

**PROVIDENCIA PEREIRA MARINHEIRO**

**A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM ASMA**

**Factores que influenciam a qualidade de vida  
do sistema familiar**

**Dissertação de Candidatura ao grau de Doutor  
em Ciências de Enfermagem, submetida ao  
Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar**

**Orientador – Professora Doutora Zaida Azeredo**

## RESUMO

A asma é, a nível mundial, uma das doenças crónicas mais frequentes afectando, segundo estimativas internacionais, mais de 150 milhões de pessoas em todo o Mundo. Constitui um importante problema de saúde pública devido à tendência para a sua incidência e prevalência aumentarem, principalmente nos países desenvolvidos do Ocidente e em zonas urbanas (Loureiro et al., 1996); a asma é também uma importante causa de internamento hospitalar e de sofrimento a vários níveis atingindo não só o indivíduo mas também as famílias e grupos de pertença do doente.

Este trabalho pretende estudar a qualidade de vida das famílias das crianças com asma, partindo dos pressupostos da teoria sistémica que postulam haver uma relação recíproca entre a saúde e bem-estar de cada membro e a saúde e bem-estar da unidade familiar. Assim, pretendeu-se avaliar qual a influência da asma da criança na qualidade de vida da família e identificar qual a correlação de outros factores contextuais – da família, do prestador de cuidados e da criança com asma – com a qualidade de vida da família.

O trabalho desenvolveu-se em duas fases. A primeira, constou do processo de avaliação das propriedades psicométricas do Questionário da Qualidade de Vida da Pessoa Encarregada da Criança com Asma (PACQLQ) de Juniper *et al.* (1999), instrumento específico para avaliar a qualidade de vida dos pais das crianças com asma, no seu papel de principais prestadores de cuidados, com uma amostra de 211 prestadores de cuidados de crianças com asma que recorreram a uma consulta de Pediatria Comunitária num Centro de Saúde. A segunda fase é o estudo empírico propriamente dito, de natureza quantitativa, com uma amostra constituída por 304 prestadores de cuidados de crianças inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico, com diagnóstico de asma e registo de pelo menos uma consulta no período de 1 de Janeiro a 31 de Dezembro de 2002.

Os resultados do estudo correlacional evidenciaram que a qualidade de vida dos pais das crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico, que recorreram à consulta no ano de 2002, apresentaram valores acima do ponto médio da escala, podendo inferir-se que, em termos qualitativos, teriam uma qualidade de vida de razoável a boa. A qualidade de vida dos pais estava correlacionada com outros factores para além da asma da criança, nomeadamente a sua escolaridade, a sua situação de empregado, o rendimento familiar mensal, a duração da doença da criança, o nº de vezes que recorreram ao serviço de urgência e a sua percepção sobre a saúde da criança com asma.

### Abstract

Asthma is, on a world range, one of the most frequent chronic diseases that affects, according to international valuation, more than 150 millions people in the entire world. It represents an important public health problem due to the increasing trend of its incidence and prevalence, especially on the western developed countries and urban areas (Loureiro et al., 1996); asthma is also an important cause of hospitalization and suffering at several levels affecting not just the individual but also its family and the groups he belongs to.

The aim of this research is to study the quality of life of families having children with asthma, based on the principles of the systems theory which postulate that there is a reciprocal relation between the health and wellbeing of each member and the health and wellbeing of the family as a unit. Therefore, the objective is to evaluate the influence of the children's asthma on the quality of life of the family and to identify the correlation of the quality of life of the family with other contextual factors (related to the family, the caregiver and the child with asthma).

This work was developed in two phases. The first consisted of the evaluation of the psychometric proprieties of the Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire (PACQLQ) Juniper *et al.* (1999), a specific instrument to evaluate the quality of life of the parents of children with asthma, as main caregivers, with a sample of 211 caregivers of children with asthma that went to an appointment of Community Paediatrics in an Health Center. The second phase was the empirical study itself, of quantitative nature, with a sample of 304 caregivers of children diagnosed with asthma registered at the appointment of Allergiology of the Paediatric Hospital with a record of at least one appointment in the period between the 1<sup>st</sup> of January and the 31<sup>st</sup> of December 2002.

The results of the correlational study provided evidence that the quality of life of parents with children with asthma registered for an appointment of Allergiology in the Paediatric Hospital in 2002, presented values above the average point of the scale, which allows us to infer that, in qualitative terms, they have a quality of life from reasonable to good. The parents' quality of life was correlated with other factors besides the child's asthma, mainly their educational level, their employment condition, the family monthly income, the duration of the child's disease, the number of times that they went to the emergency department and the perception about the health of the child with asthma.

## Résumé

L'asthme est, à un niveau mondial, une des maladies chroniques plus fréquentes qui affecte, selon les estimatives internationales, plus de 150 millions de personnes dans le monde. Un important problème de santé publique dû à la tendance d'accroissement de son incidence et prévalence, principalement dans les pays développés de l'occident et dans les zones urbaines (Loureiro et al., 1996), l'asthme est aussi une cause importante d'hospitalisation et de souffrance à divers niveaux touchant non seulement l'individu mais aussi les familles et les groupes d'appartenance du malade.

Ce travail vise étudier la qualité de vie des familles d'enfants avec asthme, partant des postulats de la théorie des systèmes selon lesquels il y a une relation réciproque entre la santé et le bien-être de chaque membre de la famille et la santé et le bien-être de la famille en tant qu'unité. Donc, l'objectif a été d'évaluer l'influence de l'asthme de l'enfant dans la qualité de vie de la famille et d'identifier la corrélation de celle-ci avec d'autres facteurs contextuels (liés à la famille, aux soignants et à l'enfant asthmatique).

Cet étude a été développée en deux phases. La première, a consistée du procès d'évaluation des propriétés psychométriques du Questionnaire de la Qualité de Vie de la Personne Chargé pour l'Enfant avec Asthme (PACQLQ), Juniper *et al.* (1999), un instrument spécifique pour évaluer la qualité de vie des parents des enfants avec asthme, dans leur rôle de soignants principaux, avec un échantillon de 211 soignants d'enfants asthmatiques qui ont été à une consultation de Pédiatrie Communautaire dans un Centre de Santé. La deuxième phase est l'étude empirique, de nature quantitative, avec un échantillon constitué par 304 soignants d'enfants avec le diagnostic d'asthme inscrits à la consultation d'Allergologie de l'Hôpital Pédiatrique et qui ont eu au moins une consultation dans la période entre le 1 de Janvier et le 31 de Décembre 2002.

Les résultats de l'étude de corrélation ont mis en évidence que la qualité de vie des parents des enfants avec asthme inscrits à la consultation d'Allergologie de l'Hôpital Pédiatrique, qui ont été en consultation pendant l'année 2002, présentent des valeurs au-dessus du point moyen de l'échelle, ce qui permet d'inférer que, en termes qualitatifs, ils ont une qualité de vie de raisonnable à bonne. La qualité de vie des parents était corrélée avec d'autres facteurs par outre l'asthme de l'enfant, notamment leur niveau de scolarité, leur situation d'emploi, le revenu familial mensuel, la durée de la maladie, le nombre de fois qu'ils ont été au service d'urgence et leur perception sur la santé de l'enfant avec asthme.

| <b>SUMÁRIO</b>          | <b>Pág.</b> |
|-------------------------|-------------|
| <b>INTRODUÇÃO .....</b> | <b>14</b>   |

## **PARTE I – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA**

### **CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL**

|                                                                      |           |
|----------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1 – A FAMÍLIA COMO SISTEMA ECOLÓGICO DA CRIANÇA .....</b>         | <b>19</b> |
| <b>2 – QUALIDADE DE VIDA E SAÚDE .....</b>                           | <b>24</b> |
| <b>3 – A CRIANÇA COM ASMA .....</b>                                  | <b>36</b> |
| <b>4 – INFLUÊNCIA DA DOENÇA NO SISTEMA FAMILIAR .....</b>            | <b>46</b> |
| <b>5 – O SISTEMA DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS DE SAÚDE E A ASMA ....</b> | <b>55</b> |
| 6.1 – O CUIDAR NA PRÁTICA DE ENFERMAGEM .....                        | 58        |
| 6.2 – ENFERMAGEM DE FAMÍLIA .....                                    | 61        |
| 6.3 – ENFERMAGEM DE LIGAÇÃO .....                                    | 69        |

## **PARTE II – INVESTIGAÇÃO**

### **CAPÍTULO II – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO**

|                                       |           |
|---------------------------------------|-----------|
| <b>1 – DESENHO DO ESTUDO .....</b>    | <b>77</b> |
| 1.1 – O OBJECTO DO ESTUDO .....       | 78        |
| 1.2 – A QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO ..... | 79        |
| 1.3 – AS HIPÓTESES .....              | 80        |
| <b>2 – METODOLOGIA .....</b>          | <b>82</b> |

|                                                                |     |
|----------------------------------------------------------------|-----|
| 2.1 – A POPULAÇÃO E AMOSTRA .....                              | 82  |
| 2.2 – AS VARIÁVEIS .....                                       | 89  |
| 2.3 – O INSTRUMENTO .....                                      | 92  |
| 2.3.1 – A fidelidade e validade da escala .....                | 94  |
| 2.3.2 – Aferição da validade .....                             | 115 |
| 2.3.2 – Síntese das propriedades psicométricas da escala ..... | 122 |
| 2.4 – A RECOLHA DE DADOS .....                                 | 124 |
| 2.4.1 – Aspectos formais .....                                 | 125 |
| 2.4.2 – Considerações éticas .....                             | 126 |
| 2.5 – O TRATAMENTO ESTATÍSTICO DOS DADOS .....                 | 127 |

### **CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS**

|                                                                    |     |
|--------------------------------------------------------------------|-----|
| 1 – A QUALIDADE DE VIDA DA FAMÍLIA DA CRIANÇA COM ASMA .....       | 130 |
| 2 – FACTORES RELACIONADOS COM A QUALIDADE DE VIDA DA FAMÍLIA ..... | 137 |

### **CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO**

|                    |     |
|--------------------|-----|
| DISCUSSÃO .....    | 156 |
| CONCLUSÃO .....    | 175 |
| BIBLIOGRAFIA ..... | 179 |

#### **ANEXOS:**

ANEXO 1 – INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS

ANEXO 2 – AUTORIZAÇÃO DA AUTORA PARA UTILIZAÇÃO DO PACQLQ

ANEXO 3 – AUTORIZAÇÃO DA COMISSÃO NACIONAL DE PROTECÇÃO DE DADOS PARA ACEDER À POPULAÇÃO

ANEXO 4 – CARTAS AOS PAIS DA CRIANÇA COM ASMA

## AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus amigos e colegas pelo apoio e estímulo no decorrer da elaboração desta tese.

Agradeço aos pais das crianças com asma que responderam ao questionário permitindo-me assim aceder aos dados essenciais.

Em particular agradeço a:

Cristina Ribeiro, minha filha, pelo incansável apoio nas traduções da bibliografia.

Manuel Gameiro, por partilhar o seu conhecimento e pela generosidade do seu tempo sempre que solicitei a sua orientação.

Lívia Fernandes, pela valiosa colaboração na aplicação dos questionários na fase inicial do trabalho.

Jorge Apóstolo pela leitura e recomendações para uma boa apresentação do texto.

Ananda Fernandes pela preciosa correcção dos resumos em inglês e em francês.

| LISTA DE QUADROS                                                                                                                                                                                                                     | Pág. |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|
| <b>Quadro 1</b> – Estatísticas das características sócio-demográficas da amostra relativas ao agregado familiar (Nº de coabitantes, Nº de filhos do casal), à Idade do prestador de cuidados e ao Rendimento mensal da família ..... | 84   |
| <b>Quadro 2</b> – Distribuição da amostra segundo as características socio-demográficas relativas ao Parentesco com a criança, Estado civil, Escolaridade e Situação profissional do prestador de cuidados (n=304) .....             | 85   |
| <b>Quadro 3</b> – Estatísticas relativas às características da criança, nomeadamente a Idade, Duração da doença, Nº de vezes que recorreu a serviços de saúde no ano anterior (n=304) .....                                          | 86   |
| <b>Quadro 4</b> – Distribuição da amostra segundo a percepção da Saúde e Grau da Asma das Crianças (n=304) .....                                                                                                                     | 87   |
| <b>Quadro 5</b> – Distribuição da amostra segundo o Tipo de serviços a que recorreram com a criança com asma (n=304) .....                                                                                                           | 88   |
| <b>Quadro 6</b> – Distribuição da amostra segundo o Tipo de serviços a que recorreram com a criança com asma tendo como referência o Hospital Pediátrico .....                                                                       | 88   |
| <b>Quadro 7</b> – Estatísticas resumo da amostra em relação ao Nº de pessoas do agregado familiar, Nº de filhos, Idade e Rendimentos familiares (n=211) .....                                                                        | 96   |
| <b>Quadro 8</b> – Distribuição dos elementos da amostra segundo o Parentesco com a criança, o Estado civil, a Escolaridade e a Situação profissional (n=211) .....                                                                   | 97   |
| <b>Quadro 9</b> – Estatísticas relativas às características da criança, nomeadamente a Idade, a Duração da doença e o Nº de vezes que recorreu a serviços de saúde no ano anterior (n=211) .....                                     | 98   |

|                                                                                                                                                                             |            |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>Quadro 10</b> – Distribuição da amostra segundo a percepção da Saúde e Grau da Asma das Crianças (n=211) .....                                                           | <b>99</b>  |
| <b>Quadro 11</b> – Resultados da análise de consistência interna dos 13 itens da escala pelo método de Cronbach (n=211) .....                                               | <b>101</b> |
| <b>Quadro 12</b> – Resultados da análise de consistência interna dos 4 itens da escala pelo método de Cronbach para a dimensão “Limitação de Atividades” (n=211) .          | <b>102</b> |
| <b>Quadro 13</b> – Resultados da análise de consistência interna dos 9 itens da escala pelo método de Cronbach para a dimensão “Função Emocional” (n=211)                   | <b>103</b> |
| <b>Quadro 14</b> – Resultados da rotação Varimax dos itens da escala .....                                                                                                  | <b>105</b> |
| <b>Quadro 15</b> – Resultados da análise de consistência interna dos 10 itens da escala pelo método de Cronbach para a dimensão “Função Física” .....                       | <b>110</b> |
| <b>Quadro 16</b> – Resultados da análise de consistência interna dos 4 itens da escala pelo método de Cronbach para a dimensão “Desempenho Físico” .....                    | <b>110</b> |
| <b>Quadro 17</b> – Resultados da análise de consistência interna dos 2 itens da escala pelo método de Cronbach para a dimensão “Dor Corporal” .....                         | <b>111</b> |
| <b>Quadro 18</b> – Resultados da análise de consistência interna dos 5 itens da escala pelo método de Cronbach para a dimensão “Saúde Geral” .....                          | <b>111</b> |
| <b>Quadro 19</b> – Resultados da análise de consistência interna dos 4 itens da escala, eliminado o item SF11a, pelo método de Cronbach para a dimensão “Saúde Geral” ..... | <b>112</b> |
| <b>Quadro 20</b> – Resultados da análise de consistência interna dos 4 itens da escala pelo método de Cronbach para a dimensão “Vitalidade” .....                           | <b>112</b> |
| <b>Quadro 21</b> – Resultados da análise de consistência interna dos 2 itens da escala pelo método de Cronbach para a dimensão “Função Social” .....                        | <b>112</b> |

|                                                                                                                                                                           |            |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>Quadro 22</b> – Resultados da análise de consistência interna dos 3 itens da escala pelo método de Cronbach para a dimensão “Desempenho Emocional” ....                | <b>113</b> |
| <b>Quadro 23</b> – Resultados da análise de consistência interna dos 5 itens da escala pelo método de Cronbach para a dimensão “Saúde Mental” .....                       | <b>113</b> |
| <b>Quadro 24</b> – Estatísticas descritivas das dimensões da escala PACQLQ e da escala MOS-SF36 .....                                                                     | <b>114</b> |
| <b>Quadro 25</b> – Resultados dos testes de correlação de Spearman das dimensões da escala MOS-SF36 com as dimensões da escala PACQLQ (n=211) .....                       | <b>115</b> |
| <b>Quadro 26</b> – Resultados da análise de consistência interna dos 13 itens da escala pelo método de Cronbach (n=304) .....                                             | <b>116</b> |
| <b>Quadro 27</b> – Resultados da análise de consistência interna dos 4 itens da escala pelo método de Cronbach para a dimensão “Limitação de Atividades” (n=304) .....    | <b>117</b> |
| <b>Quadro 28</b> – Resultados da análise de consistência interna dos 9 itens da escala pelo método de Cronbach para a dimensão “Função Emocional” (n=304) .....           | <b>117</b> |
| <b>Quadro 29</b> – Resultados da análise de consistência interna dos 9 itens da escala pelo método de Cronbach para a dimensão “Frequência de Alterações” (n=304) .....   | <b>118</b> |
| <b>Quadro 30</b> – Resultados da análise de consistência interna dos 4 itens da escala pelo método de Cronbach para a dimensão “Preocupações com a Criança” (n=304) ..... | <b>118</b> |
| <b>Quadro 31</b> – Resultados da rotação Varimax dos itens da escala .....                                                                                                | <b>119</b> |
| <b>Quadro 32</b> – Testes de Normalidade nos dois grupos amostrais .....                                                                                                  | <b>120</b> |

|                                                                                                                                                                                                                                                  |            |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>Quadro 33</b> – Estatísticas descritivas nos dois grupos e resultados dos testes Mann-Whitney (n=211 e n=304) .....                                                                                                                           | <b>121</b> |
| <b>Quadro 34</b> – Estatísticas resumo das dimensões da Qualidade de Vida .....                                                                                                                                                                  | <b>131</b> |
| <b>Quadro 35</b> – Estatísticas resumo da distribuição das respostas aos itens da escala segundo as dimensões da escala .....                                                                                                                    | <b>136</b> |
| <b>Quadro 36</b> – Estatísticas descritivas e resultados dos coeficientes de correlação de Spearman e dos testes de Kruskal-Wallis das dimensões da Qualidade de Vida e a Idade do prestador de cuidados (n=304) .....                           | <b>139</b> |
| <b>Quadro 37</b> – Estatísticas descritivas e resultados dos coeficientes de correlação de Spearman e dos testes de Kruskal-Wallis da Qualidade de Vida e a Escolaridade do prestador de cuidados .....                                          | <b>141</b> |
| <b>Quadro 38</b> – Estatísticas descritivas e resultados dos testes Mann-Whitney da diferença da Qualidade de Vida segundo a Situação perante o trabalho do prestador de cuidados (n=302) .....                                                  | <b>143</b> |
| <b>Quadro 39</b> – Estatísticas descritivas e resultados dos coeficientes de correlação de Spearman e dos testes de Kruskal-Wallis da Qualidade de vida com o Rendimento familiar mensal dos prestadores de cuidados das crianças com asma ..... | <b>144</b> |
| <b>Quadro 40</b> – Estatísticas descritivas e resultados dos coeficientes de correlação de Spearman e dos testes de Kruskal-Wallis da Qualidade de Vida do prestador de cuidados com a Idade da criança com asma .....                           | <b>146</b> |
| <b>Quadro 41</b> – Resultados dos testes de Correlação de Spearman da Qualidade de Vida dos prestadores de cuidados com a Duração da doença das crianças com asma, inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico .....             | <b>147</b> |
| <b>Quadro 42</b> – Estatísticas descritivas e resultados dos coeficientes de correlação de Spearman e dos testes de Kruskal-Wallis da Qualidade de Vida do prestador de cuidados com o Grau da asma da criança .....                             | <b>148</b> |

**Quadro 43** – Resultados dos testes de Correlação de Spearman da Qualidade de Vida do prestador de cuidados com o Número de vezes que recorreram aos serviços de saúde no último ano com a criança com asma ..... **149**

**Quadro 44** – Resultados dos testes de diferença de Mann-Whitney da Qualidade de Vida do prestador de cuidados segundo o Tipo de serviços de saúde a que recorre com a criança com asma ..... **152**

**Quadro 45** – Resumo das estatísticas descritivas e dos testes de diferença de Mann-Whitney para a hipótese 9: *A qualidade de vida das famílias das crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico está relacionada com o tipo de serviços de saúde a que recorrem com a criança com asma* ..... **153**

**Quadro 46** – Resultados dos testes de Correlação de Spearman da Qualidade de Vida dos prestadores de cuidados e a Saúde das crianças com asma segundo a percepção destes ..... **154**

**Pág.**

## **LISTA DE GRÁFICOS**

|                                                                                                                                  |            |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>Gráfico 1</b> – Representação do nível de Qualidade de vida dos prestadores de cuidados nos dois grupos amostrais .....       | <b>122</b> |
| <b>Gráfico 2</b> – Representação gráfica da Qualidade de Vida Geral dos prestadores de cuidados segundo a sua Escolaridade ..... | <b>142</b> |

## **LISTA DE FIGURAS**

|                                                                                                                                                                                                                               |            |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>Figura 1</b> – Modelo explicativo da relação entre os conceitos em estudo .....                                                                                                                                            | <b>79</b>  |
| <b>Figura 2</b> – <i>Scree Plot</i> dos componentes da escala .....                                                                                                                                                           | <b>106</b> |
| <b>Figura 3</b> – Representação gráfica das dimensões do MOS SF-36; adaptado de Ferreira, P. – Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte I – Adaptação Cultural e Linguística. Acta Médica portuguesa 2000: 13: 55-63. | <b>109</b> |

## INTRODUÇÃO

*“A família é uma rede complexa de relações e emoções na qual se passam sentimentos e comportamentos que não são possíveis de ser pensados com os instrumentos criados pelo estudo dos indivíduos isolados” (Gameiro, 1992:187).*

“A enfermagem tem um compromisso e obrigação de incluir as famílias nos cuidados de saúde” (Wright & Leahey, 2002, p.13). A evidência teórica, prática e científica do significado que a família dá para o bem-estar dos seus membros, bem como a sua influência sobre a doença, obriga os enfermeiros a considerar o cuidado centrado na família como parte integrante da prática de enfermagem.

Um problema de saúde pode provocar alterações significativas na qualidade de vida, tanto no doente como na família, podendo ser tanto mais nefasto quanto, menores forem os recursos da família para lhe fazer frente. A natureza de um problema de saúde, seja uma deficiência física ou mental, ou um problema de comportamento social, pode ter diferentes significações para cada um dos membros da família, causando por isso níveis de stress diferentes (Duhamel, 1995).

Uma doença crónica pode obrigar o doente a usar permanentemente medicação bem como a alterar a sua vida social e ocupação, quando esta existe, e a alterar os seus projectos de vida. A imprevisibilidade, a incerteza, a ambiguidade e a instabilidade das condições de saúde da pessoa doente são factores que contribuem para o stress com que a família deve aprender a viver (Cohen, 1993).

De acordo com os autores citados, acredita-se que a saúde física e emocional dos membros da família ocupa um papel importante no seu funcionamento. A riqueza e complexidade relacional da estrutura familiar aconselham a atender ao princípio da não somatidade não reduzindo o estudo da doença crónica na criança ao impacto que ela produz na mesma. O sistema familiar tem no seu interior indivíduos com capacidade de se auto-organizarem e com capacidade para manter a sua autonomia e tomar decisões (Alarcão, 2000).

Nas funções do Enfermeiro inclui-se o saber equacionar todos os factores enunciados para intervir nas situações de saúde e doença da família, propondo-lhe estratégias que apoiem a integridade familiar. Ao trabalhar com o indivíduo e respectiva família, o Enfermeiro deve reconhecer e compreender como a saúde de cada membro influencia a unidade familiar, e também, qual a influência desta na saúde individual, incorporando este conhecimento ao planear o cuidado.

Marinheiro (2002), observou que as famílias de crianças com doença crónica, (principalmente nas que sofriam episódios de agudização), recorriam frequentemente à urgência, expressando que o faziam porque não tinham mais ninguém a quem recorrer e porque não sabiam, ou tinham medo de agir perante as situações. Este resultado parece apontar para que as famílias, quando não dotadas de recursos ou competências suficientes para lidar com a doença em momentos de crise geradores de ansiedade, acorrem ao local que lhes incute maior confiança e segurança para resolver o problema de saúde do seu filho, ao mesmo tempo que diminuem os seus medos e preocupações.

Pelo conhecimento adquirido nos contextos do exercício profissional, sabe-se que independentemente da tipologia da doença, as crianças inscritas nas consultas externas de especialidades do Hospital Pediátrico, cumprem apenas o protocolo das consultas programadas, embora seja conhecido que algumas equipas de saúde disponibilizam um contacto mais informal, procurando dar resposta às necessidades de acompanhamento que as famílias destas crianças verbalizam.

A elevada utilização das consultas de urgência, é um indicador crucial na identificação da necessidade de apoio continuado a estas famílias e, ao mesmo tempo, uma clara justificação para a implementação de novas estratégias de intervenção que assegurem a continuidade dos cuidados (*idem*, 2002).

O provimento de cuidados de saúde às crianças com doenças de longa duração, com o mínimo recurso aos serviços hospitalares, requer o desenvolvimento de apoio em casa às crianças e famílias, por profissionais peritos que identifiquem as necessidades da criança e da família em termos de saúde, e promovam o ensino e o suporte adequado a cada caso.

A opção deste trabalho pela asma infantil como doença crónica, decorre do facto de a asma constituir um importante problema de saúde pública, uma vez que se trata de uma das doenças crónicas mais frequentes na criança, com tendência para o crescimento da sua incidência e prevalência. *A asma é uma importante causa de internamento hospitalar e de sofrimento a vários níveis, por vezes diário e repetido, extensivo às famílias e grupos de pertença do doente, inserindo condicionamentos à sua actividade normal e, portanto, à sua qualidade de vida* (DGS, 2001).

De facto, sendo uma doença crónica frequente na criança e na população adulta, sabe-se que, em Portugal, a prevalência média da asma atingirá mais de 11,0% da população no grupo etário dos 6-7 anos, 11,8% no dos 13-14 anos e 5,2% no dos 20-44 anos, estimando-se que o número total de doentes possa ultrapassar os 600 000. Assim, um em cada 15 portugueses sofrerá, provavelmente, de asma (DGS, 2000).

Para além da magnitude do problema, sob o ponto de vista clínico, a asma determina, numa percentagem muito significativa de doentes, sofrimento a vários níveis,

físico, psíquico e social, por vezes diário e repetido, extensivo às envolventes familiar, laboral e social, inserindo alterações à sua actividade normal, que poderão induzir uma deterioração progressiva da sua qualidade de vida e do seu bem-estar.

Factores como a pobreza e a sobre-utilização dos Serviços de Urgência em detrimento da utilização dos Cuidados de Saúde Primários estão associados a uma maior morbilidade e mortalidade apesar do conhecimento dos mecanismos fisiopatológicos da asma (Lopes, Rocha, Moura, 1999).

A tendência crescente de incidência e de gravidade da doença, bem como a não optimização, por parte dos doentes e das suas famílias, dos recursos médicos, psicológicos e sociais que permitem um melhor controlo da doença e, consequentemente, uma melhor qualidade de vida, poderão ser causa evitável de maior afluência aos serviços de urgência e de internamentos hospitalares.

Há alguma evidência que a terapia familiar pode ser um auxiliar útil à medicação em crianças com asma. Esta conclusão é limitada pelos grupos de estudo de pequenas dimensões e pela falta de standardização na escolha das medidas de resultados.

A este propósito, Panton & Barley (2000) numa pesquisa efectuada na *Cochrane Database* sobre os efeitos da terapia familiar como adjuvante no tratamento da asma nas crianças, encontraram dois ensaios diferentes com um total de 55 crianças com asma e suas famílias. Num estudo (...) houve melhoria no débito expiratório máximo e na capacidade respiratória das crianças em terapia familiar em comparação com o grupo de controlo. No outro estudo (...) houve melhoria na avaliação clínica geral e no número de dias sem crises das crianças em terapia familiar comparado com o grupo de controlo.

De acordo com alguma literatura consultada também parece haver alguma relação entre a qualidade de vida dos pais e a forma como estes avaliam a saúde do seu filho com asma (Juniper *et al.*, 1996; Osman & Silverman, 1996; Guyatt *et al.*, 1997; Wamboldt *et al.* 1999; Osman, Baxter & Helms, 2000; Reichemberg & Broberg, 2001; Price, Bratton & Klinnert, 2002; Dalheim *et al.*, 2003; Bartlett *et al.*, 2004; Halterman *et al.* 2005;).

Estes estudos, embora metodologicamente diferentes, questionam a eventual relação de outros factores com a qualidade de vida da família das crianças com asma, como sejam a idade da criança, o uso de recursos de saúde e os rendimentos familiares, que necessitam ser estudados de modo a saber como estão associados, conforme sugere a teoria e alguma evidência científica.

Tendo presentes as Metas para 2007 do Programa Nacional de Controlo da Asma do Ministério da Saúde (2000), perspectiva-se que um estudo direccionado ao conhecimento da influência da asma da criança, assim como de outros factores, na qualidade de vida da família, poderá contribuir directa e indirectamente, para a prestação

de melhores cuidados de saúde às famílias, através da inclusão desse conhecimento no ensino e nas práticas de Enfermagem.

O fim último da aplicação deste conhecimento é a capacitação da família, com base na identificação das suas aptidões e competências actuais pelos seus membros, ajudando-os na potencialização das mesmas, para que estes possam manter ou adquirir o controlo sobre as crises da asma, aumentando a sua capacidade de decisão e acção no manejo correcto da medicação e na evicção dos factores de risco para a asma.

O presente trabalho está estruturado em quatro capítulos. No primeiro capítulo, com base numa revisão da literatura pertinente, apresentam-se alguns estudos relacionados com os conceitos de qualidade de vida, a criança com asma e as implicações da doença na família, o sistema de saúde e o papel da enfermagem na resposta aos problemas e necessidades de saúde das famílias. No segundo capítulo, apresentam-se o desenho do estudo, definindo a população e a amostra, as variáveis, o instrumento de recolha de dados e os métodos de análise dos dados. No terceiro capítulo, são apresentados os resultados analisados de modo a responder à questão e às hipóteses de investigação formuladas.

O estudo empírico, propriamente dito, termina no quarto capítulo com a discussão dos resultados e com as conclusões do estudo tendo em conta os objectivos e apresentando sugestões sobre o papel da enfermagem de família na promoção da qualidade de vida das famílias de crianças com asma e sobre investigações futuras sobre a mesma problemática.

## **CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL**

## 1 – A FAMÍLIA COMO SISTEMA ECOLÓGICO DA CRIANÇA

### O conceito de família

A família é a célula fundamental da sociedade, o primeiro e mais marcante espaço de realização, desenvolvimento e consolidação da personalidade humana, o *habitat* natural de diferentes gerações em convivência desinteressada, o veículo de transmissão e aprofundamento de princípios éticos, sociais, espirituais, cívicos e educacionais, o elo de ligação entre a tradição e a modernidade e, por tal, «*o verdadeiro fundamento da sociedade e o seu alicerce espiritual*» (Félix et al., 1994:13).

Testemunhando a notável plasticidade da família e apesar das variações na estrutura, na composição e nas tarefas das famílias serem diferentes consoante o lugar, os sistemas sociais, religiosos, políticos e culturais de cada comunidade, esta continua a ser a primeira e decisiva instituição de sociabilização da criança, através da transmissão de informação, de difusão de valores e de expressão de comportamentos, conforme opinião do autor acima citado.

Ao longo do século passado várias foram as ciências que estudaram e desenvolveram teorias sobre a família sendo que cada teoria faz certas suposições sobre a família apresentando forças e limitações distintas. A influência do paradigma sistémico em todas as áreas do conhecimento científico foi extensiva às Ciências Humanas, nomeadamente à Enfermagem, e trouxe grandes alterações às teorias e práticas da intervenção em saúde.

A família é um sistema, um todo, uma globalidade, como afirma Relvas (1996, p.10), ou como descrito na CIPE (2000), família é um (...) *conjunto de seres humanos considerados como unidade social ou todo colectivo composto de membros unidos por consanguinidade, afinidades emocionais ou relações legais, incluindo as pessoas significativas (...) que constituem as partes do grupo* (p.69).

### A teoria sistémica aplicada à família

O sistema foi definido por Bertalanffy (1968) como um complexo de elementos interactivos, distinguindo também os sistemas abertos dos fechados. Os sistemas fechados são aqueles em que não há interacção com o ambiente circundante, por exemplo uma reacção química ou física num recipiente fechado.

