes níveis de adesão ao tratamento.

O estudo apresenta-se organizado em cinco capítulos. O primeiro capítulo consiste numa revisão de literatura, onde é realizada a caracterização da asma, considerando a sua definição, prevalência, implicações no quotidiano da criança/adolescente e família, tratamento e gestão familiar da asma. O segundo capítulo é dedicado à apresentação da metodologia utilizada, incluindo a caracterização do estudo, da amostra e procedimentos de seleção, dos procedimentos éticos, dos instrumentos utilizados na recolha dos dados e dos procedimentos de recolha e análise dos dados. O terceiro capítulo diz respeito à apresentação dos resultados obtidos e o quarto capítulo é dedicado à discussão dos mesmos, seguindo a ordem dos objetivos definidos. Por fim, o quinto capítulo inclui a conclusão, limitações e implicações clínicas do estudo, bem como sugestões para investigações futuras.

CAPÍTULO I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. Doença Crónica em Pediatria

Segundo a World Health Organization (WHO, 2002), as doenças crónicas caracterizam-se pela presença de pelo menos uma das seguintes características: (1) longa duração (superior a 3 meses); (2) incapacitantes; (3) irreversíveis; e (4) exigirem formação específica do paciente para os cuidados de saúde necessários.

Tem-se assistido a um crescente aumento da prevalência de doenças crónicas em todo o mundo (WHO, 2002; Global Initiative for Asthma, 2017), estimando-se que 12% dos adolescentes possuem doença crónica (Sawyer, Drew, Yeo, & Britto, 2010). Estas têm implicações na vida do paciente e respetiva família, interferindo negativa e significativamente nos vários contextos de vida, implicando a adaptação à doença e respetivo tratamento e ajustamento emocional (Van Cleave, Gortmaker, & Perrin, 2010). De entre as doenças crónicas pediátricas, a asma é uma das mais prevalentes e com um forte impacto na qualidade de vida da criança e dos seus familiares (Global Initiative for Asthma, 2017).

2. Asma em Pediatria

2.1. Definição de Asma

A asma é uma doença inflamatória crónica do trato respiratório, caracterizada pela obstrução e inflamação das vias respiratórias e hiperreatividade das vias aéreas (National Heart, Lung and Blood Institute - NHLBI, 2007). Está associada a sintomas como tosse, dispneia, sibilância e aperto no peito que, quando agravados, e associados à diminuição do fluxo de ar expiratório (McQuaid & Fedele, 2017), podem originar as denominadas exacerbações ou crises de asma (Papadopoulos et al., 2012), que podem estar associados a uma elevada morbidade, incluindo idas à urgência, hospitalizações e mortalidade ocasional (Jackson, Sykes, Mallia, & Johnston, 2011).

Segundo o Inquérito Nacional de Asma, de 2010, a asma é reconhecida como “uma doença inflamatória heterogénea com mecanismos patogénicos e diversas respostas imunológicas” (Direção Geral de Saúde - DGS, 2010). Coerentemente, segundo a Estratégia Global para a Gestão e Prevenção da Asma do programa *Global Initiative for Asthma* (GINA), revisão de 2017, a asma é “uma doença heterogénea, geralmente caracterizada por uma inflamação crónica nas vias respiratórias, classificada em função da história dos sintomas respiratórios (os quais variam ao longo do tempo,

em ocorrência, frequência e intensidade); e da limitação variável do fluxo de ar expiratório.” (GINA, 2017).

O desenvolvimento da asma está associado a interações entre fatores genéticos e ambientais, mas também à exposição precoce, na infância, a alérgenos domésticos (e.g., pó, pólen, epitélios de animais); ou ambientais (e.g., fumo de tabaco, poluição) (DGS, 2014). Outros fatores podem desencadear crises de asma, como: infecções respiratórias; mudanças sazonais (McQuaid & Fedele, 2017); exercício físico (NHLBI, 2007); e fatores psicológicos (Rand et al., 2012), como: *stress*, emoções negativas e estratégias de *coping* passivas (Wood *et.al.*, 2007).

Importa referir que estudos recentes têm sugerido a existência de diferentes fenótipos da asma, isto é, a asma pode ter diferentes manifestações, existindo padrões de inflamação específicos e variados (e.g., variações na intensidade dos sintomas). Contudo, as exacerbações podem ocorrer em todos os pacientes, independentemente do nível de gravidade da asma (NHLBI, 2007).

2.2. Prevalência

A asma é uma doença crónica comum, potencialmente grave, constituindo um problema de saúde pública. Estima-se, a nível mundial, a existência de cerca de 300 milhões de indivíduos afetados pela doença, embora se verifique uma crescente prevalência nos países desenvolvidos (Moorman et al., 2012; GINA, 2017).

Apesar de a asma se generalizar a todas as faixas etárias, é uma das doenças mais frequentes na idade pediátrica (0-18 anos) (DGS, 2014), especificamente uma das doenças crónicas respiratórias mais comuns na infância em todo o mundo (Kupczyk, Haahtela, Cruz, & Kuna, 2010). Nos Estados Unidos da América, mais de 22 milhões de indivíduos têm asma, dos quais cerca de 7 milhões são crianças (NHLBI, 2007).

Em Portugal, segundo a Direção Geral de Saúde, a asma afeta 6,8% da população residente no País (DGS, 2010), isto é cerca de 700.000 indivíduos (DGS, 2014). Especificamente, dos 700 mil portugueses afetados pela doença, 10.5% possui a doença ao longo da vida (Sá-Sousa et al., 2012). A maior parte dos indivíduos com asma apresenta doença ligeira a moderada, que pode ser facilmente controlada, estimando-se que 5-10% tenham formas graves, implicando custos totais muito significativos (e.g., perda de qualidade de vida) (DGS, 2014). Acresce, ainda, que a asma assume uma prevalência superior na idade pediátrica. Em 2012, a Direção Geral de Saúde, no âmbito do Programa Nacional de Doenças Respiratórias, estimou que, em

Portugal, a prevalência média da asma atingirá mais de 11% das crianças com 6-7 anos, 11,8% dos adolescentes com 13-14 anos e 5,2% dos jovens com idades entre os 20 e os 44 anos (DGS, 2012).

2.3. Classificação médica da asma

Para efeitos de estudos epidemiológicos e clínicos é fundamental dispor de uma classificação da doença que seja reconhecida internacionalmente pelos vários especialistas. A classificação médica da asma atualmente reconhecida tem em consideração três critérios: (1) Grau de Gravidade; (2) Degráu Terapêutico e (3) Grau de Controlo (NHLBI, 2007).

2.3.1. Grau de Gravidade

A gravidade da asma diz respeito à intensidade intrínseca do processo de doença e é avaliada a partir de um conjunto de critérios (Tabela 1): frequência e intensidade dos sintomas de asma diurnos e noturnos; limitações funcionais experienciadas pelos indivíduos; necessidade de medicação de alívio rápido; função pulmonar; e risco de ocorrência de uma exacerbação. Pode ser classificada como: (1) Intermitente; (2) Persistente Ligeira; (3) Persistente Moderada e (4) Persistente Grave. A gravidade da asma é avaliada num momento inicial, de forma a ajustar o tratamento (NHLBI, 2007). Contudo, importa realçar que a gravidade da asma não é estática, podendo variar no mesmo paciente ao longo do tempo (DGS, 2014), implicando um ciclo contínuo entre avaliar, ajustar o tratamento e rever a resposta (GINA, 2017).

Tabela 1*Classificação, por graus, da gravidade da asma (Adaptado de NHLBI, 2007)*

Graus de Gravidade da Asma				
Características	Intermitente	Persistente Ligeira	Persistente Moderada	Persistente Grave
Sintomas diurnos	≤ 2x semana	> 2x semana (não diariamente)	Diariamente	Ao longo do dia
Sintomas noturnos	≤ 2x mês	3-4x mês	> 1x semana (não todas as noites)	Frequentemente (7x semana)
Necessidade de medicação de alívio rápido	≤ 2x mês	> 2x semana (não diariamente)	Diariamente	Várias vezes por dia
Limitações em atividades diárias	Sem Limitação	Limitação Ligeira	Alguma Limitação	Limitação Extrema
Função Pulmonar (PEF ou FEV1)	Normal entre exacerbações > 80%	> 80%	60%-80%	< 60%
Exacerbações	0-1x ano*		≥ 2x ano*	

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

2.3.2. Degrau Terapêutico

O degraú terapêutico consiste no tratamento prescrito ao paciente, necessário para controlar os sintomas, e pode variar entre 1 e 5, em função do grau de gravidade da asma. Assim, o degraú 1 corresponde ao tratamento prescrito aos doentes com asma de gravidade intermitente; o degraú 2 aos doentes com gravidade persistente ligeira; o degraú 3 aos doentes com gravidade persistente moderada; e o degraú 4 e 5 aos doentes com gravidade persistente grave.

Em relação à medicação prescrita, a quantidade e frequência da mesma aumenta em função do aumento da gravidade da doença (GINA, 2017; NHLBI, 2007). Na Figura 1, encontra-se esquematizada, com maior detalhe, esta abordagem de tratamento.

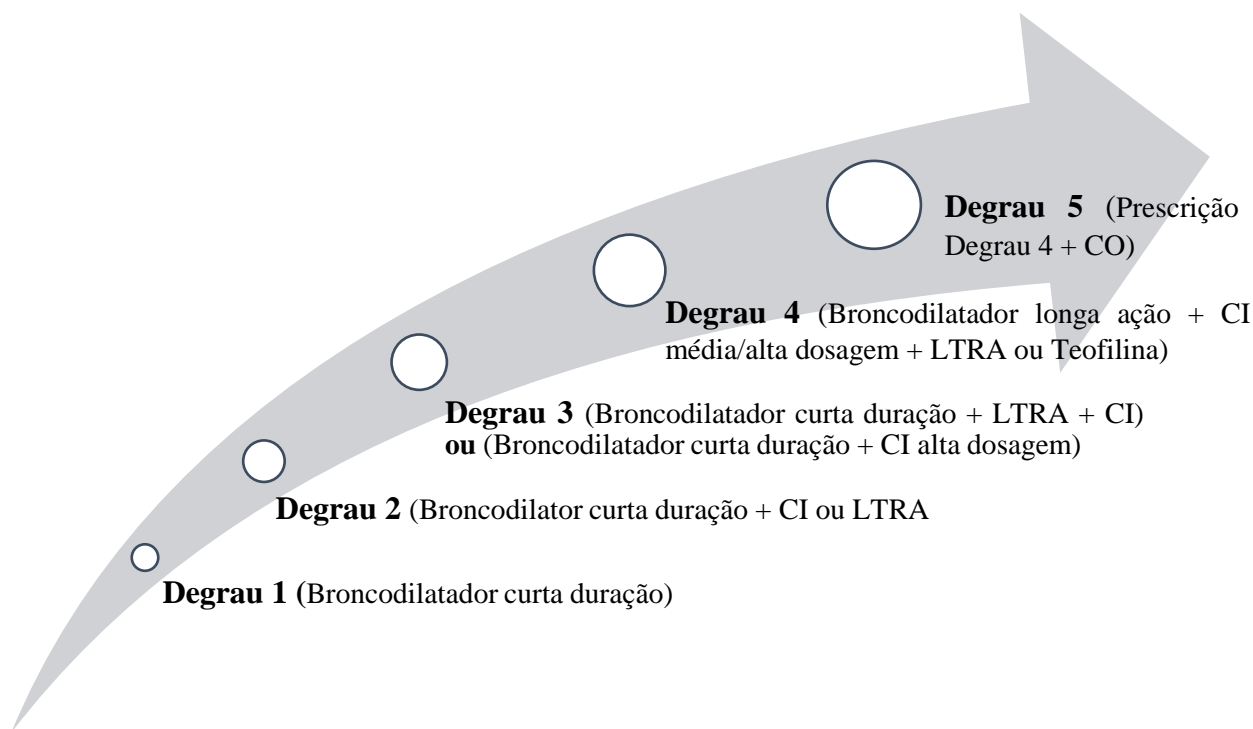


Figura 1. Abordagem gradual de tratamento e gestão da asma na população pediátrica (Adaptado de Papadopoulos e colegas, 2012; DGS, 2014; GINA, 2017).

Legenda: CI = Corticoide Inalado; LTRA = Antileucotrienos; CO = Corticoide Oral.

2.3.3. Grau de Controlo

O objetivo principal do tratamento da asma é atingir um bom controlo da doença e da sua sintomatologia.

As avaliações do grau de gravidade e do grau de controlo da asma são semelhantes por ambas incluírem o impacto atual da doença na vida do indivíduo e o risco futuro de exacerbação. Contudo, a avaliação do controlo da asma tem em consideração o grau em que as manifestações da doença são minimizadas pelas intervenções terapêuticas e os objetivos do tratamento são alcançados. Para o efeito, considera a frequência e intensidade dos sintomas de asma diurnos e noturnos, limitações funcionais experienciadas pelos indivíduos, necessidade de medicação de alívio rápido, função pulmonar e risco de ocorrência de uma exacerbação.

O controlo da asma pode ser classificado como: (1) Controlado; (2) Parcialmente Controlado; e (3) Não Controlado (Tabela 2) (NHLBI, 2007).

Tabela 2

Classificação, por níveis de controlo da asma (Adaptado de NHLBI, 2007).

Características	Controlo Total (todas as seguintes)	Controlo Parcial (qualquer medida)	Ausência de Controlo
Sintomas diurnos	≤ 2x semana	> 2x semana	
Sintomas noturnos	Sem sintomas	Alguns sintomas	≥ 3
Necessidade de medicação de alívio rápido	≤ 2x semana	> 2x semana	características da parcialmente controlada presentes em qualquer semana
Limitações em atividades diárias	Sem Limitações	Alguma limitação	
Função Pulmonar (PEF ou FEV1)	Normal	< 80% do melhor valor pessoal (se conhecido) ou teórico	
Exacerbações/Crises	Sem exacerbações	> 1x ano	1x semana

A asma pode ser controlada a partir de um tratamento farmacológico adequado, e do evitamento de alérgenos, embora as exacerbações possam ocorrer sem que os desencadeadores sejam sempre muito claros. Por sua vez, a mortalidade associada à asma é rara na idade pediátrica (0.3 por 10 mil), sendo mais elevada em adultos com idade superior a 65 anos (Moorman et al., 2012), e pode estar associada a fatores de risco como: frequência das idas aos serviços de urgência; não adesão à medicação; fracas capacidades de auto monitorização da doença (e.g., dificuldades na perceção da gravidade dos sintomas) (National Asthma, Education and Prevention Program - NAEPP, 2007).

3. Tratamento da Asma Pediátrica

A asma é uma doença crónica comum, potencialmente grave, que tem um impacto significativo nos pacientes, famílias e na comunidade. Está associada a sintomas respiratórios, limitações na atividade física, e exacerbações que podem requerer a prestação de cuidados de saúde urgentes e que podem ser fatais. Contudo, pode ser eficazmente tratada, permitindo: evitar sintomas problemáticos durante dia e noite; ter uma vida produtiva e fisicamente ativa; ter um funcionamento normal, ou próximo da normalidade; evitar crises de asma, reduzir a necessidade de medicação (GINA, 2017) e efeitos secundários da mesma; e reduzir o risco de danificação das vias respiratórias (NHLBI, 2007). Assim, a gestão adequada da asma pode ter um grande

impacto na qualidade de vida dos pacientes e respetivas famílias (DGS, 2014), bem como nos resultados de saúde pública (Kupczyk, Haahtela, Cruz, & Kuna, 2010).

Quando o diagnóstico é confirmado e o tratamento iniciado, a monitorização contínua do controlo da asma é fortemente recomendada (Papadopoulos et al., 2012). Contudo, na infância, a asma frequentemente constitui um desafio adicional devido à maturidade do sistema respiratório e imunitário, história natural, dificuldade em estabelecer o diagnóstico e adequação do tratamento, e frequente imprevisibilidade da resposta ao tratamento (Papadopoulos et al., 2012).

Segundo o Programa Nacional de Doenças Respiratórias (DGS, 2014), e em conformidade com outras evidências científicas (Papadopoulos et al., 2012), a gestão e controlo da asma implicam uma estratégia de intervenção, que engloba os seguintes componentes:

(I) Relação Médico-Paciente

O estabelecimento de uma relação entre o médico e o paciente, e respetivos pais/cuidadores, parece ser crucial para a implementação e sucesso do plano de tratamento. Esta relação deve promover uma educação contínua sobre a doença, a qual deve incluir: informação sobre a natureza da doença (crónica/transitória); necessidade de tratamento a longo prazo; e diferentes tipos de medicação (de controlo e de alívio). Deve, ainda, destacar a importância da adesão à medicação prescrita mesmo na ausência de sintomas, bem como uma explicação literal e demonstração física do uso ideal do inalador e medidores do fluxo de ar expiratório (*peak flow*).¹

A educação para a autogestão da doença também deve ser promovida, permitindo que o paciente e/ou cuidador consigam alcançar o controlo da asma, formando uma parceria funcional com o profissional de saúde no tratamento de aspetos diários da doença.

(II) Identificação e evitamento de fatores de risco

Os sintomas e exacerbações de asma são desencadeados por vários fatores, sendo que o evitamento dos mesmos tem efeitos benéficos na atividade da doença. Este processo envolve a capacidade da criança/adolescente e seus cuidadores de identificação

¹ Em Portugal não é comum os pacientes utilizarem estes medidores em uso autónomo e no domicílio (Almeida, Cristóvão, Ricomá, Furtado, & Monteiro, 2001).

e evitamento de fatores de risco, como infeções, alérgenos, e outros fatores ambientais (e.g., fumo do tabaco).

(III) Avaliação e Monitorização

A monitorização contínua do controlo da asma é fortemente recomendada, devido ao curso variável da doença, quer pelo profissional de saúde, como forma de reavaliar, adequar o tratamento e acompanhar a adesão do paciente ao tratamento; quer pela criança/adolescente e pais, permitindo uma gestão mais adequada do tratamento.

(IV) Tratamento Farmacológico

Para além de medidas não farmacológicas, que incluem a prevenção primária (e.g., evitar alérgenos e irritantes), os objetivos do tratamento farmacológico da asma centram-se no controlo dos sintomas e da função pulmonar, na manutenção das atividades de vida diária, na diminuição dos efeitos secundários da medicação, na prevenção de exacerbações e na redução da mortalidade. Do mesmo modo, visa controlar a doença com o mínimo de medicação possível (DGS, 2014).

De um modo geral, a medicação utilizada para o tratamento da asma pode classificar-se em: (1) medicação para controlo (diária, de longo prazo, com efeito anti-inflamatório ou broncodilatador de ação prolongada); e (2) medicação de alívio (imediato, e com efeito broncodilatador) (DGS, 2014; McQuaid & Fedele, 2017).

Em relação ao tratamento farmacológico a longo prazo, o(s) medicamento(s) prescrito(s) variam em função do degrau terapêutico (definido de 1 e 5) em que a criança/adolescente se encontra (GINA, 2017). O Corticosteroide Inalatório (CI) é o medicamento mais utilizado, e a sua eficácia é suportada na literatura, verificando-se que a toma adequada das doses recomendadas melhoram os sintomas de asma e a função pulmonar, reduzem a taxa de crises de asma e internamentos hospitalares induzidos por asma, e diminuem a necessidade de medicamentos adicionais, em crianças de todas as idades (Weinstein, 2011; DGS, 2014). O controlo da asma a longo prazo pode, também, ser alcançado a partir da prescrição de outros medicamentos complementares à toma de ICS, entre os quais β_2 de longa ação (LABA), Teofilina e Omalizumab (Papadopoulos et al., 2012; DGS, 2014; Hendeles, Khan, Shuster, Chesrown, & Abu-Hasan, 2015).

Por sua vez, para controlo de sintomas de asma agudos deve ser prescrita medicação de alívio rápido, designadamente: β_2 de curta ação, Anticolinérgicos e

Teofilina de ação rápida (DGS, 2014), a qual pode ser utilizada, no âmbito de exacerbações, independentemente do grau de gravidade e controlo da asma da criança/adolescente (Papadopoulos et al., 2012).

O uso de um Plano de Ação para a Asma, escrito e personalizado, é geralmente recomendado, o qual deve incluir a medicação diária prescrita, e instruções específicas para identificação precoce e gestão adequada de crises de asma (Zemek, Bhogal, & Durcharme, 2008). Adicionalmente, a interpretação adequada dos sintomas, e a monitorização da doença a partir do PEF (*peak expiratory flow*) constituem medidas importantes (NHLBI, 2007; Papadopoulos et al., 2012).

Contudo, segundo o Inquérito Nacional de Asma (DGS, 2010) verificou-se que apenas 57% dos indivíduos com asma tinham a sua doença controlada. Foi, ainda, estimado, neste Inquérito, que cerca de 88% dos asmáticos com a doença não controlada consideram erradamente a sua doença como controlada.

4. Adesão ao Tratamento na Asma Pediátrica

Segundo a World Health Organization (WHO, 2003), entende-se por “adesão” a “a medida em que o paciente segue/cumprir as recomendações médicas”. Contudo, esta definição foi considerada insuficiente. Como tal, considerando a multiplicidade de intervenções no tratamento de doenças crónicas, e o papel ativo do paciente, emergiu uma nova conceção de “adesão”: “medida em que o comportamento de uma pessoa - tomar medicação, seguir uma dieta e/ou adotar mudanças no estilo de vida, corresponde às recomendações acordadas entre si e o profissional de saúde” (WHO, 2003).

Uma gestão efetiva da asma pediátrica requer competências como: reconhecimento e monitorização dos sintomas; evitamento de fatores de risco; comunicação adequada com os profissionais de saúde; e adesão às prescrições médicas (Fiese & Everhard, 2006; Sonney, Gerald, & Insel, 2016).

Estima-se que a adesão à medicação de controlo na infância varie entre 20% e 50% (Herndon, Mattke, Cuellar, Hong, & Shenkman, 2012; Elkout, Helms, Simpson, & McLay, 2012). Por sua vez, verifica-se que o baixo controlo da doença está associado a um aumento dos sintomas de asma e diminuição da qualidade de vida (NHLBI, 2007), e pode ter impacto a outros níveis, inclusive na realização adequada das tarefas de desenvolvimento típicas da idade, como: a autonomização dos pais, o estabelecimento de relação com os pares e a formação de uma autoimagem positiva (Fiese & Everhard, 2006).

Vários estudos demonstram a associação positiva entre a adesão ao tratamento e o controlo da asma, e os benefícios associados ao controlo da mesma. Segundo a Direção Geral de Saúde (2010), uma gestão adequada permite controlar a doença e habilitar o indivíduo a uma vida sem restrições e com boa qualidade. Em conformidade, segundo a Global Initiative for Asthma (2017), um controlo adequado da asma permite: evitar sintomas problemáticos durante dia e noite; reduzir a necessidade de medicação; ter uma vida produtiva e fisicamente ativa; ter um funcionamento normal ou próximo da normalidade; e evitar crises de asma graves.

5. Gestão Familiar da Asma Pediátrica

A asma pediátrica afeta não só a criança, mas toda a família, implicando uma reorganização do funcionamento familiar e dos padrões de interação, para colocar em prática as recomendações médicas e gerir o tratamento (Fiese, Winter, Anbar, Howell, & Poltrock, 2008). Como tal, exige a cooperação entre todos os membros da família (Silva, Crespo, & Canavarro, 2014) e o papel ativo dos mesmos no controlo da asma da criança/adolescente (Silva & Barros, 2014).

Considerando que o tratamento da asma pediátrica é melhor conceptualizado como uma gestão conjunta da doença entre pais e filhos, por oposição a uma autogestão recomendada para os adultos (Orrell-Valente, Jarlsberg, Hill, & Cabana, 2008; Silva & Barros, 2013), importa compreender a forma como as famílias gerem a asma das crianças/adolescentes (Silva & Barros, 2014).

Segundo Fiese e Everhard (2006), a participação das crianças varia em função da idade, desenvolvimento e atitude perante a doença, e pode ser influenciada pelos familiares e/ou pelas dinâmicas familiares (Crespo, Carona, Silva, Canavarro, & Dattilio, 2011). No entanto, globalmente, as crianças/adolescentes dependem sempre dos pais no que respeita à gestão da asma (Desai & Oppenheimer, 2011).