A aplicação do conceito de sistema (*conjunto de elementos e de relações entre estes elementos e os seus atributos*) à família, implica considerar que os elementos são os indivíduos que a compõem; os atributos são representados pelas características pessoais; e as relações são os laços que mantêm a unidade do sistema (amor, relações conjugais, interesses económicos, interesses religiosos) expressos pelas interações ao longo da vida comum (Félix, *et al.*, 1994).

Segundo Miller (1978) citado por Agostinho & Rebelo (1988:7), «*sistema é um conjunto de elementos em interação dinâmica, sendo o estado de cada um determinado pelo estado de cada um dos outros*». A ênfase é dada sobre a interação entre os membros, de tal modo que uma alteração num membro da família cria uma mudança nos outros membros, que por sua vez origina nova alteração no membro original, num continuum até ao equilíbrio do sistema (Wong, 1999).

Minuchin & Fishman (1981:57), também definiram a família como «*um sistema que opera através de padrões transaccionais que regulam o comportamento da família por meio de dois sistemas de repressão*». O primeiro é genérico e universal, definindo a hierarquia de poder e os níveis de autoridade entre pais e filhos; o segundo é idiossincrático e envolve as expectativas mútuas por negociações implícitas e explícitas entre os membros da família.

A importância da teoria ou pensamento sistémico para a intervenção familiar reside nas ideias e conceitos que trouxe para o terreno, que incluem:

- 1) As famílias (e outros grupos sociais) são sistemas com propriedades que são mais do que a soma das propriedades das partes.
- 2) O funcionamento desses sistemas é regulado por determinadas regras gerais.
- 3) Cada sistema tem uma fronteira cujas propriedades são importantes para a compreensão da sua forma de funcionamento.
- 4) As fronteiras são semipermeáveis; o que quer dizer que algumas coisas podem atravessá-las enquanto outras não. Além disso, verifica-se por vezes que determinado material pode passar num sentido mas não no outro.
- 5) Os sistemas familiares tendem a alcançar estados de relativa mas não de total estabilidade. O crescimento e evolução são possíveis e, na realidade, habituais. A mudança pode ocorrer ou ser estimulada de diversas maneiras.
- 6) Os mecanismos de *feedback* entre as partes do sistema são importantes para o funcionamento do sistema.
- 7) Acontecimentos como o comportamento dos indivíduos numa família são mais bem compreendidos como exemplos de uma causalidade circular do que se se considerarem baseados numa causalidade linear.

- 8) Tal como outros sistemas abertos, os sistemas familiares parecem ter objectivos.
- 9) Os sistemas são constituídos por subsistemas e são, eles próprios, partes de supra-sistemas maiores.

### **Os subsistemas da família**

A Teoria Geral dos Sistemas em que se inspiraram os teóricos desta concepção, diz-nos que a família enquanto sistema é um todo mas é também parte de sistemas complexos mais vastos nos quais se integra. Ela própria, é também constituída por outras totalidades – o indivíduo, subsistema do grupo total ou sistema familiar, que por sua vez participa em diversos sistemas e subsistemas, assumindo diversos papéis em diferentes contextos que implicam outros tantos estatutos (Relvas, 1996).

Assim, na família distinguem-se vários subsistemas construídos pelas interações e papéis de cada um: o individual, o parental, o conjugal e o fraternal. A forma como se organizam estes subsistemas, o tipo de relações que desenvolvem constitui a estrutura da família. O modelo de relações definido na e pela família, “a qualidade emergente de processos comunicacionais que a fazem nascer, manter ou desaparecer” é a sua estrutura (Bènoit, *et al.*, (1988, p.528).

Cada sistema tem uma fronteira que o demarca do meio circundante; a fronteira entre um e outro subsistema é caracterizada por uma troca emocional limitada quando comparada com a que se dá entre os indivíduos no seio de um dos subsistemas.

Algumas famílias têm fronteiras relativamente impenetráveis e ficam assim muito isoladas do ambiente social em que se encontram. Outras têm-nas altamente permeáveis e podem por isso ser excessivamente susceptíveis a acontecimentos e mudanças no seu ambiente social mais alargado (Barker, 2000), sendo frequentes as famílias com problemas de relação e que, na sua estrutura, apresentam transgressões geracionais e de poder, visíveis através de alianças e coligações entre os seus membros (Félix, *et al.*, 1994).

### **O funcionamento da família**

No entanto, a família continua como ponto de referência nas situações de crise, de doença, de sofrimento, sendo reconhecida como fundamental no campo da saúde por organismos internacionais como a OMS, a UNESCO, a UE, entre outros segundo Pinto

(1991:246). Esta perspectiva sistémica e holística de olhar a família como “uma rede complexa de ligações e emoções” (Gameiro, 1994, p.45) permite abordagens únicas aos comportamentos humanos através da análise das interacções entre os diferentes elementos e os seus contextos.

Tal como um organismo vivo, também a família sofre um processo de desenvolvimento evoluindo e complexificando-se. Este processo de diferenciação estrutural progressiva acompanha os processos desenvolvimentais dos seus elementos em adaptações progressivas às pressões recorrentes da vida procurando os requisitos funcionais para sobreviverem como sistema familiar.

O carácter desenvolvimentista desta abordagem da família é fundamentado pela sequência previsível de transformações e de tarefas bem definidas em cada etapa. A conceptualização do ciclo vital da família centrado na evolução temporal das interacções entre os membros da família, entre estes e outros não familiares, entre a família e outras estruturas sociais e perspectivando a continuidade, deve “ser utilizado com cautelas já que comporta riscos de normalização e espartilhamento da realidade familiar, quando aplicado numa perspectiva simplista e linear que escamoteie a individualidade de cada indivíduo” (Relvas, 1996, p.25).

A vida familiar não é linear: as etapas do ciclo vital não surgem arrumadas umas a seguir às outras, nas diferentes classificações porque as famílias não transitam duma etapa para outra quando já resolveram a anterior – os estádios de desenvolvimento sobrepõem-se uns aos outros tal como as tarefas características de cada etapa não cessam quando mal se inicia a seguinte. Por exemplo, a formação do casal ou a parentalidade são tarefas sempre presentes ao longo do tempo da vida da família.

As tarefas de desenvolvimento da família, para além de se relacionarem com as características individuais dos elementos que a compõem, têm que ver com a pressão social para o desempenho adequado de tarefas essenciais à continuidade funcional do sistema-família.

Este ponto de vista da família como sistema-unidade orientado para objectivos, espera que esta concretize as suas funções primordiais: o desenvolvimento e protecção dos membros – função interna – e a sua socialização, adequação e transmissão de cultura – função externa. Nesta óptica, a família terá que resolver com sucesso duas tarefas básicas: a criação de um sentimento de pertença ao grupo e a individualização/autonomização dos seus elementos.

## **O ciclo vital da família**

O ciclo vital da família, conceito chave desta abordagem, expressa uma perspectiva funcionalista e algo poética da família. Apresenta-se com uma normatividade que obviamente não contempla uma série de variações que cada vez mais são realidades sociais: os divórcios, as famílias reconstituídas, as famílias monoparentais, as famílias de homossexuais, as famílias sem filhos, as famílias de adopção.

Uma forma útil de dividir em fases o ciclo de vida da família é o proposto por McGoldrick & Carter (1995). Estas autoras são de opinião de que o processo básico principal de negociação é a expansão, contracção e realinhamento do sistema de relação de maneira a sustentar de uma forma funcional a entrada, saída e desenvolvimento dos elementos da família. A família é um sistema que atravessa o tempo num contexto social que também está em mudança – como se verifica por algumas estatísticas como a diminuição da taxa de nascimentos, o aumento da esperança de vida e o aumento das taxas de divórcio e de novos casamentos.

Actualmente, há factores que trazem grandes alterações na duração das etapas do ciclo vital para não falar de outras variáveis imprevisíveis como a morte ou uma doença grave de um elemento, que podem interromper ou bloquear o processo desenvolvimental da família devido ao alto nível de stresse que desencadeiam.

No entanto, para Relvas (1996), a conceptualização do ciclo vital da família é essencial para mostrar a importância da continuidade nas relações humanas e é fulcral para qualquer terapeuta que lide directa ou indirectamente com a família, ou como afirmaram Minuchin & Fishman (1981), “este modelo dá ao terapeuta uma base para se mover rapidamente em direcção aos objectivos terapêuticos” ao permitir a inclusão do problema ou situação no contexto desenvolvimental da família e a planificação da estratégia terapêutica inicial.

## **Stresse e crise na família<sup>1</sup>**

Toda e qualquer família está sujeita a mudanças, a stresse e passa necessariamente por diversas crises (Relvas, 1996); as flutuações permanentes ao

---

<sup>1</sup> Crise familiar: facto repentino que desequilibra a estabilidade mental, social e económica do grupo familiar, causando uma inadaptação e alteração temporária do desempenho normal da família. Dificuldade da família para resolver problemas, para reconhecer situações de mudança, para reconhecer recursos internos, para reconhecer redes externas de apoio, ambiente tenso, comunicação familiar ineficaz (CIPE, 2005, p.77).

atingiram determinada amplitude podem implicar a reestruturação do próprio sistema, na medida em que provocam alterações qualitativas do seu funcionamento. A mudança descontínua, entendida como ruptura processual, é imprevisível e irreversível. Numa família, como em qualquer organismo vivo, a mudança é permanente sendo inaceitável pensar que a momentos de transformação se seguem momentos de estabilidade absoluta, tendo em conta o que se observa no desenvolvimento da família.

Tais momentos correspondem a crises que implicam grande stresse na vida familiar, embora nem sempre os acontecimentos que os assinalam tenham uma carga afectiva negativa, não sendo portanto, o carácter agradável ou desagradável dum acontecimento, que o define como crise mas sim o seu carácter de mudança (Skinner & Cleese, 1990).

A resiliência familiar é a capacidade de lidar com factores esperados e inesperados de stresse. A capacidade da família para se adaptar a mudanças de papéis, marcos de desenvolvimento e crises, mostra a sua resiliência. O objectivo da família não é apenas sobreviver ao “desafio” mas, também, desenvolver-se e crescer como resultado do conhecimento adquirido (Newby, 1996).

A crise pode estar relacionada com exigências de mudança – internas ou externas, com tarefas normativas do evoluir familiar ou com situações de stresse acidentais que de algum modo colidem com o percurso da família ao longo do seu ciclo vital.

A manutenção da coerência do sistema exige uma continuidade entre a estrutura passada e a que se encontra em vias de elaboração: há que negociar novas respostas sem abandonar totalmente os modelos antigos – a crise requer uma transformação coerente do modelo relacional e não a reparação ou substituição de um defeito no sistema.

## **2 – QUALIDADE DE VIDA E SAÚDE**

### **O conceito de saúde**

Em tempos idos, a maioria das pessoas e das sociedades viam a saúde e/ou bem-estar como o oposto da doença ou a ausência desta. Hoje em dia, sabemos que algumas condições de saúde podem situar-se entre doença e boa saúde, pelo que a saúde deve ser vista numa perspectiva mais alargada, embora ainda seja senso comum

considerar a saúde como a ausência de doença, apesar de esta relação ter mudado nos últimos decénios.

O conceito de saúde foi definido pela OMS em 1947, como um *“estado de completo bem-estar físico, mental, e social e não somente a ausência de doença ou enfermidade”*. Trata-se de um conceito positivo que acentua os recursos sociais e pessoais, assim como as aptidões físicas (OMS, 1998).

Apesar da controvérsia gerada à volta desta definição utópica para muitas correntes de pensamento, ela gerou um novo olhar sobre a saúde – mais amplo, mais positivo, mais ideal. O consenso que este conceito também provocou é que a saúde é mais que a ausência de doença ou incapacidade: implica integridade, funcionalidade e eficiência do corpo e da mente e adaptação social (Bowling, 1994).

Também Leininger define saúde como um estado de bem-estar, culturalmente definido, avaliado e praticado e que reflecte a capacidade que os indivíduos (ou grupos) possuem para realizar as suas actividades quotidianas, de uma forma culturalmente satisfatória (Leininger, 1984).

Pender (1996) vai mais além quando afirma que nem todas as pessoas que não têm doença, são saudáveis por igual, acrescentando que, para muitas, são mais as “condições de vida” e não as “situações patológicas” que definem a saúde.

De acordo com estes conceitos, a noção que as pessoas têm de saúde pode variar entre indivíduos de vários grupos etários, sexo, raças e culturas, sendo a saúde um modo de estar que as pessoas definem em função dos seus valores, da sua personalidade e do seu estilo de vida.

### **Factores que influenciam a saúde**

Importa então compreender que são muitos os factores que influenciam ou determinam a saúde dos indivíduos e das comunidades, designando-se como determinantes de saúde. Estes são de natureza biológica (constituição genética e saúde física e mental) e comportamental (respostas, acções e reacções a estímulos internos e condições externas) que podem influenciar a saúde pela interacção com os ambientes social e físico do indivíduo, também determinantes da saúde.

O Relatório do Director Geral e Alto-Comissário da Saúde “Ganhos de Saúde em Portugal, Ponto de Situação (2002), aponta como determinantes da saúde a exigir atenção especial, o consumo de álcool e de tabaco, a dieta e a obesidade, a insuficiente actividade física, o abuso de drogas, a pobreza e exclusão social.

Outros factores também influenciarão a saúde individual – aquilo que é nocivo para um pode não o ser para outro. É importante ter em linha de conta a quantidade e o poder dos stressores<sup>2</sup> extrapessoais – forças externas que geram uma reacção ou resposta do sistema; interpessoais – forças que ocorrem entre dois ou mais indivíduos e que evocam uma reacção ou resposta; e intrapessoais – forças que ocorrem no interior de uma pessoa e que resultam numa reacção ou resposta (Neuman, 1995).

A interrelacção peculiar e individual de variáveis – fisiológicas, psicológicas, socioculturais, desenvolvimentais e espirituais – em qualquer lugar no tempo, pode afectar a forma como cada indivíduo vive e sente a sua saúde.

Para Neuman (1995), é certo que o indivíduo, esteja ele num estado de bem-estar ou de doença, é uma composição dinâmica de interrelações destas variáveis que determina a natureza e o grau de reacção ou possível reacção a um stressor. Segundo a mesma autora, também está implícito no sistema interno de cada indivíduo, um conjunto de factores internos de resistência que funcionam para estabilizar e fazer que este retorne a um estado normal de bem-estar ou, possivelmente, a um estado mais elevado de estabilidade, após uma reacção a um stressor ambiental.

### **As dimensões da saúde**

A saúde inclui assim, várias dimensões: umas de carácter subjectivo que têm a ver com o sentir-se bem e outras de carácter objectivo que se relacionam com a capacidade funcional. O'Donnell (1986) defende que a saúde abrange cinco dimensões incluindo cada uma várias áreas que devem coexistir em equilíbrio: a saúde emocional que inclui a gestão do stresse e os cuidados com as crises emocionais; a saúde social abrangendo as relações com os amigos, família e comunidade; a saúde intelectual que abrange a educação, o desenvolvimento da carreira e a realização intelectual; a saúde espiritual que tem a ver com aspectos como o amor, a esperança, a caridade e os objectivos de vida; a saúde física que abrange a condição física, a alimentação, os cuidados médicos e o controlo do abuso de substâncias.

---

<sup>2</sup> Segundo Neuman, stressores são forças destruidoras que atacam as linhas de resistência, os factores internos do indivíduo. A linha normal de defesa é, basicamente aquilo em que a pessoa se torna durante um período de vida – o estado normal de bem-estar ou estado estável – e é composto por habilidades fisiológicas, psicológicas, socioculturais, desenvolvimentais e espirituais que são utilizadas pelo sistema para lidar com os stressores. A linha flexível de defesa age como um amortecedor para a linha normal de defesa, quando o ambiente é activamente stressante e como um filtro quando o ambiente oferece apoio servindo como uma força positiva para facilitar o crescimento e o desenvolvimento (In The Neuman Systems Model (3ª ed.) Appleton & Lange, 1995, p.28).

Um nível elevado de saúde permite disponibilizar mais energia para as actividades do dia-a-dia, sejam elas no âmbito do trabalho, da vida familiar, das relações sociais, das actividades de lazer, culturais ou outras e permite fazê-lo durante mais tempo e com maior sucesso (Ribeiro, 1997).

A saúde positiva pode ser descrita como a habilidade para enfrentar as situações stressantes, manter um sistema sólido de apoio ou suporte social, integrar-se na comunidade, ter moral elevada e satisfação com a vida, bem-estar psicológico e bom nível de forma física assim como de saúde (Lamb e cols., 1998).<sup>3</sup>

De acordo com o conceito da saúde como um direito humano fundamental, a Carta de Ottawa em 1986, destaca determinados pré-requisitos para a saúde que incluem a paz, adequados recursos económicos e alimentares, habitação, um ecossistema estável e o uso sustentado dos recursos.

Esta ambiguidade conceptual, não operacionalizada, gerou alguma confusão e crítica pelas diferentes disciplinas (Bowling, 1994; Fleck *et al.*, 1999; Magalhães, 2001), tanto mais porque o próprio conceito de saúde coloca muitas dificuldades na sua avaliação objectiva. A saúde não pode ser medida por simples dados fisiológicos como a pressão arterial e o pulso. Pelo contrário: o termo saúde reflecte tudo o que pessoa é e quer ser (Rice, 2000) considerando a pessoa no seu todo bem como o ambiente em que se move, numa visão holística e ecológica das suas circunstâncias.

### **O conceito de qualidade de vida**

Os estudos realizados para medir o bem-estar social ou a saúde social, componente deste amplo conceito de saúde positiva, tendem a focalizar-se no indivíduo mais que na comunidade, como uma dimensão de outro conceito mal definido até 1994: *qualidade de vida*.

Qualidade de vida tornou-se um conceito popular na linguagem do homem, dos especialistas aos leigos, de gente culta ou inculta (Ribeiro, 1994). Como afirma McGuire (1991), “todos têm a sua própria ideia do que é a qualidade de vida, e é nisso que reside o problema” (p.13). Cada investigador tende a interpretar o sentido de qualidade de vida de modo diferente (Spilker, 1990) e é frequente encontrar o conceito sem qualquer referência ao seu significado.

Cramer (1993, 1994), define qualidade de vida como bem-estar físico, mental e social, completo e não apenas a ausência de doença; ora, esta definição é exactamente

---

<sup>3</sup> LAMB e cols., in BOWLING, Ann. La Medida de la Saúde: revisión de las escalas de medida de la calidade de vida, Barcelona: Masson, S. A.1994.

a mesma de saúde definida pela OMS em 1947. Outros autores utilizaram definições semelhantes (Shumaker, Anderson & Czajkowski, 1990; Churchman, 1992), espelhando o contexto onde a qualidade de vida é estudada.

Para a maior parte das pessoas, a saúde física e mental constitui a verdadeira essência do que entendem por qualidade de vida. Quando se pergunta às pessoas que factores consideram mais importantes para a felicidade, a saúde vem no topo da lista, seguida de uma vida familiar feliz. A saúde é um recurso para a vida diária, não o objectivo da vida – é uma pré-condição para a sobrevivência, para o prazer de viver e para uma participação plena na vida económica e social<sup>4</sup>.

Segundo Beck, Budó, & Gonzales (1999) o termo qualidade de vida surgiu antes de Aristóteles associado a palavras como “felicidade” e “virtude” que, quando alcançadas proporcionam ao indivíduo “boa vida” (p.349), tendo sido referenciada pela primeira vez na literatura médica em 1976 (Beck, Budó, & Gonzales, 1999; Morais, 2000) sendo aplicado inicialmente para avaliar o tratamento de algumas patologias em termos de bem-estar, funcionamento geral e satisfação com a vida, do ponto de vista dos doentes (Ribeiro, 1994; Cavaglia & Pablo, 2003).

### **Diferentes abordagens da qualidade de vida**

O conceito qualidade de vida é uma expressão contemporânea, usual, carregada de significados e expectativas mas cercada de indefinições. Terá sido usado pela primeira vez pelo presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson em 1964 (Meeberg, 1993), quando declarou que *“os objectivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas”*. Terá portanto, surgido ligado às questões económicas, demográficas, ambientais e de saúde pública e, mais recentemente, como um movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o controlo de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da esperança de vida (OMS, 1998).

A menção e adopção da qualidade de vida em várias instâncias do mundo social, na política, nas questões ambientais, na educação, na saúde e também no quotidiano das pessoas trazem associada uma ampla variação de conceitos, abrangendo desde questões macro sociais até ao mundo particular dos sujeitos, constituindo um dos vários aspectos da referida indefinição (Ribeiro, 2001).

---

<sup>4</sup> COMISSÃO INDEPENDENTE DA POPULAÇÃO E QUALIDADE DE VIDA, 1998. Cuidar o futuro – um programa radical para viver melhor. Lisboa: Trinova Editora, Lda.

Das diferentes concepções que contribuíram para a definição actual de qualidade de vida, destacam-se: (1) a abordagem psicológica; (2) a abordagem custo-benefício, (3) a abordagem centrada na comunidade; (4) a abordagem funcional; e (5) a lacuna de Calman (Ribeiro, 1994; 2001).

A abordagem psicológica pressupõe a distinção entre ter uma doença e o sentir-se doente, sendo que a qualidade de vida se centra na experiência da doença relatada pelo indivíduo.

A abordagem custo-benefício baseia-se na dicotomia quantidade de vida versus qualidade de vida e, nesta perspectiva, a avaliação da qualidade de vida centra-se na percepção pessoal que o doente tem da sua capacidade funcional em áreas que o mesmo valoriza.

A abordagem centrada na comunidade organiza as variáveis de modo a considerar o impacte da doença na comunidade (Ware, 1991) e a avaliação da qualidade de vida inicia-se com parâmetros fisiológicos e estende-se a parâmetros de personalidade e sociais estendendo-se até à comunidade.

A abordagem funcional salienta os aspectos funcionais, físicos, psicológicos e sociais, de modo a que a qualidade de vida meça as consequências de uma doença debilitante mas ignorando os aspectos emocionais.

Calman (Calman's Gap) concebe a qualidade de vida como a lacuna entre as expectativas do doente e o que conseguiu realizar – quanto menor a lacuna maior a qualidade de vida.

### **As dimensões da qualidade de vida**

A literatura aponta para um amplo leque de dimensões desde a capacidade ou habilidade funcional, incluindo o desenvolvimento das funções e papéis habituais, passando pelo grau e qualidade das interacções sociais e comunitárias, até ao bem-estar psicológico, sensações somáticas e à satisfação com a vida.

A partir da década de 70 o conceito de qualidade de vida entrou nos ambientes tradicionais de doença tornando-se vulgar no contexto de diversas patologias onde toma sentidos parecidos com o de saúde (Fries & Spitz, 1990 *apud* Ribeiro, 1994), intitulando-se aqui *qualidade de vida relacionada com a saúde*.

Basicamente, a qualidade de vida relacionada com a saúde, representa as respostas individuais aos efeitos físicos, mentais e sociais que a doença produz sobre a vida diária. Abarca mais que um adequado bem-estar físico, incluindo também as

percepções de bem-estar, o nível básico de satisfação e o sentimento de auto estima (Bowling, 1994;1995).

A avaliação da qualidade de vida foi acrescentada nos ensaios clínicos randomizados como a terceira dimensão a ser avaliada, além da eficácia (*modificação da doença pelo efeito da droga*) e da segurança (*reação adversa à droga*), sendo a oncologia a especialidade que, por excelência, se viu confrontada com a necessidade de avaliar as condições de vida dos pacientes que tinham uma sobrevida aumentada com os tratamentos propostos, já que muitas vezes na busca de acrescentar “anos à vida” era deixado de lado a necessidade de acrescentar “vida aos anos” (OMS, 1998)<sup>5</sup>.

Esta ideia é reforçada por Beck, Budó, & Gonzales (1999, p.348) quando referem que *“actualmente fala-se em qualidade de vida com muita frequência, tendo em vista a expectativa de vida mais prolongada, o que traz à tona questões relacionadas com o aumento do número de anos vividos, mas também e principalmente, com a qualidade de vida neste período.”*

No entanto, em contextos de doença, *“qualidade de vida”*, *“saúde”* e *“qualidade de vida relacionada com a saúde”*, são conceitos utilizados frequentemente como sinónimos, uma vez que as relações entre eles ainda não estão completamente clarificadas, embora sejam multidisciplinares e claramente associados.

Colby (1987) desenvolvendo uma teoria antropológica do bem-estar, define como componentes a saúde física, a satisfação e a felicidade. Nestes termos bem-estar e qualidade de vida poderiam ser considerados equivalentes. A teoria antropológica do bem-estar, de perspectiva evolucionária, identifica três campos do interesse humano e comportamental: o ecológico – o mundo material da subsistência, tecnologia, trabalho e economia; o social – o mundo do relacionamento interpessoal, ancorado em estruturas sociais e guiado por convenções ético-sociais; e o interpretativo – o mundo do meta pensamento, do sistema simbólico e nível de meta análise, incluindo o meta comportamento e meta atitudes.

Bem-estar nestes três mundos deveria significar sucesso biocultural que depende do potencial adaptativo de cada indivíduo. No mundo ecológico, a primeira condição é a adaptação no ambiente físico ou material que decorre da eficácia e diversidade de repertório dos padrões culturais. No mundo social, a condição para o sucesso biocultural é o altruísmo ou boa vontade de fazer algo por alguém mesmo significando algum prejuízo para si mesmo – requer afecto social positivo e autonomia pró-social e esta implica tolerância. No mundo interpretativo, o sucesso biocultural pressupõe a criatividade que depende da imaginação, da capacidade de abstracção, variação analógica, predição e mudança contextual (Colby, 1987).

---

<sup>5</sup> WORLD HEALTH ORGANIZATION. Promoción de la Salud: Glossário. Genebra: who/hpr/hep/98.1

### **A medição da qualidade de vida**

De qualidade de vida todos temos algum entendimento prático, subjectivo, definível como “*um ideal desejável ou até mesmo devido*”, como refere Magalhães (2001) e que não pode ser medido quantitativamente, mas poderá ser avaliado por um sistema equilibrado de indicadores.

Os esforços para medir a qualidade de vida, como já afirmado, tiveram início na década de setenta, reflectindo a evolução das democracias e o aumento da consciência de que os cidadãos tinham direito a participar na definição da sua vida, tendo sido então criados os primeiros indicadores de qualidade de vida que expressassem esta nova perspectiva. São marcos da investigação nesta área os trabalhos de Liu (1975), de Campbell, Converse & Rodgers (1976) e de Flanagan (1982).

As controvérsias decorrentes das várias disciplinas com diferentes perspectivas e focando diferentes aspectos, como afirmam Spilker (1990) e Farquhar (1995), surgem também nos instrumentos de medida da qualidade de vida. As escalas unidimensionais, específicas, procuram medir a situação da pessoa face a um aspecto restrito; escalas multidimensionais incluem factores como satisfação no trabalho, satisfação no casamento e condições de vida, entre muitos outros possíveis (Ware, 1987). Para este autor, o estado de saúde é uma componente da qualidade de vida, acrescentando que o uso do conceito gera alguma confusão por ser tão abrangente (trabalho, casa, escola e vizinhança não são atributos da saúde individual e estão fora do sistema de cuidados de saúde), pelo que advoga uma definição mais limitada quando aplicada ao indivíduo.

Para Romano (1993), as revisões actuais sobre este tema confundem qualidade de vida com nível de vida. O nível de vida inclui variáveis como moradia, educação, trabalho, condições de saneamento básico, disponibilidade e acesso a cuidados de saúde. A primeira é um atributo do indivíduo enquanto o segundo é voltado para a comunidade; apesar de complementares, são entidades bastante distintas.

Meeberg (1993), define como atributos críticos da qualidade de vida e diferenciadores de outros conceitos relacionados: o sentimento de satisfação com a própria vida; a capacidade mental para avaliar a sua própria vida como satisfatória ou não; um aceitável estado de saúde física, mental, social e emocional; uma avaliação, por avaliadores externos, se as condições de vida daquela pessoa são adequadas e a sua vida não está ameaçada.

Segundo Ribeiro (1994), a definição de qualidade de vida impõe os seguintes pressupostos às técnicas de avaliação: (1) considerar os aspectos positivos ao invés dos negativos; (2) considerar a avaliação em dois planos: ao nível do bem-estar e ao nível da

funcionalidade; (3) considerar a interação dos aspectos físicos, mentais e sociais; (4) basear-se na percepção pessoal.

Recentemente tem havido uma proliferação de instrumentos de avaliação do bem-estar e da qualidade de vida (Gill & Feinstein, 1993; Bullinger, 1994; Orley, 1994; 1998)<sup>6</sup>, na sua maioria desenvolvidos nos Estados Unidos e na Inglaterra e traduzidos para utilização noutros países. A aplicação transcultural através da tradução destes instrumentos é um tema controverso porque alguns autores defendem que existe um “universo cultural” de qualidade de vida, independente da nação, cultura ou época (Fox-Rushby & Parker, 1995; Patrik *et al.*, 1994; Bullinger *et al.*, 1993)<sup>7</sup>.

Dada a magnitude e inter-relação dos componentes na qualidade de vida, há necessidade de recorrer a indicadores bem seleccionados, quer de índole qualitativa quer quantitativa, que abarquem o indivíduo de forma integral, bem como os caminhos para a compreensão da multiplicidade de factores que compõem a saúde e a qualidade de vida (Santos & Ribeiro, 2001).

A constatação de que não havia nenhum instrumento que avaliasse a qualidade de vida dentro de uma perspectiva transcultural motivou a Organização Mundial de Saúde a desenvolver um instrumento com estas características. O grupo definiu qualidade de vida como “*a percepção do indivíduo da sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações*” (WHOQUOL GROUP, 1996)<sup>8</sup>. É um conceito extenso e complexo que engloba a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças pessoais e a relação com as características subjacentes do meio.

Esta definição põe em foco critérios que afirmam que a qualidade de vida se refere a uma avaliação subjectiva, com dimensões tanto positivas como negativas, e que está enraizada num contexto cultural, social e ambiental. O WHOQUOL GROUP identificou seis extensas áreas que descrevem aspectos fundamentais de qualidade de vida em todas as culturas: uma área física (*p.ex.*, a energia, a fadiga), uma área psicológica (*p.ex.*, sentimentos positivos), o nível de independência (*p.ex.*, mobilidade), as relações sociais (*p.ex.*, redes de apoio), o meio (*p.ex.*, a acessibilidade à saúde) e as crenças pessoais/espirituais (*p. ex.*, significado da vida) (OMS, 1998).

Apesar das divergências na abordagem dos diferentes estudos já realizados existe um consenso no que respeita aos requisitos mínimos para a definição operacional de qualidade de vida sendo esta um conceito multidimensional que envolve tanto factores

<sup>6</sup> ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE: DIVISÃO DE SAÚDE MENTAL, GRUPO WHOQOL. <http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol.html>

<sup>7</sup> ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. <http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol.html>

<sup>8</sup> Por quê Calidade de Vida? Grupo WHOQOL. Foro Mundial de la Salud, OMS, Genebra, 1996.

objectivos como subjectivos incluindo o sentimento geral de satisfação e percepção que os indivíduos têm das suas necessidades. É também um conceito dinâmico que se altera com o tempo e com as vivências de cada sujeito, vai mudando com a idade, o grau de escolaridade e a cultura em que vive (Fleck, 1999; Juniper, 1996; Bowling, 1994; Bullinger *et al.*, 1993, Cavaglia & Pablo, 2003).

Apresentam-se alguns estudos que utilizaram como instrumento específico para medir a qualidade de vida dos pais das crianças com asma a escala PACQLQ de Juniper *et al.* (1996).

Assim, Osman & Silverman (1996) mediram a qualidade de vida em crianças de 3-7 anos com asma e nos seus pais utilizando o CAQ (questionário da asma infantil) e a PACQLQ. Em termos de resultados encontraram que a qualidade de vida está provavelmente relacionada com os comportamentos da saúde, tais como a aderência à medicação e ao uso de recursos de saúde pelo que pode ser um prognóstico destes comportamentos mais forte do que os sintomas objectivos da asma. Acrescentam que o impacto da asma na criança e na família pode ser um indicador importante, não só para comparar os benefícios de diferentes intervenções, mas também, para prever resultados, tais como a busca de ajuda médica.

Walmboldt *et al.* (1999), realizaram um estudo de *follow-up* de 2 anos para medir o impacto da asma em 34 crianças com asma e nos seus pais. Os resultados mostraram associação significativa da qualidade de vida das crianças e dos seus pais com a sensibilidade aos esteróides (pais:  $5,1 \pm 0,4$  versus  $6,2 \pm 0,2$ ;  $p < 0,05$ ; crianças:  $4,6 \pm 0,4$  versus  $5,6 \pm 0,3$ ;  $p = 0,05$ ).

Osman, Baxter & Helms (2001), quiseram avaliar a sensibilidade da escala PACQLQ em medir a alteração de sintomas em 62 crianças em idade pré-escolar com dificuldades respiratórias. Durante 1 mês os pais registaram os sintomas respiratórios num diário e preencheram o PACQLQ.

Na avaliação inicial as mães com menos de 30 anos tinham piores scores que as mães com mais de 30 anos ( $p < 0,05$ ). Em média as crianças tinham 7 dias sintomáticos por mês. Menos de metade dos pais (29,47%) mostrou uma variação absoluta nos scores do PACQLQ durante o estudo. Houve correlação (de Pearson) significativa mas moderada entre a variação nos scores dos sintomas da criança e as dimensões da qualidade de vida (qualidade de vida geral:  $r = 0,69$ ;  $p < 0,05$ ; limitação de actividades:  $r = 0,51$ ;  $p = ns$ ; função emocional:  $r = 0,80$ ;  $p < 0,01$ )

Alguns pais foram mais resilientes aos sintomas da criança sendo menos afectados pelas variações ao longo do estudo.

Reichenberg & Broberg (2001), pretenderam medir a qualidade de vida dos pais suecos de crianças com asma. A amostra foi constituída por 61 crianças dos 7-9 anos com asma e suas famílias: média de idade das crianças foi de 8,7 anos. Quanto ao grau de gravidade da asma, 11 crianças tinham asma ligeira; 40 crianças tinham asma moderada; e 10 crianças tinham asma severa.

A média geral das pontuações da qualidade de vida dos pais foi de 6,07; DP 0,93.

Houve correlação entre os sintomas de asma percebidos pelos pais e a qualidade de vida da criança ( $\rho=0,637$ ;  $p<0,001$ ) e entre a gravidade da asma ( $\rho=0,359$ ;  $p=0,002$ ) e a qualidade de vida global dos pais. Foi também encontrada correlação da média da classificação da asma no registo clínico com a qualidade de vida geral dos pais ( $p=0,001$ ): A dimensão função emocional foi mais baixa nos pais de crianças que tomavam corticoides ( $p=0,049$ ).

O sexo da criança, outras doenças associadas e o nível sócio económico da família não afectou os scores. Os autores sugerem que o PACQLQ pode ser usado em ensaios clínicos e no desenvolvimento de cuidados médicos e psico-sociais nas crianças asmáticas.

Bartlett *et al.* (2004), num estudo *coorte* com *follow-up* de 6 meses, através do telefone, aplicaram uma versão abreviada do PACQLQ e um questionário sobre sintomas depressivos (CES-D) a 177 mães de crianças com asma, com idade média de 33,3 anos e desvio padrão de 6,7 anos. 70% das mães tinham o ensino secundário ou mais.

Os resultados mostraram que 47% das mães tinham sintomas clínicos de depressão. Houve correlação moderada entre os sintomas depressivos e o impacto da asma na qualidade de vida ( $r=0,191$ ;  $p<0,05$ ). Também foi encontrada associação entre a idade da criança, os rendimentos familiares, a adesão à medicação e os sintomas depressivos das mães

Dalheim-Englund *et al.* (2004), realizaram um estudo em 15 Hospitais com especialidade pediátrica de alergologia, seleccionados aleatoriamente dos 67 existentes na Suécia, seleccionando 20 crianças com asma em cada um. Uma enfermeira especialista contactou os pais e aplicou os questionários PACQLQ.

As crianças tinham entre 7 e 17 anos e necessitaram de medicação diária para a asma na semana precedente. Os pais foram 371: 213 mães (média de idade 40 anos e DP= 5,6 anos) e 158 pais (média de idade 43,2 anos e DP= 6,6 anos).

Em termos de resultados, os pais apresentaram um score de qualidade de vida próximo do fim da escala: mediana entre 4 e 7 nas mães e 5 e 7 nos pais, sendo que 17 pais (13 mães e 4 pais) apresentaram um score global inferior a 3,5 na qualidade de vida.

Os pais de crianças menores de 13 anos apresentaram menor qualidade de vida do que os pais de crianças mais velhas.

As mães de crianças com asma severa apresentaram maior influência da asma nas actividades diárias do que as mães de crianças com asma moderada.

Halterman *et al.* (2004), desenvolveram um estudo numa amostra de crianças urbanas com idade de 3-7 anos com asma persistente leve até asma persistente severa para avaliar a relação entre a qualidade de vida dos pais com a gravidade da asma e aplicaram a escala PACQLQ no início e no fim do estudo, replicando o trabalho de Osman, Baxter & Helms (2001).

Os resultados mostraram que todas as dimensões da qualidade de vida dos pais tinham uma correlação (coeficiente de correlação de Pearson) significativa com a gravidade da asma percebida pelos pais:  $r=0,23-0,51$ ;  $p<0,01$ . Foi também encontrada correlação entre a qualidade de vida dos pais e o registo dos sintomas diurnos ( $r=-0,27$ ;  $p<0,001$ ), tal como com os sintomas nocturnos ( $r=-0,22$ ;  $p=0,005$ ) da asma da criança.

Price, Bratton & Klinnert (2005), realizaram um estudo de um ano, recolhendo registos clínicos de cada criança com asma dos dois anos anteriores e durante o ano em que durou o estudo, utilizando a escala PACQLQ e um inventário breve de sintomas.

O objectivo foi estudar os determinantes da qualidade de vida dos pais de crianças com asma e a sua relação com o fardo da doença.

A amostra incluiu 98 crianças com asma admitidas num programa de dia pediátrico para avaliação da asma e o seu principal prestador de cuidados.

Em termos de resultados os autores acharam que a afectação da ansiedade e depressão nos pais pode ter uma influência considerável na sua qualidade de vida.

Houve uma correlação significativa entre a qualidade de vida e a utilização dos cuidados de saúde sendo a função emocional a mais fortemente relacionada. Também estes autores sugerem que o PACQLQ é um instrumento importante para medir os resultados de intervenções relacionadas com a asma.

### 3 – A CRIANÇA COM ASMA

#### A etiopatologia e gravidade da asma

A asma brônquica é uma entidade nosológica conhecida e descrita desde a Antiguidade. No entanto, foi a partir da 2ª metade do século XX que se desenvolveu um melhor conhecimento da patogenia desta doença, levando a lentos mas progressivos passos na melhoria do despiste, na correcção do diagnóstico e também no aperfeiçoamento progressivo dos fármacos disponíveis para o tratamento (Nunes & Ladeira, 2004).

A asma é, a nível mundial, uma das doenças crónicas mais frequentes e afecta, segundo estimativas internacionais, mais de 150 milhões de pessoas em todo o Mundo.

Por diversas razões de ordem etiopatogénica e epidemiológica, tem-se verificado, nos países desenvolvidos, um crescimento das suas incidência e prevalência, calculado entre 20 e 50% em cada década, ultrapassando largamente, em alguns países, esta cifra; a nível mundial, é responsabilizada pela morte evitável de 100 000 indivíduos por ano (DGS, 2000). Num estudo prospectivo com a duração de oito anos realizado por Almeida *et al.* (2004), foram identificados como factores de risco para a prevalência da asma em crianças em idade escolar, antecedentes pessoais de doença alérgica (rinite alérgica e dermatite atópica), história parental de asma, início dos sintomas na segunda infância e presença de sensibilização alérgica, particularmente aos ácaros do pó.

A tendência crescente de incidência e de gravidade da doença, bem como a não optimização, por parte dos doentes e das suas famílias, dos recursos médicos, psicológicos e sociais que permitem um melhor controlo da doença e, consequentemente, uma melhor qualidade de vida, poderão ser causa evitável de maior afluência aos serviços de urgência e de internamentos hospitalares.

*“A asma é uma doença inflamatória crónica das vias aéreas que, em indivíduos susceptíveis, origina episódios recorrentes de pieira, dispneia, aperto torácico e tosse particularmente nocturna ou no início da manhã, sintomas que estão geralmente associados a uma obstrução generalizada, mas variável, das vias aéreas, a qual é reversível espontaneamente ou através de tratamento.”<sup>9</sup>*

O diagnóstico de asma é feito quando há história de qualquer um dos seguintes sinais ou sintomas: tosse com predomínio nocturno, pieira recorrente, dificuldade

---

<sup>9</sup> PORTUGAL. Direcção-Geral da Saúde. Manual de Boas Práticas na Asma. – Lisboa: Direcção-Geral da Saúde. 2000.

respiratória recorrente e aperto torácico recorrente. Eczema, rinite alérgica ou história familiar de asma, ou de doença atópica, estão frequentemente associados a asma.

As crises de asma podem ser mortais embora possam ser prevenidas, pelo que as decisões terapêuticas também assentam no estudo da gravidade da asma. O diagnóstico é feito pela presença dos sintomas referidos pela criança ou família, no exame objectivo de sinais de obstrução brônquica, na exclusão de situações que se podem confundir com asma e, diferenciadamente, na avaliação funcional respiratória pela limitação reversível e variável do fluxo aéreo, através de medições do débito expiratório máximo instantâneo (*Peak Expiratory Flow – PEF*) com debitómetro.

A asma pode ter vários graus de gravidade, ou “degraus”, consoante a frequência e intensidade dos sintomas e a necessidade de utilização de fármacos. Assim, considera-se quanto ao grau de gravidade:

Grau 1 – Asma intermitente – Os sintomas surgem menos de uma vez por semana, ou o doente acorda com os sintomas duas ou menos vezes por mês, ficando assintomático entre os períodos com sintomas.

Grau 2 – Asma persistente ligeira – Os sintomas surgem uma ou mais vezes por semana, mas menos de uma vez por dia. O doente acorda com os sintomas durante a noite mais de duas vezes por mês.

Grau 3 – Asma persistente moderada – Os sintomas são diários. O doente acorda com os sintomas durante a noite mais de uma vez por semana e necessita de utilizar diariamente agonistas  $\beta_2$ . As crises afectam a sua actividade diária habitual.

Grau 4 – Asma persistente grave – Os sintomas são permanentes. O doente acorda frequentemente com os sintomas durante a noite e a sua actividade diária encontra-se limitada.

Para além da magnitude do problema, sob o ponto de vista clínico, a asma determina, numa percentagem muito significativa de doentes, sofrimento a vários níveis, físico, psíquico e social, por vezes diário e repetido, extensivo às envolventes familiar, laboral e social, inserindo condicionamentos à sua actividade normal, que poderão induzir uma deterioração progressiva da sua qualidade de vida e do seu bem-estar.

Como já referido, o grupo etário dos adolescentes parece ser o mais vulnerável, com maior frequência entre os 10 e 14 anos (Wong, 1999). Os factores apontados incluem, aumento da exposição dos atópicos a alergenais, alteração no grau de gravidade da doença, toxicidade medicamentosa decorrente da sua utilização incorrecta, não reconhecimento da gravidade da asma pelos técnicos de saúde e pela família e factores psicológicos como a negação ou não aceitação da doença.

As crianças com infecções respiratórias cujo sintoma principal é a tosse ou a pieira, são com frequência erradamente diagnosticadas como tendo bronquite,

pneumonia, ou infecção respiratória aguda e medicadas, de forma deficiente, com antibióticos ou antitússicos. Muitos lactentes e crianças que têm pieira com as infecções respiratórias a vírus, podem não desenvolver asma durante a infância, mas podem beneficiar de fármacos anti-asmáticos nos episódios de pieira (DGS, 2000).

### **O incremento da prevalência da asma**

Recentemente, têm sido publicados estudos que demonstram o aumento efectivo dos índices de prevalência da asma e o aumento da hiperactividade brônquica inespecífica (Lopes *et al.*, 2001; Lopes; Rocha; Moura, 1999; Mateus; Pereira; Barros, 1998; Loureiro *et al.*, 1996; Brinca & Ferreira, 1996). As taxas de prevalência enunciadas nestes estudos são divergentes porque resultam da aplicação de metodologias distintas (clínicas, epidemiológicas, testes cutâneos, parâmetros funcionais, etc.) e, embora o diagnóstico clínico seja facilmente estabelecido, a asma continua a ser sub diagnosticada e sub tratada (Almeida *et al.*, 1998; Loureiro *et al.*, 1996), talvez porque, como refere Wong (1999, p.691), *a asma é um distúrbio complexo, envolvendo factores bioquímicos, imunológicos, infecciosos, endócrinos e psicológicos.*

A prevalência da asma tem vindo a aumentar a nível mundial, nos últimos anos, principalmente na população infantil e juvenil, constituindo uma causa frequente de internamento hospitalar. Num estudo realizado por Almeida & Pinto (1999) em regiões de língua portuguesa foi encontrada uma prevalência de 14,6% de asma activa em crianças em idade escolar.

Nas últimas décadas, paralelamente a um decréscimo observado no número global de hospitalizações em idade pediátrica, vários estudos demonstraram um aumento no número de internamentos por asma, particularmente em crianças com menos de quatro anos de idade (Evans *et al.*, 1987; Gergen & Weiss, 1990; To *et al.*, 1999; Senthilselvan, 1994).

De facto, sendo uma doença crónica frequente na criança e na população adulta, sabe-se que em Portugal, a prevalência média da asma atingirá mais de 11% da população no grupo etário dos 6-7 anos; 11,8% no dos 13-14 anos; e 5,2% no dos 20-44 anos, estimando-se que o número total de doentes possa ultrapassar os 600 000. Assim, um em cada 15 portugueses sofrerá, provavelmente, de asma associada a elevadas taxas de morbilidade e mortalidade, apesar do melhor conhecimento dos mecanismos fisiopatológicos e das opções terapêuticas (PNS, 2004; Almeida *et al.*, 1998).

A tendência crescente de incidência e de gravidade da doença, bem como a não optimização, por parte dos doentes e das suas famílias, dos recursos médicos,

psicológicos e sociais que permitem um melhor controlo da doença e, consequentemente, uma melhor qualidade de vida, poderão ser causa evitável de maior afluência aos serviços de urgência e de internamentos hospitalares. Além disso, *“sendo uma doença sistémica, é frequente envolver diferentes órgãos e manifestações variadas num mesmo doente”* (PNS, 2004, p.37).

Alguns estudos em crianças com asma, sugerem que a alergia influencia a persistência e a gravidade dos sintomas, embora existam casos em que nenhum processo alérgico é detectado e, o carácter familiar para justificar a hiperactividade brônquica, é conhecido desde há algum tempo, embora pouco se saiba sobre a localização genética subjacente a esta maior penetração familiar (Gaspar *et al.*, 2004).

A existência de antecedentes familiares de asma, nomeadamente parentais, é consensualmente aceite por vários autores como factor de risco para o aparecimento de sintomatologia respiratória na criança (Dold *et al.*, 1992; Gray *et al.*, 2000; Gaspar *et al.*, 2004). Não obstante, tal como afirmam Gaspar *et al.* (2004) são necessários estudos que identifiquem a influência da história familiar na gravidade e na evolução clínica da asma brônquica na criança tal como a identificação de factores associados à gravidade e persistência dos sintomas a fim de definir estratégias com vista a minimizar os riscos e a reduzir a morbilidade crescente desta doença.

### **O impacto da asma na criança**

As doenças crónicas são doenças sem cura e de longa duração que interferem nas actividades habituais, ocasionam perturbações sociais e psicológicas e perturbam o bem-estar e qualidade de vida dos indivíduos, modificada em função dos sintomas, dos tratamentos e das incapacidades que a doença acarreta (Morgado; Pires; Pinto, 2000). Como a maioria das doenças crónicas, também a asma evoca emoções, medos, expectativas e tratamentos que podem induzir mal-estar e são um factor de stresse na vida dos doentes em particular das crianças, que estão em fase de desenvolvimento.

O Programa Nacional de Controlo da Asma (DGS, 2000), apresenta a classificação da gravidade das crises de asma, caracterizando-as pelos seguintes sinais e sintomas:

- Crise ligeira – apresenta dispneia à marcha; tolera a posição de decúbito; apresenta um discurso quase normal; está consciente; apresenta-se habitualmente calmo, podendo mostrar alguma ansiedade; não apresenta habitualmente tiragem respiratória; a frequência respiratória está habitualmente normal, podendo estar

ligeiramente elevada; a frequência cardíaca está habitualmente abaixo dos 100/min; apresenta sibilos moderados; não apresenta pulso paradoxal.

- Crise Moderada – apresenta dispneia a falar; adopta a posição de sentado; fala com frases curtas; está consciente mas ansioso; apresenta tiragem respiratória; a frequência respiratória encontra-se elevada; a frequência cardíaca encontra-se entre 100 e 120/min; apresenta sibilos evidentes; pode apresentar pulso paradoxal.
- Crise Grave – apresenta dispneia em repouso; encontra-se inclinado para a frente; fala apenas através de palavras; encontra-se ansioso ou até agitado; apresenta tiragem respiratória; a frequência respiratória é superior a 30/min; a frequência cardíaca é superior a 120/min; apresenta sibilos muito evidentes; apresenta geralmente pulso paradoxal.
- Crise com Paragem Respiratória Iminente – apresenta sonolência ou estado de confusão; apresenta bradicardia; apresenta silêncio respiratório; não apresenta pulso paradoxal.

As crises de asma podem ser difíceis de diagnosticar. Sintomas de asma como dispneia aguda, aperto torácico e pieira, também podem ser causados pelo "*croup*", pela bronquite aguda, por problemas cardiovasculares ou pela disfunção das cordas vocais.

As reacções da criança à doença ou incapacidade que esta induz, dependem em grande parte, do seu nível de desenvolvimento, do temperamento e mecanismos de adaptação, das reacções dos outros membros da família e significativos e, não tanto da tipologia da doença (Marinheiro, 2002; Wong, 1999). No entanto, a asma, pelas suas características de curso reincidente ou episódico<sup>10</sup>, alternando em períodos estáveis de duração variada (caracterizados por um baixo nível ou ausência de sintomas), com períodos de exacerbação, gera na criança reacções afectivas, cognitivas e comportamentais muito diversas, que podem provocar aumento da dependência e do sofrimento, decorrentes das experiências ansiogénicas da dificuldade respiratória, acumuladas com a doença (Morgado; Pires; Pinto, 2000; Wong, 1999; Rolland, 1995).

As crianças com doenças crónicas debilitantes de energia, como a asma, com crises recorrentes que podem pôr a vida em risco, a fazer tratamentos preventivos diariamente (não raro causadores de efeitos colaterais a curto prazo (sedação, náuseas, vômitos) a médio prazo (taquicardia, arritmias, cefaleias) e longo prazo (osteoporose, diabetes, hipertensão, obesidade, infecções) e pressionadas para comportamentos restritivos das suas actividades normais, em discordância com os seus interesses e necessidades desenvolvimentais, podem desenvolver apatia, isolamento social, insucesso escolar, anorexia e depressão.

---

<sup>10</sup> "as crises de asma (ou exacerbações) têm carácter episódico, mas a inflamação das vias aéreas é crónica" in Manual de Boas Práticas na Asma, DGS, 2001.

A crescer ao sofrimento decorrente da asma, alguns estudos referem existir uma comorbidade importante – esta patologia acompanha-se de outras patologias intercorrentes mais frequentemente do que nos indivíduos não asmáticos – em média mais 6 problemas de saúde crónicos em simultâneo e a duração destas doenças é de 20 anos para a asma (Nunes & Ladeira, 2004; Santos, 2006). Talvez devido a esta comorbidade paralela com as crises agudas da asma, vários estudos demonstraram um aumento no número de internamentos por asma nas últimas décadas, particularmente em crianças com menos de quatro anos de idade (Evans *et al.*, 1987; Gergen & Weiss, 1990; Senthilselvan, 1994; To *et al.*, 1996).

O interesse pelas interrelações familiares da criança asmática com o contexto da sua actividade física conduziu Alarcão (1991) à realização de um estudo comparativo de 100 sujeitos de idades compreendidas entre os 4 e os 12 anos, metade dos quais com diagnóstico de asma. Contrariamente ao grupo de crianças não asmáticas, as crianças com asma apresentam um conjunto de outras doenças e sintomas associados, particularmente psicossomáticos. Os resultados deste estudo evidenciam que a criança com asma apresenta uma clara inibição da sua vida activa comparada com a criança que não sofre de asma, com dependência do meio familiar e da mãe em particular.

O problema é mais raro nas actividades que exigem apenas episódios curtos de dispêndio de energia (p. ex., beisebol, corridas curtas, ginástica) do que nas que envolvem exercícios de resistência (p. ex., futebol, basquete, corridas de longa distância). A natação, mesmo prolongada, é normalmente bem tolerada pelas crianças porque o ar respirado é humidificado. A restrição à pratica de actividades físicas impostas pelos pais ou pelas próprias crianças receosas de provocar uma crise, compromete a interacção com os seus pares e pode desenvolver um sentimento de baixa auto estima, indutor de comportamentos de não cumprimento do protocolo terapêutico. A adaptação a curto e longo prazo das crianças à doença depende muito da aceitação da doença pela família e da sua aderência à terapia (Bechler-Karsch, 1994, *in* Wong, 1999).

Não podemos esquecer que “a asma é um fenómeno da sociedade”<sup>11</sup> – respiramos todos o mesmo ar, todos somos potenciais asmáticos. A poluição está hoje no centro dos debates de saúde e o conceito de “poluição sem fronteiras” chegou às Convenções Internacionais.<sup>12</sup> A poluição industrial e rodoviária asfixia-nos diariamente, vivemos em casa e no trabalho num ar confinado e condicionado e, respiramos e ingerimos numerosos alergenos diariamente. Globalmente as taxas de prevalência parecem acompanhar o desenvolvimento das sociedades, por mudanças drásticas nas

---

<sup>11</sup> Dossier L’Asthme. Revue de L’Infirmière n° 17/18, Novembre 1996.

<sup>12</sup> Genebra, 1979; Helsinquia, 1980; Sofia, 1988; Genebra, 1991; Rio .de Janeiro, 1995; (...).

habitações e nos modos de vida e por um intrincado conjunto de factores predisponentes, nomeadamente, maior sobrecarga de irritantes ambientais inalados, diminuição do aleitamento materno, maior sobrecarga tabágica, principalmente das mulheres, maior agregação populacional e habitacional (Almeida *et al.*, 1998; Loureiro *et al.*, 1996) e ainda, factores como a pobreza, a subutilização dos Cuidados de Saúde Primários e a não adesão aos tratamentos profiláticos (Lopes; Rocha; Moura, 1999).

A asma é a principal causa de absentismo escolar, comportando uma elevada carga social em termos de redução de qualidade de vida, mortes prematuras e elevados custos económicos, quer à família quer ao Sistema Nacional de Saúde pela maior proporção de admissões hospitalares tanto na urgência como noutros serviços de internamento ou de tratamento.

Clark *et al.* (1989), num estudo com crianças asmáticas, provaram que a auto-eficácia é um bom predictor de comportamentos de auto-manejo da doença crónica. Também Colland (1993) desenvolveu um trabalho com crianças asmáticas com capacidades inadequadas para manejar a sua doença e implementou um programa "*The behavioral self-manegement program*" de modo a aumentar essas capacidades tendo por principal objectivo aumentar os sentimentos de eficácia das crianças. Os resultados mostraram que as crianças ficaram menos ansiosas durante uma crise de asma e aumentaram as suas capacidades de adaptação à doença. Num estudo realizado por Lee *et al.* (1995), com crianças em idade escolar, ficou provado que a confiança dos pacientes em controlar a sua doença estava relacionada com a morbilidade da asma.

Tendo em conta que a asma tem um complexo regime terapêutico, nem sempre eficaz, é importante saber qual a confiança que a criança e a família têm na sua capacidade para controlar a doença. Dos estudos existentes a maioria é baseada em dados recolhidos dos pais das crianças evidenciando que as crenças de saúde destas diferem das crenças dos pais e das que os pais julgam serem as dos filhos.

Num estudo comparativo entre saúde/qualidade de vida com o objectivo de avaliar as percepções dos pais e crianças sobre a asma (Guyatt *et al.*, 1997), provou-se que nas crianças menores de onze anos a variação global nos sintomas estava fortemente correlacionada com variações na qualidade de vida, mas não com o ar expirado nem com o controlo da asma, enquanto as taxas globais dos pais não estavam correlacionadas com a qualidade de vida das crianças, mas mostrava moderada correlação com o ar expirado e com o controlo da asma. Nas crianças com mais de onze anos as correlações com todas as variáveis clínicas eram superiores às apresentadas pelos pais, podendo inferir-se que nestas crianças os pais podem fornecer pouca, se alguma, informação além da obtida através da entrevista às crianças.

Também ficou provado que os pais de crianças mais novas não têm uma percepção muito real do que os seus filhos com asma estão a viver – valorizam muito mais os sintomas como a tosse e pieira e menos as alterações do comportamento e sentimentos das crianças (Guyatt *et al.*, 1997).

### **O controlo da asma**

A noção de que existem situações de asma sub diagnosticada, associada às substanciais alterações de paradigmas e de conceitos que ocorreram no final da década de 80 e no início da de 90, graças ao enorme esforço dos profissionais e técnicos de saúde envolvidos, justificam e sublinham a importância da asma em termos de saúde pública, demonstrada que está a sua dimensão e, também, a sua vulnerabilidade à acção dos profissionais, dos serviços de saúde e do próprio doente.

As Metas para 2007 preconizadas no Programa Nacional de Controlo da Asma incluem: 1) redução do número de internamentos hospitalares por asma, que nas crianças e adolescentes (<19 anos) deverá atingir, pelo menos, 20% dos valores basais; 2) redução do absentismo escolar e laboral por asma, que na população escolar deverá atingir, pelo menos, 30% dos valores basais; 3) atingir uma percentagem significativa de doentes asmáticos (25% da população asmática estimada) capazes de auto controlarem a sua doença.

A serem alcançadas, estas metas irão permitir à criança viver uma vida mais normal e feliz possível, evitando a incapacidade e minimizando a morbilidade física e psicológica. Isto inclui facilitar os ajustes sociais da criança e da família, na escola e na comunidade, bem como a participação normal em actividades de lazer incluindo o desporto. Os esforços são direccionados no sentido de educar os pais sobre a natureza de longo prazo da doença, como reconhecer e actuar nas exacerbações e ajudar a criança a lidar, de maneira construtiva, com a asma e como implementar a terapia adequada e identificar os factores irritantes e alérgicos do ambiente da criança.

A medicação preventiva a longo prazo tal como a medicação de alívio rápido nas crises, assenta em corticosteróides, antihistamínicos, anti-leucotrienos, agonistas- $\beta_2$ , cromonas e teofilina de acção controlada. Todos estes medicamentos comportam efeitos secundários mais ou menos iatrogénicos e aversivos para a criança.

Os corticosteróides inalados podem estar associados a atrofia e fragilidade cutânea, equimoses, cataratas e supressão das cápsulas supra-renais. Se a forma for em comprimidos ou xarope, a longo prazo podem provocar osteoporose, diabetes, hipertensão arterial, obesidade e fraqueza muscular para além dos efeitos já

mencionados para a forma inalada. Os corticosteróides orais podem ainda agravar algumas situações como por exemplo, infecções herpéticas, varicela, tuberculose e hipertensão arterial.

Os agonistas- $\beta_2$ , broncodilatadores de acção longa ou de acção curta, se forem inalados também comportam menos riscos que as formas orais. Estes, podem desencadear estimulação cardiovascular, ansiedade, pirose, tremor muscular, cefaleias, hipocaliémia e irritabilidade.

Existe pouca informação no que se refere à responsabilidade que deve ser dada à criança e às capacidades que a criança vai desenvolvendo com a idade que lhe vão permitir uma maior autonomia no controlo da doença. Um dos aspectos mais difíceis para os pais é determinar a quantidade de responsabilidade que devem dar aos seus filhos no que respeita ao tratamento e controlo de uma doença crónica. Num estudo de Kieckhefer (1995), foram encontradas relações significativas entre o conhecimento que as crianças têm sobre a asma, a quantidade de responsabilidade dada à criança para controlar a sua doença e a sua percepção de eficácia. Klinnert & Lum Lung (1991) (*in* Wandboldt e Gavin, 1998), desenvolveram uma escala sobre as expectativas a considerar nas várias idades em relação ao auto-cuidado na asma. Nesta escala, a responsabilidade da criança e a sua autonomia vão aumentando com a idade, desde um nível de completa dependência dos pais, passando por uma fase de aprendizagem em que os pais supervisionam o seu comportamento, até aos 16 anos, altura em que a criança já deve ser totalmente autónoma.

É consensual que Saúde e Escola devem trabalhar conjugados em prol de um objectivo comum: promover a saúde e o bem-estar da criança escolarizada, considerada na totalidade da sua circunstância – pessoa em desenvolvimento que vive numa determinada família e que está integrada numa comunidade com características culturais próprias tal como defende Gomes-Pedro (1999, p.161).<sup>13</sup>

A Lei de Bases do Sistema Educativo (Lei nº 46/86 de 14 de Outubro, artº 28º) e o DL 35/90 de 25 de Janeiro, artº 24º, preconizam a articulação entre as equipas de Saúde Escolar e as estruturas escolares a fim de *“desenvolver um conjunto de acções tendo por objectivos a educação para a saúde, a prevenção primária e secundária da doença e a adaptação do processo educacional a eventuais dificuldades ou deficiências, resultantes de infecções agudas ou crónicas de qualquer ordem, no quadro do ensino geral ou especial, tendo em vista a promoção da saúde de todos os alunos em idade escolar”*.

A intervenção adequada junto das crianças com asma poderá diminuir a morbilidade e o absentismo escolar, melhorando a sua integração escolar e social como

---

<sup>13</sup> Gomes-Pedro cita o Relatório do Grupo de Trabalho Interministerial para a Revisão do Sistema de Promoção e Cuidados de Saúde Escolar, 1991.

escrevem Mateus, Pereira, Barros (1998) e promovendo o seu sucesso e inclusão como cidadãos com direitos.

Paradoxalmente, um estudo efectuado por Pinto (2000) inquirindo 142 professores do Ensino Básico sobre os seus conhecimentos sobre a asma revelou que o absentismo escolar não foi considerado relevante, comparando com estudos internacionais; apenas 56% dos professores consideraram necessária a utilização de medicamentos pela criança asmática durante o período escolar e só 36% conheciam medicamentos para tratar a asma embora 46% tivessem crianças asmáticas na sala de aula. Houve um consenso geral de que a natação é um desporto favorável ao asmático mas foi evidente um grande desconhecimento sobre a asma de esforço e sobre a importância relativa dos factores climatéricos no desencadear das crises.

O tratamento da asma a longo prazo, depois de classificada nos seus diferentes níveis, tem como objectivo atingir o controlo da doença e deve ser instituído o mais precocemente possível, para permitir que a criança leve uma vida normal, evitando a instalação de sequelas indutoras de limitações futuras. O sucesso da prevenção dos episódios de crise, passa pela implementação de medidas de evicção dos alérgenos desencadeantes identificados, o tratamento farmacológico preventivo e a educação da criança e da família, assim como, por uma relação de confiança entre a criança e família com a equipa de saúde (Lopes *et al.*, 2001; Morgado; Pires & Pinto, 2000).

Segundo o Programa Nacional de Controlo da Asma (DGS, 2000), as estratégias de educação para a saúde visam o desenvolvimento de capacidades e competências no doente e na família para controlar a asma, designadamente: compreender melhor a sua doença; estimular a adopção de comportamentos adequados; aumentar os conhecimentos sobre a asma, de forma a reduzir atrasos na procura de cuidados; promover a adesão ao tratamento; promover a melhoria da auto-estima, do auto conceito e da auto-imagem; destruir ou desmistificar medos e mitos; promover uma melhor articulação e integração do asmático nos ambientes escolar e laboral, assim como nos respectivos grupos de pertença.

Com o crescente conhecimento da importância do papel do doente no controle de uma doença crónica, a educação para a saúde emergiu como uma componente essencial no tratamento médico da asma da criança (Brazil *et al.*, 1997). Os programas de autocuidado desenvolvidos com o objectivo de aumentar as capacidades de manejo, quer da criança quer da família, tanto na prevenção como no tratamento dos episódios de asma têm-se mostrado eficazes, mostrando um aumento do conhecimento, mudanças no comportamento e diminuição da utilização dos serviços de saúde (Morgado; Pires & Pinto, 2000).