A investigação tem encontrado indicadores de maior adesão ao tratamento nas crianças mais pequenas, por comparação com adolescentes (Koster, Raaijmakers, Vijverberg, & Maitland-van der Zee, 2011; McQuaid et al., 2012; Ferreira, 2017; Gomes, 2017). À medida que vão crescendo, as crianças/adolescentes vão assumindo um crescente envolvimento na gestão da doença, sobretudo a partir do início da adolescência (Taddeo, Egedy, & Frappier, 2008), momento em que parecem surgir maiores dificuldades nesta gestão (Ferreira, 2017), verificando-se tomas incorretas das doses da medicação, dificuldades de monitorização e resposta aos sintomas, e

dificuldades associadas ao evitamento de fatores de risco (Clarke et al., 2010; Bruzzese et al., 2012). Verifica-se que as dificuldades de controlo da doença se mantêm na adolescência, com baixa adesão à medicação (<50% das doses recomendadas) (Drotar & Bonner, 2009).

As características da asma, sobretudo a variabilidade dos sintomas e a existência de múltiplos fatores desencadeantes, exigem uma monitorização adequada dos sintomas e a adaptação ao plano de tratamento, por parte da criança/adolescente e da família, para o controlo efetivo da doença (Bacharier et al., 2008). Estas exigências da gestão diária da doença impõem, geralmente, alterações nas rotinas familiares (Raymond, Fiese, Winter, Knestel, & Everhart, 2012), e a tomada de decisões por parte das crianças/adolescentes e cuidadores para prevenir e controlar os sintomas de asma (Bacharier et al., 2008), constituindo, muitas vezes, um desafio à competência dos pais (Sawyer et al., 2005). Verificou-se que famílias que reportam baixa colaboração com o médico têm crianças que apresentam pior função pulmonar ao longo do tempo (Walker & Chen, 2010).

Contudo, segundo Yoos e colaboradores (2007), existe uma tendência dos pais para sobrestimar o grau de controlo da asma da criança, sendo que a perceção de controlo da asma pelos pais parece estar associada à interpretação dos sintomas como inevitáveis e às suas baixas expectativas acerca do que constitui um bom controlo da doença. Assim, o controlo da asma pela família implica uma boa compreensão da doença, dos sintomas e da medicação, essencial para o desenvolvimento de estratégias adequadas de gestão da doença (Kumar & Gershwin, 2006).

Segundo Raymond, Fiese, Winter, Knestel e Everhart (2012), as estratégias de gestão da asma adotadas pelos cuidadores revelam uma associação com a qualidade de vida relacionada com a asma, sendo que crianças com asma não controlada tendem a experienciar reduzidos níveis de qualidade de vida (Guilbert et al., 2011). Estas estratégias revelam uma associação com a gravidade dos sintomas de asma da criança (Raymond et al., 2012), sendo que a adequação da gestão da asma revela uma relação direta com a qualidade do funcionamento familiar e com o *stress* parental (Celano, Klinnert, Holsey, & McQuaid, 2011). Neste seguimento, Raymond e colegas (2012) avaliaram a relação entre estratégias de gestão da asma utilizadas por cuidadores e a gravidade da asma, numa amostra de 200 crianças (com idades entre os 5 e os 12 anos) com asma persistente, através de uma Entrevista aos cuidadores, e identificaram seis estratégias utilizadas pelos cuidadores na gestão da asma pediátrica. De entre estas

estratégias, a mais referida foi o evitamento de fatores desencadeantes de asma (sobretudo fumo de tabaco e exposição a animais), verificando-se que crianças que beneficiaram do uso desta estratégia revelaram uma melhor função pulmonar (Raymond et al., 2012). Por sua vez, cuidadores que optam por estratégias de planeamento de rotinas, e por estratégias emocionais (e.g., suporte verbal para manter a criança calma e reduzir a perceção de ser diferente das outras crianças; e promoção de autoeficácia) têm crianças com melhores índices de qualidade de vida relacionada com a asma (Raymond et al., 2012).

Assim, a literatura suporta a influência do funcionamento familiar e parental na adaptação da criança, sendo que relações familiares positivas estão diretamente associadas a uma melhor adaptação da criança e dos pais (Silva, Crespo, & Canavarro, 2013). Segundo o Modelo proposto por Annett, Turner, Brody, Sedillo, e Dalen (2010), o funcionamento familiar prediz o funcionamento psicológico da criança que, por sua vez, prediz o controlo da asma a longo-prazo e as perceções da criança de qualidade de vida relacionada com a doença. Estudos demonstraram que níveis mais elevados de coesão familiar estão associados a melhor autoestima das crianças e menos problemas emocionais e comportamentais (Reichenberg & Broberg 2005) e que um clima emocional familiar negativo, caracterizado por baixos níveis de expressividade, está relacionado com sintomas depressivos das crianças que, por sua vez, estão ligados à gravidade da asma (Wood et al., 2008).

5.1. Avaliação da Gestão Familiar da Asma através da Entrevista Estruturada

Os dados referidos acima ressaltam a necessidade de averiguar a complexa variedade de comportamentos que caracterizam a gestão da doença (Fiese & Wamboldt, 2003). As entrevistas semiestruturadas emergem como instrumento privilegiado para este efeito, permitindo aceder aos conhecimentos e atitudes dos sujeitos, bem como à sua descrição das atividades diárias, num formato relativamente estruturado que permite uma expressão mais livre e completa do que um questionário. É um método frequentemente utilizado e considerado eficaz para avaliar perceções de pacientes e cuidadores sobre estratégias de gestão da doença (Raymond et al., 2012). Com o propósito de avaliar a gestão familiar da asma, isto é abordar vários domínios da gestão da asma pediátrica (e.g., conhecimento da doença, resposta dos cuidadores aos sintomas, adesão à medicação, controlo de fatores de risco, etc.) e identificar

competências e dificuldades das famílias na gestão da asma das crianças/adolescentes, a *Family Asthma Management System Scale* (FAMSS) (McQuaid, Walders, Kopel, Fritz, & Klinnert, 2005) constitui uma boa opção metodológica (Silva & Barros, 2014).

Para além das entrevistas, a literatura menciona outros instrumentos de avaliação, igualmente adequados, para a avaliação da gestão familiar da asma, nomeadamente a partir de escalas como: i) *Parent Barriers to Managing Asthma Scale* (Bursch, Schwankovsky, Gilbert & Zeiger, 1999) (a versão original é composta por 18 itens e permite avaliar barreiras percebidas, pelos pais, à gestão da asma da criança/adolescente); ii) *Self-Efficacy* (versão para pais, composta por 13 itens) (Bursch, Schwankovsky, Gilbert, & Zeiger, 1999) e *Child Asthma Self-Efficacy* (versão para adolescentes, constituída por 14 itens) (Bursch, Schwankovsky, Gilbert, & Zeiger, 1999), as quais englobam duas subescalas: prevenção de crises e gestão de crises de asma; e iii) *Parent Treatment Efficacy* (Bursch, Schwankovsky, Gilbert, & Zeiger, 1999) (versão para pais, composta por 5 itens, que permite avaliar as crenças dos pais em relação à utilidade das várias recomendações do tratamento da asma para prevenir ou controlar a asma).

Ao avaliar a gestão familiar da asma, importa ter em consideração que pais e crianças podem ter diferentes perceções acerca do impacto da doença na vida da criança/adolescente (Wilson et al., 2012), até porque apenas as crianças/adolescentes conseguem partilhar informação sobre as suas próprias experiências (experiência subjetiva/sintomas de internalização) (Everhart & Fiese, 2009; Wilson et al., 2012). Como tal, os relatos de crianças e pais devem ser fontes de informação complementares e devem ser usados em simultâneo (Silva, Barros, & Simões, 2014).

Por fim, a investigação ressalta, também, a necessidade de incluir intervenções psicológicas nos cuidados de saúde pediátricos focados nas relações familiares, com o objetivo de educar as famílias para melhores abordagens de gestão da asma (Walker & Chen, 2010) e, conseqüentemente, melhorar a qualidade de vida das crianças/adolescentes e pais/cuidadores e o funcionamento psicossocial (Silva, Crespo, & Canavarro, 2013).

5.2. Fatores de Adesão e de Não Adesão ao Tratamento

Para identificar fatores que poderão estar na base da adesão e não adesão ao tratamento, importa considerar tanto a perspetiva dos pais, como também a experiência subjetiva da criança/adolescente (Sonney, Gerald, & Insel, 2016).

Na literatura, são identificados múltiplos fatores que podem contribuir para o comportamento de adesão ou não adesão ao tratamento da asma em idade pediátrica. A literatura distingue fatores relacionados com comportamentos intencionais de não-adesão (e.g., crenças acerca da medicação podem conduzir à decisão de tomar menos medicação do que a prescrita) de fatores relacionados com comportamentos não intencionais (e.g., esquecimento da toma da medicação) (Burgess, Sly, Morawska, & Devadason, 2008). De entre vários possíveis fatores explicativos do comportamento de adesão ao tratamento da asma, destacam-se:

(I) Conhecimento da doença

As representações de doença organizam-se em vários componentes, dos quais podemos destacar a perceção de gravidade, as crenças acerca da duração e a perceção de controlo (Leventhal, Brissette, & Leventhal, 2003). Segundo Halm, Mora e Leventhal (2006), a classificação dos sintomas de asma como toleráveis (baixa perceção de gravidade), em simultâneo com a crença da natureza episódica da asma (crença de curta duração), e uma sobrestimação na perceção do controlo da doença (elevada perceção de controlo) estão associadas a uma menor adesão ao tratamento da asma. Assim, as representações de doença foram identificadas como preditivas de comportamentos de gestão da asma, particularmente de adesão à medicação de controlo (Sonney, Gerald, & Insel, 2016). Este resultado foi, também, identificado por Ferreira (2017), num estudo com pais de crianças e adolescentes Portugueses, isto é, a avaliação do controlo da asma revelou uma associação com conhecimentos dos cuidadores e dos adolescentes sobre a asma, e com a perceção de gravidade da doença, estando o controlo total da doença associado a um maior grau de conhecimento da doença e a uma perceção de gravidade da asma intermitente.

5.3. Intervenção na Adesão ao Tratamento

Segundo Silva (2015), um bom nível de conhecimento sobre a doença parece facilitar a perceção de sintomas e sinais de agravamento da asma, bem como a avaliação da gravidade da doença, as quais são essenciais para a tomada de decisões na gestão quotidiana da asma. Como tal, são identificadas algumas medidas, com benefícios na adesão dos jovens e família às prescrições médicas, tais como: (1) fornecimento de informação concreta a propósito do comportamento a adotar; (2) encorajamento da colocação de questões; (3) adequação da linguagem ao nível de desenvolvimento do

adolescente; e (4) discussão do tratamento (e.g., efeitos colaterais) em intervalos regulares (Taddeo, Egedy, & Frappier, 2008).

Segundo Ahmad e Grimes (2011) e Coffman, Cabana e Yelin (2009), a participação dos jovens em programas educacionais enfatiza a auto monitorização da asma e está associada a uma melhoria da função pulmonar, a um menor número de faltas à escola e menores índices de utilização de serviços de saúde (Ahmad & Grimes, 2011; Coffman, Cabana, & Yelin, 2009). Especificamente, programas que focalizam a mudança comportamental revelam maior sucesso por comparação com programas que fornecem apenas informação (Gibson et al., 2002; Graves, Roberts, Rapoff, & Boyer, 2010).

(II) Crenças acerca da Medicação

Considerando a importância da adesão à medicação para o controle e gestão eficaz da asma (GINA, 2017), importa identificar e compreender as crenças, de pais e adolescentes, acerca da medicação, visto que estas crenças revelam uma associação com a adesão à terapêutica (Conn, Halterman, Lynch, & Cabana, 2007). Segundo Burgess, Sly, Morawska e Devadason (2008), se os pais e as crianças/adolescentes tiverem uma representação positiva da asma, e compreenderem a necessidade da adesão à medicação, terão maior motivação para aderir às prescrições médicas de forma regular.

Na literatura, as principais preocupações expressas pelos pais são: o receio dos efeitos secundários e o risco de dependência da medicação. Verificou-se que pais com crenças positivas acerca da importância do uso da medicação para a saúde e gestão da doença dos filhos apresentaram níveis de adesão superiores, por comparação com pais com fortes preocupações em relação ao uso da medicação (McQuaid et al., 2012; Klok, Kaptein, Duiverman, & Brand, 2012; Sonney, Gerald, & Insel, 2016).

Em relação às crenças dos adolescentes, Buston e Wood (2000) avaliaram os motivos da não-adesão à prescrição médica, numa amostra de 49 adolescentes com asma, com idades entre os 14 e os 20 anos, e identificaram crenças de inutilidade/ineficácia da medicação e receio dos efeitos secundários da mesma. Concretamente, um estudo com 40 adolescentes, com idades entre os 15 e os 18 anos, identificou que 20% dos adolescentes colocaram em causa a necessidade da medicação preventiva da asma e 18% revelaram ambivalência em relação aos benefícios da mesma (Naimi et al., 2009). Este estudo verificou, ainda, uma menor adesão à terapêutica na ausência de sintomas ou na presença de sintomas intermitentes (Naimi et al., 2009).

Num estudo com 26 adolescentes, com idades entre os 12 e os 20 anos, Wamboldt, Bender e Rankin (2011) identificaram, ainda, que alguns adolescentes associavam a medicação diária a fraqueza e, muitas vezes, a natureza episódica da asma era interpretada como evidência de possibilidade de ultrapassar a doença sem recorrer à medicação. Neste seguimento, Koster e colegas (2015), num estudo com 182 adolescentes, verificaram que adolescentes que percecionavam uma forte necessidade da medicação no controlo e gestão da doença apresentaram níveis de adesão superiores.

Assim, os resultados ressaltam a importância das crenças acerca da medicação, quer dos pais, quer das crianças/adolescentes, na tomada de decisão para a adesão ao tratamento (Clifford, Barber & Horne, 2008).

(III) *Saúde Psicológica dos Pais*

A literatura suporta a importância do funcionamento psicológico dos cuidadores na gestão da asma pediátrica (Gomes, 2017), sendo que a saúde mental dos pais apresenta-se associada com a gestão da asma pediátrica (Barlow & Ellard, 2006).

Segundo Bartlett e colegas (2004), sintomas depressivos maternos estarão associados a dificuldades no controlo da asma, nomeadamente pelo uso incorreto dos inaladores e maior probabilidade de esquecimento da toma da medicação. Coerentemente, no estudo Português de Gomes (2017) foi verificado que pais/cuidadores com menor saúde mental relatavam uma menor adesão ao tratamento da asma das crianças/adolescentes, verificando-se, ainda, que estas crianças experienciam mais sintomas de asma e exacerbações (Wood et al., 2002). Contudo, a não adesão destes pais não pode ser justificada pela sua perceção de gravidade da doença, porque estes pais tendiam a percecionar a doença dos filhos como grave (Gomes, 2017), mas poderá eventualmente ser explicada por uma redução das capacidades dos cuidadores para lidar com as exigências sentidas na gestão da doença (Bartlett et al., 2004; Perry, 2008).

Adicionalmente, níveis elevados de *distress* parental são mencionados como um fator de risco para uma menor qualidade de vida de crianças com asma (Josie, Greenley, & Drotar, 2007). Especificamente, num estudo com famílias afro-americanas, verificou-se que os sintomas depressivos maternos permitiam predizer sintomas de asma da criança, embora o contrário não se tenha verificado (Otsuki et al., 2010).

(IV) *Saúde Psicológica da Criança/Adolescente*

Segundo Bender e Zhang (2008), o *distress* psicológico em jovens está associado a um baixo controlo da asma. Godwin e colegas (2013) verificaram que crianças com asma demonstram mais problemas de internalização e de externalização do que crianças saudáveis e que estes problemas são mais evidentes em crianças com asma de maior gravidade. Gomes (2017) também verificou que os adolescentes classificados em degraus terapêuticos superiores relatam maiores dificuldades de ajustamento psicológico e problemas de internalização.

Adicionalmente, Blackman e Gurka (2007) estudaram a prevalência de condições co-mórbidas ao diagnóstico de asma e verificaram que crianças com asma, sobretudo com asma de maior gravidade, têm maior risco de apresentar problemas de desenvolvimento, emocionais (e.g., depressão) e comportamentais. De acordo com Katon e colegas (2007), a prevalência de perturbações ansiosas e depressivas é superior em crianças com asma por comparação com o grupo de controlo. Especificamente, McGrady e colegas (2010) estudaram a relação entre as representações de doença e sintomatologia ansiosa e sintomas de asma, numa amostra de 151 adolescentes. Verificaram não só uma associação entre a presença de maior sintomatologia ansiosa e perceções negativas acerca da doença (e.g., impacto negativo da doença), com impacto negativo no controlo da doença, como também uma relação entre as perceções negativas da doença e mais sintomas de asma (McGrady et al., 2010).

5.3. Modelos de Crenças de Saúde

Os comportamentos de adesão ao tratamento, bem como aspetos ligados à gestão familiar da asma, podem ser explicados, respetivamente, através do: *Common Sense Model* (Leventhal, Meyer, & Nerenz, 1980); e do Modelo de Desenvolvimento/Biopsicossocial para Cuidados Primários de Asma Pediátrica (Miller & Wood, 1991).

5.3.1 Common Sense Model

O *Common Sense Model*, desenvolvido por Leventhal e colegas a partir dos anos setenta, é uma abordagem teórica que conceptualiza a influência das representações de doença na autogestão da doença, e particularmente na adesão ao tratamento de doenças crónicas (Leventhal, Brissette, & Leventhal, 2003). O Modelo considera que as

representações individuais da doença emergem de um processo interativo entre experiências de sintomas de saúde e interpretações dos mesmos. Os indivíduos tomam decisões de autogestão da doença a partir das suas representações da doença: (1) *Identidade*: Rótulo atribuído à doença e aos sintomas; (2) *Duração*: Expetativas relativas ao Curso da Doença - Doença aguda ou crónica; (3) *Causa*: Atribuições causais – internas e/ou externas – à doença; (4) *Consequências*: Antecipação de Repercussões/Resultados Esperados; e (5) *Controlo*: Perceção da possibilidade de autocontrolo da doença, e/ou crenças a propósito da eficácia do tratamento no controlo da doença (Diefenbach & Leventhal, 1996).

Em conjunto, estes componentes influenciam a forma como os indivíduos representam cognitivamente a ameaça à saúde que experienciam. Em função dessa perceção de ameaça organizam uma ação/plano de ação para a enfrentar (e.g., ação ou inatividade) e uma posterior avaliação, em que o indivíduo reflete sobre o sucesso ou fracasso percebido das suas ações de autorregulação para lidar com a ameaça à saúde (Leventhal et al., 2003).

Numa perspetiva complementar, segundo Yoos e colaboradores (2007), no caso das doenças crónicas pediátricas, devem ser consideradas não só as representações de doença das crianças/adolescentes, mas também as representações de doença dos pais/cuidadores. Importa considerar que pode haver discordância entre as representações de pais e filhos, verificando-se uma tendência dos pais a reportar menos sintomas de asma do que os filhos (Kieckhefer, Trahms, Churchill, & Simpson, 2009; Hafetz & Miller, 2010). Considerando que ambas as representações de doença influenciam a gestão da asma das crianças/adolescentes, Sonney e Insel (2016) propuseram uma reformulação do Common Sense Model, integrando representações de doença das crianças/adolescentes e pais/cuidadores (Figura 2).

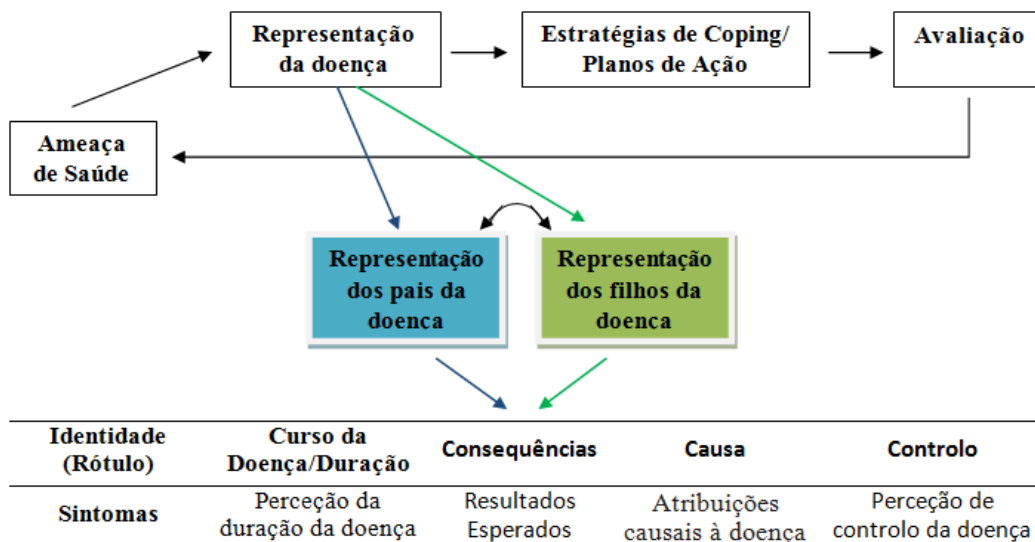


Figura 2. Modelo das Representações de Doença de Pais e Filhos (CSM-PC). (Adaptado de Sonney & Insel, 2016, e baseado em Leventhal, Brissette, & Leventhal, 2003).

Segundo as autoras do Modelo (Sonney & Insel, 2016), as representações individuais da doença emergem de um processo interativo entre experiências de sintomas de saúde e interpretações, a partir das quais os indivíduos tomam decisões de autogestão da doença. As representações de doença incluem uma perceção de sintomas (identidade); duração da doença; consequências ou resultados esperados; causa percebida; e controlo ou eficácia do tratamento (Sonney & Insel, 2016). O modelo distingue a formação individual (de pais e filhos) de uma representação de doença, sendo que a seta curva sugere uma possível interdependência entre a representação da doença dos pais e da criança/adolescente (Sonney & Insel, 2016). Assim, o Modelo introduz uma potencial variabilidade entre as representações da doença de pais e filhos. Por sua vez, a gestão da doença é determinada por uma representação geral da doença partilhada entre pais e filhos, embora seja teorizado que, por um lado, as representações parentais da doença dominam na gestão da doença das crianças mais pequenas e, por outro lado, que à medida que a criança/adolescente adquire autonomia na gestão da sua doença, a representação da doença da criança/adolescente passe a ser progressivamente mais relevante na gestão da doença (Sonney & Insel, 2016).

5.2.1. Modelo de Desenvolvimento/Biopsicossocial para Cuidados Primários da Asma Pediátrica

O Modelo de Desenvolvimento/Biopsicossocial para Cuidados Primários de Asma Pediátrica, desenvolvido por Miller e Wood (1991), é uma abordagem teórica que conceptualiza o tratamento de doença crónica, utilizando como exemplo a asma, e que

tem como objetivos: (1) minimizar o impacto da doença no desenvolvimento e funcionamento físico e emocional da criança; (2) encontrar um equilíbrio confortável entre a gestão da doença e a qualidade de vida do paciente e da família; e (3) facilitar um funcionamento integrado da criança com o seu contexto psicossocial (Miller & Wood, 1991).

Considerando que as doenças crônicas, como a asma, podem impedir gravemente os processos de crescimento e desenvolvimento típicos da infância, torna-se pertinente tratar a criança com doença crônica, considerando as várias áreas do seu funcionamento, com o propósito de atuar ao nível do seu desenvolvimento físico, cognitivo, emocional e psicossocial (Miller & Wood, 1991). Assim, o Modelo engloba os quatro contextos críticos ao desenvolvimento psicossocial (Família; Escola; Grupo de Pares; e Sistema de Cuidados de Saúde) da criança com doença crônica, considerando que a doença crônica da criança influencia a interação entre estes sistemas com a criança, e a interação destes sistemas entre si (Figura 3) (Miller & Wood, 1991).



Figura 3. Interação entre elementos dos contextos críticos de desenvolvimento psicossocial da criança/adolescente com asma (Adaptado de Miller & Wood, 1991).

Considerando especificamente a influência do sistema familiar na gestão da asma e nas várias áreas de desenvolvimento e funcionamento da criança/adolescente com asma, este emerge como um contexto fundamental ao sucesso da adaptação psicossocial da criança, isto porque a família consistiu a principal fonte de apoio e impulso e direção do desenvolvimento da mesma (Figura 4).



Figura 4. Influência do Sistema Familiar na gestão da asma e nas várias áreas de desenvolvimento e funcionamento da criança/adolescente (Adaptado de Miller & Wood, 1991).

A família pode ser uma forte aliada do prestador de cuidados de saúde, quando ajuda a criança a responder à doença de forma adaptativa ou, por outro lado, pode ser um obstáculo se funcionar de forma inadequada (Miller & Wood, 1991). Contudo, sabe-se que a doença crónica pode comprometer gravemente o funcionamento familiar (e.g., pais e irmãos podem tornar-se excessivamente protetores da criança doente, impedir a participação da criança em determinadas atividades, como: desportos e atividades desportivas ou sociais), o que pode interferir no normal desenvolvimento da criança, e condicionar a sua autonomia (Miller & Wood, 1991). Assim, o Modelo conceptualiza que deve imperar uma relação de cooperação entre a família e os prestadores de cuidados de saúde, com o propósito de promover uma gestão adequada e equilibrada da asma da criança/adolescente (Miller & Wood, 1991).