Uma das estratégias propostas no programa atrás referido, é a criação de “Escolas de Asma” – espaços onde os conhecimentos são transmitidos, por equipas técnicas, segundo uma abordagem transdisciplinar, envolvendo, para além dos profissionais de saúde, outros grupos profissionais que lidam com crianças, adolescentes e adultos asmáticos e que possuem conhecimentos pedagógicos, como os educadores de infância, os professores, psicólogos, etc. A informação deve ser básica, com programas previamente definidos, apoiados por material audiovisual adequado, utilizando metodologias participativas. Estas “Escolas” poderão funcionar em qualquer local, nomeadamente nos serviços de saúde ou outros locais adequados (DGS, 2000).

#### **4 – INFLUÊNCIA DA DOENÇA DA CRIANÇA NO SISTEMA FAMILIAR**

As doenças crónicas que afectam a criança como pessoa afectam inevitavelmente a família como sistema, de uma forma intensa e duradoura pelo que é imprescindível a compreensão da saúde da família como entidade distinta da soma dos indivíduos que a compõem. Sendo a família uma constante na vida da criança, a avaliação da saúde desta inclui a saúde individual de todos os membros e o funcionamento de todo o sistema, pois as relações familiares influenciam o desenvolvimento das atitudes e dos comportamentos do indivíduo em relação à saúde, tornando-os numa fonte de stress ou de apoio para o elemento que detém o problema de saúde (Duhamel, 1995).

A doença crónica tal como a hospitalização ou a incapacidade são circunstâncias especiais, que têm muitas perdas associadas. Uma doença crónica ou debilitante acrescenta preocupação à segurança financeira; pode exigir uma mudança de trabalho, ameaçar a independência, forçar alterações no estilo de vida e ameaçar a estabilidade das relações familiares e sociais.

Todas as famílias de crianças com doenças crónicas, durante a sua mais ou menos longa vivência com a doença, utilizam os recursos de saúde disponíveis, nem sempre de forma adequada e racional, dando preferência aos serviços especializados e de livre acesso, como as urgências hospitalares numa procura persistente do melhor cuidado, ou do tratamento milagroso (Marinheiro, 2002).

Tanto no domínio das ciências de enfermagem como na medicina e na terapia familiar, numerosos estudos e observações clínicas demonstram que a doença de um indivíduo pode criar stresse dentro da família e suscitar desorganização e que a dinâmica familiar vai, por sua vez influenciar a evolução da doença, provando que há relação entre a saúde e o funcionamento da família. A relação entre a dinâmica familiar e os problemas de saúde é muito complexa e são difíceis de identificar claramente os efeitos directos de

uma sobre a outra (Wright & Watson, 1994; Wright & Leahey, 2002); o que a evidência científica nos mostra é que um problema de saúde pode originar stresse tanto no doente como na família (Cunningham, 1978; Wright & Leahey, 1984; 1990, 2002; Bomar, 1989; Gilliss, 1989; Gilliss; *et al.* 1991; Hanson & Boyd, 1996; Wright, Watson & Bell, 1990; 1996; Friedman, 1997; Broome *et al.*, 1998).

O stresse varia duma família para outra e de um membro para o outro dentro da mesma família, sendo o stresse causado por um problema de saúde mais nefasto para a família que tem dificuldade em mobilizar os recursos existentes para lhe assegurar uma boa adaptação ao problema de saúde e favorecer mesmo uma maior coesão entre os seus membros (Hill, 1949; Duhamel, 1987; McCubbin, 1993).

Em termos cognitivos, uma doença que ameaça a vida, como a asma, pode representar a perda eventual do ente querido ou a perda de emprego para cuidar do filho e dum recurso importante imprescindível. Esta doença crónica pode também forçar uma dependência aos tratamentos e medicamentos a longo prazo, com crises e agravamentos constantes. Para algumas pessoas pode significar mudanças radicais nas actividades individuais, sociais e projectos de vida. A imprevisibilidade ou incerteza, a ambiguidade, a instabilidade das condições de saúde da criança são também factores que contribuem para o stresse com que a família tem de aprender a viver (Cohen, 1993). A informação relacionada com a doença pode ser insuficiente, muito detalhada ou mesmo incompreensível, devido à linguagem técnica dos profissionais de saúde; pode também gerar stresse na família, principalmente na pessoa que vai cuidar da criança, dificultando a adaptação ao seu novo papel de prestador de cuidados.

### **Emoções e sentimentos gerados pela doença**

No plano das emoções, o medo do desconhecido que está associado à evolução imprevisível do estado de saúde da criança, gera sentimentos de ansiedade. O contexto dos cuidados de saúde pode também produzir um stresse considerável, principalmente quando se recorre a estes pelo serviço de urgência. Com efeito o meio hospitalar, a sua decoração fria, as actividades médicas reguladas, a rotação do pessoal de saúde, a tecnologia ao redor do doente, são outros agentes de stresse. Assim, a doença provoca tanto na criança asmática como na família, sentimentos de insegurança quer pela dependência dos cuidados de saúde, quer pela alta probabilidade percebida de recidivas ou até de morte.

O efeito da asma na vida familiar é significativo, constituindo uma preocupação constante para os pais. Num estudo realizado por Donnelly *et al.* (1987), 34% dos pais

referiram que a asma dos filhos condicionava negativamente a sua relação conjugal e a relação com os filhos por se sentirem culpados, superprotetores e incapazes de exercer a disciplina adequada. Os sentimentos de culpa estão comumente relacionados com o não cumprimento rigoroso da terapêutica, a falta de cuidado em relação à evicção dos alérgenos, ou à não protecção da criança face às suas vulnerabilidades. Estes sentimentos podem incitar à super protecção da criança com risco de aumentar o nível de tensão nas relações familiares e influenciar a evolução da doença.

Outro sentimento evocado pela família de uma criança com uma doença crónica, é a frustração causada por divergência de opiniões ou de atenção entre os diferentes membros da família ou entre estes e os profissionais de saúde face aos cuidados a prestar, aos comportamentos a adoptar ou aos recursos a utilizar. Estas diferenças provocam a frustração nos prestadores de cuidados e confusão na criança doente. A frustração pode ser um peso criado pela doença porque o seu tratamento afecta as actividades quotidianas. As irmãs e os irmãos de uma criança doente podem querer a atenção que ela recebe, suscitando neles não somente a frustração mas também um sentimento de isolamento e abandono.

Outros agentes stressores no plano das emoções, principalmente para o prestador de cuidados à criança com asma, são a pena e a tristeza associadas à perda de autonomia, à perda de papéis e de responsabilidades e ao reconhecimento dos seus projectos, nomeadamente quando houve necessidade de abandonar o emprego para cuidar do filho doente. Estes sentimentos podem gerar cólera, frustração, ou mesmo depressão (Bartlett *et al.* 2004). Num estudo de meta análise de trabalhos entre 1968 e 1998, realizado por Dimateo *et al.* (2000), estes concluíram que as pessoas deprimidas tinham três vezes mais probabilidades de não aderirem às recomendações terapêuticas do que as que não estavam deprimidas. Reacções fisiológicas e psicológicas tais como alterações do apetite, cefaleias, dores torácicas, falta de concentração e um sentimento de culpabilidade face à doença são observadas no prestador de cuidados a um familiar doente. No entanto, é pertinente lembrar que um problema de saúde num membro da família pode ser uma oportunidade para outro membro se valorizar no seu papel de cuidador e reduzir assim o seu sentimento de depressão (Bartlett *et al.* 2004).

### **Alterações nas actividades familiares**

Uma doença crónica pode exigir uma reorganização dos papéis e das actividades familiares e sociais (Carter & MacGoldrick, 1995); é necessário redistribuir as tarefas domésticas e as responsabilidades para cuidar do membro doente. Uma mãe de família

que cuida sozinha dos seus filhos pode sentir-se diminuída no seu papel parental,<sup>14</sup> face às responsabilidades familiares acrescidas durante uma hospitalização ou durante os períodos difíceis da doença.

A doença crónica traz exigências que criam fadiga física e obrigam os membros da família a renunciar a certas actividades pessoais, profissionais e sociais. Por exemplo, uma mãe pode abandonar o seu emprego ou as suas actividades desportivas ou culturais para cuidar do filho com uma doença crónica. Os sintomas depressivos que podem desenvolver-se por esta tomada de decisão incluem a tendência para se ficar socialmente isolado ou desistir da interacção com os outros, dificuldades de memória, e sentimentos de desespero e futilidade (Bartlett *et al.*, 2004).

Os irmãos e irmãs podem ter de renunciar às suas actividades sociais para colaborar nos cuidados ou para acompanhar as actividades da família.

As hospitalizações e a prática do acompanhante em Pediatria, modificam consideravelmente o curso das actividades quotidianas da família, porque por norma é a mãe que acompanha o filho durante o internamento deixando para segundo plano as responsabilidades domésticas e outros filhos quando existem. O absentismo ao trabalho e os condicionalismos dos transportes públicos podem dificultar as visitas dos outros membros da família ao hospital, nomeadamente do pai. Hábitos de vida como a alimentação, actividades sociais ou as relações com a família alargada podem ser modificadas em função das condições de saúde do membro doente. Os rituais tais como a celebração de aniversários e festas religiosas, as férias ou viagens podem ser perturbados originando decepção e ressentimento.

O stresse relacionado com o fenómeno de superprotecção-dependência que se cria nas relações entre a criança doente e alguns membros da família constitui um stresse interpessoal importante (Duhamel, 1987; 1995). Com efeito, a doença reduzindo a autonomia da criança suscita a vigilância e o apoio pela família, sendo que a percepção de ajuda e apoio variam de uma pessoa para outra dentro da família conduzindo a interacções conflituosas. Nalgumas situações os comportamentos de superprotecção-dependência resultam de sentimentos de culpabilidade quer por parte da criança porque não obedeceu às recomendações terapêuticas, quer por parte do familiar porque não prestou os melhores cuidados.

O isolamento da criança doente e da família é outra fonte de stresse nas relações interpessoais. A asma condiciona a mobilidade da criança e consequentemente as suas

---

<sup>14</sup> “Papel parental: (...) interagir de acordo com as responsabilidades parentais, interiorizando as expectativas dos membros da família, amigos e sociedade quanto aos comportamentos de papel adequados ou inadequados dos pais; (...) fundamental para promover um crescimento e desenvolvimento óptimo da criança dependente. in Conselho Internacional de Enfermeiras: Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE/ICNP). Lisboa: APE, 2000. p:68

actividades no interior ou no exterior da casa por medida de prevenção de crises asmáticas decorrentes do esforço e das variações climatéricas que, a par das hospitalizações repetidas, criam uma certa distância da criança com o seu meio social e escolar. O isolamento social da família pode também ser influenciado pelas atitudes do meio – parentes ou amigos – que colocam eles mesmos uma distância à família para não importunarem ou por não terem informação suficiente para ajudar ou agir normalmente com a criança doente.

### **O impacto dos custos**

Os enormes encargos pessoais e sociais causados pela asma, como por exemplo os causados pelo absentismo escolar e laboral, não podem ser negligenciados. É sabido que uma condição económica difícil torna muitas vezes os indivíduos mais vulneráveis a um stress adicional, como afirmam Ricard & Fortin (1995).

A doença e o seu tratamento podem criar despesas suplementares à família para além dos medicamentos, como sejam a guarda dos outros filhos, os transportes para os serviços de saúde, as faltas repetidas ao trabalho ou abandono do emprego.

A abordagem sobre os custos da asma têm vindo a ser efectuadas em vários países embora não haja concordância nos valores reais porque os sistemas de saúde são diferentes em cada país cabendo ao cidadão quotas de encargos significativamente diferentes (Nunes e Ladeira, 2004). Segundo estes autores, em Portugal, os custos hospitalares são cerca de 50% dos custos directos, enquanto na Grã-Bretanha e na Suécia oscilam entre os 40% e os 70% na Austrália.

Numa análise de 7 anos, Smith *et al.* (1997) verificaram um acréscimo dos custos directos com a asma mais significativo nos custos hospitalares seguido nos da medicação – passaram de 3451 para 5820 dólares. Também Stanford *et al.* (1999) verificaram que o custo do tratamento do asmático em internamento e na urgência foi de 3100 dólares por ano.

Deste modo, são de incentivar todas as medidas, não apenas por parte dos profissionais de saúde mas, também, dos doentes e suas famílias, que ao permitirem um melhor controlo da doença, promovam a obtenção de substanciais ganhos em saúde (DGS, 2000).

Nunes e Ladeira (2004) realizaram um estudo de coorte de 20 anos sobre os custos e o impacto da asma tendo verificado que os custos directos correspondem a 61,3% do total dos custos e os custos indirectos corresponderam aos restantes 38,7%. Nos custos indirectos, 41,2% foram originados por dias de trabalho perdidos pelos pais

dos asmáticos e os restantes 58,2% corresponderam a custos de faltas dos asmáticos ao trabalho. O principal factor de custos foi o custo de recursos humanos em pessoal de saúde (25,9%), seguido da medicação (21,9%) do total dos custos directos. O custo anual com medicamentos por asmático foi 2,24 superior ao de indivíduo não asmático sendo o custo global por ano de 2357,4 euros, ou seja, 3,8 vezes o custo de um indivíduo não asmático (625,5 euros).

Sabendo que na asma persistente moderada ou grave há necessidade de medicação preventiva diária, é importante referir que os custos resultantes da aquisição dos medicamentos, nomeadamente as vacinas para imunoterapia, são demasiado elevados para a maioria dos portugueses, porque mal comparticipados pelo SNS.

Tal como afirmam Nunes e Ladeira (2004), dificilmente serão avaliados e quantificados os custos decorrentes do sofrimento psíquico e emocional induzidos pela asma quer na criança quer no sistema familiar.

Além do já referido na reflexão sobre os custos da asma no sistema familiar, há a acrescentar que existe uma comorbilidade concomitante como refere Santos (2006) no seu estudo de doutoramento. Em média existem 6 problemas de saúde crónicos em simultâneo em doentes com hipertensão arterial, diabetes, doença cardíaca isquémica e asma, sendo que 25% destes doentes têm mais de 8 problemas e a duração destas doenças é de 20 anos para a asma e de 8 a 14 anos para as restantes.

### **Os pais como prestadores de cuidados<sup>15</sup>**

O funcionamento da família, em termos de saúde, traduz a forma como as necessidades dos seus membros são atendidas, baseada em conhecimentos, habilidades nas rotinas dos cuidados e na capacidade para detectar sinais de doença e mal estar com base em evidências muitas vezes ocultas para os outros. Devido às suas características próprias de proximidade e convivência, a família detém as melhores condições para acompanhar os processos de saúde e de doença dos seus membros.

A criança com asma e a família ao longo do seu processo de desenvolvimento, são confrontadas periodicamente com novos desafios, novas frustrações, momentos de maior

---

<sup>15</sup> “Prestador de Cuidados: (...) interagir de acordo com as responsabilidades de cuidar alguém, interiorizando as expectativas das instituições de saúde e profissionais de saúde, membros da família e sociedade quanto aos comportamentos de papel adequados ou inadequados de um prestador de cuidados; (...) fundamental em relação aos cuidados aos membros dependentes da família.” in Conselho Internacional de Enfermeiras: Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIFE/ICNP). Lisboa: APE, 2000.p:68

depressão e desânimo, na maioria dos casos intercalados com períodos de maior adaptação e menor perturbação.

Bauman *et al.* (2002) num estudo que envolveu crianças entre os 4 e os 9 anos também notaram que a saúde mental mais pobre nos prestadores de cuidados, estava associada a uma maior tendência para a não adesão às recomendações médicas para a gestão da asma das suas crianças, associando-se a maior frequência nos sintomas da asma.

Num estudo de Bartlett *et al.* (2004) sobre a correlação entre a depressão em mães citadinas de crianças com asma e a aderência à terapia da asma, não foi encontrada associada com a morbilidade da doença da criança. No entanto, a depressão materna estava associada à não adesão à terapia da asma. Quando comparadas com mães com baixos níveis de sintomas depressivos, as mães deprimidas relataram que as suas crianças tinham normalmente problemas em utilizar os inaladores correctamente e esqueciam-se frequentemente de tomar a medicação para a asma.

Vários estudos demonstram que um problema de saúde afecta não somente a vida da pessoa doente mas também a vida de toda a família (Paul, 1993; Duhamel, 1995). Diversos autores sugerem que as famílias que cuidam de crianças com doenças de longa duração, são vulneráveis a crises e que isso implica uma necessidade de suporte profissional (Wright, 1994; 2000; Whyte *et al.*, 1998; Jennings, 1994; Hall, 1996; James & Johnson, 1997; Angelo, 1999; Katz, 2002; Marinheiro, 2002).

O tipo de suporte foi deduzido das respostas dadas pelos pais como prestadores de cuidados, e passa por mais e melhor informação sobre a doença e a possibilidade de cura, promoção de uma ligação efectiva entre o hospital e a comunidade e pelo reforço das competências dos pais através da disponibilidade para estar com a família.

Contudo, os factos sugerem que as necessidades das famílias não são entendidas, são-no inadequadamente ou nem sequer são consideradas (Steward *et al.*, 1994; Callery, 1997; citados por Heiman, 2000), quer por restrições temporais quer por incapacidade dos técnicos de saúde na percepção das necessidades familiares.

No estudo efectuado por Bartlett *et al.*, (2004), ficou provado haver correlação entre a qualidade de vida das mães de crianças com asma e os sintomas depressivos que as mesmas verbalizaram. Os mesmos autores encontraram associação entre os sintomas depressivos relatados pelas mães e atitudes negativas relacionadas com a gestão da doença e controlo das crises asmáticas na criança, nomeadamente, menos confiança na segurança e eficácia dos medicamentos da asma; baixa adesão à terapia da asma; menor confiança na capacidade do médico em ajudar a família a controlar os sintomas da asma; auto-eficácia parental reduzida para lidar com os episódios de asma aguda; e maior dificuldade de comunicação com o médico – mães deprimidas, apresentaram oito

vezes mais probabilidade de relatar que o médico da criança não tinha explicado adequadamente a utilização correcta dos medicamentos.

Um estudo de Dalheim-Englund *et al.*, (2003) provou que os pais de crianças menores de 13 anos apresentaram menor qualidade de vida do que os pais de crianças mais velhas e que as mães de crianças com asma severa apresentaram maior influência da asma da criança nas suas actividades diárias do que as mães de crianças com asma moderada.

Também Reichemberg & Broberg (2001), num estudo sobre a qualidade de vida dos pais suecos de crianças com asma, encontraram correlação entre os sintomas da asma percebidos pelos pais e a qualidade de vida da criança ( $\rho=0,637$ ;  $p<0,01$ ) e entre a gravidade da asma e a qualidade de vida geral dos pais ( $\rho=0,359$ ;  $p<0,05$ ). A função emocional foi mais baixa nos pais das crianças que tomavam corticoides ( $p=0,04$ ).

Perante tais considerações, a família não pode ser vista apenas no papel de cumpridor das prescrições dos técnicos de saúde. Ao reconhecer o papel da família na saúde dos seus membros, o profissional deve considerar as dúvidas, opiniões e o que preside à decisão da família em recusar os seus cuidados. Nesta perspectiva, a família é vista como uma unidade de cuidados pelo que cada programa de saúde deve avaliar como cada família se cuida, como identifica as suas forças e dificuldades e como partilha as responsabilidades, para que esta possa participar no planeamento e implementação da melhor assistência possível (Ângelo, 1999; Alarcão, 2000; Barker, 2000; Relvas, 2000).

Só com um envolvimento activo dos pais no protocolo terapêutico se pode obter um êxito simultaneamente rápido, eficaz e prolongado no tempo. Para que exista uma boa adaptabilidade da criança face à doença, os pais têm de se encontrar na mesma posição em termos de conhecimentos e de motivação para cuidar activamente do filho, pelo que necessitam e merecem ser ajudados a compreender a importância do seu papel como suporte emocional mutuo e da criança doente, desenvolvendo um sentimento de competência e eficácia no controlo da medicação e prevenção das crises.

As expectativas de eficácia ou auto-eficácia representam a capacidade percebida para executar com êxito determinado comportamento. Bandura (1977), apresentou o conceito de auto-eficácia no contexto de modificação do comportamento cognitivo e defendeu que um elevado sentimento de eficácia pessoal está relacionado com melhor saúde, com melhor realização e melhor integração social. Na sua teoria, o autor entende que conhecer os comportamentos requeridos para obter um certo resultado não é suficiente para promover esse mesmo comportamento. As pessoas devem também acreditar que são eficazes a desempenhar esses comportamentos, sendo a mudança facilitada quando existe um sentimento pessoal de controlo.

A auto-eficácia faz a diferença no modo como as pessoas sentem, pensam e agem. Em relação aos sentimentos, um baixo sentido de auto-eficácia está associado a depressão, ansiedade e desamparo, levando os indivíduos a desenvolver baixa auto-estima e a serem pessimistas em relação às suas realizações e desenvolvimento pessoal (Morgado; Pires & Pinto, 2000).

As preocupações da família com a saúde da criança, a frequência e gravidade das crises, as alterações nas rotinas diárias da família devidas à doença da criança, as alterações comportamentais e emocionais e as limitações na realização das actividades físicas, escolares ou de relação da criança asmática com os pares, são determinantes da qualidade de vida da família (Juniper *et al.*, 1996).

Várias áreas científicas têm dado o seu contributo para a compreensão desta temática, desde a Medicina, a Psicologia, a Terapia Familiar, através de estudos que nos permitem uma compreensão mais aprofundada sobre a influência dos problemas de saúde na dinâmica familiar.

A Enfermagem, também tem contribuído para que as famílias reforcem as suas competências e encontrem os melhores recursos para enfrentarem o sofrimento e as dificuldades do dia-a-dia, ao interessar-se pela investigação das relações entre a saúde e a doença dentro do sistema familiar. O conhecimento resultante, aplicado às práticas de cuidados, permitirá que o Enfermeiro, em parceria com os outros elementos da equipa de saúde, envolva activamente a família e a criança no controlo da sua própria asma e na prevenção de situações de crise, contribuindo assim para a melhoria da qualidade de vida de toda a família. Deste modo, fica assegurada a monitorização da doença e dos factores envolvidos na não adesão ao tratamento, causa maior das crises recorrentes que ocasionam maior procura dos serviços de saúde, de sobrecarga e efeitos colaterais dos medicamentos de alívio rápido das crises, de limitações à actividade física e ao exercício e a outras actividades da vida de relação da criança com o meio escolar e social.

### **A saúde familiar**

A definição de família, crucial para a prática de cuidados, coloca-nos muitas dificuldades quando pretendemos operacionalizar família saudável pois aqui o consenso não se verifica. As diferentes áreas do saber conceptualizam a família saudável *versus* funcionamento normal conforme as teorias que fundamentam as suas práticas. No entanto, todas são consensuais em iniciar a sua avaliação a partir das funções básicas

adstritas à família – a resposta às necessidades materiais, emocionais e espirituais dos seus membros.

Hanson & Boyd (1996) definem saúde familiar como “...um estado dinâmico de bem-estar relativo que inclui os factores biológico, psicológico, sociológico, cultural e espiritual do sistema familiar”.

A relação entre a dinâmica familiar e a saúde/doença é um fenómeno complexo difícil de medir. As consequências de uma doença são variáveis tanto nos doentes como nos outros membros da família e tanto podem fortalecer a coesão como provocar disfunção no sistema familiar. O maior ou menor *stress* depende de vários factores, sendo os mais importantes a natureza da doença, o grau e o tipo de incapacidade, o prognóstico, a duração da doença, as sequelas associadas, a idade e o sexo do doente, os seus papéis sociais e familiares, o nível socioeconómico e a etapa do ciclo de vida familiar. Outros factores importantes dizem respeito à capacidade da família para mobilizar os recursos necessários ao enfrentamento da doença e à existência de factores protectores e redes sociais de apoio, primárias e secundárias (Carter & McGoldrick, 1995; Duhamel, 1995).

## 5 - O SISTEMA DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS DE SAÚDE E A ASMA

*O sistema de prestação de cuidados de saúde é constituído pelo Serviço Nacional de saúde (SNS) e por todas as entidades públicas que desenvolvam actividades de promoção, prevenção e tratamento na área da saúde, bem como por todas as entidades privadas e por todos os profissionais livres que acordem com a primeira a prestação de todas ou de algumas daquelas actividades (Base XII, nº 1 da Lei nº 48/90, de 24 de Agosto).*

A indústria dos cuidados de saúde está a caminhar para práticas de saúde que põem a tónica mais na gestão da saúde do que na doença. A premissa é o facto de, a longo prazo, a promoção da saúde reduzir os custos com os cuidados de saúde. A promoção da saúde é a chave para cuidados de qualidade. Uma perspectiva de bem-estar centra-se na saúde das populações e das comunidades onde vivem e não apenas em encontrar a cura para a doença de um indivíduo. Sistemas de saúde mais alargados, têm tentado desenvolver redes de prestação de cuidados integrados, que incluem um conjunto de prestadores e serviços organizados para prestarem um continuo coordenado, de cuidados à população de utentes servidos a custo por capitação. O sistema integrado pode reduzir a duplicação de serviços, coordenar os cuidados entre instituições e

assegurar que os utentes recebem os necessários cuidados na instituição mais adequada (Curran, 1997).

O sistema de cuidados de saúde português, à semelhança de muitos outros, comporta 3 níveis de cuidados com alguns sub níveis: primários – de promoção e prevenção; secundários – diagnóstico e tratamento; e continuados – paliativos e reabilitação.

O actual SNS português está em reestruturação, sendo emergentes grandes alterações quer a nível da gestão quer da organização dos serviços oferecidos ao utente, numa procura governativa de *“melhorar a equidade, a eficiência, a efectividade e a capacidade de resposta na resolução dos problemas colocados pelos cidadãos”*<sup>16</sup>.

O Grupo Técnico para a reforma dos Cuidados de Saúde Primários, criado pela Resolução do Conselho de Ministros nº 86/2005, de 7 de Abril, assume que esta reforma tem como finalidade contribuir para a melhoria continuada dos cuidados de saúde – acessíveis, adequados, efectivos, eficientes e respondendo às expectativas dos cidadãos e dos profissionais: melhores cuidados e melhor saúde. Acompanhando os países em que a Medicina Geral e Familiar está mais avançada e reportando-se à experiência portuguesa dos últimos 30 anos, este grupo conceptualizou as Unidades de Saúde Familiar (USF) enquanto modelo organizativo do trabalho em equipa em saúde pessoal e familiar, apoiando-se na medicina geral e familiar (disciplina com cerca de 20 anos no país) e na disciplina emergente de Enfermagem de Família que, afirmam, terá um impulso decisivo com a nova organização.

Segundo o Relatório de Primavera 2006, as USF são a unidade nuclear de prestação de cuidados de saúde de proximidade ao cidadão, constituída por uma equipa multidisciplinar mínima capaz de garantir, com autonomia funcional e técnica, um plano assistencial a uma população determinada, ao nível dos Cuidados de Saúde Primários.

Recentemente foi aprovada a Rede de Cuidados Continuados, “constituída por todas as entidades públicas, sociais e privadas, habilitadas à prestação de cuidados de saúde destinados a promover, restaurar e manter a qualidade de vida, o bem-estar e o conforto dos cidadãos necessitados dos mesmos em consequência de doença crónica ou degenerativa...” (PNS, 2004, p.91). Os serviços de cuidados continuados devem investir num nível intermédio entre os Centros de Saúde e os Hospitais, garantindo a continuidade entre as acções preventivas, terapêuticas e correctivas de acordo com um plano individual de cuidados para cada utilizador.

O Plano Nacional de Saúde (2004) descreve na situação actual respeitante à asma, que há perda de qualidade de vida associada à asma apontando que esta afecta

---

<sup>16</sup> Linhas de Acção Prioritária para o Desenvolvimento dos Cuidados de Saúde Primários.

um pouco mais de 5% da população adulta do nosso país e cerca de 11% das crianças, estimando que existam cerca de 600 000 pessoas com esta doença.

A Rede de Referenciação Hospitalar de Imunoalergologia, recentemente aprovada, veio definir quais os hospitais que devem estar preparados para dar respostas às situações mais complexas desta patologia e as linhas de articulação entre os Cuidados Primários e os diferentes tipos de Hospitais.

Sob a égide do *National Heart, Lung and Blood Institute* dos EUA e da Organização Mundial de Saúde, foi publicado, em 1995, o relatório do workshop “Estratégia global para o tratamento e prevenção da asma”, que reúne os aspectos consensuais de numerosas sociedades científicas, associações de doentes, peritos e organizações governamentais (DGS, 2000).

A *Global Initiative for Asthma*<sup>17</sup> (GINA) foi criada para ajudar os profissionais de Saúde Pública em todo o Mundo a reduzir a prevalência, morbilidade e mortalidade por asma e melhorar a qualidade de vida e o bem-estar do doente asmático. Prepara relatórios científicos acerca da prevenção e tratamento da asma, encoraja a sua divulgação e aplicação e promove a colaboração internacional na investigação sobre esta doença.

Em Portugal, foi constituído um grupo organizado pelas Sociedade Portuguesa de Alergologia e Imunologia Clínica (SPAIC) e Sociedade Portuguesa de Pneumologia e outros parceiros da saúde, com o objectivo de contribuir para um melhor conhecimento da doença e uma melhor prestação de cuidados de saúde tomando como base as normas da GINA – Normas Internacionais do Tratamento da Asma, recomendadas pela OMS (SPAIC, 2004).

Foi neste contexto que surgiu o “Manual de Boas Práticas na Asma” de carácter técnico-normativo, como auxiliar do profissional de saúde na procura de melhores práticas na prestação de cuidados ao doente asmático, implementando estratégias que visem o desenvolvimento de competências e capacidades no doente e na família para controlarem a doença.

---

<sup>17</sup> SPAIC. <http://www.ginasthma.com/> 12-02-20004.

## 5.1 - O CUIDAR NA PRÁTICA DE ENFERMAGEM

### O conceito de cuidar

O cuidar é um fenómeno universal que influencia a forma como pensamos, sentimos e nos comportamos em relação aos outros. O cuidar na enfermagem tem sido estudado sob diversas perspectivas filosóficas e éticas, desde o tempo de Florence Nightingale. São muitos os estudiosos de enfermagem que desenvolveram teorias sobre o cuidar, dada a sua importância não só para a prática de enfermagem, mas também para a própria existência da humanidade (Collière, 2003).

Cuidar, tomar conta da vida está na origem de todas as culturas, como um princípio de sobrevivência, desde o início da história da humanidade. É à volta desta imperiosa necessidade de tomar conta da vida, de fazer tudo para que esta continue, que nasceram e se desenvolveram as diferentes maneiras de fazer que geraram crenças e modos de organização social que permitiram a sobrevivência: lutar contra a fome, procurar abrigo, proteger o corpo. *Cuidar é por essência permitir a alguém com dificuldade física e/ou psico-afectiva enfrentar a vida quotidiana* (Collière, 2003, p.331).

Em todos os tempos e em todas as sociedades, a evolução das práticas e dos saberes dos cuidados é inseparável da interacção das funções efectuadas pelos homens e pelas mulheres para assegurar a continuidade da vida e fazer recuar a morte, assim como das representações que têm do mundo, da vida e da morte, do que está para além da morte e das relações entre o corpo e o espírito. Essas representações, próprias de cada sociedade em ligação com o seu meio ambiente, ao mesmo tempo que perseguem o mito do paraíso perdido e de uma felicidade duradoura, estão carregadas de medo e de angústia. *Tomar conta da vida permanece tão vital para os homens de hoje como era para os de outrora* (Collière, 2003, p.291).

Benner & Wrubel (1989) adiantam que o cuidar é uma forma fundamental de estar no mundo. Benner (2001) descreve a essência da excelência da prática de enfermagem – ou seja, o cuidar. Cuidar significa que pessoas, acontecimentos, projectos e coisas são importantes para a pessoa. É sinónimo de ligação. Preocuparmo-nos com alguém ou com alguma coisa proporciona motivação e orientação. Na prática de enfermagem, a preocupação pessoal inerente ao cuidar permite ao enfermeiro ajudar o utente a recuperar da doença, a atribuir significado a essa doença e a manter ou restabelecer uma ligação. Ao preocupar-se o enfermeiro reconhece as intervenções bem sucedidas e essa preocupação vai orientar as futuras actividades de prestação de cuidados. O cuidar é

sempre específico e relacional em cada contacto entre enfermeiro e utente, centrado no utente a quem se presta cuidados, reconhecendo os seus problemas e as melhores soluções a implementarem (Benner & Wrubel, 1989).