O Modelo faz, também, referência à adolescência enquanto fase do desenvolvimento que, acompanhada de mudanças fisiológicas e emocionais significativas, impõe desafios adicionais, que podem dificultar a gestão da doença (Miller & Wood, 1991). Como tal, os autores realçam o papel da família no apoio do adolescente, sugerindo que a mudança para uma autogestão da asma pelos adolescentes deve ocorrer de forma gradual e apoiada pelos pais/cuidadores, em que a idade cronológica não deve constituir o fator decisivo de autonomização do adolescente em relação à gestão da doença, mas deve ser o comportamento do adolescente a demonstrar a sua capacidade de gestão da sua asma de forma responsável (Miller & Wood, 1991).

Miller e Wood (1991) mencionam, ainda, para a associação entre dificuldades das famílias na gestão da asma dos filhos e a emergência de perturbações emocionais na criança/adolescente e/ou pais/cuidadores, que podem justificar a pertinência de uma intervenção terapêutica.

Sintetizando, o Modelo de Desenvolvimento/Biopsicossocial para Cuidados Primários da Asma Pediátrica enfatiza quatro características: (1) Consideração dos aspetos biológicos, psicológicos e sociais da asma que interagem uns com os outros e influenciam a gestão da doença e o funcionamento psicossocial e o desenvolvimento da criança/adolescente com asma; (2) A importância do equilíbrio entre gestão de doenças e qualidade de vida e necessidades de desenvolvimento dos pacientes e suas famílias; (3) Apreciação e facilitação de uma mudança sincronizada no desenvolvimento para a autogestão da asma e para os seus aspetos sociais e emocionais; e (4) O papel central desempenhado pelo profissional de saúde na integração de aspetos de desenvolvimento social e psicossocial do tratamento abrangente para asma infantil (Miller & Wood, 1991).

6. Objetivos do Estudo

Como referido anteriormente, a gestão da asma implica o desenvolvimento de um plano de tratamento que inclua o evitamento de alérgenos e irritantes desencadeadores de crises de asma, o tratamento farmacológico adequado, e a educação dos doentes, pais e outros cuidadores (GINA, 2017). Embora a adesão aos diversos componentes do tratamento seja crucial para o controlo da asma, os níveis de adesão mantêm-se geralmente baixos (Weinstein, 2011).

Assim, este estudo torna-se pertinente, não só por a asma constituir uma das doenças crónicas mais comuns em pediatria, mas também por estar associada a elevada morbilidade, absentismo escolar, perturbações do sono, e limitações no exercício físico, afetando o desenvolvimento físico e emocional da criança/adolescente, e interferindo na sua relação familiar e social (GINA, 2017). O conhecimento dos fatores associados à baixa adesão e controlo da asma poderão informar as ações preventivas e educacionais dos vários profissionais que intervêm com a criança e os seus cuidadores.

O presente estudo teve como objetivo geral contribuir para o estudo de validação da *Family Asthma Management System Scale* (FAMSS) numa amostra portuguesa de famílias de crianças e adolescentes com asma.

Como objetivos específicos, o estudo pretende:

- 1) Estudar as propriedades psicométricas da FAMSS, através da consistência interna, validade de construto, validade convergente (medida de adesão, controlo e conhecimentos);
- 2) Caracterizar a gestão familiar da asma de crianças e adolescentes e explorar a associação da gestão familiar da asma com a perceção de gravidade, crenças sobre medicação e indicadores de perturbação psicológica;
- 3) Comparar a gestão familiar da asma no caso de pacientes com diferentes níveis de controlo da asma e diferentes níveis de adesão ao tratamento.

Espera-se que pacientes com melhor nível de adesão (avaliado pela equipa de enfermagem) e melhor nível de controlo da asma (avaliado pelo médico) (Fiese & Wamboldt, 2003; Kaugars, Klinnert, & Bender, 2004) apresentem melhores resultados na gestão familiar da asma (avaliada pela FAMSS) (McQuaid et al., 2005).

CAPÍTULO II – Metodologia

1. Caracterização do Estudo

Este estudo integra-se num projeto mais alargado sobre asma pediátrica que já resultou em dois estudos anteriores (Ferreira, 2017; Gomes, 2017) e dá continuidade aos estudos preliminares da FAMSS (Silva & Barros, 2014), com o intuito de aprofundar o conhecimento sobre as dificuldades que apresentam as crianças e adolescentes com asma, e respetiva família, para cumprir as recomendações da equipa clínica, quer no que diz respeito à adesão aos medicamentos prescritos, quer às mudanças ambientais e comportamentais que possam ser recomendadas.

Este estudo caracteriza-se como um estudo descritivo, dado que pretende caracterizar a população em estudo; transversal, na medida em que os dados são recolhidos num único momento; e correlacional, pelo objetivo de avaliar as relações existentes entre as variáveis em estudo.

2. Participantes

As crianças/adolescentes e respetivos pais/cuidadores foram recrutados nas Consultas Externas de Alergologia e Asmologia do Departamento de Pediatria, do Hospital de Santa Maria, em Lisboa. O recurso a este local para a recolha de dados prende-se com o facto de ser um hospital central, o que facilita a minimização do erro de inclusão de crianças com falso diagnóstico (i.e., crianças que não têm realmente asma), através da garantia de um diagnóstico médico de asma.

Para o recrutamento da amostra pediátrica foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: crianças/adolescentes com idade entre os 4 e os 18 anos; ter diagnóstico clínico de asma há pelo menos um ano; não existir outras patologias físicas interferentes; e não apresentar psicopatologia ou atraso de desenvolvimento identificado.

Por sua vez, os critérios de inclusão utilizados para o recrutamento dos pais ou cuidadores foram: ser pai, mãe ou cuidador principal da criança/adolescente com asma; e ser fluente na língua portuguesa (falada e escrita).

3. Procedimentos Éticos

Os pais ou cuidadores principais e as crianças/adolescentes selecionadas para participar no estudo foram informados e esclarecidos sobre os objetivos e implicações

da investigação, através de um consentimento e assentimento informado. Os participantes foram, também, informados sobre a confidencialidade dos dados, e possibilidade de desistir do estudo a qualquer momento.

O estudo foi aprovado pela Comissão de Deontologia da Faculdade de Psicologia, da Universidade de Lisboa e pela Comissão de Ética e Direção do Centro Hospitalar Lisboa Norte.

4. Instrumentos de Recolha de Dados

No âmbito deste estudo, foram utilizados instrumentos de carácter quantitativo (com recurso a escalas numéricas) e de carácter qualitativo (recurso a entrevista estruturada). No entanto, todos os dados recolhidos foram sujeitos a uma análise quantitativa. Segue-se a descrição dos instrumentos utilizados no presente estudo.

4.1. Questionário Sociodemográfico

Foi utilizado um questionário sociodemográfico, construído no âmbito dos estudos anteriores (Ferreira, 2017; Gomes, 2017), a ser preenchido pelo pai, mãe ou cuidador que acompanha a criança/adolescente com asma, com o objetivo de recolher informação geral sobre a criança e pais/cuidadores (idade, sexo, nível de escolaridade do pai e da criança) e identificar a prevalência de asma no sistema familiar nuclear.

4.2. Classificação Médica da Asma

Para a recolha sistemática de informação clínica relativa à criança/adolescente foi utilizado um instrumento de classificação médica da asma, construído em conjunto com o médico responsável pelo Serviço de Alergologia (Ferreira, 2017; Gomes, 2017). Este instrumento permitiu a recolha de informação relativa ao degrau terapêutico (1 a 4) e controlo da asma (1=controlada, 2=parcialmente controlada ou 3=não controlada), de acordo com a classificação da *Global Initiative for Asthma* (2017).

Esta informação é habitualmente recolhida nas Consultas de Alergologia e Asmologia. Como tal, este instrumento foi preenchido pelo médico responsável pela consulta da criança/adolescente.

4.3. Medida de Adesão ao Tratamento

Para a recolha de informação clínica relacionada com a adesão ao tratamento, foi utilizado um instrumento de recolha de informação relativa à prescrição terapêutica

seguida pela criança/adolescente no momento do estudo, incluindo medicação de longo-prazo e de alívio rápido (e.g., nome; dosagem). Este instrumento, que é habitualmente utilizado pela equipa de enfermagem, permitiu a recolha de informação sobre a avaliação da adesão ao tratamento. Essa avaliação tem em consideração três critérios habitualmente utilizados na consulta de enfermagem de Alergologia e Asmologia Pediátrica: (1) relato parental sobre o tratamento realizado; (2) solicitação, à criança/adolescente para exemplificar os procedimentos de utilização do inalador; e (3) verificação do número de doses tomadas (registadas no inalador), por comparação com o número de doses que deveriam ter sido tomadas de acordo com o plano de tratamento.

Neste seguimento, foram definidos três tipos de adesão: (1) Adesão Total, que corresponde ao cumprimento na íntegra da prescrição médica; (2) Adesão Parcial, associada ao cumprimento irregular da prescrição médica, com interrupções ou uso incorreto da medicação; e (3) Não Adesão, relacionada com o incumprimento total da prescrição médica ou com o uso apenas de medicação de alívio rápido.

Este instrumento foi preenchido pelas enfermeiras que avaliaram a criança em cada consulta de Alergologia ou de Asmologia Pediátrica.

4.4. Questionário de Conhecimentos sobre a Asma

O Questionário de Conhecimentos sobre a Asma (*Asthma Knowledge Questionnaire* – AKQ) foi desenvolvido por Ho e colegas (2003).

No presente estudo, foi utilizada a versão de Lopes, Delgado e Ferreira (2008), traduzida e adaptada para a população portuguesa. O questionário é composto por 25 afirmações que avaliam os conhecimentos dos pais/cuidadores sobre a asma, isto é os seus conhecimentos sobre a sintomatologia, fatores desencadeantes e tratamento da asma, particularmente relevantes para a gestão da asma pediátrica (Ho et al., 2003). A resposta aos itens é dada numa escala de *Likert* de 3 pontos, tendo em conta o grau de concordância com cada item (1 = Verdadeiro, 2 = Falso, 3 = Não sei).

A pontuação da escala total é obtida através da adição de todas as respostas no sentido correto (i.e., indicando conhecimentos adequados sobre a asma) (Lopes et al., 2008), sendo que valores mais elevados indicam melhores conhecimentos.

A versão original do questionário revelou uma consistência interna aceitável ($\alpha = 0.69$) e a versão portuguesa apresentou uma consistência interna ligeiramente superior à versão original da escala ($\alpha = 0.71$) (Lopes et al., 2008).

No presente estudo, verifica-se uma consistência interna ligeiramente inferior às versões original e portuguesa (α pais = 0.61; α adolescentes = 0.67).

4.5. Questionário de Gravidade da Asma (SCA)

O Questionário de Gravidade da Asma (*Severity of Chronic Asthma – SCA*) (Horner, Kieckhefer, & Fouladi, 2006) é um questionário de autorrelato ou de hetero-relato, para ser usado pela criança e seus cuidadores, constituído por três itens, e que permite avaliar sintomas de asma. Avalia a frequência de sintomas de asma diurnos; sintomas de asma noturnos e perturbações do sono associadas; e limitação nas atividades diárias devidas à doença durante o último mês, através de uma escala de *Likert* de 4 pontos (0 = reduzida ou ausência de sintomatologia e limitações e 4 = presença de elevada sintomatologia e limitações). As respostas ao questionário permitem a classificação da asma em uma das quatro categorias de gravidade da asma (intermitente, persistente ligeira, persistente moderada e persistente grave) (NHLBI, 2007), tendo em consideração a resposta mais elevada dada pelos pais/pelo adolescente em qualquer um dos itens (Horner, Kieckhefer, & Fouladi, 2006).

O estudo original (Horner, Kieckhefer, & Fouladi, 2006) revelou um alfa de Cronbach de 0.44, aceitável segundo os autores, por ser uma escala multidimensional e com parâmetros independentes, por oposição a outras escalas que têm apenas uma única dimensão e, como tal, revelam valores de alfa tendencialmente superiores (Horner, Kieckhefer, & Fouladi, 2006). Revelou, ainda, bons indicadores nos coeficientes de padrão e de correlações item-total.

No presente estudo foi utilizada a versão da escala de Silva e Barros (2013), traduzida e adaptada para a população portuguesa, a qual apresenta características psicométricas semelhantes à versão original, tendo obtido um alfa de Cronbach de 0.56 (Silva & Barros, 2013). Devido às características do instrumento, nomeadamente a baixa consistência interna (α (pais) = 0.404; α (adolescentes) = 0.167), optou-se por considerar o resultado total como uma variável qualitativa, com quatro categorias de classificação da asma: Intermitente, Persistente Ligeira, Persistente Moderada e Persistente Grave.

4.6. Questionário de Crenças sobre a Medicação

O Questionário de Crenças sobre a Medicação (*Beliefs Medicines Questionnaire* – *BMQ*) foi desenvolvido por Horne, Weinman e Hankins (1999), com o objetivo de avaliar crenças e significações individuais relativamente à medicação.

É composto por um total de 18 itens e divide-se em duas partes: Crenças Gerais sobre a Medicação (8 itens), com duas subescalas: a Escala de Efeitos Nocivos (4 itens) e a Escala de Uso Excessivo (4 itens); Crenças Específicas sobre a Medicação (10 itens), com duas subescalas: a Escala de Necessidades Específicas (5 itens) e a Escala de Preocupações Específicas (5 itens) (Horne, Weinman & Hankins, 1999).

A resposta aos itens é dada numa escala de *Likert* de 5 pontos, tendo em conta o grau de concordância com cada item (1 = Discordo Totalmente, 2 = Discordo, 3 = Não tenho a certeza, 4 = Concordo, 5 = Concordo Totalmente) (Horne et al., 1999).

Segundo os autores do questionário (Horne et al., 1999), um resultado elevado em ambas as partes do questionário é indicador de crenças gerais e específicas mais fortes sobre a medicação. Especificamente, a escala Crenças Gerais sobre a Medicação indica crenças sobre os efeitos prejudiciais e uso excessivo da medicação; e a escala Crenças Específicas sobre a Medicação indica crenças sobre a necessidade da medicação e as preocupações com a mesma.

O estudo das propriedades psicométricas da escala original (Horne et al., 1999) com adultos asmáticos revelou indicadores razoáveis a bons, com valores de alfa a variar entre 0.66 e 0.80. No presente estudo foi utilizada a versão portuguesa de Pereira, Pedras e Machado (2013), validada em pacientes adultos com Diabetes Tipo 2, que revelou indicadores psicométricos semelhantes aos originais, com valores de alfa entre 0.69 e 0.77 para as várias subescalas.

Na análise das características psicométricas desta escala, o presente estudo verificou indicadores de consistência interna semelhantes aos obtidos nas versões original e portuguesa, como demonstrado na Tabela 3.

Tabela 3

Indicadores de Consistência Interna das três dimensões do BMQ, nas versões dos pais e adolescentes.

BMQ e Dimensões	Itens	α (pais)	α (adolescentes)
BMQ			
Crenças Gerais	11 a 18	0.64	0.75
Crenças Específicas			
Crenças Necessidade Medicação	1,3,4,7,10	0.72	0.72
Crenças de Preocupação com os Efeitos da Medicação	2,5,6,8,9	0.72	0.72

Nota: BMQ = Beliefs Medicines Questionnaire

4.7. Questionário Capacidades e Dificuldades (SDQ)

O Questionário de Capacidades e Dificuldades (*The Strengths and Difficulties Questionnaire - SDQ*) (Goodman, 1997) é um instrumento breve, desenvolvido com o objetivo de rastreio na avaliação de saúde mental e ajustamento psicológico de crianças e adolescentes (Goodman, Meltzer, & Bailey, 1998). É constituído por 25 itens, os quais se encontram distribuídos em 5 subescalas distintas (cada uma composta por 5 itens): *Problemas de Comportamento*, *Problemas de Hiperatividade*, *Sintomas Emocionais*, *Problemas de Relacionamento com os Colegas* e *Comportamento Pró-social* (Goodman et al., 1998).

A resposta aos itens é dada numa escala de *Likert* de 3 pontos, tendo em conta o grau de concordância com cada item (0 = Não é verdade, 1 = É um pouco verdade, 2 = É muito verdade) (Goodman et al., 1997).

A pontuação total de dificuldades é obtida pela soma das pontuações das subescalas que compõem o questionário, à exceção da última, podendo variar entre 0 e 40. Considerando que os itens 7, 11, 14, 21 e 25 são invertidos, pontuações elevadas remetem para um pior ajustamento psicológico (Goodman et al., 1997).

O estudo das propriedades psicométricas da escala original revelou indicadores razoáveis a bons, com alfas a variar entre 0.61 e 0.82 (Goodman et al., 1998; Goodman, 2001). No presente estudo foram utilizadas as versões portuguesas de Marzocchi e colegas (2004), para pais e para adolescentes, com indicadores psicométricos semelhantes à versão original.

No presente estudo, para ambas as versões, optou-se por organizar os dados em: *Problemas de Internalização*, *Problemas de Externalização* e *Total de Dificuldades*. Foram verificados indicadores de consistência interna semelhantes à versão original e à

versão Portuguesa, à exceção dos alfas obtidos nas subescalas “*Problemas de Internalização*” indicadores de consistência interna fraca a inaceitável, tal como se pode observar na Tabela 4. Considerando os baixos indicadores de consistência interna, optou-se pela utilização apenas das Escalas Totais de ambas as versões do instrumento.

Tabela 4

Indicadores de Consistência Interna das três dimensões do SDQ, nas versões dos pais e adolescentes.

Subescalas	Itens	α (pais)	α (adolescentes)
Problemas Internalização	3, 6, 8, 11, 13, 14, 16, 19, 23, 24	.541	.379
Problemas Externalização	2, 5, 7, 10, 12, 15, 18, 21, 22, 25	.694	.627
Escala Total	Itens duas subescalas anteriores	.756	.627

Nota: SDQ = The Strengths and Difficulties Questionnaire

4.8. Inventário de Saúde Mental (MHI5)

A versão reduzida do Inventário de Saúde Mental (MHI-5), traduzida e adaptada para a população portuguesa por Ribeiro (2001), é constituída por 5 itens (três relativos à escala de Distress Psicológico e dois à escala de Bem-Estar). Esta escala foi construída como uma versão muito breve do *Mental Health Inventory* – MHI, com o objetivo de rastreio na avaliação da Saúde Mental. Esta versão reduzida e adaptada para a população portuguesa apresenta bons indicadores psicométricos ($\alpha= 0,83$), com uma correlação de $r=0,95$ entre o MHI5 e a versão original completa (Ribeiro, 2001). A resposta aos itens é dada numa escala de *Likert* de 6 pontos, que varia entre 1 (Sempre) e 6 (Nunca), sendo os itens 2 e 5 invertidos. A classificação total resulta da soma dos valores brutos dos itens (incluindo os itens invertidos), sendo que pontuações mais elevadas traduzem uma melhor saúde mental (Ribeiro, 2001).

No presente estudo, esta medida apresenta bons indicadores de consistência interna, ligeiramente superiores à versão original, com um alfa de Cronbach de 0.85.

4.9. Family Asthma Management System Scale - FAMSS

A Escala de Gestão Familiar da Asma (*Family Asthma Management System Scale* – FAMSS), desenvolvida por Klinnert, McQuaid e Gavin (1997), é uma entrevista clínica semiestruturada, administrada à criança/adolescente e pais/cuidadores, que avalia

a gestão da asma da criança/adolescente no contexto familiar (Klennert et al., 1997). Por adotar um formato semiestruturado, com perguntas de resposta aberta, a FAMSS permite à criança e pais/cuidadores explicar os seus comportamentos, atitudes e crenças relacionadas com a gestão da asma (McQuaid, Walders, Kopel, Fritz, & Klennert, 2005).

No presente estudo, foi utilizada a versão traduzida e adaptada por Silva e Barros (2014). De referir que as autoras da FAMSS sublinham que a Entrevista é flexível, permitindo adaptações da linguagem ao contexto cultural da família, pelo que não foi realizado o procedimento completo de tradução de questionários com inclusão de retroversão (Celano, Holsey, & Kobrynski, 2011).

A entrevista é registada e avaliada a partir de oito dimensões que abordam vários domínios de gestão da asma, são elas: 1) Conhecimento sobre a Asma; 2) Conhecimento e Avaliação dos Sintomas; 3.a) Adequação da Resposta da Família aos sintomas e às exacerbações; 3.b) Adequação da Resposta da Criança/Adolescente aos sintomas e às exacerbações; 4) Controlo Ambiental; 5) Adesão à Medicação; 6) Relação colaborativa com o profissional de saúde (prestador de cuidados); 7) Integração equilibrada da asma na vida da família; e 8) Adequação dos cuidados pelos cuidadores alternativos. Destas escalas, as escalas 3.b) e a 8) são opcionais. Como tal, no presente estudo, não foi considerada a oitava escala, dada a participação maioritária de pais e participação mínima de cuidadores alternativos (Klennert et al., 1997; McQuaid et al., 2005; Silva & Barros, 2014).

As respostas são gravadas e transcritas e, posteriormente, cotadas de acordo com o Manual de Cotação, através de uma escala de Likert de 1 a 9, que indica a qualidade da gestão adaptativa da asma para cada uma das dimensões (Silva & Barros, 2014). Por fim, é calculado um resultado global através da média das dimensões, sendo que valores mais elevados indicam uma gestão mais adequada (McQuaid et al., 2005).

Em relação às características psicométricas, a Entrevista revela uma boa consistência interna, com alfa de Cronbach a variar entre 0.84 e 0.91 (Klennert et al., 1997; McQuaid et al., 2005; Celano et al., 2011), com um alfa de 0.86 no estudo português (Silva & Barros, 2014). Adicionalmente, a validade de constructo da Escala tem sido confirmada através da análise da validade convergente, verificando-se uma correlação entre as dimensões da FAMSS com outras medidas de conhecimento sobre a asma, de adesão à medicação e de autoeficácia da criança (McQuaid et al., 2005). Foi também identificada uma correlação da Escala com os comportamentos de gestão da

asma da criança (e.g., técnica inalatória) e com os níveis de *stress* expressos pela família (Celano et al., 2011).

5. Procedimentos de Recolha de Dados

A recolha de dados foi realizada na Consulta Externa de Pediatria, do Hospital de Santa Maria, num período total de 6 meses, com a colaboração da equipa de enfermagem de Alergologia e Asmologia e médicos das respetivas consultas.

Numa fase inicial, procedeu-se à seleção dos participantes, os quais foram selecionados na consulta de enfermagem (prévia à consulta médica), de acordo com os critérios de inclusão anteriormente referidos. Uma vez que os participantes consentiram em participar no estudo, foram administrados os cinco questionários: Questionário Sociodemográfico; Questionário de Conhecimentos sobre a Asma; Questionário de Gravidade da Asma; Questionário de Crenças sobre a Medicação; e Inventário de Saúde Mental, os quais foram respondidos pelos pais das crianças/adolescentes com asma. Os adolescentes (com idade igual ou superior a 11 anos) foram também solicitados a preencher os questionários supracitados, à exceção do Inventário de Saúde Mental. A aplicação dos mesmos seguiu-se à consulta de enfermagem, enquanto os participantes aguardavam pela consulta médica.

Ainda na consulta de enfermagem, foi solicitado à enfermeira o preenchimento da Medida de Adesão ao Tratamento (i.e., plano de tratamento e tipo de adesão ao mesmo).

Em alguns casos, o preenchimento dos questionários foi concluído após a consulta médica. Após a mesma, foi solicitado ao médico responsável pela consulta, o preenchimento do instrumento de Classificação Médica da Asma (i.e., grau terapêutico e controlo da asma).

Ao preencher os questionários, os participantes foram solicitados para participar na Entrevista FAMSS. Verificaram-se algumas dificuldades sobretudo por falta de disponibilidade de tempo, pelo que em alguns casos se optou pela realização das entrevistas através de contacto telefónico em momento posterior e mais oportuno para a família. Esta entrevista realizou-se num período entre 1 e 30 dias depois da Consulta e do preenchimento dos questionários.

Esta metodologia de recolha de dados é suportada na literatura, em termos de validade e eficácia (Sturges & Hanrahan, 2004; Cachia & Millward, 2016). São

identificadas vantagens da realização de entrevistas por telefone por comparação com a realização de entrevistas cara-a-cara (Cachia & Millward, 2016). Especificamente, verifica-se uma maior disponibilidade dos indivíduos de participação em entrevistas por telefone, nomeadamente pela maior flexibilidade da mesma em termos do dia e horário da sua realização, possibilitando a adaptação a um horário mais conveniente para os participantes (Cachia & Millward, 2016). Adicionalmente, verifica-se que os indivíduos percebem uma menor exigência da entrevista por telefone, por comparação com entrevista presencial (Cachia & Millward, 2016). Segundo Smith (2005), a falta de resposta a uma entrevista por telefone é justificada por esquecimento ou surgimento de um acontecimento inesperado, e não por falta de vontade em participar. Por outro lado, esta metodologia de recolha de dados possui desvantagens, designadamente a maior dificuldade no estabelecimento da relação, a maior dificuldade em controlar as características do espaço em que se encontra o participante (e.g., o ruído) e a perda de informação não-verbal (Sturges & Hanrahan, 2004; Cachia & Millward, 2016). No entanto, num estudo comparativo entre entrevistas por telefone e entrevistas cara-a-cara, verificaram semelhança na qualidade dos dados recolhidos (Sturges & Hanrahan, 2004), com predomínio das entrevistas por telefone por estar associada a uma maximização do índice de resposta (Tausig & Freeman, 1988; Cachia & Millward, 2016).

Apesar destas evidências, foi sempre considerada, primeiramente, a disponibilidade das famílias de participar na Entrevista no próprio dia e em formato presencial.

De realçar que a Entrevista foi realizada, sempre que possível, ao cuidador principal da criança (em grande parte dos casos, à mãe) com concomitante participação de crianças com idade superior a 9 anos. Na impossibilidade da criança/adolescente estar presente, a Entrevista foi realizada apenas ao seu cuidador principal, embora considerando o comportamento da criança/adolescente de gestão da sua doença (neste caso, na perspetiva do/a pai/mãe). Em dois casos a entrevista incluiu apenas o adolescente (com 15 e 18 anos), mas considerando também o comportamento de toda a família, tal como descrito por estes.

6. Procedimentos de Análise de Dados

O tratamento dos dados foi realizado com recurso ao *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS – versão 23.0). Os dados omissos foram substituídos pela média da respetiva escala ou subescala.

Realizaram-se análises descritivas para caracterização da amostra e avaliou-se a consistência interna dos instrumentos através do cálculo do alfa de Cronbach. De referir que foram observados baixos indicadores de consistência interna no *Questionário de Gravidade da Asma* (SCA), pelo que procedeu-se a uma categorização da variável, através da conversão dos dados quantitativos em qualitativos.

Efetuuou-se a análise da normalidade da distribuição da amostra para cada variável, através do teste de Kolmogorov-Smirnov. De salientar que a distribuição das variáveis foi considerada normal quando obtidas estatísticas da assimetria e da curtose inferiores à multiplicação do erro padrão por 2. Na presença de uma distribuição não normal da variável, como se verificou no *Mental Health Inventory* (MHI-5), procedeu-se à transformação logarítmica, para aproximar a distribuição da normalidade.

Para avaliar a associação entre as várias dimensões da *Family Asthma Management System Scale* (FAMSS) entre si, e a associação entre as dimensões da FAMSS e variáveis contínuas (nível de conhecimento, crenças sobre a medicação, problemas internalização/externalização da criança/adolescente e saúde mental dos pais) recorreu-se ao coeficiente de correlação de Pearson ou Spearman, consoante as distribuições da amostra eram normais ou não.

Para comparar os resultados obtidos nas dimensões da FAMSS e no Total FAMSS entre os diferentes grupos de adesão e de controlo, foi utilizado a ANOVA e o teste de Kruskal-Wallis, conforme as distribuições da amostra eram normais ou não. No caso de haver diferenças significativas realizaram-se testes de pos-hoc, teste Tukey para amostras com distribuição normal e Mann-Whitney U para amostras com distribuição não normal.

CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Neste capítulo serão apresentados os resultados obtidos no seguimento dos objetivos delineados.

1. Caracterização da Amostra

Neste estudo participaram 49 famílias (N=49), que incluíam 17 crianças (< 11 anos) e 32 adolescentes (\geq 11 anos) com diagnóstico de asma e respetivo cuidador principal. De referir que em dois casos o cuidador da criança não participou, de modo que para a análise será contabilizada a participação de 47 cuidadores, embora tenha sido possível inferir (indiretamente) o papel desses cuidadores na gestão da asma dos filhos.

Os cuidadores incluídos na amostra foram, maioritariamente, mães das crianças/adolescentes (81.6%), em cinco casos o pai e em dois casos a avó. Na Tabela 5 são apresentadas as características sociodemográficas dos cuidadores das crianças/adolescentes com asma.

Tabela 5.

Caracterização sociodemográfica dos cuidadores das crianças com asma

Características	Cuidadores de crianças com asma (N=47)	
	Frequência/Percentagem	
Género		
Feminino	42 (89.4%)	
Masculino	5 (10.6%)	
Idade		
Mínimo = 27 anos		
Máximo = 55 anos		
Média = 42.20		
Desvio-Padrão = 6.774		
Escolaridade		
Ensino Básico	21 (44.7%)	
Ensino Secundário	14 (29.8%)	
Ensino Superior	9 (19.1%)	
Pais com Asma		
Pai com asma	10 (21.3%)	
Mãe com asma	9 (19.1%)	

Por sua vez, na Tabela 6 são apresentadas as características sociodemográficas das crianças/adolescentes com asma. De referir que as crianças foram incluídas na Entrevista, sempre que possível, a partir dos 9 anos. Quando a criança não participou na Entrevista, foi possível inferir (indiretamente) o seu papel na gestão da sua doença. Por sua vez, os questionários foram preenchidos pelos cuidadores e adolescentes com idade igual ou superior a 11 anos.

Tabela 6

Caracterização sociodemográfica das crianças/adolescentes com asma

Características	Crianças/Adolescentes com asma (N=49)	
	Frequência/Percentagem	
Género		
Feminino	14 (28.6%)	
Masculino	35 (71.4%)	
Idade		
< 11 anos	17 (34.7%)	
≥ 11 anos	32 (65.2%)	
Escolaridade		
Pré-escolar	1 (2%)	
1º ciclo (1º - 4º ano)	13 (26.5%)	
2º ciclo (5º - 7º ano)	9 (18.4%)	
3º ciclo (7º - 9º ano)	15 (30.6%)	
Ensino Secundário (10º - 12º ano)	10 (20.4%)	
Número de Irmãos		
0	9 (18.4%)	
1	22 (44.9%)	
2	12 (24.4%)	
≥ 3	6 (12.2%)	
Irmãos com Asma	8 (16.3%)	

Quanto às características da asma das crianças/adolescentes (Tabela 7), verificou-se que os pais situavam o diagnóstico entre o primeiro ano de vida e os 12 anos, sendo que a maioria das crianças foram diagnosticadas entre o primeiro e o quarto ano de vida (34.7%) e apenas uma foi diagnosticada aos 12 anos. As crianças/adolescentes foram, na sua globalidade, diagnosticadas no Hospital de Santa Maria, na Consulta de Alergologia Pediátrica.

Tabela 7

Caracterização clínica da asma das crianças/adolescentes com asma.

Características	Crianças/Adolescentes com asma (N=49)	
	Frequência/Percentagem	
Idade de Diagnóstico		
< 1 ano	7 (14.3%)	
1 – 3.5 anos	17 (34.7%)	
4 – 6.5 anos	14 (28.6%)	
7 – 10.5 anos	10 (20.4%)	
≥ 11 anos	1 (2%)	
Duração da doença		
1 – 2.5 anos	7 (14.3%)	
3 – 5.5 anos	8 (16.3%)	
6 – 9.5 anos	18 (36.7%)	
10 – 12 anos	8 (16.3%)	
13 – 15.5 anos	5 (10.2%)	
≥ 16 anos	3 (6.1%)	
Degrau Terapêutico		
(Avaliação Médico)		
1	5 (10.2%)	
2	20 (40.8%)	
3	13 (26.5%)	
4	11 (22.4%)	
Adesão Terapêutica		
(Avaliação Enfermeiras)		
Não Adesão	5 (10.2%)	
Adesão Parcial	10 (20.4%)	
Adesão Total	34 (69.4%)	
Controlo da asma		
(Avaliação Médico)		
Controlada	36 (73.5%)	
Parcialmente Controlada	8 (16.3%)	
Não Controlada	5 (10.2%)	
Identificação do Diagnóstico		
(Pelos Pais)		
Asma	46 (93.9%)	
Rinite	1 (2%)	
Alergias	2 (4.1%)	

Responsável Gestão Asma	
Pais	20 (40.8%)
Criança/Adolescente	21 (42.9%)
Pais e criança/adolescente	7 (14.3%)
Outro(s)	1 (2%)

Quanto às características clínicas da asma das crianças/adolescentes, verificou-se que a gravidade da doença variava entre degrau terapêutico 1 e 4, com a maioria das crianças/adolescentes com asma de degrau terapêutico nível 2 e 3, controlada e avaliados como aderindo totalmente ao tratamento.

Quanto ao responsável pelo tratamento da asma da criança/adolescente, verificou-se que, na maioria das famílias a gestão da asma é responsabilidade dos pais ou criança/adolescente, com 7 famílias a descreverem uma gestão conjunta da doença entre pais e filhos. Em um caso, a avó era a responsável pela gestão da asma da criança.

2. Estudo das propriedades psicométricas da *Family Asthma Management System Scale* (FAMSS)

2.1. Análise da consistência interna da FAMSS

Nesta amostra de 49 famílias, a avaliação da consistência interna da FAMSS apresentou bons indicadores, com um alfa de Cronbach de .799. A eliminação da dimensão “Controlo Ambiental” aumentava o valor de alfa para .871.

2.2. Validade de Construto

Os resultados mostram que as diferentes dimensões da FAMSS estão significativa e positivamente correlacionadas entre si e com o Total da Escala, com correlações moderadas a fortes, como se pode verificar na Tabela 8. No entanto, a dimensão de “Controlo Ambiental” apenas apresenta uma correlação significativa moderada com as dimensões “Relação com o Médico”, “Integração da Asma na Vida Familiar” e “Total da Escala”.

Realça-se a correlação positiva e forte entre as dimensões “Conhecimentos sobre a Asma” e “Avaliação dos Sintomas”.

De referir, também, a correlação forte entre as dimensões “Avaliação dos Sintomas” e “Resposta da Família”; e a correlação moderada entre as dimensões

“Avaliação dos Sintomas” e “Resposta da Criança”. No entanto, verifica-se uma correlação moderada entre as dimensões “Resposta da Família” e “Resposta da Criança”.

Quanto à dimensão “Adesão à Medicação”, importa destacar a relação significativa forte com as dimensões “Relação com o Médico”, “Integração da Asma”, e “Total”.

Por fim, a subescala “Total” da FAMSS apresenta uma relação significativa forte com todas as dimensões da Escala, à exceção da relação significativa moderada com a dimensão “Controlo Ambiental”.

Tabela 8.

Correlações entre dimensões da Family Asthma System Scale (FAMSS).

Dimensões	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)	(8)	(9)
Conhecimentos Asma (1)	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
Avaliação Sintomas (2)	.652**	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
Resposta Família (3)	.498**	.628**	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
Resposta Criança (4)	.506**	.443**	.511**	-----	-----	-----	-----	-----	-----
Controlo Ambiental (5)	.007	-.028	.110	.062	-----	-----	-----	-----	-----
Adesão Medicação (6)	.442**	.355*	.527**	.566**	.249	-----	-----	-----	-----
Relação Médico (7)	.302*	.329*	.466**	.431**	.456**	.678**	-----	-----	-----
Integração Asma (8)	.446**	.452**	.514**	.353*	.415**	.651**	.657**	-----	-----
Total (9)	.645**	.635**	.721**	.673**	.521**	.788**	.777**	.784**	-----

Nota: ** p < .001

* p < .05

2.3. Validade Convergente

- **Associação das dimensões da FAMSS com medida de adesão à terapêutica**

Na associação das dimensões da FAMSS com a medida de adesão à terapêutica (preenchida pela equipa de enfermagem), foram encontradas correlações significativas moderadas com todas as dimensões da FAMSS, exceto com as dimensões “Avaliação dos Sintomas” e “Controlo Ambiental”, que não apresentaram correlações significativas, tal como se pode observar na Tabela 9.

De realçar a correlação moderada, tendencialmente forte entre a medida de adesão e a dimensão “Adesão à Medicação” da FAMSS.

Tabela 9

Correlações entre dimensões da FAMSS e Medida de Adesão à Terapêutica.

Dimensões	Medida de Adesão à Terapêutica
Conhecimentos Asma	.380**
Avaliação Sintomas	.267
Resposta Família	.333*
Resposta Criança	.472**
Controlo Ambiental	.134
Adesão Medicação	.599**
Relação Médico	.483**
Integração Asma	.485**
Total	.516**

Nota: ** p < .001

* p < .05

- **Associação das dimensões da FAMSS com medida de controlo da asma**

Na associação das dimensões da FAMSS com a medida de controlo da asma, preenchida pelo médico, foram encontradas correlações negativas e significativas, designadamente: uma correlação negativa moderada entre a medida de controlo da asma e as dimensões “Adesão à Medicação”, “Relação com o Médico”, “Integração da Asma” e “Escala Total” da FAMSS (Tabela 10). Recorde-se que a classificação e controlo é feita numa escala de 1 a 3 em que 1 corresponde a um controlo mais elevado.

Tabela 10

Correlações entre dimensões da FAMSS e Medida de Controlo da Asma.

Dimensões	Medida de Controlo da Asma
Conhecimentos Asma	-.171
Avaliação Sintomas	-.228
Resposta Família	-.115
Resposta Criança	-.270
Controlo Ambiental	-.166
Adesão Medicação	-.378**
Relação Médico	-.396**
Integração Asma	-.310*
Total	-.364*

Nota: ** p < .001

* p < .05

- **Associação das dimensões da FAMSS com o Questionário de Conhecimentos sobre a Asma (*Asthma Knowledge Questionnaire – AKQ*)**

Na associação das dimensões da FAMSS com o Questionário de Conhecimentos sobre a Asma (CSA) apenas foram encontradas correlações significativas com a versão dos pais do CSA (Tabela 11).

Concretamente, verificou-se uma correlação significativa fraca entre a subescala total do CSA (versão pais) e a dimensão “Conhecimentos sobre a Asma” da FAMSS; bem como uma correlação significativa moderada entre a mesma subescala e a dimensão “Resposta da Criança” da FAMSS.

Tabela 11

Correlações entre dimensões da FAMSS e Questionário de Conhecimento sobre a Asma (SCA) (versões pais e adolescentes).

Dimensões	Adolescentes – CSA	Pais – CSA
Conhecimentos Asma	.182	.299*
Avaliação Sintomas	.245	.135
Resposta Família	.024	.110
Resposta Criança	.291	.307*
Controlo Ambiental	.069	-.001
Adesão Medicação	.137	.098
Relação Médico	.132	.109
Integração Asma	.149	-.039
Total	.201	.180

Nota: * $p < .05$

3. Caracterização da Gestão Familiar da asma na Amostra

3.1. Dados Descritivos da Amostra

Na Tabela 12 são apresentadas as características da amostra, tendo em consideração as pontuações observadas em cada dimensão da FAMSS. Na Tabela 13 são apresentadas as médias e desvio-padrão referentes a cada dimensão da FAMSS.

Tabela 12

Caracterização da amostra segundo a frequência de famílias classificadas em cada um dos pontos das dimensões da Family Asthma Management System Scale (FAMSS).

Pontuações/ Dimensões	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Frequência/Percentagem									
Conhecimentos	-----	-----	7	4	17	7	8	6	-----
Asma			(14.3%)	(8.2%)	(34.7%)	(14.3%)	(16.3%)	(12.2%)	
Avaliação	-----	3	-----	2	10	11	18	5	-----
Sintomas		(6.1%)		(4.1%)	(20.4%)	(22.4%)	(36.7%)	(10.2%)	
Resposta	-----	1	4	4	8	9	21	2	-----
Família		(2%)	(8.2%)	(8.2%)	(16.3%)	(18.4%)	(42.9%)	(4.1%)	
Resposta	1	1	7	5	10	8	14	1	-----
Criança	(2%)	(2%)	(14.3%)	(10.2%)	(20.4%)	(16.3%)	(28.6%)	(2%)	
Controle	18	2	4	6	1	10	8	-----	-----
Ambiental	(36.7%)	(4.1%)	(8.2%)	(12.2%)	(2%)	(20.4%)	(16.3%)		
Adesão	1	1	4	1	5	9	17	11	-----
Medicação	(2%)	(2%)	(8.2%)	(2%)	(10.2%)	(18.4%)	(34.7%)	(22.4%)	
Relação	-----	1	1	3	10	11	18	5	
Médico		(2%)	(2%)	(6.1%)	(20.4%)	(22.4%)	(36.7%)	(10.2%)	-----
Integração	-----	-----	-----	1	6	12	24	6	-----
Asma				(2%)	(12.2%)	(24.5%)	(49%)	(12.2%)	

Tabela 13

Caracterização da amostra: Média e desvio-padrão das dimensões da FAMSS.

Dimensões	Conhecimentos Asma	Avaliação Sintomas	Resposta Família	Resposta Criança	Controle Ambiental	Adesão Medicação	Relação Médico	Integração Asma
Média	5.47	6.04	5.86	5.28	4.29	6.22	6.10	6.57
Desvio- Padrão	1.542	1.471	1.472	1.664	2.843	1.735	1.327	.935

A amostra caracteriza-se por apresentar baixos conhecimentos sobre a asma, sendo que, em média, os participantes apresentaram um conhecimento classificado no nível 5.

De realçar que as dimensões “Resposta da Criança”, “Controlo Ambiental” e “Adesão à Medicação” são as dimensões que apresentam resultados mínimos mais baixos (1). Especificamente, a dimensão “Controlo Ambiental” é a única dimensão em que mais de um terço das famílias apresenta uma pontuação de 1.

Por sua vez, verificou-se que não foi utilizado o ponto 9 da escala para nenhuma das dimensões.

3.2. Associação da Gestão Familiar da Asma de crianças e adolescentes com Perceção de Gravidade da asma, Crenças sobre a Medicação e Indicadores de Perturbação Psicológica

3.2.1. Associação entre as dimensões da FAMSS e o Questionário de Gravidade da Asma (*Severity of Chronic Asthma – SCA*)

Na Tabela 14 são apresentadas as correlações entre as diferentes dimensões da FAMSS e o SCA (versão dos pais e dos adolescentes). Apenas foi encontrada uma correlação significativa negativa moderada entre a Escala Total da FAMSS e a versão dos pais do Questionário de Gravidade da Asma (SCA). Na versão dos adolescentes não foram encontradas correlações significativas entre a gestão familiar da asma e a perceção de gravidade da doença.

Tabela 14

Correlações entre dimensões da FAMSS e Questionário de Gravidade da Asma (SCA) (versões pais e adolescentes).

Dimensões	Adolescentes – SCA	Pais – SCA
Conhecimentos Asma	-.034	-.127
Avaliação Sintomas	-.214	-.250
Resposta Família	-.075	-.186
Resposta Criança	-.209	-.244
Controlo Ambiental	-.060	-.267
Adesão Medicação	.051	-.257
Relação Médico	.060	-.099
Integração Asma	.031	-.233
Total	-.058	-.339*

Nota: * $p < .05$

3.2.2. Associação entre as dimensões da FAMSS e o Questionário de Crenças sobre a Medicação (*Beliefs Medicines Questionnaire – BMQ*)

Na associação das dimensões da FAMSS com o Questionário de Crenças sobre a Medicação (CSM), foram consideradas as três subescalas: i) Crenças Gerais, ii) Crenças de Necessidade de Medicação, e iii) Crenças de Preocupação com Efeitos da Medicação, bem como as respostas de pais e adolescentes.

Não foram observadas correlações significativas entre as dimensões da FAMSS e as subescalas do CSM na versão dos pais (Tabela 15). No entanto, na versão dos adolescentes do CSM foi identificada uma correlação moderada entre as dimensões “Relação com o Médico” e “Escala Total” da FAMSS e a subescala “Crenças de Necessidades Específicas” do Questionário de Crenças sobre a Medicação (Tabela 16).

Tabela 15

Correlações entre dimensões da FAMSS e Questionário de Crenças sobre a Medicação (CSM) (versão pais).

Dimensões	Pais - Subescala Crenças Gerais	Pais - Subescala Crenças Necessidades Específicas	Pais - Subescala Preocupações Específicas
Conhecimentos Asma	.003	.051	.034
Avaliação Sintomas	-.086	.075	-.181
Resposta Família	.031	.016	-.092
Resposta Criança	-.043	-.100	-.118
Controlo Ambiental	-.0105	.020	-.072
Adesão Medicação	-.243	-.100	-.130
Relação Médico	-.116	-.068	-.194
Integração Asma	-.235	-.026	-.176
Total	-.143	-.021	-.157

Tabela 16

Correlações entre dimensões da FAMSS e Questionário de Crenças sobre a Medicação (CSM) (versão adolescentes).

Dimensões	Adolescentes - Subescala Crenças Gerais	Adolescentes - Subescala Crenças Necessidades Específicas	Adolescentes - Subescala Preocupações Específicas
Conhecimentos Asma	-.198	.218	.144
Avaliação Sintomas	-.008	.156	.071
Resposta Família	-.127	.045	.035
Resposta Criança	-.258	.338	.110
Controlo Ambiental	-.257	.336	.096
Adesão Medicação	-.124	.324	.162
Relação Médico	-.325	.530**	.191
Integração Asma	-.249	.339	.218
Total	-.265	.394*	.169

Nota: ** $p < .001$

* $p < .05$

3.2.3. Associação entre as dimensões da FAMSS e o Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ)

Na associação das dimensões da FAMSS com o Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ), foram consideradas apenas as escalas Total de Problemas, quer da versão dos pais, quer da versão dos adolescentes, devido à baixa consistência interna observada nas subescalas específicas, sobretudo na Subescala de Problemas de Internalização da versão dos jovens.

Na Tabela 17 são apresentadas as correlações entre as dimensões da FAMSS e as Subescalas Total de Problemas do SDQ da versão dos pais e da versão dos adolescentes. Não se verificaram quaisquer correlações significativas entre a gestão familiar da asma e indicadores de perturbação psicológicas das crianças/adolescentes.

Tabela 17

Correlações entre dimensões da FAMSS e as Escalas Total do Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ) (versão pais e adolescentes).

Dimensões	Adolescentes – SDQ (Escala Total)	Pais – SDQ (Escala Total)
Conhecimentos Asma	-.107	-.167
Avaliação Sintomas	-.261	-.252
Resposta Família	-.011	.184
Resposta Criança	.049	-.111
Controlo Ambiental	.324	.097
Adesão Medicação	.070	.065
Relação Médico	.095	-.034
Integração Asma	.034	.031
Total	.029	-.009

3.2.4. Associação entre as dimensões da FAMSS e o Inventário de Saúde Mental dos Pais (*Mental Health Inventory – MHI-5*)

Na associação das dimensões da FAMSS com o Inventário de Saúde Mental dos Pais (ISM), não foram encontradas correlações significativas entre a gestão familiar da asma e indicadores de perturbação psicológica dos pais das crianças/adolescentes com asma, tal como se pode observar na Tabela 18.

Tabela 18

Correlações entre dimensões da FAMSS e Inventário de Saúde Mental dos Pais (ISM).

Dimensões	ISM
Conhecimentos Asma	.116
Avaliação Sintomas	.121
Resposta Família	.028
Resposta Criança	.002
Controlo Ambiental	-.124
Adesão Medicação	-.151
Relação Médico	-.144
Integração Asma	-.137
Total	-.068

3.3. Análise Qualitativa das respostas à FAMSS:

- **Dimensão “Conhecimentos sobre a Asma”**

A maioria das famílias apresenta baixos conhecimentos sobre a asma e não demonstram conhecimento da “broncoconstrição” e “inflamação” habitualmente associadas a esta doença. Apenas 12 famílias ($\approx 25\%$ da amostra), referem o conceito de broncoconstrição e/ou inflamação na definição de asma. Muitas famílias revelam, também, dúvidas em relação à existência de uma condição crónica em curso.