Numa perspectiva transcultural Leininger (1978) descreve o conceito de cuidados como a essência e a esfera de acção dominante que distingue a enfermagem de outras áreas da saúde. Os cuidados são uma necessidade humana essencial, imprescindível à saúde e à sobrevivência de todos os indivíduos. Os cuidados, ao invés da cura, visam ajudar o indivíduo ou o grupo na melhoria da condição humana. O acto de cuidar refere-se a actividades zelosas e competentes, directas ou indirectas, a processos e decisões de ajuda, mercê de empatia, compassividade e apoio, e que dependem das necessidades, dos problemas e dos valores do indivíduo objecto dessa ajuda. Nos estudos de Leininger (1988), verificou-se que os cuidados são essenciais ao bem-estar, à saúde, ao crescimento, à sobrevivência e para enfrentar dificuldades ou a morte; são vitais para recuperar de uma doença e para a manutenção de estilos de vida saudáveis.

Na teoria de Swanson (1991), o cuidar consiste em cinco processos: 1) conhecer – esforçar-se por compreender um acontecimento na medida em que ele é importante na vida do outro; 2) estar com – estar emocionalmente disponível para o outro; 3) fazer por – fazer pelo outro aquilo que ele próprio faria se lhe fosse possível; 4) possibilitar – facilitar ao outro a passagem por momentos de transição na vida e por acontecimentos estranhos; 5) acreditar – ter fé na capacidade do outro para ultrapassar um acontecimento ou uma mudança e enfrentar um futuro com significado.

Os contributos de Swanson (1991) constituem uma valiosa orientação para o desenvolvimento de estratégias de cuidar úteis e eficazes. No entanto, o enfermeiro e o utente têm uma relação que vai muito para além de uma pessoa realizar tarefas para outra – há o dar e o receber recíproco que se desenvolve a partir do momento em que o enfermeiro e o utente se conhecem e preocupam um com o outro (Frank, 1998).

### **Modelos teóricos de cuidar**

Na literatura de enfermagem, os termos modelos teóricos, estrutura conceptual e teorias são usados frequentemente de forma similar, embora existam diferenças essenciais entre eles.

De entre as teorias de enfermagem<sup>18</sup> destacam-se as teorias de médio alcance com um nível menos abstracto do conhecimento teórico e que incluem pormenores característicos da prática de enfermagem. Determinam factores como o grupo etário do doente, a situação familiar, o estado de saúde, a localização do doente e, mais importante, a área de actuação ou de intervenção da enfermeira (Alligood, 2002). Por conseguinte, as teorias de médio alcance têm um âmbito menos alargado que as grandes teorias, são mais precisas e concentram-se em responder a questões específicas da prática de enfermagem.

Na perspectiva de Newman (1990), a enfermagem é o estudo do “cuidar na experiência da saúde humana”, sendo o papel da enfermeira nesta experiência, ajudar os clientes a reconhecer os seus próprios padrões, o que resulta na descoberta das possibilidades de acção que abrem caminho para que ocorra transformação (Newman, 1991). Nesta linha de pensamento, a responsabilidade da enfermeira é estabelecer uma relação primária com o cliente com o intuito de identificar as necessidades de cuidados de saúde e identificar o potencial de acção do cliente e a sua capacidade de tomar decisões.

Este enfoque dos prestadores de cuidados primários diz respeito directa e completamente à sua perspectiva do papel do profissional de enfermagem a que Newman se refere como gestor de caso, que é a condição *sin qua non* do modelo integrativo da sua Teoria da Saúde. A autora acredita que o objectivo da enfermagem não é fazer com que as pessoas se sintam bem ou impedir que adoeçam, mas ajudar as pessoas a utilizarem o poder que têm dentro delas à medida que evoluem para níveis de consciência mais elevados (Newman, 1994).

O fundamento para os pressupostos do Modelo de Saúde de Newman é a sua definição de saúde, que se baseia no modelo de Rogers de 1970, particularmente o centro de interesse na totalidade, padrão e unidireccionalidade. Os pressupostos implícitos de Newman sobre a natureza humana incluem: ser unitário, ser um sistema de energia aberto, estar em interligação contínua com o sistema aberto do universo e estar continuamente empreendido num padrão evolutivo do todo.

Este modelo parece ter pontos de contacto com o modelo de Sistemas de Neuman que se baseia na teoria geral dos sistemas e reflecte a natureza dos organismos vivos enquanto sistemas abertos (Neuman, 1982). O modelo deriva da teoria de Gestalt, que descreve a homeostase como o processo através do qual um organismo mantém o

---

<sup>18 18</sup> Teoria de enfermagem é um grupo de conceitos relacionados que provêm dos modelos de enfermagem e que sugerem acções para conduzir à prática (Alligood, 2002).

seu equilíbrio e, conseqüentemente, a sua saúde, sob condições diversas, sendo a adaptação o processo através do qual o organismo satisfaz as suas necessidades.

Sendo considerada uma grande teoria, também derivada das perspectivas filosóficas de Marx, que sugere que as propriedades das partes são determinadas pelos todos maiores dos sistemas dinamicamente organizados, e da filosofia de deChardin que diz que os padrões do todo influenciam a consciência da parte, (Neuman, 1982), o modelo de Sistemas de Neuman baseia-se nos conceitos de stresse e de resposta ao stresse podendo ser usado para compreender as respostas individuais dos utentes a factores de stresse, e também, as respostas das famílias e comunidades. O modelo de Neuman vê a pessoa, a família ou a comunidade em constante mudança, em resposta ao ambiente e a factores de stresse.

Neuman utilizou a definição de stresse de Seyle, que é a resposta não-específica do corpo a qualquer pedido que lhe é feito. O stresse aumenta a necessidade de ajustamento e requer a adaptação ao problema seja qual for a sua natureza. Conseqüentemente, a essência do stress é a necessidade não-específica de actividade sendo os stressores os estímulos produtores de tensão, podendo ser negativos ou positivos (Seyle, 1991).

Todos os sistemas têm múltiplos factores de stresse, cada qual com um potencial diferente para perturbar o equilíbrio da pessoa, família e comunidade. Cada pessoa desenvolve um conjunto de respostas ao stresse que constituem “a linha normal de defesa”<sup>19</sup> que pode ser derrubada daí resultando doença (Neuman, 1995). Neste sentido, o modelo de Sistemas de Neuman coincide com a síndrome geral de adaptação de Selye (1991).

Os potenciais factores de stresse e mecanismos de coping variam ao longo da vida. O stresse situacional pode surgir de mudanças de emprego ou desemprego, quer da própria pessoa quer de um membro da família. A adaptação a uma doença crónica como a asma, é outro factor de stresse situacional. Além disso sabe-se que ser o prestador da família de alguém com doença crónica, causa stresse (Aguilera, 1998).

---

<sup>19</sup> Linha de defesa normal é o círculo sólido exterior do modelo. Representa um estado de estabilidade para o indivíduo ou sistema. Inclui variáveis e comportamentos do sistema, tais como os padrões normais de coping do cliente, estilo de vida e estágio de desenvolvimento (Neuman, B., 1995).

## 5.2 - ENFERMAGEM DE FAMÍLIA

### **Evolução do conceito**

Uma parte significativa da história de enfermagem afirma que a participação das famílias sempre a integrou, contudo, nem sempre com esta designação (Wright & Leahey, 2002). Quando a enfermagem teve o seu início, desenvolvia-se na casa dos doentes, passando depois para os hospitais após a Grande Guerra, excluindo as famílias não apenas do cuidado aos membros doentes mas também de eventos como o nascimento e a morte.

Hanson & Boyd (1996), expressam que a “enfermagem de família existe desde os tempos pré-históricos” (p.21), sugerindo que a responsabilidade de assistência aos membros da família doentes recaía sobre as mulheres que lhes providenciavam um ambiente limpo e seguro, a fim de manter a saúde e bem-estar.

Bell (1996) apresenta uma fascinante lista de publicações e “eventos sinalizadores” que distinguem significativamente a evolução da enfermagem de família, desde 1981 até 1997 com a realização da IV Conferência Internacional de Enfermagem de Família. O evento sinalizador de maior alcance para a difusão do conhecimento foi, sem dúvida, a criação em 1975 do Journal of Family Nursing.

As mudanças e os progressos dos últimos 20 anos no âmbito das famílias também foram influenciados por mudanças ainda maiores na sociedade. A reestruturação dos cuidados de saúde no sentido de diminuir o período de internamento atribuiu, directa e indirectamente, maior responsabilidade às famílias no cuidado aos seus membros doentes (Call *et al.*, 1999). O acesso quase generalizado dos cidadãos à informação pela Internet, permite que os membros da família sejam mais proactivos e informados sobre os seus problemas de saúde, com conhecimento actualizado sobre tratamentos e recursos alternativos de assistência. A crescente globalização trouxe a necessidade emergente da reorganização dos cuidados de saúde tendo em conta a transculturalidade das sociedades actuais, mas também o espectro da transmissão universal de doenças, tornando mais difícil isolar, controlar e segregar as suas origens.

O perfil das famílias também se alterou em termos demográficos, aumentando a população idosa em prejuízo da população infantil e juvenil. As crianças são um bem escasso que urge cuidar a todo o custo.

Paralelamente a estas mudanças na demografia, na tecnologia, na prestação de cuidados de saúde e na diversidade cultural estão a ocorrer mudanças na nossa visão sobre o mundo, do modernismo ao pós-modernismo e do secularismo ao espiritualismo.

A implicação desta mudança induzirá a Enfermagem a modificar os padrões da prática clínica, desenvolvendo novas competências de avaliação e de intervenção nas famílias. O foco dominante deve ser a reciprocidade entre saúde, doença e família e entre o doente, a família e a enfermeira. É útil e esclarecedor avaliar o impacte da doença sobre a família e a influência da interacção familiar sobre a causa, o curso e a cura da doença. A enfermagem está a dar passos largos no sentido de entender a relação sistémica entre estes elementos emergentes para a profissão.

### **Implementação actual**

O conceito de enfermagem de família é relativamente recente nas teorias e nos padrões usuais da prática, no entanto existe uma vasta literatura de enfermagem relacionada com a participação da família nos cuidados de saúde. Termos como “cuidado centrado na família” (Cunningham, 1978), “cuidado focalizado na família” (Janosik & Miller, 1979), “entrevista com a família” (Wright & Leahey, 1984; 1994), “enfermagem de promoção da saúde familiar” (Bomar, 1989), “enfermagem de cuidados de saúde familiar” (Hanson & Boyd, 1996), “enfermagem da família” (Bell, Watson & Wright, 1990; Friedman, 1997; Gilliss, 1989; Gilliss, 1991, McFarlane, 1986; Hanson, 1991; Leahey & Wright, 1987a, 1987b; Wegner & Alexander, 1993; Wright & Leahey, 1990; Broome, Knafl, Pridham & Feetham, 1998), “enfermagem do sistema familiar” (Wright & Leahey, 1990; Wright, Watson & Bell, 1990) e “enfermagem das famílias” (Feetham, Meister, Bell & Gilliss, 1993), contribuíram para despertar o aparecimento de um aspecto crucial, antes omitido, negligenciado ou minimizado da prática de enfermagem.

Durante os anos oitenta, deu-se início ao desenvolvimento e à implementação de sistemas de cuidados centrados nas famílias de crianças com necessidades de saúde especiais, baseados em avaliações das práticas junto das famílias. Percebeu-se que os cuidados prestados eram fragmentados e muitas vezes indiferentes às reais necessidades das famílias e não respondiam adequadamente à variedade de valores culturais nem ao papel essencial dos pais como prestadores de cuidados ao seu filho, porque as intervenções eram aparentemente, apenas baseadas em resultados de pesquisas. Daí nasceram os primeiros projectos, especialmente após a Conferência sobre Crianças com Necessidades de Cuidados de Saúde Especiais, realizada em Houston em 1987 pela Academia Americana de Pediatria (Shelton & Stepanek, 1994).

A história, evolução e desenvolvimento teórico da enfermagem de família têm sido discutidos em profundidade na literatura, como já mencionado. Autores como Feetham, Meister, Bell, Gilliss, Friedman, deram uma significativa contribuição ao avanço do

conhecimento neste campo por meio da contextualização dos cuidados de enfermagem às famílias. Broome, Knafl, Pridham & Feetham (1998) sintetizaram a literatura de pesquisa na enfermagem pediátrica, especialmente nas áreas de promoção da saúde, doença aguda, doenças crónicas e sistemas de saúde, dando um grande contributo para a enfermagem de família, já que por tradição, foi na Pediatria que primeiro se focalizou a atenção na família da criança doente, principalmente quando hospitalizada (Casey, 1995).

No entanto, Friedman (1997) argumenta que a abordagem centrada na família continua a ser mais a expressão de um ideal do que uma prática corrente, não apenas durante o internamento mas também na comunidade onde esta se insere. A variável mais significativa que promove ou impede o cuidado centrado na família é a maneira como o profissional de enfermagem conceptualiza os problemas de saúde e doença. É a capacidade de pensar em interacção que incentiva a prestação de um cuidado de saúde ao nível da família.

Robinson (1995) oferece uma ideia provocadora dizendo que os conceitos de enfermagem individual e familiar foram classificados como dicotomias, tornando-se separações ao invés de simples percepções de diferença” (p.2). Apoiando-se nos trabalhos de Maturana (1988), a autora propõe que a conceptualização de enfermagem inclua ambos, indivíduos e famílias por se tratarem de tipos diferentes de sistemas, aprendendo a fazer a transição da perspectiva individualista tradicional para o modo interaccional, pensando a família como um sistema.

### **Implicações para a prática dos cuidados**

A enfermagem de família é um conceito emergente em Portugal. No entanto a enfermagem de família é hoje um imperativo mundial, merecendo directivas da OMS (como é exemplo a Declaração de Munique em 2000, sob o título “A cada Família o seu Enfermeiro”), privilegiando uma intervenção específica na família ao longo do seu ciclo vital, tendo em vista promover a autonomia e bem-estar do sistema familiar, contribuindo assim para os “ganhos de saúde” tão perseguidos pelas políticas sociais e de saúde do Governo (DGS, 2002).

O foco da prática de enfermagem<sup>20</sup> de família inclui a família como contexto e a

---

<sup>20</sup>“ Foco da Prática de Enfermagem: área de atenção, tal como foi descrito pelos mandatos sociais e pela matriz profissional e conceptual da prática profissional de enfermagem.” in Conselho Internacional de Enfermeiras: Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE/ICNP). Lisboa: APE, 2000.p:xiii

família como utente. Ambas as abordagens reconhecem que a intervenção junto de um membro, influencia todos os outros, afectando também o funcionamento da família, tendo em conta as interacções entre eles. A família, é percebida como um sistema interactivo no qual o todo é maior que a soma das suas partes, sendo a abordagem focada simultaneamente no indivíduo e na família, mais concretamente nas interacções entre os diferentes membros. A família é vista como um todo irreduzível que não é apenas compreendido pelo conhecimento dos membros (Newby, 1996).

#### **A família como contexto:**

Tendo a família como contexto, o foco principal é a saúde e o desenvolvimento de um membro dentro de um ambiente específico. Embora a intervenção de enfermagem se concentre no estado de saúde do indivíduo, o enfermeiro avalia as competências da família em satisfazer as necessidades básicas deste.

#### **A família como utente:**

Nesta abordagem, a família é o principal foco da intervenção de enfermagem. São estudados os padrões de funcionamento e os processos desenvolvimentais da família. A avaliação centra-se em identificar até que ponto estes padrões e processos são consistentes com a consecução e manutenção da saúde do indivíduo e da família. Cuidar de uma família é ajudar esta e os seus membros a atingirem e a manterem a melhor saúde possível em qualquer situação (Bradley, 1996).

*“As intervenções de enfermagem<sup>21</sup> são frequentemente optimizadas se toda a unidade familiar for tomada por alvo do processo de cuidados, nomeadamente, quando as intervenções de enfermagem visam a alteração de comportamentos, tendo em vista a adopção de estilos de vida compatíveis com a promoção da saúde”* (Ordem dos Enfermeiros, 2003).

Os resultados de algumas pesquisas (Whyte *et al.*, 2001; Whyte *et al.*, 1998; Hanson & Boyd, 1996; Mauren & Harper-Jaques, 1996), indicam que existe maior satisfação dos pais de crianças com doenças crónicas ou com incapacidades, quando recebem apoio emocional de uma enfermeira especialista.

Assim sendo, os cuidados centrados na família de uma criança com doença crónica, são uma metodologia que pretende assegurar a organização e oferta de serviços de saúde que englobem não só as respostas às necessidades funcionais, mas também às necessidades emocionais, sociais e desenvolvimentais de todo o sistema familiar, dando relevo às necessidades expressas pelos pais.

---

<sup>21</sup> “Intervenção de Enfermagem: acção realizada em resposta a um diagnóstico de enfermagem, com a finalidade de produzir um resultado de enfermagem.” in Conselho Internacional de Enfermeiras: Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE/ICNP). Lisboa: APE, 2000.p:xvii

Como postulado pela Ordem dos Enfermeiros, a enfermagem tem um compromisso e obrigação de incluir as famílias nos cuidados de saúde. A evidência teórica, a prática e a investigação sobre o significado que a família dá ao bem-estar e saúde dos seus membros, bem como a sua influência sobre a doença, obriga a considerar-se o cuidado centrado na família como parte integrante da prática de enfermagem.

Perante tais considerações, a família não pode ser vista apenas no papel de cumpridor das prescrições dos técnicos de saúde. Ao reconhecer o papel da família em responder pela saúde dos seus membros, o profissional deve considerar as dúvidas, opiniões e a decisão da família em recusar os seus cuidados. Nesta perspectiva, a família é vista como uma unidade de cuidados pelo que cada programa de saúde deve avaliar como cada família se cuida, como identifica as suas forças, dificuldades e como partilha as responsabilidades, para que esta possa participar no planeamento e implementação da melhor assistência possível (Ângelo, 1999; Alarcão, 2000; Relvas, 1996; 2000).

Isto implica que as famílias sejam avaliadas como um todo, sejam integradas em todo o processo de prestação de cuidados à criança e lhes sejam dadas escolhas e alternativas baseadas nas suas necessidades e nos seus recursos, recebam apoio nas suas decisões e que os cuidados de saúde visem a colaboração da família com todo o sistema de saúde nomeadamente no planeamento, implementação e avaliação dos programas e das políticas relacionadas com as práticas de cuidados (Wright & Leahey, 1994; 2002).

Os modelos de intervenção familiar fundados sob a perspectiva sistémica têm sido utilizados com sucesso nas famílias com problemas de saúde (Minuchin, Rosman & Baker, 1978; Sluzki, 1985; Watson, Wright & Bell, 1992). Estes modelos, baseados na teoria geral dos sistemas (Von Bertalanfy, 1968) e da cibernética (Weiner, 1948 *apud* Duhamel, 1995), consideram a família como um sistema social onde os membros estabelecem continuamente interações para manter o equilíbrio e uma evolução constante. Segundo a teoria geral dos sistemas, a saúde de uma pessoa é influenciada pelos seus subsistemas (físico, psicológico) e pelos seus supra-sistemas (família, sociedade, cultura) e todos os sistemas e subsistemas são interdependentes e influenciam-se mutuamente.

Como o comportamento de cada membro da família tem efeitos sobre o comportamento dos outros membros e vice-versa, uma mudança, como por exemplo uma doença crónica num dos membros do sistema familiar age sobre os outros membros do sistema e estes por sua vez agirão no membro doente.

A teoria geral dos sistemas e da cibernética oferecem uma perspectiva circular e sistémica que permite uma maior compreensão da relação entre a dinâmica dos diferentes sistemas (pessoa, família, comunidade) e os seus problemas de saúde.

Na abordagem da família é importante referir os conceitos principais da disciplina de enfermagem – o **indivíduo**, a **família**, a **saúde familiar** e a **intervenção de enfermagem**, inspirados na teoria de Maturana e Varela e de autores que os mesmos inspiraram como sejam Wright, Watson & Bell (1990), e que constituem a base da abordagem sistémica em enfermagem de família.

O **indivíduo** é um ser bio-psico-socio-espiritual percebido como um todo maior que a soma das suas partes. Segundo Maturana & Varela (1992) o ser humano é um sistema onde os seus componentes e as suas relações formam a estrutura. Todos os sistemas vivos são determinados pela sua estrutura biopsicológica. As mudanças num sistema podem produzir-se segundo a sua própria dinâmica interna ou segundo as suas interações com o meio, o qual muda assim continuamente – é a estrutura do sistema que determina a mudança.

A **família** é um grupo de indivíduos ligados por afectos profundos e por sentimentos de pertença ao grupo e que se identificam como sendo “membros da família” (Wright, Watson & Bell, 1990). Esta definição de família permite incluir as diferentes configurações ou composições familiares da sociedade actual, como a família monoparental, biparental, recomposta, homossexual. Cada membro da família é único e autónomo e possui forças e habilidades que lhe permitem resolver os seus problemas e possui um sistema de crenças que evolui com os outros membros da família e com o seu meio. A interacção destes diferentes sistemas de crenças com as relações interpessoais na família e com o meio em que a família se insere influencia significativamente os comportamentos de saúde de cada membro da família.

A noção de **saúde familiar** é baseada num julgamento que o observador, como um membro da família ou um técnico de saúde, faz sobre a eficácia da adaptação da família às mudanças relacionadas com o ciclo vital da família, com o seu meio ou com um problema de saúde físico ou mental (Wright, Watson & Bell, 1990). O julgamento pode também ser sobre a forma como a família permite a cada membro perceber que parte da família diz respeito à sua realidade ou sobre o suporte físico e emocional que a família dispõe e disponibiliza para favorecer a adaptação às mudanças a que tem de fazer face.

A **intervenção de enfermagem** baseada numa abordagem sistémica deve permitir essencialmente: (1) identificar os factores da dinâmica familiar susceptíveis de agir sobre o processo de adaptação da família ao problema de saúde, (2) identificar os factores relacionados com o problema de saúde que influenciam as interações dos

membros da família; (3) facilitar aos membros da família um novo modo de interacção a fim de aumentar a sua autonomia através dos seus recursos individuais e familiares.

As noções e ideias sobre a realidade, obtidas do pós modernismo e construcionismo social, são úteis para se conceptualizar as ideias sobre intervenções. É insensato determinar o que “realmente” está a acontecer com uma família específica ou qual é o seu problema “real” – o real será sempre uma consequência da nossa construção social do mundo (Keeney, 1982 *apud* Wright & Leahey, 2002).

Maturana (1988) defende que os indivíduos (sistemas de vida) produzem a realidade – eles não a constroem, nem esta existe independente deles. Portanto, uma forma de alterar a “realidade” que os membros da família conceberam é ajudá-los a desenvolver novas maneiras de interagir na família, focalizando as intervenções nas modificações dos domínios cognitivo, afectivo ou de comportamento.

A experiência clínica indica que a intervenção orientada para modificar as percepções mútuas dos membros da família sobre a doença, os significados e as crenças que a família atribui a eventos de comportamento ou a sua experiência com a doença, tende a resultar em alterações mais permanentes no funcionamento familiar (Watson, Bell & Wright, 1992; Wright, Watson & Bell, 1996; Wright & Leahey, 2000, 2002).

O conceito de determinismo estrutural do sistema humano põe em questão o papel da enfermeira como agente que dirige a mudança. A teoria do conhecimento de Maturana & Varela (1992) sustenta que a enfermeira participa no processo de mudança apenas criando o contexto para a mudança. A enfermeira que acredita que os indivíduos são determinados pela sua estrutura não dará directivas – apenas os convidará a reflectir sobre ideias ou sobre soluções possíveis. Esta forma de intervir ajuda os membros da família a encontrar as suas próprias soluções para enfrentar o sofrimento, aumentando o seu envolvimento e a sua confiança nas suas habilidades para resolver os seus problemas e adaptar-se a eles e, finalmente, promovendo a sua autonomia do sistema de saúde.

Bulechek & McCloskey (1992) definem a intervenção de enfermagem como “um tratamento de cuidado directo realizado pela enfermeira em favor de um cliente, o qual abrange os tratamentos iniciados pela enfermeira, pelos médicos e também o desempenho de funções diárias essenciais”. Wright, Watson & Bell (1996) propõem uma definição alternativa: “uma acção ou resposta do clínico, compreendendo acções terapêuticas e respostas internas cognitivo-afectivas evidentes, ocorridas no contexto de um relacionamento médico-paciente oferecidas para efectuar o funcionamento individual, familiar ou comunitário pelo qual o clínico é responsável” (p.120). As intervenções são normalmente intencionais, conscientes e, em geral, envolvem “comportamentos da enfermeira observáveis” (CIPE, 2000).

Sendo a finalidade de uma intervenção de enfermagem efectuar mudança, Gottlieb & Feeley (1995) propõem algumas questões interessantes a serem consideradas ao iniciar uma intervenção de enfermagem, tais como:

Qual a natureza do fenómeno que constitui o objectivo da mudança? A intervenção procura desenvolver o fenómeno, alterá-lo ou mantê-lo? Quem estamos tentando mudar? Como podemos saber que a intervenção contribuiu para uma mudança observável? Quem avaliará a mudança?

Um exemplo da aplicação destas questões foi um estudo-controlo randomizado para avaliar a eficácia de um ano de intervenção de enfermagem no domicílio, para melhorar o ajuste psicológico de crianças com doença crónica (Pless, Feeley, Gottlieb, Rowat, Dougherty & Willard, 1994).

As práticas pós-modernistas não têm uma intervenção padrão para usar com as famílias. Deverá ser a enfermeira, em colaboração com a família específica, a determinar quais as intervenções mais úteis para as famílias com experiência de uma doença específica.

### 6.3 - ENFERMAGEM DE LIGAÇÃO

A Enfermagem de Ligação, como uma teoria emergente, assenta nos pressupostos da enfermagem de família, uma vez que a interacção do enfermeiro é contínua e sistémica, acompanhando a criança em todos os contextos do quotidiano: no domicílio, no hospital, na escola (...) estabelecendo com os outros elementos que se relacionam com a criança uma rede sistémica de suporte e apoio, de modo a garantir a continuidade e a qualidade dos cuidados prestados (Marinheiro, 2002).

A Enfermagem de Ligação emergiu do conhecimento das necessidades das famílias na prestação de cuidados às crianças com necessidades de saúde especiais – doenças crónicas, deficiências e desvantagens cognitivas, sociais ou sensoriais. O conhecimento da estrutura familiar e de outros dados relacionados com a família é de importância vital dada a influência da família no bem-estar e na qualidade de vida, a nível orgânico, psicológico, moral, social e cultural, das crianças e adolescentes com necessidades especiais.

As crianças com situações de cronicidade são um grupo significativo da população, fruto dos conhecimentos médicos pediátricos que permitiram a possibilidade de cura de muitas doenças, anteriormente fatais ou geradoras de deficiência. O aumento da esperança de vida destas crianças, deu-lhes maior visibilidade e exigências

acrescidas de estruturas sociais e de saúde direccionadas à garantia dos seus direitos como cidadãos e da sua qualidade de vida (DGS, 1998).

Na perspectiva de saúde da família é consensual que a doença de um elemento (principalmente quando este é uma criança), é uma experiência que envolve todo o sistema familiar, como já afirmado anteriormente; desta forma, a continuidade e a articulação são requisitos importantes dos cuidados de saúde oferecidos assim como a proximidade e a acessibilidade ao prestador de cuidados principal, para garantir a satisfação parental e a sua necessidade em partilhar preocupações com alguém que utilize uma linguagem adequada (Comissão Nacional da Mulher e da Criança - CNMC, 1994).

A continuidade dos cuidados para além da alta hospitalar, que se deseja precoce, é uma preocupação para os governantes, é um direito da criança e constitui um dos objectivos principais das acções dos profissionais em Pediatria, apesar de nem sempre se verificar a sua efectividade. O primeiro documento nacional que se conhece a referir esta problemática foi o *Relatório* da Comissão Nacional de Saúde Infantil, dizendo:

*“Para que esta continuidade de cuidados seja feita de modo eficiente e fácil - sem criar hiatos ou quebra no apoio diagnóstico, terapêutico e social - é necessária a existência de elementos de ligação que possam, de modo flexível e constantemente adaptado às circunstâncias individuais e colectivas, assegurar a transição tranquila e eficaz dos cuidados de saúde prestados”* (CNSI,1993).

A Carta Europeia das Crianças Hospitalizadas (1986), também refere como *“Direito da criança ser hospitalizada se os cuidados de que for objecto lhe não poderem ser dispensados nas mesmas condições em sua própria casa ou num consultório médico, e se não forem oportunamente coordenados com vista à sua hospitalização o mais rapidamente e durante o menos tempo possível”*.

Dando prossecução a este direito da criança, vários países da União Europeia desenvolveram programas, devidamente avaliados do ponto de vista científico, económico e metodológico, que revelaram ser extremamente útil e eficiente a existência de “Enfermeiros de Ligação”, com especial competência em áreas específicas (diabetes, asma, fibrose cística, paralisia cerebral, SIDA, insuficiência renal crónica, oncologia, etc.), dando apoio continuado à criança e sua família, quer a nível individual, quer relativamente ao grupo populacional portador dessas situações (Nolan *et al.*, 1998; Melnyk *et al.*, 2001).

A tendência será – e constitui um objectivo de saúde – que o tempo passado nos cuidados hospitalares, seja reduzido ao mínimo e substituído por cuidados prestados no meio ambiente normal da criança. Sendo este atendimento prestado pelo técnico habitual, facilita a comunicação e a confiança e, ao mesmo tempo, não se introduzem na

vida familiar novos factores *stressantes* não exclusivamente ligados à doença e ao tratamento, mantendo-se em simultâneo, a continuidade nos hábitos familiares (Martins, 1991; Stein, 2001).

O papel do enfermeiro de ligação consiste em identificar e relacionar todos os factores que influenciam o funcionamento e a saúde da família, como sejam a cultura, as crenças e práticas de saúde, os valores e os papéis familiares, os padrões de comunicação e os mecanismos de enfrentamento que a família dispõe e interagir com esta de modo a construir e ou manter a integridade familiar.

### **A continuidade dos cuidados**

De acordo com modelos teóricos internacionais e experiências já realizadas noutros países, a Enfermagem de Ligação permite concretizar um modelo de continuidade de cuidados, repetidamente apontado como essencial, mas até agora ausente do espectro disponível de opções. Trata-se de uma prestação de serviços que exige uma reformulação da gestão de cuidados de enfermagem e de uma mudança de atitudes face à problemática da criança com doença crónica.

Os cuidados domiciliários são uma componente dos cuidados de saúde compreensivos cuja finalidade é promover, manter ou recuperar o mais alto nível de saúde e de bem-estar ou, pelo menos, minimizar os efeitos da doença e da incapacidade. Neste processo, a família é entendida como o primeiro e principal prestador de cuidados à criança, devendo o Enfermeiro de Ligação potenciar e encorajar as suas competências cuidativas e parentais.

Neste sentido, segundo a CNSMC (1994), os cuidados domiciliários de Enfermagem de Ligação na área da saúde infantil e juvenil, compreendem:

1. Assistência à criança e à família nas acções necessárias à prevenção da doença e promoção da saúde, que incluem o ensino e a estimulação da adopção de comportamentos e de estilos de vida saudáveis, o controlo da mortalidade, a prevenção da hospitalização, em particular da hospitalização prolongada;
2. Prestação de cuidados à criança e família, durante a fase aguda, para que estes possam enfrentar o episódio de doença com o mínimo de disfunção;
3. Intervenção específica na doença crónica de modo a apoiar a criança e família na situação de cronicidade, acompanhada muitas vezes de

alterações patológicas irreversíveis, implicando a necessidade de supervisão a longo prazo, tratamento e reabilitação;

4. Na doença progressiva, o Enfermeiro de ligação deve fornecer cuidados à criança e família no sentido de lidarem com a doença e com a perspectiva do desenlace fatal – a morte – apoiando-os na gestão da perda e no processo do luto.

Os objectivos desta linha de serviços são:

- Diminuir o tempo de internamento hospitalar dos recém-nascidos de risco e das crianças com necessidades especiais, em cerca de 10%.
- Reduzir as (re)admissões das crianças com necessidades especiais em cerca de 10%.
- Promover as altas precoces.
- Aumentar a qualidade de vida das crianças com necessidades especiais.
- Facilitar o papel da família como principal prestador de cuidados de saúde à criança com doença crónica ou com deficiência.
- Promover a recuperação, reabilitação e auto-suficiência de forma a reduzir os custos em saúde.