A definição de asma emerge, na maioria da amostra, da experiência (concreta/objetiva) com a asma da criança/adolescente, e não de um conhecimento conceptual da doença. Assim, a conceção de asma é geral, pouco específica e baseada nos sintomas diretamente observáveis (e.g., tosse seca, pieira, etc.). A maioria das famílias identifica o papel dos desencadeantes e os sintomas, embora algumas famílias apresentem dúvidas a esse nível (e.g., dificuldade na distinção entre sintomas/crises de ansiedade e sintomas/crises de asma – *“Teve outra (crise) agora na semana passada, que lhe foi diagnosticado o ataque de pânico, de ansiedade, nem foi pânico, foi mesmo ataque de ansiedade, que levou à dificuldade respiratória, mas isso o ataque de*

ansiedade leva a várias coisas, inclusive a dificuldade respiratória mesmo para quem não tem asma. Portanto, foi a única situação que ele utilizou a bomba fora do que lhe é prescrito” – sic.).

Abaixo são dados exemplos de definições de asma, ilustrativas de um menor e maior conhecimento sobre a doença.

Menor conhecimento sobre a Asma:

- *“A asma, pelo meu ver, é dificuldade em respirar em certas ocasiões, por exemplo, quando se faz demasiado esforço... ficamos com falta de ar e muitas vezes não conseguimos respirar”;*
- *“A asma é tudo o que...é alergias que as pessoas ganham...ao pêlo de cavalo, e por ai fora...e também tem uma dermatite atópica que provoca esses sintomas e a asma é derivada a esses ácaros e por aí fora... Disseram-me que pode passar com o tempo, a partir dos 18...ele está com 17, não tem tido crises...também está medicado, não é? Agora vamos lá ver se passará aos 18 ou não”.*

Maior conhecimento sobre a Asma:

- *“É uma doença das vias respiratórias, que é uma inflamação, um problema nas vias respiratórias, aqui nos nossos brônquios e quando os brônquios inflamam eles fecham e precisam de broncodilatadores para abrir, para podermos respirar. E que é uma doença, no meu caso, de família porque o meu pai já era, os meus avós já eram. Mas também tem muito a ver com as alergias”;*
- *“É uma doença crónica, que não passa, não é? E que na verdade tem de ter uma medicação e tem de ser feita de forma preventiva (...) a falta de ar, os brônquios acho que ficam um pouco dilatados, o pulmão fica pequeno...sei que é uma questão de função respiratória”.*

De referir, ainda, que apesar da existência de um diagnóstico médico de asma, algumas famílias consideraram que o(a) filho(a) não têm asma, como se pode observar através do seguinte exemplo: *“Então a asma, as crianças ficam mesmo sem respirar, coisa que a B. não fica, com aquela dificuldade assim... nunca foi o caso da B., ela nunca ficou assim tão...com essa sensação de...Ela tinha dificuldade em respirar porque estava sempre a tossir, mas nunca foi uma criança que ficasse assim a sufocar,*

que eu visse que era mesmo um ataque de asma. Às vezes também posso perceber mal os sintomas, não sei, acho que também ter não os tem” (sic.).

- **Dimensão “Conhecimento e Avaliação dos Sintomas”**

Ao nível do conhecimento e avaliação dos sintomas, as famílias apresentaram menos dificuldades, descrevendo a manifestação física e observável da doença (sintomas de asma/exacerbações), pelo que os sinais precoces (e.g., tosse seca, pieira, palidez) e sintomas associados à doença, geralmente, são fáceis de identificar pelos pais. No entanto, algumas famílias manifestaram dificuldades na identificação de sinais precoces de alerta, identificando sobretudo sintomas mais graves (e.g., dificuldade em falar), associados a uma crise de asma já instalada.

Os seguintes exemplos evidenciam um maior e menor conhecimento e avaliação dos sinais precoces e sintomas de asma.

Menor Conhecimento e Avaliação dos Sintomas:

- *“Antes percebia mesmo porque ele começava a virar os olhos e tudo, mas agora já nem noto muito. Agora é ele que fala para mim, quando ele tem dificuldades em respirar é ele que me diz. Já não noto muito como era antes. Agora já não é muito fácil de perceber, agora só se ele me disser que está a ter dificuldades em respirar”;*
- *“Quando me apercebo já está a situação instaurada, portanto tem mesmo que ser combatida com o que quer que seja”.*

Maior Conhecimento e Avaliação dos Sintomas:

- *“Identifico pela tosse, quando ele tosse de uma forma diferente, fica bastante cansado, e eu vejo que é uma crise”;*
- *“Começo a ter irritação no nariz, pieira, dificuldade em respirar, e às vezes o nariz começa a escorrer-me ranho”.*

As famílias revelam um bom conhecimento dos desencadeantes e padrões (diários e sazonais) dos sintomas (*“Aquando das mudanças de estação é complicado...as pessoas asmáticas geralmente têm mais problemas nas épocas frias e húmidas, e épocas quentes e secas são épocas melhores... A mudança, os pólenes, quando é por exemplo primavera ou outono, e que temos aquilo tudo ali a voar, que hoje em dia cada vez há mais alergias, os asmáticos nessa altura também sofrem mais,*

têm mais ataques de asma” – sic.). Poucas famílias, sobretudo aquelas em que a criança/adolescente tem uma asma de menor gravidade, não têm uma noção clara dos desencadeantes e/ou não identificam padrões dos sintomas (“isto é de um momento para o outro... Não há uma coisa que diga “ah, isto vai acontecer”, não! Quando é acontece. Não é uma coisa que leve tempo a acontecer, acontece no momento” – sic.).

De referir, ainda, que algumas famílias referem experienciar mais dificuldades na identificação de sinais precoces de alerta e sintomas de asma quando as crianças são mais pequenas:

- *“Ao início que a gente não se apercebia muito bem o que era a asma e ele era pequenino, e quando ele começava a não reagir e a não ter oxigénio e quase a desmaiar-me nos braços, era das piores coisas”;*
- *“Agora já é mais fácil, porque agora ele vem dizer-me”.*

Por outro lado, algumas famílias (embora em menor número) consideram maior dificuldade na identificação de sintomas com o avançar da idade: *“Eu se calhar tenho uma certa dificuldade agora nesta idade da adolescência, porque ele às vezes diz que está bem e eu acho que ele está com pieira. Quando ele era mais pequenino era mais fácil de compreender porque eu punha a cabeça nele ou ele tinha determinados sintomas como ele ficar aqui de baixo com o buraquinho, ou aqui em cima e eu vi-a melhor a pieira dele. Ele agora já não deixa que esteja tao perto dele para poder saber essas coisas” (sic.).*

- **Dimensão “Adequação da Resposta da Família aos sintomas”**

No que concerne à resposta da família aos sintomas, esta revela-se dependente da capacidade dos pais de avaliar e perceber os sinais precoces de alerta e sintomas de asma. Assim, os pais que apresentaram maior dificuldade na identificação destes sinais/sintomas apresentaram uma postura mais passiva ou reagem/respondem aos sintomas mais tardiamente, quando a crise já está instalada. Por outro lado, observou-se uma postura mais ativa e uma resposta mais imediata dos pais quando identificam precocemente sinais de alerta.

Verificou-se que, muitas famílias não têm um plano (oral e/ou escrito) específico de gestão de crises, isto é, que permita às famílias saber o que fazer em situações concretas (e.g., quando administrar a medicação; o que fazer se a criança/adolescente não apresentar melhorias dos sintomas com a toma da medicação; quando recorrer ao

Serviço de Urgência). A medicação foi referida por todas as famílias como a primeira medida adotada para a gestão/controlo dos sintomas de asma, sendo que poucas famílias revelaram um plano definido sobre o que fazer em determinadas situações específicas. Assim, prevalece na maioria das famílias, uma resposta mais reativa, associada à existência de sintomas/exacerbações e uma resposta menos proativa, associada a uma resposta imediata e a medidas preventivas.

Abaixo são apresentadas duas verbalizações de pais exemplificativas de uma resposta mais reativa e menos reativa (mais proativa) para a gestão de sintomas de asma:

Menor Adequação da Resposta (Resposta mais Reativa):

- (Sem plano específico de gestão de crises) - “ *Em casa se eu sentia que ele andava assim mais constipado ou mais aflito, mais entupido, eu dizia para ir fazendo a medicação...Fazíamos a bomba de SOS e “acalma-te, tenta-te acalmar”, ficava ali com ele, a ver se se acalmava”* .

Melhor Adequação da Resposta (Resposta mais Proativa):

- (Com plano oral específico de gestão de crises) – “*Só se for muito grave é que temos de recorrer à Urgência, porque nós conseguimos gerir a asma do J. Temos que tentar acalmá-lo, porque se não o J. começa a entrar em stress e depois fazer o tratamento certo, com a bomba adequada que ele tem para fazer quando está mais atacado... tentar manter a calma, respirar devagarinho, fazer a tal bomba de SOS, em vez de fazer duas bombadas, poderá fazer três quatro vezes, conforme... Costumo ligar ao Doutor quando vejo que faço a primeira bombada e passa dois dias e não está a resultar”* .

Importa ressaltar que as famílias que apresentaram uma melhor gestão de sintomas/crises de asma dos filhos foram, na sua maioria, aquelas em que a criança/adolescente tinha uma asma de maior gravidade e, como tal, uma maior experiência na gestão sintomática da doença. Pais de crianças/adolescentes com asmas de menor gravidade e sem histórico significativo de crises de asma, apresentaram um plano vago de gestão de crises e uma resposta mais reativa em relação à emergência de sintomas de asma:

- “*De qualquer das formas, os ataques de asma do M., felizmente, com a respiração, a acalmar e mudar de assunto... aquilo acaba por ir ao sitio e*

estabilizar. Mas não deixa de ter a bomba em caso de SOS” (sic.). Mas felizmente como no caso do M. não teve até hoje assim crises nada por aí além... só teve uma ou outra situação que deu uma bombada mas mais por descargo de consciência, penso eu... o M. não estava com falta de ar, não estava com ataque de asma, estava apenas com dificuldade em controlar e em respirar (...). Quando me apercebo já está a situação instaurada, portanto tem mesmo que ser combatida com o que quer que seja”.

Verificaram-se, ainda, preocupações relacionadas com a toma da medicação e, conseqüentemente, resistência de alguns pais em medicar os filhos para gerir sintomas de asma:

- *“Agora já consigo tratar em casa, quando ele era mais pequeno não...apesar de trazer a medicação para casa, ia para o Hospital, não tinha aquela coisa de lhe dar medicação”.*

- **Dimensão “Adequação da Resposta da Criança aos sintomas”**

No que respeita à adequação da resposta da criança aos sintomas, verificou-se que, na maioria, são os pais a gerir a asma da criança/adolescente, sendo que a criança começa a assumir um papel mais ativo na identificação e gestão dos sintomas de asma a partir dos 10/11 anos, com a entrada para a adolescência.

No entanto, verificou-se uma concordância entre pais e filhos na adequação da resposta aos sintomas de asma, sendo que a resposta dos pais prevalece sobre as das crianças quando estas são mais pequenas:

- *“O M. só se acusa quando está mesmo num estado que está mesmo a precisar de fazer qualquer coisa. É uma criança que faz 40 graus de febre e aos 39 ainda está no chão a brincar com qualquer coisa, porque está entretido. E se eu não estiver atenta... é difícil detetar isso porque é uma criança que está em constante atividade, não transmite, não demonstra.*

Por outro lado, alguns adolescentes, por comparação com os pais, apresentam uma resposta mais adequada aos sintomas. Abaixo segue um exemplo:

- **Resposta da Família para gerir exacerbação:** *“Chamo os Bombeiros. Mesmo que ela acalme a asma, ela vai ter de ir ao Hospital para ver se as coisas estão bem e para ver se o oxigénio está elevado no sangue, se não. Ela tem de ir sempre ao*

Hospital...e às vezes as coisas nem sempre acontecem porque têm de acontecer, acontecem de repente...e isto também já aconteceu...não há dúvida que de repente acontece, e não há hipótese, tem de ir logo para o Hospital”;

- Resposta da Adolescente para gerir exacerbação: *“Faço o exercício da inspiração e expiração...Se não consigo controlar, vou buscar a bomba de SOS e acalmo...não entro em pânico, e acalmo a situação, não agravo ainda mais a crise de asma... se consigo controlar com o exercício tudo muito bem, se não conseguir controlar ligo imediatamente à minha mãe e digo que estou a ter uma crise de asma e que não consigo controlar”.*

À semelhança da resposta dos pais, as crianças/adolescentes revelaram um plano vago de gestão de crise e uma resposta muito reativa quando a asma era de gravidade ligeira e não tinham histórico significativo de exacerbações:

- *“Comecei a sentir falta de ar, não conseguir controlar, depois entrei em pânico... Depois fiquei sentado para não me dar tonturas e não cair e ligaram para a ambulância. Tomei o Bricanyl para tentar acalmar e não resultou” (sic).*

- **Dimensão “Controlo Ambiental”**

A adesão às medidas de controlo ambiental, enquanto medida preventiva de crises de asma, constitui a dimensão onde se verificaram mais problemas, devido à existência de ideias erradas ou excessivamente flexíveis em relação às regras a aplicar. Todas as famílias revelaram conhecimento e identificaram medidas de controlo ambiental recomendadas pelo profissional de saúde, nomeadamente evitamento de alérgenos e irritantes, a partir da retirada de tapetes e carpetes; retirada de peluches do quarto da criança; evitar exposição significativa a animais com pêlo; evitar exposição a fumo de tabaco.

Constatou-se que a maioria das famílias aderiu a pelo menos uma das recomendações médicas de controlo ambiental. No entanto, observa-se como maior dificuldade das famílias o controlo/gestão da exposição das crianças/adolescentes com asma aos animais e/ou ao fumo do tabaco. Concretamente 61.2% da amostra apresenta uma exposição significativa a animais com pêlo e/ou ao fumo do tabaco, mesmo quando os testes de alergias deram positivos e a criança/adolescente apresenta sintomas associados:

- *“O teste que ele fez deu alergia ao gato... nós temos um gato, temos um cão, temos peixes, tartarugas, nós temos esquilos e nunca... temos os animais todos em casa, só o cão é que é de rua e não lhe faz nada”;*
- *“Fez os testes...é alérgico ao pêlo do gato...temos 3 animais em casa, um tratamento de choque (risos)...tenho, mas é assim há um que ele faz alergia e ele não trata dele, que é um porquinho-da-índia...pássaro e cadela (que é um daqueles que não têm pêlo, têm cabelo dizem eles) e que ele anda com ela ao colo e tudo e não lhe faz mal”;*
- *“Eu acho que sou alérgico a todos, mas eu ignoro essa parte dos animais...começo a espirrar”;*
- (Mãe): *“Fumo só na sala...”* (Adolescente): *“Já me habituei ao fumo”;*
- *“Acusou um bocadinho de alergia ao animal, mas como nunca desencadeou nada, como nunca houve problemas maiores, a gente mantém os gatos, coitados dos animais que também não têm culpa (...). Costuma ter contacto com os gatos, que andam pela casa”.*

De referir que, nesta amostra, apenas um adolescente revelou hábitos tabágicos: *“Fumo 2 cigarros por dia”* (sic.), mas 18 famílias referiram que pelo menos um familiar fumava, sendo que a maioria fumava “à janela”, “à varanda ou “lá fora”, embora 4 familiares fumavam numa divisão específica da casa (“na cozinha” ou “na sala”).

A adesão à recomendação de retirada dos peluches revelou ser, também, uma dificuldade sentida pelas famílias com crianças mais pequenas:

- *“Estamos a tentar tirar os peluches, mas há ainda lá uns três ou quatro que aquilo é um amor...com os peluches tem sido mais complicado, mas pronto...”;*
- *“Nós no início das consultas tirámos os peluches, mas ela na verdade não abdica dos seus peluches, portanto voltaram para o quarto...eu sei que não é muito bom...ela dorme com os peluches...estou sempre a lavá-los, mas pronto. Numa primeira fase fomos um bocadinho mais radicais, agora já fomos cedendo um bocado também, porque ela está bem, está estabilizada, está com a medicação...alterou, mas está mais ou menos bem, pronto, não tem tido ataques de asma, cedemos um bocadinho mais nessa questão”.*

Apesar de em menor prevalência na amostra, algumas famílias apresentaram uma boa adesão a medidas de controle ambiental:

- *“Antes, por exemplo, nós tínhamos um aspirador de saco, agora compramos um aspirador de água... aspirava os colchões, mas não com tanta frequência como agora... e agora ponho mais roupas de algodão, antes não tinha tanto esse cuidado... mudamos muitas coisas. Se calhar não limpávamos a casa com tanta frequência porque não tínhamos tempo e agora já tem também o irmão, já o ajuda a ter o quarto deles sempre arrumado e limpo... pronto começamos a ter muito mais cuidado com essas coisas, porque sabemos que faz mal, então fazemos os possíveis para que ele se sinta bem. Não tem tapetes, nem peluches... Tiramos porque são coisas que atraem o pó, então não temos essas coisas para evitar. É alérgico aos gatos, aos ratos... não temos animais e ninguém é fumador”.*

- **Dimensão “Adesão à Medicação para a Asma”**

Todas as crianças/adolescentes com asma têm uma prescrição terapêutica e, na sua maioria, revelaram uma boa adesão a esse tratamento prescrito. A maioria das famílias distingue medicação preventiva de medicação de alívio rápido dos sintomas de asma, bem como consegue nomear a medicação prescrita. No entanto, poucas famílias têm uma concepção clara da função e mecanismo de ação da medicação prescrita.

Na maioria dos casos são os pais os responsáveis pela gestão do tratamento medicamentoso, sendo que a criança vai participando mais ativamente na gestão da sua asma a partir dos 10/11 anos, com a entrada para a adolescência, embora em muitos casos se mantenha a supervisão pelos pais. São uma minoria as famílias que adotam uma gestão conjunta entre pais e filhos. Segue um exemplo de uma autonomização da criança em relação à toma da medicação, sem supervisão regular dos pais:

- *“Como são medicações crônicas...quer dizer, medicações exaustivas, que implicam diariamente a toma, às vezes pronto eu negligenciava um bocado, deixava um bocado à responsabilidade dela, mas agora percebi que era melhor estar um bocadinho mais a acompanhar... ela tomava conta já da medicação, mas entretanto desde a última consulta comecei a tomar um bocadinho mais eu, porque percebi que ela ainda não tinha realmente a maturidade e às vezes não tomava os medicamentos.” (sic.).*

A fraca adesão à medicação, avaliada pela equipa de enfermagem, (presente em 30.6% da amostra) revelou uma maior incidência na adolescência, sobretudo na ausência de uma supervisão regular pelos pais. Vários fatores são identificados pelos adolescentes e pais para justificar a baixa adesão à medicação, entre eles fatores intencionais e não intencionais:

- *“Não tomo nada, só em último caso, só em SOS que tomo tudo...Não gosto, não sei explicar, mas não gosto...Os medicamentos comigo não funcionam...Não tomo a maior parte do ano. Eu não me esqueço, eu lembro-me...mas não tomo”;*
- *“Às vezes quando eu estou muito apressada, às vezes só tomo o Relvar e esqueço-me do resto, mas quando eu acordo com tempo eu tomo tudo, portanto, eu às vezes até esqueço-me de tomar metade da medicação, que eu sei que é horrível. Eu tomo sempre a bomba todos os dias, depois ainda é preciso limpar as narinas e depois é que é o Nasomet, depois é colocar umas gotas nos olhos para não ter alergias, e depois ainda mais o Montelucaste demora assim uns 2 minutos, que depois ainda preciso de ir lavar os dentes e pronto depois tenho de ir para a escola...e como acho que demora muito tempo, é por isso que às vezes só costumo tomar mesmo a bomba”;*
- *“Quando tem de fazer, ele cumpre”* – referindo que toma a medicação na presença de sintomas.

De realçar, também, a influência de crenças em relação à medicação na adesão ao tratamento farmacológico:

- *“Eu acho que às vezes não preciso, então às vezes não tomo, pronto. Acho que é mais medicação do que preciso...Não tem um efeito negativo, mas também não tem positivo”;*
- *“Ele acha que está melhor e que não precisa de estar a fazer medicação “se eu estou melhor porque é que vou estar a fazer? Só estou a fazer mal ao organismo e outras coisas, estou a pôr coisas no organismo que não...eu estou bem!!”. Ele apanhava o pai às vezes a dizer assim “epá, o miúdo faz tanta bomba, isso faz mal ao coração, qualquer dia dá-lhe uma cena qualquer”, pronto, porque o meu marido entrava em pânico de ele fazer a bomba todos os dias, percebe. Ele não dizia para não fazer, mas aquilo fazia-lhe alguma confusão. Ele uma vez disse*

“Mas eu estou bem porque é que vou estar a fazer essas coisas? Já viste aos anos que eu ando a fazer isso tudo?” (sic. mãe);

. Supostamente deveria tomar também Citerizina, mas eu não lhe tenho dado... Eu tento não lhe dar medicação, pronto, sou sincera, tento não lhe dar, porque acho que lhe estou a fazer mal, pronto. Então quando vejo que ele está bem, que está tudo bem com ele...só quando ele começa com tosse seca ou o nariz a pingar, eu aí sim, começo a fazer-lhe a medicação. A Citerizina não lhe dou, porque lhe provoca um bocado de sono, então tento, pronto...para a escola e tudo, tento não lhe dar...só mesmo quando ele tem o nariz mesmo muito mau, mas ultimamente também não tem acontecido, portanto”;

• “É assim, esquecer não nos esquecemos nunca, mas sou sincera... agora não, que o Doutor baixou a medicação e não o sinto tão acelerado, os batimentos cardíacos, mas houve uma temporada que fui eu própria que tirei...tirei não, mas se ele não fizesse eu também não dizia nada, por causa do excesso de medicação... É assim, a minha mãe dá-lhe a medicação básica ...agora quando é para fazer o Ventilan ou tudo o resto, o P. não tem autorização para a fazer se eu não estiver, só se a minha mãe me ligar e disser “Ele está mesmo aflito”, tirando isso não, a medicação é bastante controlada”.

Em relação à disponibilidade da medicação, a maioria das crianças/adolescentes revelaram ter disponível a medicação de alívio quando não estão em casa (e.g., quando dormem fora de casa, na escola). Contudo, algumas crianças/adolescentes revelaram não ter a medicação de alívio disponível quando não estão em casa:

- “Se for só uma noite, e se for na casa de um amigo, para não darmos tanto trabalho, esse dia se calhar já aconteceu não levar, sim. Foi só uma vez, por norma leva a medicação. Como trabalho muito perto da escola, como nunca houve desencadeamentos, quem tem a bomba sou eu, em caso de...”;*
- Teve uma altura que o P. levava a bomba para a escola, por causa de eles terem lá se ele tivesse alguma crise e agora já não leva porque ele qualquer coisinha dizia que estava com falta de ar e a gente começou a ver que pronto não dava resultado”.*

- **Dimensão “Relação colaborativa com o Médico”**

Nesta amostra, encontrou-se um bom funcionamento entre o sistema família/médico, com os pais e crianças/adolescentes, na sua maioria, a reportar, por um lado, prestadores de cuidados consistentes e disponíveis e, por outro lado, níveis elevados de conforto para colocar questões ao médico:

- *“É cinco estrelas, porque o médico até disse “liga quando quiseres”, cada vez que ele nos encontra nas Urgências dirige-se a nós... já é um à vontade tanto da nossa parte como da parte dele, já nos conhece há bastante tempo e tem corrido bem”;*
- *“Eu tenho o número que o médico deixou, que ele diz para contactar...às vezes pode não estar, porque pode estar na Urgência e temos de esperar um bocado mas é impecável... No outro dia estava lá era uma colega do Doutor e também foi excelente...foi espetacular, pôs-me à vontade e pronto, foram impecáveis”;*
- *“Tenho colocado as questões à Doutora e tenho sido bastante informada”.*

No entanto, algumas famílias reportam dificuldades sentidas no sistema família/médico:

- *“A minha Doutora...é assim, quando eu costumo ter uma crise de asma quem vem cá sempre é um médico, portanto nunca é o mesmo, portanto acho que só quando eu tenho consulta marcada mesmo é que eu tenho a possibilidade de eu falar com a minha Médica, que pronto é uma nova e eu ainda só tive, desde os 9 anos, 3 vezes com ela”;*
- *“A gente não acha que haja muita disponibilidade, porque aquilo é tanta gente, são tantos doentes...eu acho que a disponibilidade da Médica é pouca”;*
- *“Eu acho que não é as pessoas, se calhar será o próprio sistema que não sei se estará muito disponível, porque ligar para o Hospital não deve ser das coisas mais simples, digo eu, e se calhar os próprios médicos não estão disponíveis, devem ter muitas crianças para serem atendidas, pouco espaço, se calhar...” (sic. mãe);*
- *“Embora eu não saiba fazer as questões certas, a Médica é muito acessível.” (sic. mãe).*

Adicionalmente, foram identificadas algumas falhas no sistema família/médico, nomeadamente: várias famílias (32.7%) referiram não ter um plano específico de gestão

de crises de asma e 28.4% das famílias afirmaram ter um plano oral e/ou escrito desatualizado ou vago/pouco específico. Apenas 14.2% da amostra referiu ter um plano oral ou escrito de gestão de crises atualizado.

Verificou-se que das famílias que não tinham um plano específico de gestão de crises, ou o tinham desatualizado, correspondiam a famílias com crianças/adolescentes sobretudo com asma de degrau terapêutico 1 a 3 e controladas. Contudo, quatro adolescentes com asma de degrau terapêutico 3/4 e parcialmente ou não controlada afirmaram não ter um plano específico de gestão de crises.

- **Dimensão “Integração equilibrada da asma na vida familiar”**

De um modo geral, as famílias apresentam uma integração equilibrada da asma na vida familiar, isto é a existência de um cuidado na adequação do estilo de vida à asma, procurando um equilíbrio entre os cuidados a ter com a asma e outros aspetos da vida familiar. O seguinte exemplo é representativo de uma integração equilibrada da asma na vida familiar:

- *“Acho que percebi bem aquilo que a Médica me disse... que a medicação evita que ele tenha crises de asma, as mudanças das coisinhas de casa, evitar ir para certos sítios em que ele tinha mais asma, como por exemplo eu moro na zona do Lumiar...há aqui um grande parque, que é a Quinta das Conchas, e costumávamos ir para lá, depois reparei que das vezes que a gente ia para lá ele tinha crises de asma, ou seja, deixei de ir para esse parque...portanto, a Médica também me ia dizendo isso, para que eu estivesse mais atenta, para quando ele tivesse mais crises para eu perceber o porquê que ele tinha e pronto”.*

Contudo, algumas famílias expressem preocupações específicas e algum grau de preocupação/nervosismo, com interferência no quotidiano das crianças/adolescentes, nomeadamente no seu bem-estar psicológico:

- *“Preocupo-me que um dia me dê um ataque ainda pior”;*
- *“Se calhar é pouca informação que me chega, mas eu penso que se tomar medicação diária o desenvolvimento não será tão “normal” como era se não tomasse nada. E depois não estou muito esclarecida acerca dos reais efeitos secundários da medicação... pode fazer muito bem agora, mas se ela continuar com a medicação, daqui a um ano ou dois, não sei que impacto é que isso terá na*

saúde dela. E preocupa-me imenso. Sinto que não tenho informação sobre isso...Se calhar às vezes é limitada em relação aos outros...há limitações. Por exemplo ela anda nos Escuteiros, e este fim-de-semana houve um acampamento e ela não foi porque estava um tempo assim mais frio, e eu tive medo que podia, e como ela já teve a Pneumonia há pouco tempo, desencadear um ataque de asma...”;

- *“Tenho muitas preocupações com tomar a medicação na escola...preocupa-me quando me dói imenso o peito e tenho de tomar a medicação e as minhas amigas me perguntam se estou bem e eu tenho de fingir que está tudo bem, e digo “estou bem”, quando não estou nada bem, porque me preocupo com as minhas amigas e não quero preocupá-las”;*

- *“Em relação à medicação pensava que era excessiva, mas na verdade percebi que não era, pronto tem de ser...não gosto muito, não é...estar a medicar um filho assim, sempre a dar comprimidos, sempre a dar bombas, mas tem de ser...mas não gosto, não me sinto confortável”;*

- *“Vamos lá ver, ele é novinho e o coração dele já representa mais idade, porque eu acredito que a medicação, quando ele a toma, aquilo acelera o coração...então quando era o Ventilán acelerava o coração. Os médicos dizem que é preferível ele tomar a medicação todos os dias do que não tomar e depois ter crises, ter que ter uma dose mais forte, mas eu na minha ideia, para mim, prontos, faz mal...apesar de os médicos dizerem que as coisas agora estão muito mais evoluídas do que antigamente, que as bombas já não são o que eram, mas eu no meu ver o coração tem de sofrer alguma coisa”;*

- *“Ela gostava de ir para a tropa ou para a Polícia não pode...ela ficou toda triste, agora que está no 9º ano, viu vários panfletos para ver o que quer seguir e ela estava toda coisa com isso e começou a ler e disse “pronto, já não posso”, ficou toda triste, ficou bastante triste. Quando se falou disso da tropa, ela virou-se para mim e disse “ah, mas eu estou bem” e eu disse “estás bem, mas não é assim”, porque ela diz que para ela está sempre bem”;*

- *“É difícil, não é? Porque ele vê-se assim um bocadinho diferente dos outros, principalmente quando está com asma, pensa sempre que é limitado, que não pode fazer certo tipo de coisas que os outros podem fazer...acaba por ser um elemento limitativo talvez para ele. E diz: “Porque é que eu sou um menino que tem asma”;*

- *“É mau... Por exemplo, não posso fazer tanto esforço físico como eles, não posso correr tanto...eles podem correr muito, não ficam com nada e eu fico, fico com falta de ar. Não me dizem nada, sou eu que me sinto mal...A minha preocupação é que dure para o resto da vida...”*

3.3.1. Análise Qualitativa das respostas aos Questionários de Crenças sobre a Medicação e de Conhecimentos sobre a Asma

Esta análise qualitativa evidencia que a falta de associação entre a FAMSS e os Questionários de Crenças sobre a Medicação e de Conhecimentos sobre a Asma podem ser melhor explicadas quando se compara os conteúdos específicos dessas medidas. Com efeito, constatou-se que algumas famílias desta amostra mostraram, nas respostas à entrevista, preocupações relacionadas com os efeitos secundários da medicação. Este resultado pode ser comparado com as respostas, de pais e adolescentes, aos Questionários “Crenças sobre a Medicação” e “Conhecimentos sobre a Asma”.

No “Questionário de Crenças sobre Medicação”, na versão dos adolescentes, verificou-se que os itens com valores médios mais baixos (correspondentes a crenças mais favoráveis à medicação) foram: 6 (“Os medicamentos que tomo para a asma são um mistério para mim”), 8 (“Os medicamentos que tomo para a asma desorganizam a minha vida”), 11 (“Os médicos usam medicamentos a mais”), 15 (“Os medicamentos fazem mais mal do que bem”) e 18 (“Se os médicos estivessem mais tempo com os doentes, receitariam menos medicamentos”). Por sua vez, o item com valor médio mais elevado (correspondente a crenças menos favoráveis à medicação) foi o item 10 (“Os medicamentos para a asma impedem-me de piorar”).

No entanto, algumas famílias expressaram, na Entrevista, crenças bastante desfavoráveis ou sugerindo pouca confiança na medicação.

Na versão dos pais, além dos itens 8, 11 e 15, também observados na versão dos adolescentes, os itens com valores médios mais baixos foram: 2 (“O meu filho ter que tomar medicamentos para a asma preocupa-me”), 3 (“A vida do meu filho seria impossível sem medicamentos para a asma”) e 16 (“Todos os medicamentos são tóxicos”). Por sua vez, os itens com valores médios mais elevados (correspondentes a “Concordo” e “Concordo Fortemente”) foram: 1 (“Neste momento a saúde do meu filho depende dos medicamentos para a asma”), 4 (“Sem medicamentos para a asma, o meu filho estaria muito doente”), 5 (“Às vezes eu preocupo-me com os efeitos que os

medicamentos para a asma do meu filho podem provocar se os tomar durante muito tempo”) e 10 (“Os medicamentos para a asma do meu filho impedem-no de piorar”).

No “Questionário de Conhecimentos sobre a Asma”, na versão dos adolescentes, os itens com valores médios mais baixos (correspondentes a respostas incorretas) foram: 7 (“Usa-se um registo de DEMI – débito expiratório máximo instantâneo – para ter a certeza de que os seios perinasais estão abertos – teste do sopro para detetar se há sinusite”), 10 (“A maioria das crianças asmáticas tem de ir ao Hospital quando tem um ataque de asma”), 18 (“Um alérgeno é um anticorpo que falta aos asmáticos”), 22 (“Usa-se o inalador de alívio (broncodilatador ou “bomba”) para reduzir a inflamação dos pulmões”) e 25 (“Há menos pessoas com asma hoje do que há dez anos”). Por outro lado, os itens com valores médios mais elevados (correspondentes a respostas corretas) foram: 3 (“Fumar em casa pode piorar a asma de uma criança”), 6 (“No início de um ataque de asma, pode sentir um aperto no peito ou pieira – gatinhos ou chiadeira”) e 13 (“Com um tratamento adequado, a maioria das crianças asmáticas podem levar uma vida normal sem qualquer limitação das atividades”).

Na versão dos pais, os itens com valores médios mais baixos observados foram: 7, 18 e 22, também observados na versão dos adolescentes. Em relação aos itens com valores médios mais elevados, para além dos itens 3, 6 e 13 também presentes na versão dos adolescentes, foram identificados os itens 4 (“Os ataques de asma podem surgir quando se cheira tinta, gasolina, fumo ou poluição.”) e 11 (“Nalgumas pessoas a asma pode melhorar com a idade”). Assim, embora a entrevista acrescentasse informação adicional à recolhida no Questionário de Conhecimentos sobre a Asma, nomeadamente sobre o nível de integração dos vários conhecimentos, os resultados obtidos nestes questionários são relativamente consistentes com as respostas à Entrevista.

4. Comparar a gestão familiar da asma no caso de pacientes com diferentes níveis de controlo da asma e diferentes níveis de adesão ao tratamento

4.1. Gestão Familiar da Asma e Nível de Controlo da Asma

Na comparação da gestão familiar da asma entre pacientes com diferentes níveis de controlo da asma, verificaram-se diferenças significativas na gestão familiar da asma entre crianças/adolescentes com a asma controlada e parcialmente controlada. Não foram observadas diferenças significativas da gestão familiar da asma entre os grupos

“Controlada” e “Não Controlada” e entre os grupos “Parcialmente Controlada” e “Não Controlada”.

Na Tabela 19 são apresentadas as diferenças na gestão familiar da asma entre crianças/adolescentes com diferentes níveis de controlo da asma.

Tabela 19

Diferenças nas médias e mean ranks relativas às dimensões da FAMSS entre crianças/adolescentes com diferentes níveis de controlo da asma.

Grupos/ Dimensões FAMSS	Controlada (n=36)	Parcialmente Controlada (n=8)	Não Controlada (n=5)	Teste Estatístico
	M/MR	M/MR	M/MR	
Conhecimentos Asma	5 ^(a)	5 ^(a)	5 ^(a)	F _{2,46} =.813
Avaliação de Sintomas	26.26 ^(a)	21.88 ^(a)	20.90 ^(a)	H ₂ =1.157
Resposta da Família	26.06 ^(a)	19.19 ^(a)	26.70 ^(a)	H ₂ =1.749
Resposta da Criança	27.01 ^(a)	13 ^(b)	21.10 ^(a, b)	H ₂ =7.348*
Controlo Ambiental	26.62 ^(a)	19 ^(a)	22.90 ^(a)	H ₂ =2.121
Adesão Medicação	28.39 ^(a)	15.94 ^(b)	15.10 ^(a, b)	H ₂ =8.136*
Relação com Médico	29.01 ^(a)	11.75 ^(b)	17.30 ^(a, b)	H ₂ =12.017**
Integração Asma	6.78 ^(a)	5.88 ^(b)	6.20 ^(a, b)	F _{2,46} =3.910*
Total FAMSS	6.01 ^(a)	4.81 ^(b)	5.20 ^(a, b)	F _{2,46} =5.509**

Notas: Médias/*Mean Ranks* que partilham a mesma letra de ordenação não diferem significativamente entre si, para $p \leq 0,05$

** $p \leq 0,01$

* $p \leq 0,05$

4.2. Gestão Familiar da Asma e Nível de Adesão ao Tratamento

Na comparação da gestão familiar da asma entre pacientes com diferentes níveis de controlo da asma, verificaram-se diferenças significativas na gestão familiar da asma entre crianças/adolescentes com a asma controlada e parcialmente controlada, em

algumas dimensões da FAMSS. Não foram observadas diferenças significativas da gestão familiar da asma entre os grupos “Controlada” e “Não Controlada” e entre os grupos “Parcialmente Controlada” e “Não Controlada”.

Na comparação da gestão familiar da asma entre pacientes com diferentes níveis de adesão ao tratamento, observaram-se diferenças significativas na gestão familiar da asma entre crianças/adolescentes com diferentes níveis de adesão ao tratamento, em algumas dimensões da FAMSS. Verificaram-se diferenças entre os três grupos de adesão ao tratamento.

Na Tabela 20 são especificadas as diferenças na gestão familiar da asma entre crianças/adolescentes com diferentes níveis de adesão ao tratamento da asma.

Tabela 20

Diferenças nas médias e mean ranks relativas às dimensões da FAMSS entre crianças/adolescentes com diferentes níveis de adesão ao tratamento.

Grupos/ Dimensões FAMSS	Adesão Total	Adesão Parcial	Não Adesão	Teste Estatístico
	(n=34)	(n=10)	(n=5)	
	M/MR	M/MR	M/MR	
Conhecimentos Asma	5.47 ^(a)	5.20 ^(a, b)	3.80 ^(b)	F _{2,46} =4.373*
Avaliação de Sintomas	27.22	22.60	14.70	H ₂ =3.982
Resposta da Família	27.81	21.10	13.70	H ₂ =5.699
Resposta da Criança	27.89 ^(a)	17.40 ^(b)	8.38 ^(b)	H ₂ =10.653**
Controlo Ambiental	25.78	28.30	13.10	H ₂ =4.385
Adesão Medicação	7 ^(a)	5 ^(b)	3.40 ^(b)	F _{2,46} =25.038**
Relação com Médico	6.56 ^(a)	5.40 ^(b)	4.40 ^(b)	F _{2,46} =10.515**
Integração Asma	6.88 ^(a)	6 ^(b)	5.60 ^(b)	F _{2,46} =8.436**
Total FAMSS	6.11 ^(a)	5.31 ^(b)	4 ^(c)	F _{2,46} =14.116**

Nota: Médias/*Mean Ranks* que partilham a mesma letra de ordenação não diferem significativamente entre si, para $p \leq 0.05$

** $p \leq 0,01$

* $p \leq 0,05$

CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO DE RESULTADOS

O presente estudo teve como principais objetivos: (1) Estudar as propriedades psicométricas da FAMSS, através da consistência interna, validade de construto e validade convergente (medida de adesão, controlo e conhecimentos); (2) Caracterizar a gestão familiar da asma de crianças e adolescentes e explorar a associação da gestão familiar da asma com a perceção de gravidade, crenças sobre medicação e indicadores de perturbação psicológica; e (3) Comparar a gestão familiar da asma no caso de pacientes com diferentes níveis de controlo da asma e diferentes níveis de adesão ao tratamento.

Neste capítulo será apresentada a discussão dos resultados do estudo, de acordo com os objetivos definidos.

1. Caracterização da Amostra

Neste estudo participaram quarenta e nove famílias, especificamente crianças/adolescentes com asma (maioritariamente adolescentes e do sexo masculino) e respetivos pais/cuidadores. Os dados epidemiológicos disponíveis são pouco consistentes. Segundo o 4º Inquérito Nacional de Saúde, relativo ao ano 2005/2006 (Instituto Nacional de Estatísticas, 2007), verificou-se uma prevalência superior de asma no sexo masculino, por comparação com o sexo feminino. Por sua vez, segundo as Estatísticas de Saúde de 2014 (Instituto Nacional de Estatística, 2016) verificou-se uma maior incidência de asma no sexo feminino. Segundo Postma (2007), existe uma maior prevalência da doença em rapazes na infância, embora essa tendência se inverta com a entrada para a idade adulta, o que pode estar associado, segundo Almqvist, Worm e Leynaert (2008), a diferenças na maturação dos sistemas respiratório e imunitário.

Relativamente à prevalência de asma na família nuclear, verificou-se que quase metade das crianças/adolescentes com asma têm pelo menos um progenitor e/ou um(a) irmão(ã) com diagnóstico de asma. Este dado é coerente com a literatura que sugere uma forte contribuição genética no desenvolvimento da asma (Thomsen, 2015).

No que respeita à identificação do diagnóstico, a maioria dos pais identificou a doença dos filhos como sendo asma. No entanto, apesar da existência de um diagnóstico médico de asma, há pelo menos um ano, três famílias afirmaram apenas a presença de outras condições clínicas, como: alergias e/ou rinite alérgica.

Quanto às características da asma das crianças/adolescentes, verificou-se que os pais situavam o diagnóstico entre o primeiro ano de vida e os doze anos, sendo que grande parte das crianças foram diagnosticadas entre o primeiro e o quarto ano de vida. A literatura suporta que a asma é uma das condições crônicas respiratórias mais comuns na infância em todo o mundo (Papadopoulos et al., 2012), muitas vezes, com início sintomático nos primeiros anos de vida (Bacharier et al., 2008), sendo o diagnóstico de asma geralmente ocorre entre os 5 e os 12 anos de idade, embora a maturação em curso dos sistemas respiratório e imunitário da criança dificulte o estabelecimento do diagnóstico (Papadopoulos et al., 2012).

Verificou-se, também, que a gravidade da doença variava entre degrau terapêutico 1 e 4, com a maioria das crianças/adolescentes com asma de degrau terapêutico de nível 2 e 3, controlada e avaliados como aderindo totalmente ao tratamento. No entanto, não deve ser ignorada a percentagem de crianças/adolescentes com a doença parcialmente ou não controlada e avaliados como não aderindo ou aderindo parcialmente ao tratamento. Na revisão de literatura de Desai e Oppenheimer (2011), apesar da eficácia comprovada da medicação preventiva da asma, verifica-se uma elevada não adesão à terapêutica em crianças e adolescentes. Por sua vez, a não adesão ao tratamento prescrito, na idade pediátrica, pode comprometer a saúde e bem-estar da criança/adolescente, pela sua associação com um maior risco de exacerbações de asma graves (menor controlo da doença) (Engelkes, Janssens, Jongste, Sturkenboom, & Verhamme, 2014) e impacto na morbilidade e mortalidade das crianças/adolescentes (Desai & Oppenheimer, 2011).

Quanto ao responsável pelo tratamento da asma da criança/adolescente, apesar de o tratamento da asma pediátrica ser melhor conceptualizado como uma gestão conjunta da doença entre pais e filhos, por oposição a uma autogestão recomendada para os adultos (Orrell-Valente, Jarlsberg, Hill, & Cabana, 2008; Silva & Barros, 2013), verificou-se que, em grande parte das famílias, a gestão da asma é responsabilidade dos pais ou criança/adolescente, e apenas sete famílias descreveram uma gestão conjunta da doença entre pais e filhos. Segundo Rhee, Belyea e Brasch (2010), elevados níveis de suporte familiar (i.e., comunicação efetiva, supervisão e partilha de responsabilidades entre os membros da família) revelaram uma associação com um maior controlo da asma e qualidade de vida dos adolescentes, por contribuir para a redução dos obstáculos percebidos pelos mesmos à adesão ao tratamento.

2. Estudo das propriedades psicométricas da *Family Asthma Management System Scale* (FAMSS)

No estudo das propriedades psicométricas da FAMSS, verificaram-se bons indicadores de consistência interna e validade de construto, o que é coerente com estudos anteriores de validação da FAMSS (McQuaid et al., 2005; Silva & Barros, 2014). De ressaltar que o valor do alfa de Cronbach aumentaria substancialmente com a eliminação da dimensão “Controlo Ambiental”; esta foi a única dimensão que não apresentou uma correlação significativa com as restantes dimensões da Escala, mas apenas uma correlação positiva moderada com as dimensões “Relação com o Médico”, “Integração da Asma na Vida Familiar” e “Total da Escala” e também aquela que apresentou valores médios mais baixos.

Na avaliação da associação das dimensões da FAMSS com medidas externas, verificaram-se correlações significativas, que suportam a validade convergente da Escala. Foram encontradas correlações significativas e positivas entre a gestão familiar da asma e a medida de adesão à terapêutica (avaliada pela equipa de enfermagem), que sugerem que quanto melhor a gestão familiar global da asma, o conhecimento sobre a asma, a resposta da família e da criança, a adesão à medicação, a relação com o médico e a integração da asma na vida familiar, avaliada através da FAMSS, mais elevado o nível de adesão à terapêutica (avaliado pela equipa de enfermagem).

Importa, ainda, ressaltar que apesar do tratamento da asma incluir não só um tratamento farmacológico, como também recomendações de controlo ambiental (Philippe Boulet, Vervloet, Magar, & Foster, 2012), não foi encontrada uma correlação significativa entre a adesão à terapêutica e a adesão às medidas de controlo ambiental de alérgenos. Embora seja reconhecida na literatura a baixa adesão às medidas de controlo ambiental (Sheehan & Phipatanakul, 2015), a inexistência dessa associação pode ser justificada pelo facto da adesão ao tratamento ser, muitas vezes, conceptualizada e avaliada a partir da adesão ao tratamento farmacológico prescrito pelo médico (Strandbygaard, Thomsen, & Backer, 2010; Sumino & Cabana, 2012), culminando numa falha na avaliação de outros fatores ligados à gestão familiar da asma que podem estar associados a uma baixa adesão ao tratamento da doença.

Considerando a associação entre a gestão familiar da asma e o controlo da asma (avaliado pelo médico), também se encontraram indicadores de validade convergente. Observaram-se correlações significativas negativas moderadas entre o controlo da asma

e as dimensões da FAMSS: “Adesão à Medicação”, “Relação com o Médico” e “Integração da Asma na Vida Familiar” e “Escala Total”, indicando que quanto mais elevados os níveis de gestão familiar da doença nessas dimensões, melhor o nível de controlo da doença. Considerando que a avaliação médica do controlo da asma é uma medida muito objetiva e centrada na sintomatologia e em indicadores fisiológicos, a FAMSS, pela abrangência das suas dimensões, pode instituir-se como uma medida informativa e custo-efetiva complementar a medidas objetivas de avaliação (McQuaid et al., 2005).

Por fim, na avaliação da associação entre a FAMSS e o Questionário de Conhecimentos sobre a Asma, apenas foram encontradas correlações significativas, embora fracas, na versão dos pais e com as dimensões da FAMSS “Conhecimentos sobre a Asma” e “Resposta da Criança”, sugerindo que o questionário avalia conhecimentos algo diferentes daqueles que emergem na entrevista e que esses conhecimentos não têm uma tradução direta na qualidade da gestão familiar da doença.

3. Caracterização da Gestão Familiar da asma na Amostra

No estudo de caracterização da gestão familiar nesta amostra, as famílias apresentaram baixos conhecimentos sobre a asma. Especificamente, a maioria das famílias não demonstraram dominar os conceitos de “broncoconstrição” e “inflamação”, processos fundamentais para a compreensão integrada da asma, nem um conhecimento claro da cronicidade da doença, o que pode estar associado a baixos níveis de escolarização da amostra. Segundo Silva (2015), um bom nível de conhecimento sobre a doença parece facilitar a percepção de sintomas e sinais de agravamento da asma, bem como a avaliação da gravidade da doença, as quais são essenciais para a tomada de decisões na gestão quotidiana da asma. A literatura sugere uma associação entre baixos conhecimentos sobre a asma e baixo controlo da doença (Harrington, Zhang, Magruder, Bailey, & Gerald, 2015; Brigham, Goldenberg, Stolfi, Mueller, & Forbis, 2016).

Neste seguimento, verificou-se que as famílias descrevem a doença essencialmente a partir da sua experiência concreta e específica com a asma da criança/adolescente e, como tal, a maioria das famílias identificou corretamente o papel dos desencadeantes, sinais precoces de alerta e sintomas de asma (e.g., tosse seca, pieira, palidez), embora algumas famílias tenham apresentado dificuldades na identificação de sinais precoces de alerta, identificando sobretudo sintomas de maior

gravidade (e.g., dificuldade em falar), associados a uma crise de asma já instalada. Algumas famílias revelaram, também, dificuldade na distinção entre crises de asma e crises de ansiedade, o que pode ser compreendido pela semelhança sintomática entre as duas condições clínicas e a avaliação das famílias baseada sobretudo nos sintomas diretamente observáveis. Coerentemente, a literatura sugere que as crianças com asma apresentam um risco acrescido de desenvolvimento de perturbações de ansiedade (Vuillermin et al., 2010; Lu et al. 2012), sendo que percepções negativas da doença podem estar associadas a um aumento dos sintomas de asma reportados na presença de sintomatologia ansiosa (McGrady et al., 2010).