Além dos objectivos, estão identificados como benefícios dos cuidados pediátricos domiciliários:

- a família tem mais privacidade e mantém controlo do seu meio ambiente;
- a família pode mais facilmente recusar serviços não requeridos ou inapropriados;
- os cuidados são altamente personalizados visto que só um indivíduo é assistido naquele tempo;
- as actividades da vida diária são prosseguidas com um mínimo de perturbação;
- existe disponibilidade constante de suporte emocional;
- a coordenação do tratamento domiciliário pluridisciplinar ajuda a assegurar a referência entre os membros da equipa de saúde que mobilizarão as necessidades de serviços pelos clientes;
- o ambiente domiciliário é um local óptimo para o ensino e aprendizagem;
- a necessidade de adaptações ambientais é mais visível no domicílio;
- evitam-se os problemas emocionais decorrentes da separação que caracterizam a hospitalização;
- diminuem-se as possibilidades de exposição à infecção hospitalar;

- aumenta-se a confiança dos pais na sua capacidade para tratar da criança e nos esforços para prosseguir procedimentos e adaptações no domicílio;
- aumenta-se o grau de satisfação da criança e da família;
- melhora-se o estado psicológico da criança e da família.

A visita domiciliária constitui a actividade nuclear do enfermeiro de ligação, onde o papel do enfermeiro de ligação deverá ser fundamentalmente de:

- Promoção da saúde através do apoio técnico e educativo à criança e à família com visitas domiciliárias de rotina no seu ambiente de vida.
- Garantia da continuidade dos cuidados na fase de transição após a alta hospitalar, através de visitas domiciliárias cuja periodicidade depende da situação clínica da criança.
- Facilitador das ligações com os vários níveis de cuidados, com a família e a equipa de saúde infantil e juvenil e com outros serviços da comunidade.

O enfermeiro de ligação assume uma elevada quota de responsabilidade por cada criança, jovem e família, garantindo um atendimento personalizado pela equipa pluridisciplinar que presta cuidados de saúde à criança.

### **A eficácia e efectividade dos cuidados domiciliários**

Um grupo conduzido por Strawczynski efectuou um estudo em Montreal, Canadá, com crianças com hemofilia e seus pais para avaliar os efeitos dos cuidados domiciliários de saúde, nomeadamente administração de infusões em casa (Strawczynski, Stachewitsch, Morgenstem, & Shaw, 1973).

Estes autores, demonstraram que provendo cuidados em casa, o resultado era uma diminuição considerável no número de episódios de recaídas e uma diminuição global nas despesas como também uma melhor frequência escolar e no geral, melhor sentido de auto-eficácia.

Os resultados foram reproduzidos posteriormente num estudo randomizado, pelo mesmo grupo em Montreal com crianças com asma; os resultados foram replicados com sucesso, num outro estudo e noutras doenças pediátricas, inclusive diálise peritoneal (Counts, Hickman, Garbaccio, & Tenckhoff, 1973). Igualmente Martinson e colaboradores do hospital Universitário de Minnesota mostraram que os pais de crianças que beneficiaram de cuidados terminais providos no domicílio relataram benefícios semelhantes (Martinson, 1981).

Como resultado desta tese e outros estudos, ficou claro que uma criança com uma doença crónica específica que requer vigilância médica, funciona melhor se puder ter esses serviços assegurados em casa. Além disso, os custos por utilização de serviços de saúde nomeadamente a hospitalização, sofrem uma redução associada com o uso mais precoce de medidas preventivas. Também se encontrou haver preferência das famílias com crianças doentes em fase terminal, por este tipo de serviço, para terem tempo de qualidade em família e poderem desenvolver habilidades para prover controlo da dor e conforto em casa, em lugar de no hospital.

### **O tratamento e cuidado ambulatorio pediátrico**

Subsequentemente, foi realizado um estudo randomizado com um grupo de controlo aplicando um programa genérico para crianças com doenças crónicas conhecido como “Estudo de Tratamento Ambulatorio Pediátrico” – PACTS, (Stein & Jessop, 1984).

Este estudo constou de um programa de cuidados domiciliários pediátricos e era dirigido a crianças que tivessem doenças crónicas (Stein, 1978). Os cuidados eram prestados por uma equipa composta por um pediatra generalista, uma enfermeira especialista pediátrica e um técnico de serviço social.

Foram incluídas 219 crianças com mais de 100 tipos diferentes de doenças e algumas com doenças múltiplas. No início do estudo, o funcionamento das famílias das crianças deteriorou-se, porque havia um cepticismo significativo sobre a segurança dos filhos em tratamento médico em casa. Não houve avaliação dos custos mas os resultados favorecem o grupo de cuidados em casa sobre o grupo de cuidados standard em todos os domínios com excepção do Estado Funcional, e no Impacto na Família, onde ambos os grupos não mostraram diferença.

Apesar disso, pensa-se que os benefícios para a saúde mental da criança e da família persistiram durante vários anos para além do estudo (Stein & Jessop, 1991).

### **Outros estudos**

Num estudo realizado por Nolan e colegas (Nolan, Zvagulis, & Pless, 1987) foi aplicado um programa social com intervenção de 6 de meses através de telefonemas frequentes (três ou mais por mês). O programa também denominado PACTS, incluía serviços de cuidado domiciliário como aconselhamento sobre administração de

terapêutica, intervenção de crise, conselho sobre habilidades, e redução de impacto financeiro da doença.

O estudo baseou-se no nível terciário de cuidados de um hospital canadiano e não fez intervenção domiciliária, não tendo mostrado nenhum benefício significativo.

Este trabalho foi reforçado posteriormente por Aday e colegas (Aday, Aiken, & Wegener, 1988), que conduziram um estudo com 5 mães de crianças ventiladas, usando as mesmas medidas e reproduzindo os achados de PACTS. Os resultados evidenciaram aumento de tensão com o passar do tempo, nas famílias que pediram ajuda para cuidar das crianças ventiladas. Porém, apesar desta tensão, as famílias expressaram uma forte preferência pelos cuidados em casa. O estudo também encontrou maior consideração das famílias pelos profissionais que actuavam no domicílio, algo que era uma ocorrência infrequente. Outras informaram falta de privacidade da família quando havia uma enfermeira especialista em casa, pois algumas crianças dependentes do ventilador precisaram deste serviço adicional (Quint, Chesterman, Crain, Winkleby & Boyce, 1990).

Outro estudo foi realizado por Pless *et al.* (1994) envolvendo mais de 300 crianças dos 4 aos 16 anos de idade que receberam cuidados em clínicas pediátricas. Durante um 1 ano, houve 12 sessões face-a-face. A intervenção foi dirigida à família e pais com o objectivo de diminuir a tensão parental, aumentar a competência parental e melhorar o funcionamento familiar.

Em contraste com o estudo de Nolan (Nolan *et al.*, 1987), Pless *et al.* (1994) reproduziram alguns dos efeitos na saúde mental e benefícios achados em PACTS mesmo sem um programa de cuidado domiciliar formal.

## **CAPÍTULO II – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO**

## 1- O DESENHO DO ESTUDO

A investigação desempenha um papel importante no estabelecimento de uma base científica para guiar a prática dos cuidados. O protocolo terapêutico da asma infantil incide basicamente no controlo das crises asmáticas, fazendo pouca referência às intervenções dirigidas ao impacte que esta doença traz para os pais e para todo o sistema familiar.

Porque estes são os principais prestadores de cuidados à criança, quer ela seja saudável quer seja portadora de uma doença aguda ou crónica, é fundamental que a sua qualidade de vida não seja prejudicada por uma sobrecarga emocional e física decorrente da responsabilidade de cuidar de uma criança com asma. Para tal, é necessário fazer-se a avaliação das alterações e dos ajustes que a família tem de cumprir para enfrentar um percurso longo de doença, com o mínimo de disfunção, e implementar as acções de apoio tendentes a maximizar as suas competências para prestar o melhor cuidado à criança doente e a si mesma como sistema.

Enveredou-se por um estudo correlacional porque já existe algum conhecimento decorrente de investigações anteriores e evidência científica que aponta no sentido de a asma da criança afectar a qualidade de vida dos pais. Embora estes estudos sejam metodologicamente diferentes utilizaram também o Questionário da Qualidade de Vida da Pessoa Encarregada da Criança com Asma (PACQLQ) como um dos instrumentos de análise (Juniper et al. 1996; Osman & Silverman, 1996; Wamboldt et al, 1999; Osman, Baxter & Helms, 2001; Reichenberg & Broberg, 2001).

O estudo empírico foi realizado com uma amostra constituída por 304 pais/prestadores de cuidados de crianças inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico, com diagnóstico de asma a que se teve acesso (com a devida autorização) através do registo informático das consultas efectuadas no período de 1 de Janeiro a 31 de Dezembro de 2002.

A maioria dos instrumentos desenhados e orientados para a medição do estado de saúde e qualidade de vida são capazes de avaliar a percepção que cada indivíduo tem de momentos anteriores da sua vida (Bowling, 1995). Mas, embora utilizando uma escala específica para medir a qualidade de vida dos pais da criança com asma, na sua versão portuguesa, este instrumento não estava validado para esta população – não se conhecem estudos publicados da sua aplicação – pelo que foi necessário proceder também à avaliação das suas propriedades psicométricas.

Assim sendo, foi realizado um estudo prévio tendo como objectivo a avaliação das propriedades psicométricas da versão portuguesa do instrumento de medida, nomeadamente a consistência interna dos itens que a compõem e a análise factorial para determinar a estabilidade e a reprodutibilidade da estrutura factorial original.

Com o objectivo de avaliar também a validade ligada a um critério ou concomitante do PACQLQ, efectuou-se o cruzamento dos dados obtidos em simultâneo com a versão portuguesa do MOS SF-36 (Ferreira, 2000a) a uma amostra de 211 prestadores de cuidados de crianças com asma, que recorreram a uma consulta de Pediatria Comunitária de um Centro de Saúde.

### 1.1 – O OBJECTO DO ESTUDO

O objecto da investigação em Ciências de Enfermagem diz respeito ao estudo sistemático de fenómenos que conduzem à descoberta e ao incremento de saberes próprios da disciplina (Fortin, 2003, p.31).

Neste estudo, pretende-se identificar qual é a influência da asma das crianças inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico (HP) na qualidade de vida das suas famílias, identificando e descrevendo também outros factores, hipoteticamente relacionados com a qualidade de vida. A qualidade de vida da família é medida a partir das limitações nas actividades quotidianas, dos sentimentos e das preocupações dos pais das crianças com asma na sua vivência diária com a doença, como principais prestadores de cuidados, na semana precedente ao preenchimento do questionário.

Porque é consensual que a qualidade de vida é uma variável complexa, multifactorial e difícil de mensurar, foram introduzidas no estudo outras variáveis que, presumivelmente, também podem influenciar a qualidade de vida dos pais e, inevitavelmente, das famílias das crianças com asma, inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico.

Assim, incluíram-se 8 questões sobre a família, como sejam, o nº de coabitantes, o nº de filhos do casal, o parentesco do prestador de cuidados com a criança com asma, a idade do prestador de cuidados, o estado civil, a escolaridade, a situação perante o trabalho e o rendimento mensal da família. Foram também incluídas 7 questões sobre a criança com asma: a idade da criança, a idade que tinha quando ficou doente, a gravidade da asma, o ano de escolaridade e ensino que frequenta, o nº de vezes que recorreram aos serviços de saúde no último ano e o tipo de serviços a que os pais recorrem com a criança com asma, a percepção do prestador de cuidados sobre o nível de saúde da criança com asma.

Em síntese, numa perspectiva sistémica e tendo em conta a causalidade circular dos acontecimentos, pode dizer-se que a qualidade de vida da família depende da qualidade de

vida de cada um dos seus membros, da percepção que os mesmos têm sobre a saúde de cada um, da tipologia da doença e das características da família, nomeadamente a sua estrutura interna e contexto, dependendo estes processos conforme se apresenta graficamente na figura seguinte.



Figura 1 – Modelo explicativo da relação entre os conceitos em estudo

## 1.2 – A QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO

A questão de investigação **“Qual é a influência da asma das crianças, inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico, na qualidade de vida das suas famílias?”** tem pertinência e actualidade porque, sendo a asma a doença crónica com maior incidência em crianças e adolescentes, é quase desconhecido qual o seu impacte no

quotidiano da família sobretudo, porque é uma doença de carácter ansiogénico, quer para a criança que vive as crises de dificuldade respiratória quer para quem é responsável pelo seu cuidado diário e contínuo.

Os contributos resultantes deste estudo permitirão questionar o tipo de apoio e cuidados oferecidos para dar resposta às necessidades destas famílias nos seus papéis parental e de prestadores de cuidados à criança portadora de asma e propor novas estratégias de intervenção, mormente de enfermagem.

Pretendeu-se também identificar qual a relação entre a qualidade de vida da família e outros factores sociodemográficos e de contexto da família, para assim confirmar se os resultados de alguns estudos científicos, realizados noutros contextos culturais, são replicados neste estudo. Para a sua consecução foi inquirida uma amostra de 304 pais ou prestadores de cuidados à criança com asma.

### 1.3 – AS HIPÓTESES

A teoria aponta no sentido de que a qualidade de vida das famílias de crianças com doenças crónicas é fortemente influenciada pela tipologia da doença específica em si, mas também de outros factores contextuais como sejam a estrutura interna e externa da família, as características desenvolvimentais da criança doente e a experiência da família acumulada com a doença da criança ou de outros membros do sistema familiar. No caso específico da asma da criança, as relações desta com a qualidade de vida da família não são claras na evidência científica disponível, pelo que as hipóteses de investigação partiram dos objectivos definidos à priori e nelas procurou-se identificar a correlação entre a qualidade de vida e alguns factores relacionados com características socio-demográficas da família e com factores relacionados com a criança asmática tendo sido utilizados testes estatísticos bilaterais para confirmar ou infirmar essas correlações.

Assim foram formuladas as seguintes hipóteses simples e não direccionais:

Hipótese 1 – A qualidade de vida da família das crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico, está relacionada com a idade do prestador de cuidados.

Hipótese 2 – A qualidade de vida da família das crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico, está relacionada com o nível de escolaridade do prestador de cuidados.

Hipótese 3 – A qualidade de vida da família das crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico, está relacionada com a situação do prestador de cuidados perante o trabalho.

Hipótese 4 – A qualidade de vida da família das crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico, está relacionada com o rendimento familiar mensal.

Hipótese 5 – A qualidade de vida dos pais/da família das crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico, está relacionada com a idade da criança.

Hipótese 6 – A qualidade de vida da família das crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico, está relacionada com a duração da doença da criança.

Hipótese 7 – A qualidade de vida da família das crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico, está relacionada com o grau de gravidade da asma percebido pelos prestadores de cuidados.

Hipótese 8 – A qualidade de vida da família das crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico, está relacionada com o número de vezes que os prestadores de cuidados recorreram aos serviços de saúde no último ano com a criança.

Hipótese 9 – A qualidade de vida da família das crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico, está relacionada com o tipo de serviços de saúde a que os prestadores de cuidados recorrem quando a criança está doente.

Hipótese 10 – A qualidade de vida da família das crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico, está relacionada com a percepção dos prestadores de cuidados sobre a saúde da criança.

O nível de significância para confirmar ou infirmar a associação predita nas hipóteses foi de  $\alpha = 0,05$ ,

## 2 – METODOLOGIA

Neste capítulo apresenta-se a metodologia seguida neste projecto de investigação para avaliar a qualidade de vida das famílias das crianças com asma, abordando cada etapa do estudo de forma cronológica. Inicia com a descrição da população e da amostra, seguindo-se as variáveis em estudo, o instrumento utilizado e os procedimentos prévios de validação das qualidades psicométricas da escala da qualidade de vida, os aspectos formais e as considerações éticas no modo de abordagem da população em estudo para a recolha de dados e termina com a indicação dos métodos estatísticos utilizados na análise dos dados.

### 2.1 – A POPULAÇÃO E AMOSTRA

A amostragem é o procedimento pelo qual um grupo de pessoas é escolhido de forma que a população inteira esteja representada; uma amostra é representativa se as suas características se assemelham o mais possível às da população (Fortin, 2003).

A população alvo foi seleccionada do ficheiro informático do Hospital Pediátrico após obtenção da autorização do Conselho Directivo e da Comissão Nacional de Protecção de Dados para este estudo específico.

Os critérios de inclusão no estudo tiveram em conta que os indivíduos deveriam ter, em simultâneo, as seguintes características:

- As famílias residirem na zona de influência da Sub-Região de Saúde de Coimbra;
- As crianças terem pelo menos uma consulta registada entre 1/1/03 a 31/12/02, na Consulta de Alergologia;
- As crianças terem o diagnóstico de asma;
- Pelo menos um dos pais coabitar com a criança.

Assim, foram listadas 530 crianças com idades compreendidas entre 2 anos e 17 anos, a que correspondiam 529 famílias (duas crianças eram irmãos), sendo esta a população alvo e, ao mesmo tempo, a população acessível para o estudo.

Todas as famílias das crianças constantes da lista ordenada informaticamente, foram contactadas por carta endereçada aos pais da criança – uma vez que só foi disponibilizado o nome desta e a residência, a que se anexou o questionário e um envelope selado e endereçado para a resposta.

Da primeira aplicação foram recepcionados 139 questionários correctamente preenchidos. Por se considerar os dados insuficientes para uma inferência segura dos resultados à população em estudo, foi efectuada uma segunda aplicação do questionário, à mesma população, passados 4 meses da primeira aplicação.

Desta 2ª volta receberam-se 165 questionários correctamente preenchidos. Na carta endereçada aos pais, foi pedido que não respondessem se já o tivessem feito no contacto anterior, pelo que se deduziu que as respostas eram de outros pais da população em estudo.

A amostra pode considerar-se acidental, visto que foram incluídos no estudo à medida que enviavam o questionário preenchido e ficou constituída por 304 pais/prestadores de cuidados à criança com asma, representando 57,5% da população alvo.

### 2.1.1 - Características da amostra

#### Os prestadores de cuidados

Na referência aos parâmetros da análise estatística, foram utilizados os vocábulos **prestadores de cuidados** e **pais** com o mesmo significado conceptual visto que é consensualmente aceite em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica que “os pais são os principais prestadores de cuidados à criança” conforme defendem diversos autores (Walley & Wong, 1999; Duhamel, 1995; Casey, 1989).

Os 304 prestadores de cuidados de crianças inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico, com diagnóstico de asma e registo de pelo menos uma consulta no período de 1 de Janeiro a 31 de Dezembro de 2002, tinham as seguintes características:

O número de pessoas por agregado familiar variou entre 2 e 6 elementos e o número de filhos variou entre 1 e 3. A idade da pessoa da família que cuida da criança com asma, designada como “**prestador de cuidados**” variou entre 20 e 56 anos, apresentando uma média de 37 anos, com um desvio padrão de 6 anos.

Acerca dos rendimentos familiares mensais nem todos os prestadores de cuidados responderam; dos que preencheram o item, observou-se uma grande variação de rendimentos, indo de 180 euros a 5600 euros mensais.

| QUADRO 1                                                                                                                                                                                                     |     |        |         |           |        |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|--------|---------|-----------|--------|
| Estatísticas das características sócio-demográficas da amostra relativas ao agregado familiar (Nº de coabitantes, Nº de filhos do casal), à Idade do prestador de cuidados e ao Rendimento mensal da família |     |        |         |           |        |
| Prestador de cuidados                                                                                                                                                                                        | n   | Mn     | Mx      | $\bar{X}$ | DP     |
| Nº de pessoas do agregado familiar                                                                                                                                                                           | 304 | 2      | 6       | 3,89      | 0,69   |
| Nº de filhos                                                                                                                                                                                                 | 304 | 1      | 3       | 1,82      | 0,61   |
| Idade                                                                                                                                                                                                        | 304 | 20     | 56      | 37,39     | 6,14   |
| Rendimentos familiares mensais                                                                                                                                                                               | 296 | 180,00 | 5600,00 | 1317,49   | 930,64 |

Dos 304 prestadores de cuidados à criança com asma inquiridos, em 80% dos casos identificaram-se como sendo a **mãe** da criança, 19% o pai e 1% a avó. 86% da amostra em estudo era **casado**. Na *escolaridade* destaca-se o **ensino superior** em 26% da amostra, seguindo-se o ensino secundário com 23% e o ensino básico (1º, 2º e 3º ciclos) em 51%. Quanto à situação profissional, 75% estavam **empregados**, 12% desempregados e os restantes assinalaram outras situações.

| QUADRO 2                                                                                                                                                                                         |     |      |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|------|
| Distribuição da amostra segundo as características socio-demográficas relativas ao Parentesco com a criança, Estado civil, Escolaridade e Situação profissional do prestador de cuidados (n=304) |     |      |
| Prestador de Cuidados                                                                                                                                                                            | nº  | %    |
| Mãe                                                                                                                                                                                              | 243 | 79,9 |

|                                 |                    |     |      |
|---------------------------------|--------------------|-----|------|
| <b>Parentesco com a criança</b> | Mãe                | 243 | 79,9 |
|                                 | Pai                | 57  | 18,8 |
|                                 | Avó                | 4   | 1,3  |
| <b>Estado Civil</b>             | Casado             | 262 | 86,2 |
|                                 | União de facto     | 11  | 3,6  |
|                                 | Divorciado         | 9   | 3,0  |
|                                 | Separado           | 5   | 1,6  |
|                                 | Viúvo              | 6   | 2,0  |
|                                 | Solteiro           | 11  | 3,6  |
| <b>Escolaridade</b>             | Não lê nem escreve | 2   | 0,7  |
|                                 | 1º Ciclo           | 46  | 15,1 |
|                                 | 2º Ciclo           | 60  | 19,7 |
|                                 | 3º Ciclo           | 46  | 15,1 |
|                                 | Secundário         | 71  | 23,4 |
|                                 | Curso superior     | 79  | 26,0 |
| <b>Situação profissional</b>    | Empregado          | 227 | 74,7 |
|                                 | Desempregado       | 36  | 11,8 |
|                                 | Doméstico          | 24  | 7,9  |
|                                 | Reformado          | 6   | 2,0  |
|                                 | Estudante          | 2   | 0,7  |
|                                 | Outra              | 9   | 3,0  |

### As crianças com asma

A idade das crianças variou entre os 2 e os 17 anos, apresentando uma média de 9,23 anos com desvio padrão de 4 anos. A duração da doença, *i.e.* o tempo que medeia entre o diagnóstico e a idade das crianças no momento da recolha dos dados, variou entre 1

ano e 16 anos, sendo a média de duração da doença de 7,4 anos com desvio padrão de 3,7 anos.

| QUADRO 3                                                                                                                                                            |    |    |           |      |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|----|-----------|------|
| Estatísticas relativas às características da criança, nomeadamente a Idade, Duração da doença, Nº de vezes que recorreu a serviços de saúde no ano anterior (n=304) |    |    |           |      |
| Criança                                                                                                                                                             | Mn | Mx | $\bar{X}$ | DP   |
| Idade                                                                                                                                                               | 2  | 17 | 9,21      | 3,92 |
| Duração doença                                                                                                                                                      | 1  | 16 | 7,43      | 3,64 |
| Nº vezes que recorreu a serviços                                                                                                                                    | 1  | 10 | 4,38      | 1,81 |

A percepção dos prestadores de cuidados sobre a saúde das crianças com asma variou entre Muito má (1) e Muito boa (5) sendo a moda **Má**. Tendo em conta a classificação que os pais assinalaram como sendo a saúde do seu filho, pode inferir-se que a grande maioria das crianças com asma (75,65%) inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico têm uma **saúde má a muito má**, segundo a percepção dos pais.

A gravidade da asma da criança percepcionada pelos prestadores de cuidados obteve uma mediana de 3 *i.e.*, **persistente moderada**. A moda obteve um valor coincidente com a mediana reforçando este valor. Pode verificar-se no quadro seguinte que mais de 80% das crianças têm asma persistente repartida pelas diferentes gradações de gravidade.

| QUADRO 4                                                                                     |
|----------------------------------------------------------------------------------------------|
| Distribuição da amostra segundo a sua percepção da Saúde e Grau da Asma das Crianças (n=304) |

|                         |                      | nº  | %    |
|-------------------------|----------------------|-----|------|
| <b>Saúde da Criança</b> | Muito boa            | 2   | 0,7  |
|                         | Boa                  | 24  | 7,8  |
|                         | Razoável             | 75  | 24,7 |
|                         | Má                   | 190 | 62,5 |
|                         | Muito má             | 13  | 4,3  |
|                         |                      | nº  | %    |
| <b>Grau da asma</b>     | Intermitente         | 57  | 18,8 |
|                         | Persistente ligeira  | 87  | 28,6 |
|                         | Persistente moderada | 111 | 36,5 |
|                         | Persistente grave    | 49  | 16,1 |

No que diz respeito ao tipo de serviços de saúde a que os prestadores de cuidados recorreram durante o ano anterior com a criança com asma verificou-se que, em alternativa, uma vez que as escolhas eram múltiplas, 73,7% recorreram à **urgência do Hospital Pediátrico** (HP); 58,2% ao Médico de Família do Centro de Saúde; 39,5% a consulta externa do Hospital Pediátrico; 32,9% a urgência de outro serviço de saúde. Consultas privadas de Pediatria foram utilizadas por 21,4% da amostra e de Clínica Geral privada apenas 3,3%.

Pela distribuição das respostas pode inferir-se que estas crianças experienciam agudizações da asma com alguma frequência, pela elevada utilização dos serviços de urgência. Pode igualmente deduzir-se da existência de alguma comorbilidade concomitante com a asma devido aos múltiplos serviços de saúde a que as famílias recorrem com a criança com asma que não pode ser explicada pelas consultas de vigilância normal de saúde.

| <b>QUADRO 5</b>                                                                                    |           |          |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|----------|
| Distribuição da amostra segundo o Tipo de serviços a que recorreram com a criança com asma (n=304) |           |          |
| <b>Serviços de saúde</b>                                                                           | <b>nº</b> | <b>%</b> |
| Medico de Família                                                                                  | 177       | 58,2     |
| Consulta externa                                                                                   | 120       | 39,5     |

|                     |     |      |
|---------------------|-----|------|
| Pediatra Particular | 65  | 21,4 |
| Clínico Geral       | 10  | 3,3  |
| Urgência H. P.      | 224 | 73,7 |
| Urgência de Outro   | 100 | 32,9 |

Para se compreender melhor a afirmação anterior fez-se uma análise dos mesmos dados tendo como referência a utilização ou não do Hospital Pediátrico. Verificou-se que recorreram ao HP e outros serviços 64,8% dos inquiridos, só ao HP 8,9% dos pais e só a outros serviços de saúde 26,3% dos pais inquiridos. Neste último grupo não está contabilizada a consulta programada de Alergologia a que as crianças recorreram pelo menos uma vez no ano anterior à recolha de dados, requisito para inclusão neste estudo.

| <b>QUADRO 6</b>                                                                                                                        |           |          |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|----------|
| Distribuição da amostra segundo o Tipo de serviços a que recorreram com a criança com asma tendo como referência o Hospital Pediátrico |           |          |
| <b>Serviços de saúde</b>                                                                                                               | <b>nº</b> | <b>%</b> |
| Só outros serviços                                                                                                                     | 80        | 26,3     |
| Só Hospital Pediátrico                                                                                                                 | 27        | 8,9      |
| Hospital Pediátrico e outros                                                                                                           | 197       | 64,8     |
| Total                                                                                                                                  | 304       | 100,0    |

## 2.2 – AS VARIÁVEIS

A variável central que se pretendeu descrever, designada de dependente, é a qualidade de vida dos pais ou prestadores de cuidados das crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico, pelo que se correlacionou esta variável nas suas dimensões, com outras eventualmente relacionadas conforme o conhecimento empírico actual sugere.

**1) Qualidade de vida do prestador de cuidados à criança com asma inscrita na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico.**

Para medir esta variável foi utilizado o Questionário de Qualidade de Vida da Pessoa Encarregada da Criança com Asma (PACQLQ) que é uma escala intervalar de 1 a 7, em que os intervalos são iguais relativamente à amplitude da qualidade de vida. O resultado da medida – **qualidade de vida geral**, obtém-se pela soma das médias por item. A variável contém duas dimensões propostas pela autora:

- **Limitação de actividades** – itens 2,4,6,8
- **Função emocional** – 1,3,5,7,9,10,11,12,13;

Incluíram-se também na análise dos resultados, as duas dimensões que emergiram da análise de construto:

- **Frequência de alterações** – 1,2,3,4,5,6,7,8,9;
- **Preocupações com a criança** – 10,11,12,13.

**2) Nº de pessoas que coabitam na residência familiar.**

Esta variável contínua discreta pretende caracterizar a estrutura interna da família e pode evidenciar também a rede de suporte e apoio familiar.

**3) Nº de filhos do casal.**

É uma variável de caracterização socio-demográfica da família. Tal como a variável anterior é uma componente da estrutura interna da família e pode estar também relacionada com a sobrecarga económica e física do prestador de cuidados e do sistema familiar.

**4) Pessoa da família que cuida da criança.**

Com esta variável pretende-se identificar se, à semelhança de outros estudos e do descrito na bibliografia, também neste estudo se confirma ser a mãe a pessoa que assume com maior frequência o cuidado ao filho doente.

**5) Idade do prestador de cuidados.**

A idade é uma variável contínua a ter em conta uma vez que a percepção da qualidade de vida, nomeadamente as limitações físicas, se modificam com a idade. Foi agrupada a partir dos 25 anos em classes com intervalos de cinco anos, à excepção da última classe que foi operacionalizada em 46 e mais anos.

**6) Estado civil do prestador de cuidados.**

Sendo uma variável de caracterização da amostra que atesta a existência ou não de contrato matrimonial, é também eventualmente, um factor de apoio ou de stress para a

peessoa que cuida da criança com asma. A sua medição, sendo nominal, foi operacionalizada em casada, união de facto, divorciada, separada, viúva, solteira.

**7) Escolaridade do prestador de cuidados.**

Esta variável ordinal é definida como o período de tempo que se frequenta a escola ou outra instituição de ensino. Os indivíduos da amostra foram agrupados em: analfabetos (não sabe ler nem escrever), 1º ciclo, 2º ciclo, 3º ciclo, ensino secundário, e curso superior.

**8) Situação perante o trabalho do prestador de cuidados.**

A profissão é definida como a actividade remunerada exercida pelo indivíduo numa empresa ou serviço, podendo ser a tempo inteiro ou parcial. O indivíduo pode ainda trabalhar por conta própria com ou sem remuneração. Sendo uma variável que permite distribuir os sujeitos por categorias de medição nominal, foi operacionalizada em empregada, doméstica, reformada, estudante, outra e desempregada.

**9) Rendimento mensal da família.**

É uma variável contínua expressa em euros de resposta fixa. Foi operacionalizada a sua medição em classes com intervalos como segue: **menos de 1000 euros; 1000 a 2000 euros; mais de 2000 euros.**

**10) Idade da criança com asma.**

Tem as características de variável contínua. Alguns estudos anteriores evidenciaram que à medida que a criança cresce aumenta o nível de auto-eficácia no controlo da asma, pelo que quanto mais velha fosse a criança menor seria a influência da sua doença na qualidade de vida da família. A variável foi operacionalizada em três grupos etários: **menos de 10 anos; de 10 a 13 anos; e mais de 13 anos de idade.**

**11) Duração da doença.**

É uma variável contínua de tempo expressa em meses e anos. Quanto maior fosse o tempo de coabitação com a doença maior seria a adaptabilidade da criança e da família à mesma, portanto, menor o impacte negativo na qualidade de vida da família. Esta variável foi construída através da diferença entre a idade actual da criança e a idade que tinha quando ficou doente por parecer a forma mais fidedigna de obter este dado.

**12) Grau de gravidade da asma.**

Esta variável nominal foi operacionalizada por ordem crescente de gravidade em 4 níveis conforme a classificação da DGS (2000): **asma intermitente (1), asma persistente ligeira (2), asma persistente moderada (3), asma persistente grave (4).**

**13) Número de vezes que recorreram aos serviços de saúde no último ano com a criança com asma.**

Esta variável contínua discreta procura medir a sobrecarga e o desgaste da família na procura dos serviços de saúde, quer para o tratamento das crises quer para a vigilância de saúde do filho com asma.