De referir, ainda, que apesar da existência de um diagnóstico médico de asma, um número restrito de famílias consideraram que o(a) filho(a) não tem asma, ou que a asma do filho não é uma condição crónica, o que pode ser justificado pelos baixos conhecimentos sobre a doença, na medida em que essas famílias podem considerar que não há doença quando os sintomas diretamente observáveis não se manifestam (e.g., durante períodos assintomáticos, quando a asma está controlada). Noutros casos, a coocorrência de rinite e de alergias pode gerar alguma confusão sobre qual a doença da criança. Este dado é relevante na medida em que as representações da doença, nomeadamente crenças sobre a natureza episódica da asma, foram identificadas como preditivas de comportamentos de gestão da asma (Halm, Mora, & Leventhal, 2006; Sonney, Gerald, & Insel, 2016).

Na análise quantitativa, verificou-se que quanto mais elevada a percepção de gravidade da doença pelos pais, pior a gestão familiar da asma. De acordo com a literatura, Kaptein, Klok, Moss-Morris e Brand (2010) verificaram uma relação entre percepções da doença e comportamentos de gestão da doença, com pacientes com percepções de doença mais adequadas a apresentar um melhor controlo da doença.

Relativamente à resposta aos sintomas, verificou-se uma tendência para que as respostas da família e da criança às exacerbações e sintomas de asma sejam semelhantes, com ligeira superioridade da resposta da família. Muitas famílias reconheceram maior dificuldade na identificação de sintomas de asma quando as crianças são mais pequenas, o que pode estar relacionado com a progressiva autonomização da criança/adolescente na gestão da sua doença (Taddeo, Egedy, & Frappier, 2008), mas também com a dificuldade das crianças mais novas em colaborar na identificação dos sinais precoces de uma crise.

Em relação ao tratamento, a asma pode ser controlada a partir de um tratamento farmacológico adequado e do evitamento de alérgenos (Moorman et al., 2012), sendo que a baixa adesão a esse tratamento revela comprometer negativamente o controle e a morbidade da asma (Sheehan & Phipatanakul, 2015). No presente estudo, a adesão às medidas de controlo ambiental emerge como a maior dificuldade apresentada pelas famílias, constituindo a dimensão onde se verificam mais problemas, com mais de um terço das famílias a apresentar a pontuação mais baixa nesta dimensão.

Apesar de todas as famílias revelarem conhecer as medidas adequadas, identificarem corretamente medidas de controlo ambiental recomendadas pelo médico e aderirem a pelo menos uma das recomendações médicas de controlo ambiental, identificou-se como a maior dificuldade das famílias o controlo/gestão da exposição das crianças/adolescentes com asma aos animais e/ou ao fumo do tabaco. Concretamente, mais de metade da amostra apresentou uma exposição significativa a animais com pêlo e/ou ao fumo do tabaco, mesmo quando os testes de alergias deram positivos e a criança/adolescente apresentava sintomas associados. Apenas um adolescente apresentou hábitos tabágicos, mas dezoito famílias referiram a existência de pelo menos um familiar fumador, que fumava “à janela, à varanda, ou lá fora”. Segundo Wang e colegas (2015), as crianças com asma com exposição ao fumo do tabaco têm uma probabilidade duas vezes superior de hospitalização por exacerbações de asma e maior vulnerabilidade a apresentar piores resultados nos testes de função pulmonar comparativamente com crianças asmáticas sem exposição ao fumo do tabaco.

Nas famílias com crianças mais pequenas foi sentida como dificuldade adicional a adesão à recomendação médica de retirada de brinquedos de peluches. Coerentemente, Ungar, Cope, Kozyrskyj e Paterson (2010) identificaram a presença de peluches como um mais prevalentes indicadores de baixo controlo ambiental, com mais de metade das crianças/adolescentes a reportar uma exposição diária a estes brinquedos.

Esta dificuldade de adesão às medidas de controlo ambiental pode ser explicada, em parte, pela dificuldade dos pais imporem regras que antecipam que irão contrariar ou causar frustração nos seus filhos.

Por outro lado, a maioria das famílias revela uma boa adesão ao tratamento farmacológico prescrito. Os pais revelaram ser, em muitas famílias, os responsáveis pela gestão da asma da criança, pelo menos até à entrada para a adolescência, momento em que se verifica uma autogestão da doença realizada pelo próprio adolescente. Apenas sete famílias descreveram uma gestão conjunta da doença entre pais e filhos.

No entanto, cerca de um terço destas famílias foi avaliada pela equipa de enfermagem como tendo baixos níveis de adesão sobretudo na adolescência, e verificou-se a inexistência de uma supervisão regular pelos pais, o que é coerente com a literatura (McQuaid et al., 2012; Ferreira, 2017; Gomes, 2017). A fraca adesão à medicação dessas famílias pode estar relacionada com crenças em relação à medicação e percepção de gravidade da doença, o que vai de encontro à literatura (Conn, Halterman, Lynch, & Cabana, 2007; Horne & Weinman, 2010), sendo que crenças positivas sobre a medicação estão associadas a níveis superiores de adesão à medicação (McQuaid et al., 2012; Sonney, Gerald, & Insel, 2016). Concretamente, no presente estudo, os pais apresentaram preocupações sobretudo com os efeitos secundários da medicação e os adolescentes crenças sobre a inutilidade da medicação (sobretudo na ausência de sintomas), o que é coerente com o estudo de Wamboldt, Bender e Rankin (2011) que verificou que a natureza episódica da asma era interpretada por adolescentes como evidência de possibilidade de ultrapassar a doença sem recorrer à medicação. Desai e Oppenheimer (2011) sugerem, ainda, que a resistência dos jovens na adesão à medicação pode ser explicada por receio da estigmatização (receio de não se sentir “normal” por comparação com os pares) e dificuldades na administração dos medicamentos e na partilha da responsabilidade pelo tratamento com os pais. No entanto, esta relação entre crenças e gestão familiar da asma não foi observada nesta amostra.

Em relação à disponibilidade da medicação, a maioria das crianças/adolescentes descreveram ter disponível a medicação de alívio quando estão fora de casa. No entanto, algumas crianças/adolescentes revelaram não levar consigo a medicação de alívio quando não estão em casa, o que pode estar relacionado com a natureza intermitente da doença e dos sintomas, que pode traduzir-se numa percepção de baixa gravidade da doença, sobretudo quando a criança/adolescente tem uma asma de grau terapêutico baixo e não tem histórico significativo de crises/exacerbações de asma.

No que respeita à relação colaborativa com o médico, em média, as famílias revelaram um bom funcionamento entre o sistema família/médico, com os pais e crianças/adolescentes a descrever prestadores de cuidados consistentes e disponíveis e níveis elevados de conforto para colocar questões ao médico. Embora em menor percentagem, algumas famílias identificaram como dificuldades: colocar dúvidas e questões, em alguns casos por se sentirem pouco preparadas para isso, e baixa percepção de disponibilidade do médico se necessário.

Verificou-se que quanto melhor a relação médico-paciente e melhor a gestão familiar da asma, mais favoráveis as crenças de necessidade da medicação dos adolescentes. Como tal, na relação médico-paciente, Foster e colegas (2011) sugerem o uso de estratégias centradas no paciente (e.g., Entrevista Motivacional), promovendo o esclarecimento de dúvidas e motivando o paciente para a adesão ao tratamento.

Adicionalmente, o uso de um Plano de Ação para a Asma, escrito e personalizado, é geralmente recomendado (Zemek, Bhogal, & Durcharme, 2008; Braganza & Sharif, 2010), sobretudo em pacientes com histórico de asma persistente grave, exacerbações graves e baixo controlo da asma, com benefícios em termos de resultados da asma, nomeadamente: redução das idas ao serviço de urgência e hospitalizações e aumento de comportamentos de autogestão da doença (Tolomeo, 2013). Contudo, nesta amostra verificou-se que muitas famílias não têm um plano (oral e/ou escrito) específico de gestão de crises, ou têm um plano oral e/ou escrito desatualizado, sendo que a maioria apresentava uma resposta mais reativa, associada à existência de sintomas/exacerbações e uma resposta menos proativa, associada a uma resposta imediata e a medidas preventivas.

Neste seguimento, a gestão da asma pela família requer a tomada de decisões, pelos pais e pela criança/adolescente, em relação a ações preventivas e de controlo dos sintomas, tornando-se fundamental a adaptação da família (Bacharier et al., 2008). Neste estudo, a dimensão “Integração da asma na vida familiar” constituiu a dimensão onde se verificaram menos problemas. Em média, as famílias apresentaram uma integração equilibrada da asma na vida familiar, revelando cuidado na adequação do estilo de vida à asma, procurando um equilíbrio entre os cuidados a ter com a asma e outros aspetos da vida familiar. Segundo Silva, Barros e Simões (2014), a implementação de um adequado tratamento revela estar associado a uma redução do impacto da asma e a um aumento da qualidade de vida dos pacientes e pais/cuidadores. Por outro lado, algumas famílias expressaram preocupações específicas (e.g., receio da emergência de novas crises e de maior gravidade, receio dos efeitos secundários da medicação) com interferência no quotidiano das crianças/adolescentes, nomeadamente no seu bem-estar psicológico. Verificou-se, também, uma interferência da doença em tarefas do quotidiano, nomeadamente limitações associadas à prática de atividade física ou constrangimentos no planeamento de um projeto de vida futuro por incompatibilidade entre interesses pessoais, características da profissão desejada e características da doença (“*Ela gostava de ir para a tropa ou para a Polícia não*

pode...ficou triste”). Coerentemente, Williams, Powell, Hoskins e Neville (2010) ressaltam que apesar de recomendada a prática de exercício físico a crianças/adolescentes com asma, e dos benefícios associados à mesma, as crianças/adolescentes com asma evidenciam uma menor atividade física por comparação com crianças/adolescentes sem a doença, o que pode estar relacionado com crenças da criança/adolescente e/ou família sobre a doença.

Essas dificuldades expressas pelas famílias revelam uma associação com sentimentos de “ser diferente dos outros” e a emoções negativas (e.g., tristeza). Coerentemente, no estudo de Cohen, Franco, Motlow, Reznik e Ozuah (2003), verificou-se que apenas 39% dos adolescentes com asma contaram aos amigos sobre o seu diagnóstico, sendo que 29% referiram vergonha associada a ter uma crise de asma na presença dos amigos. Alguns adolescentes referiram, ainda, vergonha em tomar medicação na presença de amigos (Rhee, Wenzel, & Steeves, 2007). Nesses casos, o controlo da doença poderá estar comprometido.

No entanto, no presente estudo, não se verificaram quaisquer associações entre a gestão familiar da asma e indicadores de perturbação psicológica das crianças/adolescentes ou dos seus pais, embora a literatura sugira uma associação entre saúde mental dos pais e gestão da asma pediátrica (Barlow & Ellard, 2006). No estudo de Gomes (2017), cuidadores com pior saúde mental revelaram uma menor adesão ao tratamento da asma das crianças/adolescentes. Do mesmo modo, Godwin e colegas (2013) verificaram que crianças com asma demonstravam mais problemas de internalização e de externalização do que crianças saudáveis, sendo estes problemas mais evidentes em crianças com asma de maior gravidade.

O facto de não termos encontrado uma associação entre a gestão familiar da asma e indicadores de perturbação psicológica das crianças/adolescentes ou dos seus pais, poderá ter uma explicação de carácter metodológico, visto termos usado uma amostra relativamente pequena e pouco diversificada, e pelo facto de não ter sido possível considerar as dimensões mais específicas do SDQ, nomeadamente a Subescala “Problemas de Internalização”.

4. Comparar a gestão familiar da asma no caso de pacientes com diferentes níveis de controlo da asma e diferentes níveis de adesão ao tratamento

4.1. Gestão Familiar da Asma e Nível de Controlo da Asma

Na comparação da gestão familiar da asma entre pacientes com diferentes níveis de controlo da asma, a hipótese de que pacientes com melhor nível de controlo da asma (avaliado pelo médico) (Fiese & Wamboldt, 2003; Kaugars, Klinnert, & Bender, 2004) apresentariam melhores resultados na gestão familiar da asma (avaliada pela FAMSS) (McQuaid et al., 2005), foi parcialmente confirmada, por não se observar a mesma tendência em todas as dimensões da FAMSS.

Concretamente, verificaram-se diferenças na gestão familiar da asma entre os grupos “Parcialmente Controlada” e “Controlada”, nas dimensões “Resposta da Criança”, “Adesão à medicação”, “Relação com o Médico”, “Integração da Asma” e Escala Total da FAMSS, pelo que estas dimensões mostraram contribuir para diferenças no controlo da asma entre pacientes com a doença controlada e parcialmente controlada.

Adicionalmente, ao contrário do que seria expectável (DGS, 2014; GINA, 2017), não foram observadas diferenças significativas na gestão familiar da asma entre os grupos “Controlada” e “Não Controlada” e entre os grupos “Parcialmente Controlada” e “Não Controlada”, o que remete para uma gestão familiar da asma semelhante entre estes grupos, o que pode ser atribuído à dimensão da amostra e menor prevalência de crianças/adolescentes com a doença não controlada nesta amostra.

Por outro lado, não se verificaram diferenças significativas nas dimensões: “Conhecimentos sobre a Asma” e “Avaliação dos Sintomas”, “Resposta da Família” e “Controlo Ambiental”, pelo que estas dimensões não mostraram contribuir para melhor (ou pior) controlo, o que pode ser justificado por os valores nestas dimensões apresentarem pouca variação e a maior parte das famílias apresentarem indicadores de má gestão.

Estes resultados podem ser parcialmente explicados pelo facto de a amostra ser reduzida e haver poucos sujeitos nos grupos parcialmente controlada e não controlada.

4.2. Gestão Familiar da Asma e Nível de Adesão ao Tratamento

Na comparação da gestão familiar da asma entre pacientes com diferentes níveis de adesão ao tratamento, a hipótese de que pacientes com melhor nível de adesão ao

tratamento (avaliado pela equipa de enfermagem) apresentariam melhores resultados na gestão familiar da asma (avaliada pela FAMSS) (McQuaid et al., 2005), foi parcialmente confirmada por não se observar a mesma tendência em todas as dimensões da FAMSS.

Observaram-se diferenças significativas entre o nível de adesão ao tratamento e as dimensões da FAMSS: “Conhecimentos sobre a Asma”, “Resposta da Criança”, “Adesão à Medicação”, “Relação com o Médico”, “Integração da Asma” e Escala Total, o que remete para o contributo destas dimensões para diferentes níveis de adesão ao tratamento da criança/adolescente. Segundo Rhee (2009), verifica-se uma relação positiva entre conhecimentos sobre a asma, perceção de autoeficácia (em relação à gestão da doença) e boa relação médico-paciente (a qual deve assegurar que o paciente compreendeu adequadamente as recomendações médicas e prescrições terapêuticas) e nível de controlo da asma.

Não foram observadas diferenças significativas entre níveis de adesão ao tratamento e as dimensões da FAMSS: “Avaliação Sintomas” “Resposta Família” e “Controlo Ambiental”, o que sugere que estas dimensões não contribuem para explicar os diferentes níveis de adesão ao tratamento nesta amostra. Tal pode ser parcialmente explicado pelo facto de as famílias apresentarem menos diferenciação em relação aos resultados nestas dimensões, com a maioria das famílias a apresentar resultados bastante positivos na Avaliação dos Sintomas e Resposta da Família e bastante negativos no Controlo Ambiental.

Numa análise de diferenças, foram observadas diferenças significativas das dimensões da FAMSS: “Resposta da Criança”, “Adesão à Medicação”, “Relação com Médico”, “Integração da Asma” e Escala Total entre os grupos “Adesão Total” e “Adesão Parcial”. Isto é, crianças/adolescentes com uma melhor adesão ao tratamento da asma, por comparação com crianças/adolescentes com uma adesão parcial ao tratamento, apresentam uma melhor gestão familiar da asma e, especificamente, uma melhor resposta aos sintomas/exacerbações de asma, uma melhor adesão à medicação, uma melhor relação com o médico e uma melhor integração da asma na vida familiar. Coerentemente, DiMatteo, Haskard-Zolnierek e Martin (2010) consideram a importância da relação médico-paciente na adesão ao tratamento e gestão da doença, a qual deve: assegurar que os pacientes compreenderam a informação fornecida e conhecem os procedimentos de adesão ao tratamento; promover crenças positivas em relação aos benefícios da adesão ao tratamento para a gestão e controlo da doença e

motivar os pacientes a aderir ao mesmo; e apoiar os pacientes nas suas dificuldades e obstáculos percebidos à adesão ao tratamento.

Foi, também, verificada uma diferença significativa da dimensão da FAMSS: “Resposta da Criança”, “Conhecimentos sobre a Asma”, “Adesão à Medicação”, “Relação com o Médico”, “Integração da Asma” e Escala Total entre os grupos “Adesão Total” e “Não Adesão”, o que sugere que crianças/adolescentes com uma adesão total ao tratamento, por comparação com crianças/adolescentes que não aderem ao tratamento, apresentam uma melhor resposta aos sintomas/exacerbações de asma, melhor conhecimento sobre a doença, melhor relação com o médico e melhor integração da asma na vida familiar. De acordo com este resultado, Philippe Boulet e colegas (2015) verificaram que a educação sobre a asma mostrou benefícios na melhoria do nível controlo da asma, no aumento dos conhecimentos sobre a doença, na melhoria do nível de adesão à medicação e na redução da frequência de idas ao serviço de urgência por problemas respiratórios.

Por fim, encontrou-se uma diferença significativa da Escala Total da FAMSS entre os grupos “Não Adesão” e “Adesão Parcial”, que remete para uma melhor gestão familiar da asma em crianças/adolescentes com uma adesão parcial ao tratamento prescrito, por comparação com crianças/adolescentes que não aderem ao tratamento, o que é concordante com a literatura (McQuaid et al., 2005).

CAPÍTULO V – CONCLUSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS

No estudo das propriedades psicométricas da FAMSS, verificaram-se bons indicadores de consistência interna, validade de construto e validade convergente. Verificou-se que quanto melhor a gestão familiar global da asma, o conhecimento sobre a asma, a resposta da família e da criança, a adesão à medicação, a relação com o médico e a integração da asma na vida familiar, mais elevado o nível de adesão à terapêutica (avaliada pela equipa de enfermagem). Não foi encontrada uma correlação significativa entre a adesão à terapêutica e a adesão às medidas de controlo ambiental. Verificou-se, também, que quanto melhor a gestão global da asma, a adesão à medicação, a relação com o médico e a Integração da Asma, melhor o nível de controlo da doença (avaliado pelo médico).

Apesar de a maioria das crianças/adolescentes apresentarem a doença controlada e aderirem totalmente ao tratamento, cerca de um terço da amostra apresentou a doença parcialmente ou não controlada e uma adesão parcial ou não adesão ao tratamento.

As famílias apresentaram baixos conhecimentos sobre a asma, descrevendo a doença sobretudo a partir da sua experiência concreta e específica com a asma da criança/adolescente.

Por sua vez, a adesão às medidas de controlo ambiental emerge como a maior dificuldade apresentada pelas famílias, especificamente o controlo/gestão da exposição das crianças/adolescentes com asma aos animais e/ou ao fumo do tabaco, apesar de revelarem um conhecimento adequado das recomendações médicas. Seria importante que a avaliação da adesão realizada pela equipa de enfermagem considerasse especificamente a adesão a essas medidas para poder implementar as intervenções necessárias.

Em média, as famílias revelaram um bom funcionamento entre o sistema família/médico. No entanto, muitas famílias não tinham um plano (oral e/ou escrito) específico de gestão de crises, ou tinham um plano oral e/ou escrito desatualizado, sendo que a maioria apresentava uma resposta mais reativa e menos proativa.

No geral, as famílias apresentaram uma integração equilibrada da asma na vida familiar, revelando cuidado na adequação do estilo de vida à asma, procurando um equilíbrio entre os cuidados a ter com a asma e outros aspetos da vida familiar. Algumas famílias expressaram preocupações específicas com a interferência da doença no quotidiano das crianças/adolescentes, nomeadamente no seu bem-estar psicológico,

embora não se tenham verificado associações entre a gestão familiar da asma e indicadores de perturbação psicológica das crianças/adolescentes ou dos seus pais.

Concluindo, os resultados deste estudo são concordantes com os modelos que sugerem a influência do sistema familiar na gestão da asma e nas várias áreas de desenvolvimento e funcionamento da criança/adolescente com asma e a influência das representações da doença (da criança/adolescente e seus pais) na gestão da mesma.

Limitações do Estudo:

Na leitura dos resultados devem ser consideradas algumas limitações. Em primeiro lugar, a reduzida dimensão da amostra, sendo que uma amostra de maior dimensão poderia encontrar correlações significativas adicionais, bem como poderia permitir a generalização dos resultados com maior segurança.

Em segundo lugar, a reduzida amostra de crianças com asma parcialmente e não controlada e com adesão parcial ou não adesão ao tratamento, sendo que uma amostra acrescida teria sido importante, não só na avaliação de diferenças na gestão familiar da asma entre crianças/adolescentes com diferentes níveis de controlo da doença e diferentes níveis de adesão ao tratamento, como também na identificação de dificuldades sentidas por estas famílias na gestão familiar da asma.

Em terceiro lugar, a baixa consistência interna encontrada no Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ), que impossibilitou a utilização das subescalas Internalização e Externalização.

Em quarto lugar, nem todas as crianças/adolescentes com idade superior a nove anos, nem todos os pais, participaram na Entrevista, por indisponibilidade ou por baixa motivação para o efeito.

Por fim, de referir a falta de uniformidade ao nível do procedimento de recolha de dados, pela realização de entrevistas presenciais e por telefone. Apesar da validade e eficácia suportada pela literatura, a realização de entrevistas por telefone apresenta desvantagens, nomeadamente a perda de informação não-verbal.

Implicações Clínicas do Estudo:

Os resultados destacam as dificuldades sentidas pelas famílias na adesão às medidas de controlo ambiental recomendadas pelo médico, as quais são fundamentais no tratamento preventivo e na redução da morbilidade da asma.

De referir que esta amostra apresentou baixos conhecimentos sobre a asma, os quais são importantes para que as famílias consigam, com maior confiança, identificar sinais precoces e sintomas de asma, bem como avaliar a gravidade dos sintomas e, consequentemente, responder mais rápida e adequadamente.

De considerar, também, que algumas famílias expressaram preocupações específicas relacionadas com a medicação, bem como representações negativas da doença, com impacto negativo no dia-a-dia da criança/adolescente, nomeadamente no seu bem-estar psicológico. Torna-se importante a consideração das dificuldades sentidas pelas famílias no planeamento de intervenções médicas, da enfermagem e da psicologia.

Sugestões para Investigação Futura:

Considerando que neste estudo não foram encontradas associações entre a gestão familiar da asma e indicadores de perturbação psicológica das crianças/adolescentes ou dos seus pais, possivelmente pela reduzida dimensão da amostra, seria interessante, em estudos futuros, avaliar a relação entre bem-estar psicológico da criança/adolescente e gestão familiar da asma.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ahmad, E., & Grimes, D. E. (2011). The effects of self-management education for school-age children on asthma morbidity: A systematic review. *Journal of School Nursing, 27*, 282-292.
- Almeida, A. B., Cristóvão, C., Ricomá, J., Furtado, S., & Monteiro, P. (2001). Asma brônquica: Que realidade? *Revista Portuguesa de Imunoalergologia, 9*(1), 43-46.
- Almqvist, C., Worm, M., & Leynaert, B. (2008). Impact of gender on asthma in childhood and adolescence: a GA2LEN review. *Allergy, 63*(1), 47-57.
- Annett, R. D., Turner, C., Brody, J. L., Sedillo, D., & Dalen, J. (2010). Using structural equation modeling to understand child and parent perceptions of asthma quality of life. *Journal of Pediatric Psychology, 35*(8), 870-882.
- 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), 5-34.
- Barlow, J. H., & Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health and Development, 32*(1), 19-31.
- 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. *American Academy of Pediatrics, 113*(2), 229-237.
- Bender, B., & Zhang, L. (2008). Negative affect, medication adherence, and asthma control in children. *Journal of Allergy and Clinical Immunology, 22*(3), 490-495.
- Blackman, J. A., & Gurka, M. J. (2007). Developmental and Behavioral Comorbidities of Asthma in Children. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 28*(2), 92-99.
- Braganza, S., & Sharif, I. (2010). Use of Written Asthma Action Plans. *Journal of Asthma & Allergy Educators, 1*(4), 155-157.