**14) Serviços de saúde a que recorrem com a criança com asma.**

Sendo a asma uma doença de tipologia de crises episódicas com maior ou menor frequência conforme a sua gravidade e que, as crises ocorrem mais comumente durante a noite se não forem cumpridas as medidas de prevenção adequadas, esta variável foi operacionalizada dando aos pais/prestadores de cuidados opções múltiplas em respostas dicotómicas (sim/não). Assim, foram propostos: **o médico do Centro de Saúde (Médico de Família); a consulta externa do Hospital Pediátrico; o Pediatra particular; o Clínico Geral particular; a urgência do Hospital Pediátrico; e/ou a urgência de outro serviço de saúde.**

**15) Percepção do nível de saúde da criança com asma.**

Nesta variável de medição ordinal os prestadores de cuidados puderam escolher, em cinco opções, o nível de saúde que atribuíam à criança. Foi operacionalizada por ordem decrescente em: **muito boa (5), boa (4), razoável (3), má (2) e muito má (1)**, sendo antecedida pelo enunciado *“De um modo geral diria que a saúde do seu filho é:”*

## 2.3 - O INSTRUMENTO

O questionário é um instrumento que traduz os objectivos deste estudo com variáveis mensuráveis e ajuda a organizar, normalizar e a controlar os dados permitindo um melhor controlo dos enviesamentos.

O instrumento utilizado foi um questionário composto por 2 partes (anexo 1):

- A 1ª parte é o Questionário de Qualidade de Vida da Pessoa Encarregada da Criança com Asma (PACQLQ) de Juniper (1999).

- A 2ª parte inquirir alguns dados **sócio-demográficos** da família, sobre a criança com asma e sobre a pessoa da família que habitualmente cuida da criança. Esta parte do questionário foi dividida em duas sub-partes: Parte II A – *Dados da família*, com 8 questões

fechadas e de escolha fixa, e Parte II B – *A saúde global da criança*, composta de 7 questões fechadas de escolha fixa.

Juniper, em colaboração com outros investigadores (Juniper; Guyatt; Feeny; Ferrie; Griffith; Townsend, 1996), criou o PACQLQ para medir a qualidade de vida dos pais, inquirindo as suas limitações nas actividades diárias normais, as preocupações e os sentimentos de ansiedade e medo, relacionados com a doença da criança.

Para avaliar a amplitude das propriedades do PACQLQ, realizou um estudo coorte com medições na 1ª, 5ª e 9ª semanas, com 52 pais de crianças entre os 7 e 17 anos, com asma sintomática. Os pais preencheram o PACQLQ, e outros instrumentos para servirem de comparação (a “Escala de Impacto na Família” e o “Questionário de Variações de Taxas Globais”), tendo demonstrado que o PACQLQ foi capaz de detectar as variações na qualidade de vida, é fidedigno em sujeitos estáveis e mostrou níveis aceitáveis de correlações longitudinais e transversais com o estadió da asma da criança e relação entre saúde/qualidade de vida dos pais ( $r=0,84$ ;  $p<0,001$ ).

O **Questionário de Qualidade de Vida da Pessoa Encarregada da Criança com Asma** (PACQLQ), assim designado pelos autores, é considerado um instrumento específico para medir os problemas dos pais e outros familiares que cuidem da criança com asma, reportando-se às experiências vividas na *última semana*, procurando avaliar as alterações nas actividades diárias normais bem como sentimentos como a ansiedade e o medo causados pela asma da criança e sentidos pelo familiar cuidador da criança.

A tradução e adaptação cultural para português foram feitas por Ferreira (1999), em colaboração com a autora, que se reserva o direito de autoria sendo a sua utilização neste estudo autorizada pela mesma, que nos enviou o questionário e o guião, na versão portuguesa.

A escala tem 13 questões distribuídas em dois domínios – *Limitação de Actividades* (itens 2, 4, 6, 8) e *Função Emocional* (itens 1, 3, 5, 7, 9, 10, 11, 12, 13) e os itens individuais têm pesos iguais. O questionário é analisado directamente a partir das pontuações escritas e os resultados são expressos como a pontuação média por item, para cada um dos domínios, assim como para a qualidade de vida em geral e tanto as pontuações do domínio como as gerais variam entre 1 e 7. A pontuação da *Qualidade de Vida Geral* é calculada a partir da pontuação média de todos os itens.

As respostas aos itens 1-9 obedecem ao enunciado “*Durante a última semana, com que frequência:*” e têm como opções:

1. Sempre
2. Quase sempre
3. Bastante tempo

4. Algum tempo
5. Pouco tempo
6. Quase nunca
7. Nunca

As respostas aos itens 10-13 têm como enunciado “*Durante a última semana, até que ponto se sentiu preocupado/a:*” e as opções são:

1. MUITÍSSIMO preocupado/a
2. Muito preocupado/a
3. Bastante preocupado/a
4. Moderadamente preocupado/a
5. Pouco preocupado/a
6. Muito preocupado/a
7. Nada preocupado/a

Neste estudo, para uma apresentação dos resultados mais compreensível e maior significação da correspondência das médias das distribuições, em termos de qualidade de vida, atribuíram-se qualificativos aos scores, como designado:

1. Qualidade de vida muito má;
2. Qualidade de vida má;
3. Qualidade de vida insuficiente;
4. Qualidade de vida razoável;
5. Qualidade de vida boa;
6. Qualidade de vida muito boa;
7. Qualidade de vida excelente.

A 1ª recolha de dados decorreu entre Junho e Setembro de 2004 (Verão) e a 2ª entre Fevereiro e Maio de 2005 (Primavera), sendo portanto em períodos climatéricos diferentes. A selecção da amostra numa consulta da especialidade, se bem que possa estar associada a alguns factores de enviesamento, constituiu uma condicionante de homogeneidade relativamente à gravidade da asma.

### **2.3.1 – A fidelidade e a validade da escala**

*A tradução, adaptação e validação de um instrumento de medida é fundamental para permitir aos participantes de um estudo exprimir-se na sua própria língua* (Fortin, 2003, p.232).

A fidelidade e a validade são características essenciais que determinam a qualidade de qualquer instrumento de medida (Fortin, 2003). Segundo a mesma autora, a fidelidade é uma condição prévia à validade e diz respeito à avaliação do grau de correlação de um instrumento de medida com ele próprio, enquanto que a validade se refere ao grau de correlação de um instrumento de medida com outra coisa que não o próprio instrumento de medida.

Após pesquisa exaustiva e consulta pessoal ao autor da tradução e adaptação cultural do instrumento constatou-se não existirem estudos em Portugal que confirmassem a sua validade pelo que se considerou imperioso confirmar a adequação da escala na avaliação da qualidade de vida dos prestadores de cuidados das crianças com asma neste contexto cultural.

Assim, com o objectivo de proceder à avaliação das propriedades psicométricas da versão portuguesa do PACQLQ, procedeu-se à sua aplicação em simultâneo com o MOS SF-36, por se considerar este instrumento semelhante ao primeiro, uma vez que também mede a percepção do estado de saúde e da qualidade de vida.

Foram também recolhidas algumas variáveis sócio-demográficas e outras relacionadas com a tipologia da doença da criança a fim de caracterizar a amostra.

### **Procedimentos formais**

No estudo prévio de avaliação das características psicométricas da escala, o pedido para recolha de dados na consulta de Pediatria Comunitária foi autorizado pelo Director do Centro de Saúde através de carta/ofício.

Efectuaram-se contactos pessoais com a Pediatra antes da aplicação do questionário para solicitar a sua colaboração e esclarecer algumas questões pontuais sobre a duração da recolha de dados e o número de participantes adequados ao estudo. Outros contactos aconteceram a fim de avaliar o processo de recolha de dados.

A aplicação do instrumento era antecedido por uma carta de apresentação da investigadora, explicando os objectivos do estudo e solicitando a sua colaboração. A Pediatra apresentou o questionário, de forma consecutiva, aos pais que recorreram à consulta enquanto durou a recolha de dados para que os preenchessem no contexto da consulta, disponibilizando-se para qualquer informação técnica ou linguística solicitada por estes.

De acordo com informação verbal da Pediatra, as mães não referiram qualquer dificuldade em preencher os questionários mas, pontualmente, alguns pais recusaram o seu

preenchimento alegando que “a mãe é que sabe” justificando a sua recusa por não serem os principais cuidadores do filho.

## Participantes

A amostra utilizada para avaliar as propriedades psicométricas do PACQLQ consistiu em 211 prestadores de cuidados de crianças com diagnóstico de asma que recorreram, de forma consecutiva, a uma consulta ambulatorial – programada ou não – de Pediatria Comunitária num Centro de Saúde num período de 10 meses (de Março de 2003 a Janeiro de 2004). As crianças que durante este período recorreram de novo para consulta e os seus prestadores de cuidados já haviam respondido ao questionário, não reentraram na amostra.

Segundo informação da Pediatra esta amostra representa toda a população de famílias de crianças com diagnóstico de asma que recorrem à sua consulta.

Relativamente às características socio-demográficas da amostra encontraram-se agregados familiares de 2 a 6 elementos sugerindo a existência de famílias monoparentais; casais com um número de filhos entre 1 e 4; a idade do prestador de cuidados variou entre 23 e 67 anos; e os rendimentos familiares mensais oscilaram entre 450 e 3500 euros.

| QUADRO 7                                                                                                                              |     |      |           |        |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|------|-----------|--------|
| Estatísticas resumo da amostra em relação ao Nº de pessoas do agregado familiar, Nº de filhos, Idade e Rendimentos familiares (n=211) |     |      |           |        |
| Prestador de cuidados                                                                                                                 | Mn  | Mx   | $\bar{X}$ | DP     |
| Nº de pessoas do agregado familiar                                                                                                    | 2   | 6    | 3,95      | 0,76   |
| Nº de filhos do casal                                                                                                                 | 1   | 4    | 1,81      | 0,65   |
| Idade                                                                                                                                 | 23  | 67   | 36,04     | 6,25   |
| Rendimentos familiares mensais (euros)                                                                                                | 450 | 3500 | 1528,58   | 660,43 |

No quadro 8 (página seguinte), apresentam-se outras variáveis de caracterização, nomeadamente o parentesco do prestador de cuidados com a criança com asma, verificando-se que na maioria dos casos é a mãe (98,6%), apenas dois casos eram pais e num caso a avó.

A maioria das famílias da amostra, indicaram o estado civil de casados em 93%, seguindo-se 6,7% de divorciados e apenas uma família indicou viver em união de facto.

Relativamente à escolaridade do prestador de cuidados da criança com asma, encontrou-se um que não sabe ler nem escrever, presumivelmente a avó. Os restantes distribuem-se pelos diferentes níveis sendo o ensino secundário o que obteve mais respostas (38,4%) seguindo-se-lhe o 3º ciclo para 28,4% da amostra.

| QUADRO 8                                                                                                                                   |                     |     |      |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------|-----|------|
| Distribuição dos elementos da amostra segundo o Parentesco com a criança, o Estado civil, a Escolaridade e a Situação profissional (n=211) |                     |     |      |
| Prestador de cuidados                                                                                                                      |                     | nº  | %    |
| Parentesco com a criança                                                                                                                   | Mãe                 | 208 | 98,6 |
|                                                                                                                                            | Pai                 | 2   | 0,9  |
|                                                                                                                                            | Avó                 | 1   | 0,5  |
| Estado Civil                                                                                                                               | Casado              | 196 | 92,8 |
|                                                                                                                                            | União de facto      | 1   | 0,5  |
|                                                                                                                                            | Divorciado/separado | 14  | 6,7  |

|                              |                    |     |      |
|------------------------------|--------------------|-----|------|
| <b>Escolaridade</b>          | Não lê nem escreve | 1   | 0,5  |
|                              | 1º Ciclo           | 9   | 4,3  |
|                              | 2º Ciclo           | 38  | 18,0 |
|                              | 3º Ciclo           | 60  | 28,4 |
|                              | Secundário         | 81  | 38,4 |
|                              | Curso superior     | 22  | 10,4 |
| <b>Situação profissional</b> | Empregado          | 167 | 79,1 |
|                              | Desempregado       | 21  | 10,0 |
|                              | Doméstico          | 14  | 6,6  |
|                              | Reformado          | 2   | 0,9  |
|                              | Outra              | 7   | 3,3  |

A idade da criança variou entre os 2 e os 14 anos, apresentando uma média de 9,21 anos com desvio padrão de 3,92 anos. A duração da doença, i.e. o tempo que medeia entre o diagnóstico e a idade da criança no momento da recolha dos dados, variou entre 1 ano e 14 anos, sendo a média de duração da doença de 7,43 anos com desvio padrão de 3,64 anos.

O número de vezes que o prestador de cuidados recorreu com a criança a serviços de saúde no ano anterior variou entre uma e dez vezes. A média da distribuição foi de 4,38 com desvio padrão de 1,81. A percepção dos prestadores de cuidados sobre a saúde da criança com asma variou entre muito má (1) e muito boa (5) obtendo uma média de 3,61 com um desvio padrão de 0,72, indicando que a maioria avaliou a saúde da criança entre o nível razoável a boa.

| <b>QUADRO 9</b>                                                                                                                                                          |           |           |                             |           |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|-----------|-----------------------------|-----------|
| Estatísticas relativas às características da criança, nomeadamente a Idade, a Duração da doença e o Nº de vezes que recorreu a serviços de saúde no ano anterior (n=211) |           |           |                             |           |
| <b>Criança</b>                                                                                                                                                           | <b>Mn</b> | <b>Mx</b> | <b><math>\bar{X}</math></b> | <b>DP</b> |
| Idade                                                                                                                                                                    | 2         | 14        | 9,21                        | 3,92      |
| Duração doença                                                                                                                                                           | 1         | 14        | 7,43                        | 3,64      |

|                                  |   |    |      |      |
|----------------------------------|---|----|------|------|
| Nº vezes que recorreu a serviços | 1 | 10 | 4,38 | 1,81 |
|----------------------------------|---|----|------|------|

Do total de prestadores de cuidados que responderam à *questão “De um modo geral diria que a saúde do seu filho é”*, 44,1% estes percebem a saúde da criança com asma em **má** e 35,5% como **razoável**. Apenas 12,8% consideraram a saúde da criança como **boa** (quadro 10).

A mediana da distribuição evidenciou que a saúde de 50% das crianças com asma que recorrem à consulta de Pediatria têm uma saúde **má a muito má**; segundo a percepção dos prestadores de cuidados nenhuma destas crianças tem uma saúde muito boa.

A classificação da gravidade da asma da criança foi obtida através da opinião dos prestadores de cuidados. Fazendo a leitura da distribuição dos dados pelos diferentes graus verificou-se que metade dos prestadores de cuidados percebem a asma da criança no grau **persistente ligeira a intermitente**. No entanto a moda foi **persistente moderada** (34,8%) evidenciando ser este o valor mais observado na distribuição dos dados.

| QUADRO 10                                                                                |           |    |      |
|------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|----|------|
| Distribuição da amostra segundo a percepção da Saúde e Grau da Asma das Crianças (n=211) |           |    |      |
|                                                                                          |           | nº | %    |
| <b>Saúde da Criança</b>                                                                  | Muito má  | 16 | 7,6  |
|                                                                                          | Má        | 93 | 44,1 |
|                                                                                          | Razoável  | 75 | 35,5 |
|                                                                                          | Boa       | 27 | 12,8 |
|                                                                                          | Muito boa | -  | -    |
|                                                                                          |           | nº | %    |
| <b>Grau da Asma</b>                                                                      |           |    |      |
| Intermitente                                                                             |           | 49 | 23,3 |

|                      |    |      |
|----------------------|----|------|
| Persistente Ligeira  | 61 | 29,0 |
| Persistente Moderada | 73 | 34,8 |
| Persistente grave    | 28 | 12,9 |

### 1) A consistência interna do PACQLQ

A fidelidade do processo e/ou do instrumento de medida corresponde ao grau de precisão e consistência dos resultados obtidos em medições repetidas e ao grau de independência dos resultados relativamente às circunstâncias acidentais em que ocorre a medição (Gameiro, 2002).

Esta operação consiste em determinar quanto da variação em pontos é verdadeira ou apenas devida a erros de natureza aleatória. Segundo Nunally (1967), Steiner & Normand (1991) e Fortin (2003) a variação aceitável para o coeficiente de fidelidade situa-se entre 0,70 e 0,90, presumindo-se que o instrumento gera poucos erros e é considerado altamente fiel.

A fidelidade pode ser estimada segundo quatro meios: 1) a estabilidade, 2) a consistência interna, 3) a equivalência, 4) a harmonização das medidas dos diferentes observadores.

A fidelidade em termos de estabilidade temporal referente à consistência entre os dados de duas ou mais medições com o PACQLQ (teste-reteste), realizadas nos mesmos sujeitos com um período de tempo de intervalo, já foi efectuada pela autora da escala pelo que foi considerada desnecessária a sua repetição.

Neste estudo, a fidelidade da versão portuguesa do PACQLQ, foi avaliada através da consistência interna usando o coeficiente alfa de Cronbach que permite estimar a homogeneidade dos itens, i.e., até que ponto cada enunciado da escala mede o mesmo conceito de forma equivalente, fazendo a avaliação das correlações entre os enunciados após a utilização da escala.

Com base na correlação com o total da escala e o valor do coeficiente alfa se apagado esse item, verificou-se que não havia itens problemáticos pois como se pode verificar no quadro da página seguinte, no seu conjunto, os itens apresentaram um alfa

superior a 0,6, com excepção do item 11 que apresentou um valor de 0,496. Se esse item fosse retirado a escala obteria um valor superior a 0,9. No entanto, a opção foi a sua manutenção tendo em conta o seu desvio padrão (1,77) relativamente a outros itens que apresentavam um desvio padrão superior a este e porque o valor de alfa obtido (0,938) nos 13 itens foi elevado permitindo afirmar que a escala é fiável e tem uma boa consistência interna para medir o conceito qualidade de vida. Os valores descritos por item são apresentados no quadro seguinte.

| QUADRO 11                                                                                                              |           |      |                                 |                          |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|------|---------------------------------|--------------------------|
| Resultados da análise de consistência interna dos 13 itens da escala pelo método de Cronbach (n=211)                   |           |      |                                 |                          |
| ITENS                                                                                                                  | $\bar{X}$ | DP   | Correlação item-total corrigida | Alfa se eliminado o item |
| 1 - Se sentiu desamparado/a ou assustado/a quando a criança teve tosse, pieira (gatinhos) no peito ou falta de ar?     | 5,46      | 2,14 | 0,797                           | 0,931                    |
| 2 - A sua família foi obrigada a alterar planos por causa da asma da criança?                                          | 5,70      | 1,61 | 0,722                           | 0,934                    |
| 3 - Teve sentimentos de frustração, tristeza ou revolta ou se sentiu impaciente por a asma tornar a criança irritável? | 5,91      | 1,77 | 0,708                           | 0,934                    |
| 4 - A asma da criança afectou o seu trabalho no emprego ou em casa?                                                    | 4,91      | 2,20 | 0,841                           | 0,929                    |
| 5 - Se afligiu por causa da tosse, pieira (gatinhos) no peito ou falta de ar da criança?                               | 4,61      | 2,17 | 0,849                           | 0,929                    |
| 6 - Passou noites sem dormir por causa da asma da criança?                                                             | 4,48      | 2,36 | 0,763                           | 0,932                    |
| 7 - Se incomodou por a asma da criança afectar as relações familiares?                                                 | 5,94      | 1,47 | 0,603                           | 0,937                    |
| 8 - Foi acordado/a de noite por causa da                                                                               | 4,52      | 2,41 | 0,718                           | 0,934                    |

|                                                                                        |      |      |       |       |
|----------------------------------------------------------------------------------------|------|------|-------|-------|
| asma da criança?                                                                       |      |      |       |       |
| 9 - Se sentiu triste por a criança ter asma?                                           | 4,09 | 2,39 | 0,720 | 0,934 |
| 10 - Com a forma como a criança desempenha as suas actividades normais do dia-a-dia?   | 4,73 | 1,89 | 0,645 | 0,935 |
| 11 - Com a medicação que a criança toma para a asma e respectivos efeitos secundários? | 4,71 | 1,77 | 0,496 | 0,940 |
| 12 - Por proteger demasiado a criança?                                                 | 5,21 | 1,72 | 0,698 | 0,934 |
| 13 - Com a capacidade da criança fazer uma vida normal?                                | 4,87 | 1,74 | 0,716 | 0,934 |
| <b><math>\alpha</math> Total = 0,938</b>                                               |      |      |       |       |

A dimensão “Limitação de Actividades” da qualidade de vida é medida através dos itens 2, 4, 6 e 8, pedindo ao prestador de cuidados que indicasse numa escala de 7 pontos, de sempre a nunca, com que frequência certos eventos aconteceram na sua vida na semana anterior ao preenchimento do questionário.

O valor de alfa para a dimensão da escala foi também elevado como se pode verificar no quadro seguinte ( **$\alpha$  Total = 0,890**) e todos os itens obtiveram alfa superior a 0,81, revelando boa consistência interna e homogeneidade entre os itens.

| <b>QUADRO 12</b>                                                                                                                               |           |      |                                 |                              |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|------|---------------------------------|------------------------------|
| Resultados da análise de consistência interna dos 4 itens da escala pelo método de Cronbach para a dimensão “Limitação de Actividades” (n=211) |           |      |                                 |                              |
| ITENS                                                                                                                                          | $\bar{X}$ | DP   | Correlação item-total corrigida | $\alpha$ se eliminado o item |
| 2 - Durante a última semana com que frequência, a sua família foi obrigada a alterar planos por causa da asma da criança?                      | 5,70      | 1,61 | 0,584                           | 0,918                        |
| 4 - Durante a última semana com que frequência, a asma da criança afectou o seu trabalho no emprego ou em casa?                                | 4,91      | 2,20 | 0,863                           | 0,817                        |
| 6 - Durante a última semana com que frequência, passou noites sem dormir por causa da asma da criança?                                         | 4,48      | 2,36 | 0,848                           | 0,823                        |

|                                                                                                       |      |      |       |       |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|------|-------|-------|
| 8 - Durante a última semana com que frequência, foi acordado/a de noite por causa da asma da criança? | 4,52 | 2,41 | 0,780 | 0,853 |
| <b>α Total = 0,890</b>                                                                                |      |      |       |       |

A dimensão “Função Emocional” da qualidade de vida, é medida por 9 itens, pedindo ao prestador de cuidados que, reportando-se à semana anterior ao preenchimento do questionário, indicasse numa escala de 7 pontos, de sempre a nunca, com que frequência determinados eventos e/ou sentimentos ocorreram na sua vida pessoal, familiar e profissional (itens 1, 3, 5, 7, 9) e até que ponto se sentiu preocupado com alguns aspectos relacionados com a criança (itens 10, 11, 12 e 13), igualmente numa escala de 7 pontos, de muitíssimo preocupado a nada preocupado.

O valor de alfa da dimensão foi de **0, 908** e todos os itens apresentam um alfa superior a 0,89, evidenciando boa consistência interna e homogeneidade entre os itens.

| <b>QUADRO 13</b>                                                                                                                                                  |           |      |                                 |                       |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|------|---------------------------------|-----------------------|
| Resultados da análise de consistência interna dos 9 itens da escala pelo método de Cronbach para a dimensão “Função Emocional” (n=211)                            |           |      |                                 |                       |
| ITENS                                                                                                                                                             | $\bar{X}$ | DP   | Correlação item-total corrigida | α se eliminado o item |
| 1 - Durante a última semana com que frequência se sentiu desamparado/a ou assustado/a quando a criança teve tosse, pieira (gatinhos) no peito ou falta de ar?     | 5,46      | 2,14 | 0,743                           | 0,894                 |
| 3 - Durante a última semana com que frequência teve sentimentos de frustração, tristeza ou revolta ou se sentiu impaciente por a asma tornar a criança irritável? | 5,91      | 1,77 | 0,658                           | 0,900                 |
| 5 - Durante a última semana com que frequência se afligiu por causa da tosse, pieira (gatinhos) no peito ou falta de ar da criança?                               | 4,61      | 2,17 | 0,773                           | 0,891                 |
| 7 - Durante a última semana com que frequência se incomodou por a asma da criança afectar as relações familiares?                                                 | 5,94      | 1,47 | 0,537                           | 0,907                 |
| 9 - Durante a última semana com que frequência se sentiu triste por a criança ter asma?                                                                           | 4,09      | 2,39 | 0,701                           | 0,898                 |
| 10 – Durante a última semana, até que ponto se                                                                                                                    | 4,73      | 1,89 | 0,643                           | 0,901                 |

|                                                                                                                                                      |      |      |       |       |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|------|-------|-------|
| sentiu preocupado/a com a forma como a criança desempenha as suas actividades normais do dia-a-dia?                                                  |      |      |       |       |
| 11 - Durante a última semana, até que ponto se sentiu preocupado/a com a medicação que a criança toma para a asma e respectivos efeitos secundários? | 4,71 | 1,77 | 0,576 | 0,905 |
| 12 - Durante a última semana, até que ponto se sentiu preocupado/a por proteger demasiado a criança?                                                 | 5,21 | 1,72 | 0,780 | 0,892 |
| 13 - Durante a última semana, até que ponto se sentiu preocupado/a com a capacidade da criança ter uma vida normal?                                  | 4,87 | 1,74 | 0,807 | 0,890 |
| <b>α Total = 0,908</b>                                                                                                                               |      |      |       |       |

## 2) A validade de construto do PACQLQ

No campo da saúde um dos primeiros testes de validade que normalmente é feito é o da validade de conteúdo, isto é, a determinação se os itens ou questões do instrumento de medida cobrem extensivamente o universo do objecto ou do fenómeno a ser medido e se a variável representada pelo conteúdo do instrumento para a medir corresponde à designação que se lhe atribuiu.

A validade de conteúdo está directamente ligada à conceptualização e à definição de um construto, o mesmo é dizer que, a validade de construto traduz a adequação da estrutura conceptual subjacente à construção do instrumento de medida (Fortin, 2003). As duas principais abordagens para avaliar a validade dos construtos são o estudo pela convergência e o estudo pela diferenciação.

A validade pela convergência através da tomada de diferentes medidas com o mesmo construto, junto dos mesmos sujeitos, também foi efectuada pelos autores da escala que obtiveram correlações similares nas três aplicações.

Entre os vários métodos propostos pelos autores decidiu-se optar pela análise factorial que consiste em determinar correlações entre os enunciados e os grupos de enunciados a fim de destacar factores que expliquem estas correlações (Fortin, 2003).

Neste sentido, a análise factorial permite apreciar o ajustamento da estrutura obtida com base nos dados observados com a organização dimensional derivada racionalmente da definição conceptual da variável (Gameiro, 2002).

Segundo Green & Lewis (1986) os enunciados designados para medir o mesmo construto deveriam convergir e obter uma correlação importante ( $r=0,35$ ) sobre um factor e não sobre os outros factores. O erro sistemático deriva da amplitude com que o instrumento mede outros enunciados que não o próprio conceito, aumentando a validade quando o erro sistemático diminui (Fortin, 2003).

O total de variância explicada, obtido pela análise factorial dos componentes da escala, revela que os dois primeiros enunciados explicam 70,87% da variância da escala. O valor próprio inicial do 1º factor foi de 7,597 e a percentagem de variância de 58,44%; o valor próprio inicial do 2º factor foi de 1,61 e a percentagem de variância de 12,43%.

Salienta-se que a medida KMO (Kaiser-Meyer-Olkin) foi de 0,818 e o valor do teste de esfericidade de Bartlett de  $\chi^2=2586,818$ ;  $p=0,000$ , permitindo prosseguir a análise factorial.

Fazendo a rotação pelo método Varimax dos itens da escala verificou-se que os mesmos se agrupam de modo diferente do proposto no estudo da autora, criando duas dimensões distintas, como se apresenta no quadro seguinte.

Estes resultados colocam em questão a validade de construto do instrumento, pois a agregação dos itens parece obedecer a uma lógica nova: um componente agrega as questões que obedecem ao enunciado “*Durante a última semana, com que frequência...*” e centram-se nas implicações da asma da criança para si próprio, como prestador de cuidados, ou para a família (1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9) tendo-se designado esta dimensão por **Frequência de Alterações**.

O outro componente agrega as questões que obedecem ao enunciado “*Durante a última semana, até que ponto se sentiu preocupado...*” centradas nas preocupações do prestador de cuidados com as implicações da asma para a criança (10, 11, 12, 13) tendo sido designada esta dimensão por **Preocupações com a Criança**.

De salientar que o item 9 obteve um peso muito semelhante nos dois componentes podendo justificar-se esta duplicidade pela ambiguidade conceptual implícita na questão: a frequência do sentimento de tristeza pode ser casual no prestador de cuidados mas a razão dessa tristeza é constante na vida do mesmo – a asma do filho, é um facto inolvidável no quotidiano de qualquer mãe ou pai.

| Resultados da rotação Varimax dos itens da escala |                                             |                                             |
|---------------------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|
| ITENS                                             | Componentes                                 |                                             |
|                                                   | 1                                           | 2                                           |
| QV4                                               | <b>0,904</b>                                |                                             |
| QV6                                               | <b>0,876</b>                                |                                             |
| QV5                                               | <b>0,826</b>                                | 0,354                                       |
| QV8                                               | <b>0,796</b>                                |                                             |
| QV3                                               | <b>0,757</b>                                |                                             |
| QV1                                               | <b>0,738</b>                                | 0,415                                       |
| QV2                                               | <b>0,684</b>                                | 0,380                                       |
| QV7                                               | <b>0,666</b>                                |                                             |
| QV9                                               | <b>0,577</b>                                | 0,503                                       |
| QV13                                              | 0,301                                       | <b>0,895</b>                                |
| QV11                                              |                                             | <b>0,891</b>                                |
| QV12                                              | 0,363                                       | <b>0,797</b>                                |
| QV10                                              | 0,368                                       | <b>0,673</b>                                |
|                                                   | % variância =43,252<br>% cumulativa =27,619 | % variância =43,252<br>% cumulativa =70,871 |

Assim, após esta análise factorial efectuou-se nova rotação Varimax para maximizar a variância dos pesos dentro dos factores ao longo das variáveis e verificar qual a agregação dos itens. Embora as saturações factoriais mudassem após a rotação, verificou-se que as cumunalidades e a percentagem de variância explicada mantêm-se semelhantes – os três componentes explicam 78,74% da variância.

Fazendo o *Scree Plot* dos itens da escala constatou-se que a mesma pode comportar 3 componentes, embora o declive do 2º para o 3º componente seja menos acentuado que entre os dois primeiros, reforçando assim a consistência da escala com dois factores dimensionais, como se pode verificar no gráfico seguinte.

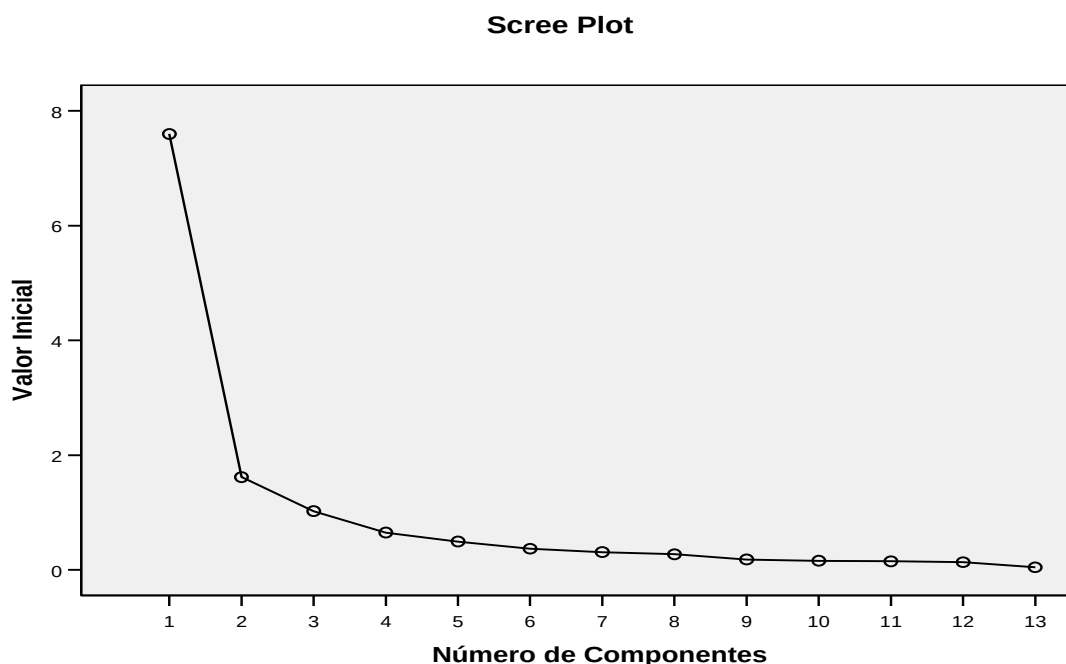


Figura nº 2 – Scree Plot dos componentes da escala

### 3) Validade ligada a um critério ou concomitante do PACQLQ

A validade de uma investigação científica tem a ver com a exactidão com que os resultados obtidos são correctamente interpretados e as suas conclusões são credíveis (Vieira, 1999). A validade resulta de múltiplos factores, certamente da qualidade dos instrumentos, mas também do modo como o processo de recolha de dados é conduzido, controlando as variáveis parasitas e outros factores de erro.