- Brigham, E., Goldenberg, L., & Stolfi, A., Mueller, G., & Forbis, S. (2016). Associations Between Parental Health Literacy, Use of Asthma Management Plans, and Child's Asthma Control. *Clinical Pediatrics*, 1–7.
- Bruzzese, J.-M., Stepney, C., Fiorino, E. K., Bornstein, L., Wang, J., Petkova, E., & Evans, D. (2012). Asthma Self-Management is Sub-Optimal in Urban Hispanic and African American/Black Early Adolescents with Uncontrolled Persistent Asthma. *Journal of Asthma*, 49(1), 90-97.
- Burgess, S. W., Sly, P. D., Morawska, A., & Devadason, S. G. (2008). Assessing adherence and factors associated with adherence in young children with asthma. *Respirology*, 13(4), 559–63.
- Bursch, B., Schwankovsky, L., Gilbert, J., & Zeiger, R. (1999). Construction and Validation of Four Childhood Asthma Self-Management Scales: Parent Barriers, Child and Parent Self-Efficacy, and Parent Belief in Treatment Efficacy. *Journal of Asthma*, 36(1), 115-128.
- Buston, K. M., & Wood, S. F. (2000). Non-compliance amongst adolescents with asthma: listening to what they tell us about self-management. *Family Practice*, 17(2), 134–138.
- Cachia, M., & Millward, L. (2016). The telephone medium and semi-structured interviews: a complementary fit. *An International Journal*, 6(3), 265-277.
- Celano, M., Klinnert, M. D., Holsey, C. N., & McQuaid, E. L. (2011). Validity of the Family Asthma Management System Scale with an urban African-American sample. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(5), 576-585.
- Clark, N. M., Dodge, J. A., Thomas, L. J., Rebecca R. Andridge, Daniel Awad, D., & Paton, J. Y. (2010). Asthma in 10- to 13-Year-Olds: Challenges at a Time of Transition. *Clinical Pediatrics*, 49, 931-937.
- Clifford, S., Barber, N., & Horne, R. (2008). Understanding different beliefs held by adherers, unintentional nonadherers, and intentional nonadherers: Application of the Necessity–Concerns Framework. *Journal of Psychosomatic Research*, 64(1), 41–46.

- Coffman, J. M., Cabana, M. D., & Yelin, E. H. (2009). Do School-Based Asthma Education Programs Improve Self-Management and Health Outcomes? *Pediatrics*, 124(2), 729-742.
- Cohen, R., Franco, K., Motlow, F., Reznik, M., & Ozuah, P. (2003). Perceptions and attitudes of adolescents with asthma. *Journal of Asthma*, 40(2), 207–211.
- Conn, K. M., Halterman, J. S., Lynch, K., & Cabana, M. D. (2007). The Impact of Parents' Medication Beliefs on Asthma Management. *American Academy of Pediatrics*, 120(3), 521-526.
- Crespo, C., Carona, C., Silva, N., Canavarro, M. C., & Dattilio, F. (2011). Understanding the quality of life for parents and their children who have asthma: Family resources and challenges. *Contemporary Family Therapy*, 33(2), 179-196.
- Desai, M., & Oppenheimer, J. J. (2011). Medication Adherence in the Asthmatic Child and Adolescent. *Current Allergy and Asthma Reports*, 11, 454–464.
- Diefenbach, M. A., & Leventhal, H. (1996). The Common-Sense Model of Illness Representation: Theoretical and Practical Considerations. *Journal of Social Distress and the Homeless*, 5(1), 11-38.
- DiMatteo, M., Haskard-Zolnieriek, K., & Martin, L. (2010). Improving patient adherence: a three-factor model to guide practice. *Journal of Health Psychology Review*, 6(1), 74-91.
- Direção-Geral de Saúde (DGS) (2012). Programa Nacional para as Doenças Respiratórias. Disponível em <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/programa-nacional-para-as-doencas-respiratorias-2012-2016-pdf.aspx>
- Direção-Geral de Saúde (DGS) (2014). Programa Nacional para as Doenças Respiratórias. Disponível em: <https://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/estatisticas-de-saude/publicacoes/portugal-doencas-respiratorias-em-numeros-2014.aspx>
- Direção-Geral de Saúde (DGS) (2010). Sumário do Inquérito Nacional de Controlo da Asma. Disponível em: <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/sumario-do-inquerito-nacional-de-controlo-da-asma.aspx>

- Drotar, D., & Bonner, M. (2009). Influences on Adherence to Pediatric Asthma Treatment: A Review of Correlates and Predictors. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 30(6), 574-582.
- Elkout, H., Helms, P. J., Simpson, C. R., & McLay, J. S. (2012). Adequate Levels of Adherence with Controller Medication Is Associated with Increased Use of Rescue Medication in Asthmatic Children. *PLOS ONE*, 7(6).
- Engelkes, M. Janssens, H., Jongste, J., Sturkenboom, M., & Verhamme, K. (2014). Medication adherence and the risk of severe asthma exacerbations: a systematic review. *European Respiratory Journal*, 45(2), 396-407.
- Everhart, R. S., & Fiese, B. H. (2009). Asthma severity and child quality of life in pediatric asthma: a systematic review. *Patient Education and Counseling*, 75(2), 162-168.
- Ferreira, C. S. (2017). *Relação entre a Adesão e o Controlo da Asma e as Crenças de Cuidadores e Adolescentes* (Dissertação de Mestrado não publicada). Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Fiese, B. H., & Everhard, R. S. (2006). Medical adherence and childhood chronic illness: family daily management skills and emotional climate as emerging contributors. *Current Opinion in Pediatrics*, 18(5), 551-557.
- Fiese, B. H., & Wamboldt, F. S. (2003). Tales of pediatric asthma management: family-based strategies related to medical adherence and health care utilization. *The Journal of Pediatrics*, 143, 457-462.
- Fiese, B. H., Winter, M., Anbar, R., Howell, K., & Poltrock, S. (2008). Family climate of routine asthma care: associating perceived burden and mother-child interaction patterns to child well-being. *Family Process*, 47(1), 63-79.
- Foster, J., Smith, L., Bosnic-Anticevich, S., Usherwood, T., Sawyer, S., Rand, C., & Reddel, H. (2011). Identifying patient-specific beliefs and behaviours for conversations about adherence in asthma. *Internal Medicine Journal*, 42(6), 136-144.

- Gibson, P. G., Powell, H., Wilson, A., Hensley, M. J., Abramson, M. J., Bauman, A., ... & Roberts, J. (2002). Limited (information only) patient education programs for adults with asthma. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3), 1-82.
- Global Initiative for Asthma (GINA). (2017). Global Strategy for Asthma Management and Prevention. *Disponível em:* <http://ginasthma.org/2017-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., (2001). Psychometric Properties of the Strengths and Difficulties Questionnaire. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 40(11), 1337-1345.
- 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.
- Godwin, R. D., Robinson, M., Sly, P. D., & McKeague, I. W. (2013). Severity and persistence of asthma and mental health: a birth cohort study. *Psychological Medicine*, 43(6), 1313-1322.
- Gomes, S. C. (2017). *Relação da Gravidade e Controlo da Asma e da Adesão com a Perturbação Emocional das Crianças, Adolescentes e Cuidadores* (Dissertação de Mestrado não publicada). Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Graves, M. M., Roberts, M. C., Rapoff, M., & Boyer, A. (2010). The Efficacy of Adherence Interventions for Chronically Ill Children: A Meta-Analytic Review. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(4), 368–382.
- Guilbert, T. W., Garris, C., Jhingran, P., Bonafede, M., Tomaszewski, K. J., Bonus, T. ... & Schatz, M. (2011). Asthma that is not well-controlled is associated with increased healthcare utilization and decreased quality of life. *Journal of Asthma*, 48, 126–132.

- Hafetz, J., & Miller, V. A. (2010). Child and parent perceptions of monitoring in chronic illness management: A qualitative study. *Child: Care, Health and Development*, 36(5), 655-662.
- Halm, E. A., Mora, P., & Leventhal, H. (2006). No symptoms, no asthma. The acute episodic disease belief is associated with poor self-management among inner-city adults with persistent asthma. *Chest Journal*, 129(3), 573–580.
- Harrington, K., Zhang, B., Magruder, T., Bailey, W., & Gerald, L. (2015). The Impact of Parent's Health Literacy on Pediatric Asthma Outcomes. *Pediatric Allergy, Immunology and Pulmonology*, 10(10), 1-7.
- Hendeles, L., Khan, Y. R., Shuster, J. J., Chesrown, S. E., & Abu-Hasan, M. (2015). Omalizumab therapy for asthma patients with poor adherence to inhaled corticosteroid therapy. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 114(1), 58-62.
- Herndon, J. B., Mattke, S., Cuellar, A. E., Hong, S. Y., & Shenkman, E. A. (2012). Anti-Inflammatory Medication Adherence, Healthcare Utilization and Expenditures among Medicaid and Children's Health Insurance Program Enrollees with Asthma. *Pharmacoeconomics*, 30(5), 397–412.
- Ho, J., Bender, B. G., Gavin, L. A., O'Connor, S. L., Wamboldt, M. Z., & Wamboldt, F. S. (2003). Relations among asthma knowledge, treatment adherence, and outcome. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 111(3), 498–502.
- Horne, R., & Weinman, J. (2010). Self-regulation and Self-management in Asthma: Exploring The Role of Illness Perceptions and Treatment Beliefs in Explaining Non-adherence to Preventer Medication. *Journal of Psychology & Health*, 17(1), 17-32.
- Horne, R., Weinman, J., & Hankins, M. (1999). The beliefs about Medicines Questionnaire: The development and evaluation of a new method for assessing the cognitive representation of medication. *Psychology and Health*, 14(1), 1-24.
- Horner, S. D., Kieckhefer, G. M., & Fouladi, R. T. (2006). Measuring Asthma Severity: Instrument Refinement. *Journal of Asthma*, 43(7), 533–538.

- Instituto Nacional de Estatística. (2007). 4º Inquérito Nacional de Saúde – 2005/2006. 1-12. Disponível em: http://www.insa.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/03/INS-2005-2006_Principais-Indicadores.pdf
- Instituto Nacional de Estatística. (2016). Estatísticas de Saúde 2014. 1-360. Disponível em: <https://www.dgs.pt/em-destaque/ine-estatisticas-da-saude-2014.aspx>
- Jackson, D. J., Sykes, A., Mallia, P., & Johnston, S. L. (2011). Asthma exacerbations: origin, effect, and prevention. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 128(6), 1165–1174.
- Josie, K. L., Greenley, R. N., & Drotar, D. (2007). Cumulative Risk and Asthma Outcomes in Inner-City African-American Youth. *Journal of Asthma*, 44(7), 535-541.
- Kaptein, A., Klok, T., Moss-Morris, R., & Brand, P. (2010). Illness perceptions: impact on self-management and control in asthma. *Current Opinion in Allergy and Clinical Immunology*, 10(3), 194–199
- Katon, W., Lozano, P., Russo, J., McCauley, E., Richardson, L., & Bush, T. (2007). The Prevalence of DSM-IV Anxiety and Depressive Disorders in Youth with Asthma Compared with Controls. *Journal of Adolescent Health*, 41(5), 455–463.
- Kaugars, A. S., Klinnert, M. D., & Bender, B. G. (2004). Family Influences on Pediatric Asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(7), 475-491.
- Kieckhefer, G. M., Trahms, C. M., Churchill, S. S., & Simpson, J. N. (2009). Measuring parent-child shared management of chronic illness. *Pediatric Nursing*, 35(2), 101-108.
- Klinnert, M. D., McQuaid, E. L., & Gavin, L. A. (1997). Assessing the Family Asthma Management System. *Journal of Asthma*, 34(1), 77-88.
- Klok, T., Kaptein, A. A., Duiverman, E. J., & Brand, P. L. (2012). High inhaled corticosteroids adherence in childhood asthma: the role of medication beliefs. *European Respiratory Journal*, 40, 1149–1155.
- Koster, E. S., Raaijmakers, J. A., Vijverberg, S. J., Maitland-van der Zee, A. H. (2011). Inhaled corticosteroid adherence in paediatric patients: the PACMAN cohort study. *Pharmacoepidemiol Drug Safety*, 20(10),1064–1072.

- Kumar, A., & Gershwin, M. E. (2006). Self-management in asthma. In M. E. Gershwin & T. E. Albertson (Eds.). *Current clinical practice: Bronchial asthma: A guide for practical understanding and treatment* (5th Ed.) (pp.343-356). NJ: Humana Press Inc.
- Kupczyk, M., Haahtela, T., Cruz, A. A., & Kuna, P. (2010). Reduction of asthma burden is possible through National Asthma Plans. *European Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 65(4), 415-419.
- Leventhal, H., Brissette, I., & Leventhal, E. A. (2003). The common sense model of self-regulation of health and illness. In L. D. Cameron & H. Leventhal (Eds.), *The Self-Regulation of Health and Illness Behaviour* (pp. 42-65). London: Routledge.
- Leventhal, H., Meyer, D., & Nerenz, D. R. (1980). The common sense representation of illness danger. In: S. Rachman, *Contributions to Medical Psychology*. (Vol. 2, pp.17-30). New York: Pergamon Press.
- Lopes, I., Delgado, L., & Ferreira, P. L. (2008). Asma brônquica pediátrica. Conhecimentos do doente e família. *Revista Portuguesa de Imunoalergologia*, 16, 241-262.
- Lu, Y., Mak, K.-K., Bever, H., Pin Ng, T., Mak, A., & Ho, R. (2012). Prevalence of anxiety and depressive symptoms in adolescents with asthma: A meta-analysis and meta-regression. *Pediatric Allergy and Immunology* 23(8), 707–715.
- Marzocchi, G. M., Capron, C., Di Pietro, M., Tauleria, E. D. , Duyme, M., Frigerio, A., ... & Théron, C. (2004). The use of the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) in Southern European countries. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 13(2), 40-46.
- McGrady, M. E., Cotton, S., Rosenthal, S. L., Roberts, Y. H., Britto, M., & Yi. M. S. (2010). Anxiety and Asthma Symptoms in Urban Adolescents with Asthma: The Mediating Role of Illness Perceptions. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 17(4), 349–356.
- McQuaid, E. L., Walders, N., Kopel, S. J., Fritz, G. K., & Klinnert, M. D. (2005). Pediatric Asthma Management in the Family Context: The Family Asthma Management System Scale. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(6), 492–502.

- McQuaid, E. L., Everhart, R. S., Seifer, R., Kopel, S. J., Mitchell, D. K., Klein, R. B., ... & Canino, G. (2012). Medication adherence among Latino and non-Latino white children with asthma. *American Academy of Pediatrics*, 129(6), 1404–1410.
- McQuaid, E. L., & Fedele, D. A. (2017). Pediatric Asthma. In Roberts, M., & Steele, R. *Handbook of Pediatric Psychology* (5^a Ed.). New York: The Guildford Press.
- Miller, B. D., & Wood, B. L. (1991). Childhood Asthma in Interaction with Family, School, and Peer Systems: A Developmental Model for Primary Care. *Journal of Asthma*, 28(6), 405-414.
- Moorman, J. E., Akinbami, L. J., Bailey, C. M., Zahran, H. S., King M. E., Johnson, C. A., & Liu, X. (2012). National surveillance of asthma: United States, 2001-2010. *Vital & Health Statistics*, 35, 1-58.
- 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 2017. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 1-74.
- National Asthma Education and Prevention Program (NAEPP). *Expert Panel Report 3: Guidelines for the Diagnosis and Management of Asthma* (3^a Ed.). (2007). Bethesda, USA: National Heart, Lung, and Blood Institute.
- Orrell-Valente, J. K., Jarlsberg, L. G., Hill, L. G., & Cabana, M. D. (2008). At what age do children start taking daily asthma medicines on their own? *American Academy of Pediatrics*, 122(6), 1186–1192.
- Otsuki, M., Eakin, M. N., Arceneaux, L. L., Rand, C. S., Butz, A. M. & Riekert, K. A. (2010). Prospective relationship between maternal depressive symptoms and asthma morbidity among inner-city African American children. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(7), 758–767.

- Papadopoulos, N. G., Arakawa, H., Carlsen, K. H., Custovic, A., Gern, J., Lemanske, R., ... & Zeiger, R. S. (2012). International consensus on (ICON) pediatric asthma. *European Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 1-22.
- Pereira, M. G., Pedras, S., & Machado, J. C. (2013). Validação do Questionário Crenças acerca da Medicação em Pacientes Diabéticos Tipo 2. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 29(2), 229-236.
- Perry, C. D. (2008). Does treating maternal depression improve child health management? The case of pediatric asthma. *Journal of Health Economics*, 27(1), 157-173.
- Philippe Boulet, L., Boulay, M., Gauthier, G., Battisti, L., Chabot, V., Beauchesne, M.-F., Villeneuve, D., & Coîte, P. (2015). Benefits of an asthma education program provided at primary care sites on asthma outcomes. *Respiratory Medicine*, 109(8), 991-1000
- Philippe Boulet, L., Vervloet, D., Magar, Y., & Foster, J. (2012). Adherence: The Goal to Control Asthma. *Clinics in Chest Medicine*, 33(3), 405-417.
- Postma, D. (2007). Gender Differences in Asthma Development and Progression. *Gender Medicine*, 4(2), 133-146.
- Rand, C. S., Wright, R. J., Cabana, M. D., Foggs, M. B., Halterman, J. S., Olson, L., ... & Taggart, V. (2012). Mediators of asthma outcomes. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 129(3), 136-141.
- 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.
- Reichenberg, K., & Broberg, A. G. (2005). Children with asthma: Few adjustment problems are related to high perceived parental capacity and family cohesion. *Nordic Journal of Psychiatry*, 59(1), 13-18.
- Rhee, H., Belyea, M., & Brasch, J. (2010). Family Support and Asthma Outcomes in Adolescents: Barriers to Adherence as a Mediator. *Journal of Adolescent Health*, 47(5), 472-478.

- Rhee, H., Wenzel, J., & Steeves, R. (2007). Adolescents' psychosocial experiences living with asthma: a focus group study. *Journal of Pediatric Health Care*, 21(2), 99–107.
- Ribeiro, J. L. P. (2001). Mental health inventory: um estudo de adaptação à população portuguesa. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2(1), 77-99.
- Sá-Sousa, A., Morais-Almeida, M., Azevedo, L. F., Carvalho, R., Jacinto, T., Todo-Bom, A., ... & Fonseca, J. A. (2012). Prevalence of asthma in Portugal - The Portuguese National Asthma Survey. *Clinical and Translational Allergy*, 2(15), 1-12.
- Sawyer, S. M., Drew, S., Yeo, M. S., & Britto, M. T. (2010). Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *The Lancet*, 369 (9571), 1481-1489.
- Sawyer, M. G., Reynolds, K., Couper, J., French, D., Kennedy, D., Martin, J., ... & Baghurst, P. A. (2005). A two-year prospective study of the health-related quality of life of children with chronic illness – the parents' perspective. *Quality of Life Research*, 14, 395-405.
- Sheehan, W., & Phipatanakul, W. (2015). Difficult-to-control asthma: epidemiology and its link with environmental factors. *Current Opinion in Allergy and Clinical Immunology*, 15(5), 397–401.
- Silva, C. M., & Barros, L. (2013). Asthma knowledge, subjective assessment of severity and symptom perception in parents of children with asthma. *Journal of Asthma*, 50(9), 1002–1009.
- Silva, C. M., Barros, L., & Simões, F. (2014). Health-related quality of life in paediatric asthma: Children's and parents' perspectives. *Psychology, Health & Medicine*, 20(8), 940-954.
- Silva, C. M., & Barros, L. (2014). Pediatric Asthma Management: Study of the Family Asthma Management System Scale with a Portuguese Sample. *Children's Health Care*, 43(3), 203–220.
- Silva, C. M. (2015). *Perceção de Sintomas e de Gravidade, Qualidade de Vida e Gestão Familiar da Asma Pediátrica: Caracterização e Intervenção* (Tese de

Doutoramento não publicada). Universidade de Ciências Sociais e Humanas da Beira Interior, Covilhã.

- Silva, N., Crespo, C., & Canavarro, M. C. (2014). Transactional Paths Between Children and Parents in Pediatric Asthma: Associations Between Family Relationships and Adaptation. *Journal of Child and Family Studies*, 23(2), 360–372.
- Smith, E. M. (2005). Telephone interviewing in healthcare research: summary of the evidence. *Nurse Researcher*, 12(3), 32-41.
- Sonney, J. T., Gerald, L. B., & Insel, K. C. (2016). Parent and child asthma illness representations: a systematic review. *Journal of Asthma*, 53(5), 510-516.
- Sonney, J. T., & Insel, K. C. (2016). Reformulating the Common Sense Model of Self-Regulation: Toward Parent-Child Shared Regulation. *Nursing Science Quarterly*, 29(2) 154–159.
- Strandbygaard, U., Thomsen, S., & Backer, V. (2010). A daily SMS reminder increases adherence to asthma treatment: A three-month follow-up study. *Respiratory Medicine*, 104(2), 166-171.
- Sturges, J. E., & Hanrahan, K. J. (2004). Comparing telephone and face-to-face qualitative interviewing: a research note. *Qualitative Research*, 4(1), 107-118.
- Sumino, K., & Cabana, M. (2012). Medication adherence in asthma patients. *Current Opinion in Pulmonary Medicine*, 19(1), 49–53.
- Taddeo, D., Egedy, M., & Frappier, J.-Y. (2008). Adherence to treatment in adolescents. *Paediatrics & Child Health*, 13(1), 19–24.
- Tausig, J. E., & Freeman, E. W. (1988). The Next Best Thing to Being There: Conducting the Clinical Research Interview by Telephone. *American Journal of Orthopsychiatry*, 58(3). 418–427.
- Thomsen, S. (2015). The contribution of twin studies to the understanding of the aetiology of asthma and atopic diseases. *European Clinical Respiratory Journal*, 2(1), 1-10.

- Tolomeo, C. (2013). Written Asthma Action Plans. *Journal of Asthma & Allergy Educators*, 4(6), 329-331.
- Ungar, W., Cope, S., Kozyrskyj, A., & Paterson, M. (2010). Socioeconomic Factors and Home Allergen Exposure in Children With Asthma. *Journal of Pediatric Health Care*, 24(2), 108-115.
- Van Cleave, J., Gortmaker, S. L., & Perrin, J. M. (2010). Dynamics of Obesity and Chronic Health Conditions Among Children and Youth. *JAMA*, 303(7), 623-630.
- Vuillermin, P., Brennan, S., Robertson, C., Carlin, J., Prior, M., Jenner, B., & South, M. (2010). Anxiety is more common in children with asthma. *Archives of Disease in Childhood*, 95, 624–629.
- Walker, H. A., & Chen, E. (2010). The impact of family asthma management on biology: a longitudinal investigation of youth with asthma. *Journal of Behavioral Medicine*, 33(4), 326–334.
- Wamboldt, F. S., Bender, B. G., & Rankin, A. E. (2011). Adolescent Decision-Making about Use of Inhaled Asthma Controller Medication: Results from Focus Groups with Participants from a Prior Longitudinal Study. *Journal of Asthma*, 48(7), 741-750.
- Wang Z, May, S., Charoenlap, S., Pyle, R., Ott, N., Mohammed, K., & Josgi, A. (2015). Effects of secondhand smoke exposure on asthma morbidity and health care utilization in children: a systematic review and meta-analysis. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 115(5), 396–401.
- Weinstein, A. G. (2011). The potential of asthma adherence management to enhance asthma guidelines. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 106(4), 283–291.
- Williams, B., Powell, A., Hoskins, G., & Neville, R. (2010). Exploring and explaining low participation in physical activity among children and young people with asthma: a review. *BMC Family Practice*, 9(1).
- Wilson, S. R., Rand, C. S., Cabana, M. D., Foggs, M. B., Halterman, J. S., Olson, L., ... & Taggart, V. (2012). Asthma outcomes: Quality of life. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 129(3), 88-123.

- Wood, B. L., Lim, J., Miller, B. D., Cheah, P. A., Simmens, S., Stern, T., ... & Ballow, M. (2007). Family emotional climate, depression, emotional triggering of asthma, and disease severity in pediatric asthma: Examination of pathways of effect. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(5), 542–551.
- Wood, B. L., Lim, J., Miller, B. D., Cheah, P., Zwetsch, T., Ramesh, S., Simens, S. (2008). Testing the biobehavioral family model in pediatric asthma: Pathways of effect. *Family Process*, 47, 21–40.
- 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 (2003). Defining Adherence (Capítulo 1). *Disponível em:* http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_Section1.pdf
- World Health Organization (2002). *Innovative care for chronic conditions: Building blocks for action: Global report*. Geneva: World Health Organization. Disponível em: <http://www.who.int/chp/knowledge/publications/icccglobalreport.pdf>
- Yoos, H. L., Kitzman, H., Henderson, C., McMullen, A., Sidora-Arcoleo, K., Halterman, J. S., & Anson, E. (2007). The impact of parental illness representation on disease management in childhood asthma. *Nursing Research*, 56(3), 167-174.
- Zemek, R. L., Bhogal, S. K., & Durcharme, F. M. (2008). Systematic Review of Randomized Controlled Trials Examining Written Action Plans in Children: What Is the Plan? *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 162(2), 157-163.