Por outro lado, a validade de um processo e/ou do instrumento de recolha e medição de dados é um componente metodológico fundamental para que a interpretação dos resultados da investigação seja adequada à natureza dos fenómenos e das relações estudadas. Nesse sentido, as provas de validade envolvem simultaneamente provas de hipóteses acerca dos construtos e acerca dos processos utilizados para os medir (Gameiro, 2002).

A validade de um instrumento de medida demonstra a exactidão com que um conceito é medido, *i.e.*, o grau de precisão com que o conceito em estudo é representado pelos enunciados específicos do instrumento de medida (Fortin, 2003). A validade depende do erro sistemático decorrente sobretudo de factores pessoais dos participantes e pode

estimar-se por (1) validade de conteúdo, (2) validade dos critérios e (3) validade dos construtos.

A validade de conteúdo, referente à representatividade do conjunto de enunciados que constituem a qualidade de vida da pessoa encarregada da criança com asma, foi efectuada pelos autores da escala, através de entrevistas com pais de crianças asmáticas, onde estes seleccionaram a partir de uma lista de 69 itens, os problemas experimentados no último ano (Townsend *et al.*, 1991).

A validade ligada a um critério ou concomitante representa o grau de correlação entre duas medidas do mesmo conceito, tomadas ao mesmo tempo junto dos sujeitos. Um coeficiente de correlação elevado (superior a 0,50) sugere que os dois instrumentos medem o mesmo conceito (Fortin, 2003). Para avaliar esta característica do PACQLQ recorreu-se ao MOS-SF36 estimando as correlações entre as suas dimensões.

A escala MOS SF-36 é considerada uma medida genérica em saúde uma vez que se destina a medir conceitos que representam valores humanos básicos relevantes à funcionalidade e ao bem-estar de cada um, não sendo específico de qualquer nível etário, doença ou tratamento (anexo 3).

A versão portuguesa da MOS SF-36 (Ferreira, 2000a, p.57) foi construída para medir oito dos conceitos mais importantes em saúde através de 36 itens e detectar estados positivos ou negativos de saúde. Estas oito escalas são agrupadas em duas componentes – a componente física (função física, desempenho físico, dor física, saúde em geral) e a componente mental (saúde mental, desempenho emocional, função social, vitalidade).

A escala da Função Física destina-se a medir a limitação para executar actividades físicas menores, como tomar banho ou vestir-se, até às actividades mais exigentes, passando por actividades intermédias como levantar ou carregar compras, subir lanços de escadas, inclinar-se, ajoelhar-se, baixar-se ou mesmo andar uma determinada distância.

Ferreira (2000b), no estudo de validação e em relação à saúde e actividades diárias, encontrou percentagens de percepções de grandes limitações que variaram entre 12,7% a 34,5%.

A escala de Desempenho Físico mede a limitação em saúde em termos do tipo e da quantidade de trabalho executado, incluindo a limitação no tipo usual de tarefas executadas, a necessidade de redução da quantidade de trabalho e a dificuldade de realizar as tarefas.

Em relação ao Desempenho Emocional, Ferreira (2000b) encontrou uma baixa percentagem (10%) de respondentes debilitados.

A escala da Dor representa não só a intensidade e o desconforto causados pela dor mas também a extensão da forma como esta interfere nas actividades usuais.

A escala da Saúde Geral pretende medir o conceito de percepção holística de saúde, incluindo não só a saúde actual mas também a resistência à doença e a aparência saudável.

A escala da funcionalidade social pretende captar a quantidade e a qualidade das actividades sociais, assim como o impacto dos problemas físicos e emocionais nas actividades sociais. Na Função Social, cerca de 50% afirmaram que a saúde não teve qualquer interferência nem os limitou no seu relacionamento normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas (idem, p.120).

A escala referente à Vitalidade inclui os níveis de energia e de fadiga.

A escala da Saúde Mental inclui questões referentes a quatro das mais importantes dimensões da saúde mental: a ansiedade, a depressão, a perda de controlo em termos comportamentais ou emocionais e o bem-estar psicológico.

Por fim, a escala da transição ou mudança de saúde pede ao respondente que informe, com base na experiência previamente vivida, a quantidade de mudança em geral na sua saúde.

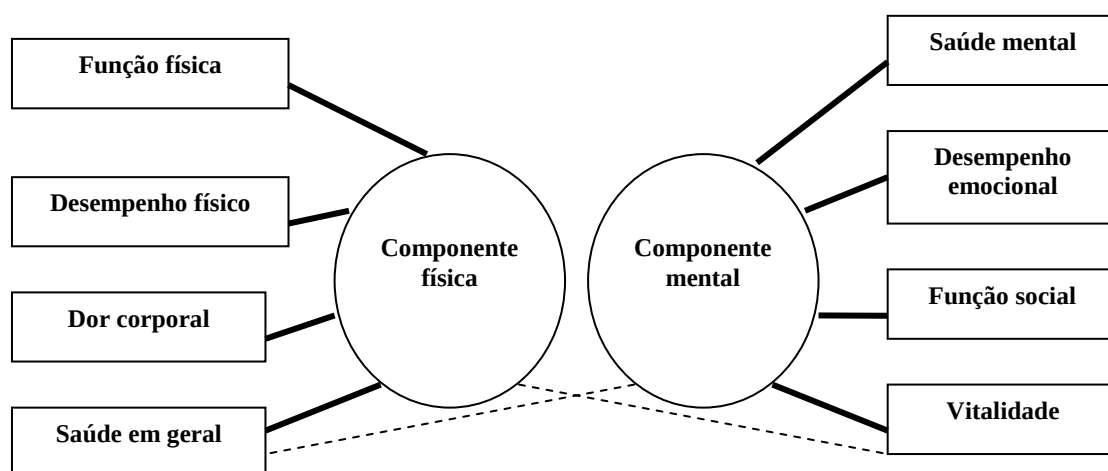


Figura 3 – Representação gráfica das dimensões do MOS SF-36; adaptado de Ferreira, P. – Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte I – Adaptação Cultural e Linguística. Acta Médica portuguesa 2000: 13: 55-63.

Neste estudo, de validação das propriedades psicométricas da escala PACQLQ, tendo-se verificado que não haviam dados em falta nas possíveis 36 respostas, foi efectuada a inversão e recalibração de valores nos itens das dimensões dor corporal e

saúde geral, conforme o sistema de pontuação proposto pelo autor. As várias escalas contêm de 2 a 10 itens e são pontuadas através do método de *Likert*, pelo que os testes de validade e consistência interna aplicados foram o alfa ( $\alpha$ ) de Cronbach dimensão a dimensão.

Os valores de alfa foram aceitáveis a bons em todas as dimensões da escala como se pode constatar pela leitura dos quadros seguintes, permitindo a comparação dos dois instrumentos de medida para avaliar a validade concomitante do PACQLQ.

| QUADRO 15                                                                                                                    |           |      |                                     |                                 |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|------|-------------------------------------|---------------------------------|
| Resultados da análise de consistência interna dos 10 itens da escala pelo método de Cronbach para a dimensão “Função Física” |           |      |                                     |                                 |
| ITENS<br>(N=211)                                                                                                             | $\bar{X}$ | DP   | Correlação item-<br>total corrigida | $\alpha$ se eliminado o<br>item |
| SF3a                                                                                                                         | 2,11      | 0,70 | 0,489                               | 0,872                           |
| SF3b                                                                                                                         | 2,65      | 0,58 | 0,643                               | 0,857                           |
| SF3c                                                                                                                         | 2,61      | 0,59 | 0,646                               | 0,857                           |
| SF3d                                                                                                                         | 2,39      | 0,61 | 0,682                               | 0,854                           |
| SF3e                                                                                                                         | 2,78      | 0,47 | 0,750                               | 0,852                           |
| SF3f                                                                                                                         | 2,57      | 0,68 | 0,643                               | 0,858                           |
| SF3g                                                                                                                         | 2,60      | 0,61 | 0,531                               | 0,866                           |
| SF3h                                                                                                                         | 2,75      | 0,53 | 0,555                               | 0,864                           |
| SF3i                                                                                                                         | 2,84      | 0,36 | 0,570                               | 0,866                           |
| SF3j                                                                                                                         | 2,84      | 0,48 | 0,549                               | 0,865                           |
| <b><math>\alpha</math> Total = 0,873</b>                                                                                     |           |      |                                     |                                 |

| <b>QUADRO 16</b>                                                                                                                |           |           |                                             |                                                    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|-----------|---------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| Resultados da análise de consistência interna dos 4 itens da escala pelo método de Cronbach para a dimensão "Desempenho Físico" |           |           |                                             |                                                    |
| <b>ITENS<br/>(N=211)</b>                                                                                                        | $\bar{X}$ | <b>DP</b> | <b>Correlação item-<br/>total corrigida</b> | <b><math>\alpha</math> se eliminado o<br/>item</b> |
| SF4a                                                                                                                            | 4,01      | 1,21      | 0,805                                       | 0,872                                              |
| SF4b                                                                                                                            | 3,98      | 1,28      | 0,812                                       | 0,870                                              |
| SF4c                                                                                                                            | 4,09      | 1,18      | 0,761                                       | 0,888                                              |
| SF4d                                                                                                                            | 3,96      | 1,14      | 0,777                                       | 0,883                                              |
| <b><math>\alpha</math> Total = 0,906</b>                                                                                        |           |           |                                             |                                                    |

| <b>QUADRO 17</b>                                                                                                           |           |           |                                             |                                                    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|-----------|---------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| Resultados da análise de consistência interna dos 2 itens da escala pelo método de Cronbach para a dimensão "Dor Corporal" |           |           |                                             |                                                    |
| <b>ITENS<br/>(N=211)</b>                                                                                                   | $\bar{X}$ | <b>DP</b> | <b>Correlação item-<br/>total corrigida</b> | <b><math>\alpha</math> se eliminado o<br/>item</b> |
| SF7                                                                                                                        | 4,68      | 1,10      | 0,738                                       | a)                                                 |
| SF8                                                                                                                        | 4,18      | 0,89      | 0,738                                       | a)                                                 |
| <b><math>\alpha</math> Total = 0,838</b>                                                                                   |           |           |                                             |                                                    |

a) Esta dimensão é avaliada apenas por dois itens não permitindo a determinação de  $\alpha$  de Cronbach se eliminado o item.

| <b>QUADRO 18</b>                                                                                                          |           |           |                                             |                                                    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|-----------|---------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| Resultados da análise de consistência interna dos 5 itens da escala pelo método de Cronbach para a dimensão "Saúde Geral" |           |           |                                             |                                                    |
| <b>ITENS<br/>(N=211)</b>                                                                                                  | $\bar{X}$ | <b>DP</b> | <b>Correlação item-<br/>total corrigida</b> | <b><math>\alpha</math> se eliminado o<br/>item</b> |
| SF01                                                                                                                      | 3,13      | 1,16      | 0,504                                       | 0,508                                              |
| SF11a                                                                                                                     | 3,96      | 0,86      | <b>0,071</b>                                | 0,700                                              |

|                                          |      |      |       |       |
|------------------------------------------|------|------|-------|-------|
| SF11b                                    | 3,19 | 0,98 | 0,108 | 0,699 |
| SF11c                                    | 3,39 | 1,01 | 0,683 | 0,413 |
| SF11d                                    | 3,15 | 1,03 | 0,624 | 0,446 |
| <b><math>\alpha</math> Total = 0,631</b> |      |      |       |       |

Pelo facto de existir um item (SF11a) com um desvio padrão inferior a 1 e uma correlação item-total muito baixa, decidiu-se eliminar esse item da análise da dimensão, podendo constatar-se que o valor de correlação na dimensão “Saúde Geral” sofreu uma melhoria em termos de consistência interna.

| <b>QUADRO 19</b>                                                                                                                                   |           |           |                                             |                                                    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|-----------|---------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| Resultados da análise de consistência interna dos 4 itens da escala, eliminado o item SF11a, pelo método de Cronbach para a dimensão “Saúde Geral” |           |           |                                             |                                                    |
| <b>ITENS<br/>(N=211)</b>                                                                                                                           | $\bar{X}$ | <b>DP</b> | <b>Correlação item-<br/>total corrigida</b> | <b><math>\alpha</math> se eliminado o<br/>item</b> |
| SF01                                                                                                                                               | 3,13      | 1,16      | 0,501                                       | 0,628                                              |
| SF11b                                                                                                                                              | 3,19      | 0,98      | 0,191                                       | 0,792                                              |
| SF11c                                                                                                                                              | 3,39      | 1,01      | 0,716                                       | 0,486                                              |
| SF11d                                                                                                                                              | 3,15      | 1,03      | 0,586                                       | 0,573                                              |
| <b><math>\alpha</math> Total = 0,700</b>                                                                                                           |           |           |                                             |                                                    |

| <b>QUADRO 20</b>                                                                                                         |           |           |                                             |                                                    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|-----------|---------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| Resultados da análise de consistência interna dos 4 itens da escala pelo método de Cronbach para a dimensão “Vitalidade” |           |           |                                             |                                                    |
| <b>ITENS<br/>(N=211)</b>                                                                                                 | $\bar{X}$ | <b>DP</b> | <b>Correlação item-<br/>total corrigida</b> | <b><math>\alpha</math> se eliminado o<br/>item</b> |
| SF9a                                                                                                                     | 3,49      | 0,97      | 0,621                                       | 0,639                                              |
| SF9c                                                                                                                     | 3,69      | 1,13      | 0,593                                       | 0,652                                              |
| SF9g                                                                                                                     | 3,19      | 0,95      | 0,487                                       | 0,712                                              |

|                                          |      |      |       |       |
|------------------------------------------|------|------|-------|-------|
| SF9i                                     | 3,16 | 1,02 | 0,459 | 0,728 |
| <b><math>\alpha</math> Total = 0,744</b> |      |      |       |       |

| <b>QUADRO 21</b>                                                                                                            |           |           |                                             |                                                    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|-----------|---------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| Resultados da análise de consistência interna dos 2 itens da escala pelo método de Cronbach para a dimensão “Função Social” |           |           |                                             |                                                    |
| <b>ITENS<br/>(N=211)</b>                                                                                                    | $\bar{X}$ | <b>DP</b> | <b>Correlação item-<br/>total corrigida</b> | <b><math>\alpha</math> se eliminado o<br/>item</b> |
| SF6                                                                                                                         | 3,69      | 1,12      | 0,470                                       | a)                                                 |
| SF10                                                                                                                        | 3,61      | 1,19      | 0,470                                       | a)                                                 |
| <b><math>\alpha</math> Total = 0, 639</b>                                                                                   |           |           |                                             |                                                    |

a) Esta dimensão é avaliada apenas por dois itens não permitindo a determinação do  $\alpha$  de Cronbach se eliminado o item.

| <b>QUADRO 22</b>                                                                                                                   |           |           |                                             |                                                    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|-----------|---------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| Resultados da análise de consistência interna dos 3 itens da escala pelo método de Cronbach para a dimensão “Desempenho Emocional” |           |           |                                             |                                                    |
| <b>ITENS<br/>(N=211)</b>                                                                                                           | $\bar{X}$ | <b>DP</b> | <b>Correlação item-<br/>total corrigida</b> | <b><math>\alpha</math> se eliminado o<br/>item</b> |
| SF5a                                                                                                                               | 3,82      | 1,14      | 0,871                                       | 0,836                                              |
| SF5b                                                                                                                               | 4,00      | 1,15      | 0,842                                       | 0,861                                              |
| SF5c                                                                                                                               | 4,06      | 1,11      | 0,765                                       | 0,923                                              |
| <b><math>\alpha</math> Total = 0, 913</b>                                                                                          |           |           |                                             |                                                    |

| <b>QUADRO 23</b>                                                                                                           |           |           |                                            |                                                        |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|-----------|--------------------------------------------|--------------------------------------------------------|
| Resultados da análise de consistência interna dos 5 itens da escala pelo método de Cronbach para a dimensão “Saúde Mental” |           |           |                                            |                                                        |
| <b>ITENS<br/>(N=211)</b>                                                                                                   | $\bar{X}$ | <b>DP</b> | <b>Correlação item-total<br/>corrigida</b> | <b><math>\alpha</math> se<br/>eliminado o<br/>item</b> |
| SF9b                                                                                                                       | 3,34      | 0,96      | 0,680                                      | 0,829                                                  |

|                                          |      |      |       |       |
|------------------------------------------|------|------|-------|-------|
| SF9c                                     | 3,69 | 1,13 | 0,657 | 0,837 |
| SF9d                                     | 3,28 | 1,07 | 0,601 | 0,850 |
| SF9f                                     | 3,71 | 1,02 | 0,855 | 0,782 |
| SF9h                                     | 3,62 | 0,88 | 0,612 | 0,846 |
| <b><math>\alpha</math> Total = 0,859</b> |      |      |       |       |

A validade concomitante obtém-se quando métodos diferentes fornecem resultados semelhantes ao medir a mesma construção. Representa o grau de correlação entre duas medidas do mesmo conceito, tomadas ao mesmo tempo junto dos sujeitos (Fortin, 2003,p.230).

Para se poder determinar a existência de validade concomitante da escala PACQLQ com a escala MOS-SF36, através do coeficiente de correlação de Spearman, realizaram-se em primeiro lugar as estatísticas descritivas das suas dimensões.

| <b>QUADRO 24</b>                                                             |                           |                             |           |
|------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|-----------------------------|-----------|
| Estatísticas descritivas das dimensões da escala PACQLQ e da escala MOS-SF36 |                           |                             |           |
|                                                                              | <b>DIMENSÕES</b>          | <b><math>\bar{X}</math></b> | <b>DP</b> |
| <b>SF 36</b>                                                                 | Função Física             | 26,18                       | 3,92      |
|                                                                              | Desempenho Físico         | 16,06                       | 4,27      |
|                                                                              | Dor Corporal              | 8,87                        | 1,86      |
|                                                                              | Saúde Geral               | 16,83                       | 3,23      |
|                                                                              | Vitalidade                | 13,09                       | 2,91      |
|                                                                              | Função Social             | 7,30                        | 1,99      |
|                                                                              | Desempenho Emocional      | 7,88                        | 2,11      |
|                                                                              | Saúde Mental              | 14,31                       | 3,35      |
| <b>PACQLQ</b>                                                                | Limitação Actividades     | 4,90                        | 1,88      |
|                                                                              | Função Emocional          | 5,05                        | 1,45      |
|                                                                              | Frequência Alterações     | 5,06                        | 1,69      |
|                                                                              | Preocupações c/ a Criança | 4,76                        | 1,58      |
|                                                                              | QV_GERAL                  | 5,01                        | 1,51      |

O quadro 25 expõe os resultados dos testes de correlação de Spearman das dimensões da escala MOS-SF36 com as dimensões da escala PACQLQ. Verificou-se haver uma correlação moderada a baixa embora com significância estatística ( $p=0,000$ ), entre a “Função Física” e o “Desempenho Emocional” da SF36 com todas as dimensões do PACQLQ. A correlação da “Qualidade de Vida Geral” com estas dimensões obteve valores  $r=0,328$ ;  $p=0,000$  e  $r=0,453$ ;  $p=0,000$ , respectivamente.

Foram observadas outras correlações estatisticamente significativas ( $p<0,05$ ) mas o valor do teste de Spearman foi demasiado baixo para se poder afirmar haver correlação entre as dimensões das escalas em análise, como se pode ler no quadro seguinte.

Tendo em conta a convergência do quadro conceptual das dimensões das duas escalas em que se verificou uma correlação muito significativa ( $p<0,01$ ), os resultados dos testes indicaram validade concomitante na avaliação da “Limitação de Actividades” e na “Função Emocional” da escala PACQLQ com a “Função Física” e o “Desempenho Emocional” da escala MOS SF-36.

| QUADRO 25                                                                                                                  |                                                      |                                                      |                                                      |                                                      |                                                      |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|
| Resultados dos testes de correlação de Spearman das dimensões da escala MOS-SF36 com as dimensões da escala PACQLQ (n=211) |                                                      |                                                      |                                                      |                                                      |                                                      |
| DIMENSÕES                                                                                                                  | Limitação<br>Actividade                              | Função<br>Emocional                                  | Frequênc.<br>Alteraç.                                | Preocup.<br>Criança                                  | Q.Vida<br>Geral                                      |
| <b>Função física</b>                                                                                                       | <b><math>r=0,259</math><br/><math>p=0,000</math></b> | <b><math>r=0,345</math><br/><math>p=0,000</math></b> | <b><math>r=0,328</math><br/><math>p=0,000</math></b> | <b><math>r=0,230</math><br/><math>p=0,001</math></b> | <b><math>r=0,328</math><br/><math>p=0,000</math></b> |
| <b>Desempenho físico</b>                                                                                                   | $r=0,147$<br><b><math>p=0,033</math></b>             | $r=0,159$<br><b><math>p=0,021</math></b>             | $r=0,189$<br><b><math>p=0,006</math></b>             | $r=0,037$<br>$p=0,598$                               | $r=0,162$<br><b><math>p=0,019</math></b>             |
| <b>Dor corporal</b>                                                                                                        | $r=0,040$<br>$p=0,564$                               | $r=-0,037$<br>$p=0,593$                              | $r=0,020$<br>$p=0,769$                               | $r=-0,063$<br>$p=0,362$                              | $r=-0,009$<br>$p=0,892$                              |
| <b>Saúde geral</b>                                                                                                         | $r=0,018$<br>$p=0,797$                               | $r=0,086$<br>$p=0,215$                               | $r=0,054$<br>$p=0,436$                               | $r=0,068$<br>$p=0,325$                               | $r=0,064$<br>$p=0,356$                               |
| <b>Vitalidade</b>                                                                                                          | $r=0,067$<br>$p=0,330$                               | $r=0,025$<br>$p=0,721$                               | $r=0,032$<br>$p=0,645$                               | $r=0,091$<br>$p=0,186$                               | $r=0,042$<br>$p=0,542$                               |
| <b>Função social</b>                                                                                                       | $r=-0,148$<br><b><math>p=0,031</math></b>            | $r=-0,058$<br>$p=0,402$                              | $r=-0,138$<br><b><math>p=0,046</math></b>            | $r=0,116$<br>$p=0,093$                               | $r=-0,095$<br>$p=0,168$                              |
| <b>Desempenho emocional</b>                                                                                                | <b><math>r=0,383</math><br/><math>p=0,000</math></b> | <b><math>r=0,461</math><br/><math>p=0,000</math></b> | <b><math>r=0,442</math><br/><math>p=0,000</math></b> | <b><math>r=0,308</math><br/><math>p=0,000</math></b> | <b><math>r=0,453</math><br/><math>p=0,000</math></b> |
| <b>Saúde mental</b>                                                                                                        | $r=0,021$<br>$p=0,765$                               | $r=0,047$<br>$p=0,497$                               | $r=0,024$<br>$p=0,733$                               | $r=0,095$<br>$p=0,167$                               | $r=0,039$<br>$p=0,571$                               |

### 2.3.2 – Aferição da validade

A aferição das propriedades psicométricas da escala PACQLQ foi também realizada na amostra da população do estudo empírico, *i.e.*, nos dados da aplicação da escala aos pais/prestadores de cuidados das crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico, nomeadamente através da avaliação da consistência interna, da validade de construto e da validade discriminante.

#### 1) Consistência interna na 2ª amostra

No estudo de verificação de que cada enunciado da escala mede o mesmo conceito – avaliação das correlações entre os enunciados após utilização da escala – optou-se pelo  $\alpha$  de Cronbach dado o formato tipo *Likert* dos itens.

A qualidade de vida do prestador de cuidados, nas dimensões *Limitação de Actividades* e *Função Emocional*, apresentaram uma consistência interna elevada ( $\alpha = 0.89$  e  $\alpha = 0.92$ , respectivamente). As dimensões que emergiram do estudo das propriedades psicométricas da escala, através da análise factorial, *Frequência de Alterações* e *Preocupações com a Criança* obtiveram também valores elevados de consistência interna:  $\alpha = 0.937$  e  $\alpha = 0.876$ , respectivamente.

A dimensão *Qualidade de Vida Geral*, constituída por aquelas dimensões, revelou também uma elevada fiabilidade, dado que  $\alpha = 0.94$ , sendo portanto, fiáveis as medições efectuadas através destas dimensões, como se pode ver nos quadros anteriores.

| QUADRO 26                                                                                            |           |      |                                 |                              |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|------|---------------------------------|------------------------------|
| Resultados da análise de consistência interna dos 13 itens da escala pelo método de Cronbach (n=304) |           |      |                                 |                              |
| ITENS                                                                                                | $\bar{X}$ | DP   | Correlação item-total corrigida | $\alpha$ se eliminado o item |
| Qv01                                                                                                 | 5,69      | 1,78 | 0,704                           | 0,941                        |
| Qv02                                                                                                 | 5,61      | 1,85 | 0,656                           | 0,943                        |

|                       |      |      |       |       |
|-----------------------|------|------|-------|-------|
| Qv03                  | 5,12 | 2,17 | 0,812 | 0,938 |
| Qv04                  | 5,31 | 2,02 | 0,769 | 0,939 |
| Qv05                  | 4,80 | 2,30 | 0,819 | 0,938 |
| Qv06                  | 4,86 | 2,19 | 0,807 | 0,938 |
| Qv07                  | 6,00 | 2,30 | 0,624 | 0,943 |
| Qv08                  | 4,51 | 2,29 | 0,796 | 0,938 |
| Qv09                  | 3,78 | 2,46 | 0,795 | 0,939 |
| Qv10                  | 4,91 | 1,75 | 0,715 | 0,941 |
| Qv11                  | 4,34 | 1,93 | 0,669 | 0,942 |
| Qv12                  | 4,69 | 1,79 | 0,707 | 0,941 |
| Qv13                  | 4,31 | 1,86 | 0,639 | 0,943 |
| <b>α Total =0,945</b> |      |      |       |       |

| <b>QUADRO 27</b>                                                                                                                               |           |      |                                 |                       |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|------|---------------------------------|-----------------------|
| Resultados da análise de consistência interna dos 4 itens da escala pelo método de Cronbach para a dimensão “Limitação de Actividades” (n=304) |           |      |                                 |                       |
| ITENS                                                                                                                                          | $\bar{X}$ | DP   | Correlação item-total corrigida | α se eliminado o item |
| Qv02                                                                                                                                           | 5,61      | 1,85 | 0,652                           | 0,900                 |
| Qv04                                                                                                                                           | 5,31      | 2,02 | 0,774                           | 0,857                 |
| Qv06                                                                                                                                           | 4,86      | 2,19 | 0,837                           | 0,832                 |
| Qv08                                                                                                                                           | 4,51      | 2,29 | 0,802                           | 0,847                 |
| <b>α Total =0,892</b>                                                                                                                          |           |      |                                 |                       |

| <b>QUADRO 28</b>                                                                                                                       |           |      |                                 |                     |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|------|---------------------------------|---------------------|
| Resultados da análise de consistência interna dos 9 itens da escala pelo método de Cronbach para a dimensão “Função Emocional” (n=304) |           |      |                                 |                     |
| ITENS                                                                                                                                  | $\bar{X}$ | DP   | Correlação Item-total Corrigida | α se apagado o item |
| Qv1                                                                                                                                    | 5,69      | 1,78 | 0,664                           | 0,914               |
| Qv3                                                                                                                                    | 5,12      | 2,17 | 0,777                           | 0,907               |

|                                         |      |      |       |       |
|-----------------------------------------|------|------|-------|-------|
| Qv5                                     | 4,80 | 2,30 | 0,778 | 0,907 |
| Qv7                                     | 6,00 | 2,30 | 0,595 | 0,918 |
| Qv9                                     | 3,78 | 2,46 | 0,808 | 0,905 |
| Qv10                                    | 4,91 | 1,75 | 0,731 | 0,910 |
| Qv11                                    | 4,34 | 1,93 | 0,690 | 0,913 |
| Qv12                                    | 4,69 | 1,79 | 0,732 | 0,910 |
| Qv13                                    | 4,31 | 1,86 | 0,690 | 0,913 |
| <b><math>\alpha</math> Total =0,920</b> |      |      |       |       |

| <b>QUADRO 29</b>                                                                                                                               |                             |           |                                        |                                              |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|-----------|----------------------------------------|----------------------------------------------|
| Resultados da análise de consistência interna dos 9 itens da escala pelo método de Cronbach para a dimensão “Frequência de Alterações” (n=304) |                             |           |                                        |                                              |
| <b>ITENS</b>                                                                                                                                   | <b><math>\bar{X}</math></b> | <b>DP</b> | <b>Correlação Item-total Corrigida</b> | <b><math>\alpha</math> se apagado o Item</b> |
| Qv1                                                                                                                                            | 5,46                        | 2,14      | 0,745                                  | 0,931                                        |
| Qv2                                                                                                                                            | 5,70                        | 1,61      | 0,678                                  | 0,934                                        |
| Qv3                                                                                                                                            | 5,91                        | 1,77      | 0,829                                  | 0,925                                        |
| Qv4                                                                                                                                            | 4,91                        | 2,20      | 0,795                                  | 0,927                                        |
| Qv5                                                                                                                                            | 4,61                        | 2,17      | 0,820                                  | 0,926                                        |
| Qv6                                                                                                                                            | 4,48                        | 2,36      | 0,828                                  | 0,925                                        |
| Qv7                                                                                                                                            | 5,94                        | 1,47      | 0,655                                  | 0,935                                        |
| Qv8                                                                                                                                            | 4,52                        | 2,41      | 0,808                                  | 0,926                                        |
| Qv9                                                                                                                                            | 4,09                        | 2,39      | 0,712                                  | 0,933                                        |
| <b><math>\alpha</math> Total =0,937</b>                                                                                                        |                             |           |                                        |                                              |

| <b>QUADRO 30</b>                                                                                                                                 |  |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| Resultados da análise de consistência interna dos 4 itens da escala pelo método de Cronbach para a dimensão “Preocupações com a Criança” (n=304) |  |

| ITENS                                   | $\bar{X}$ | DP   | Correlação<br>Item-total<br>Corrigida | $\alpha$ se<br>apagado o<br>Item |
|-----------------------------------------|-----------|------|---------------------------------------|----------------------------------|
| Qv10                                    | 4,73      | 1,89 | 0,732                                 | 0,843                            |
| Qv11                                    | 4,71      | 1,77 | 0,739                                 | 0,840                            |
| Qv12                                    | 5,21      | 1,72 | 0,741                                 | 0,839                            |
| Qv13                                    | 4,87      | 1,74 | 0,726                                 | 0,845                            |
| <b><math>\alpha</math> Total =0,876</b> |           |      |                                       |                                  |

## 2) Validade de construto na 2ª amostra

Para se verificar a validade de construto da aplicação do PACQLQ nesta amostra efectuou-se nova análise factorial dos componentes da escala sendo os resultados muito semelhantes ao estudo prévio conforme se pode ler no quadro 27.

O total de variância explicada, segundo os critérios de normalização de Kaiser (0,818), obtido pela análise factorial dos componentes da escala, revela que os dois primeiros enunciados explicam 70,84% da variância da escala. O valor próprio inicial do 1º factor foi de 7,84 e a percentagem de variância de 60,37%; o valor próprio inicial do 2º factor foi de 1,36 e a percentagem de variância de 10,47%.

Após a rotação pelo método Varimax, verificou-se que os itens se agrupam de modo igual ao estudo anterior de validação das propriedades do PACQLQ, com pesos muito semelhantes com excepção para o item 9 (nove) que obteve maior peso na dimensão “Preocupações com a criança” mas como o valor não foi suficientemente elevado para decidir a sua mudança, manteve-se o item 9 na dimensão “Frequência de Alterações”.

| <b>QUADRO 31</b>                                  |              |       |
|---------------------------------------------------|--------------|-------|
| Resultados da rotação Varimax dos itens da escala |              |       |
| ITENS                                             | Componentes  |       |
|                                                   | 1            | 2     |
| Qv1                                               | <b>0,826</b> |       |
| Qv2                                               | <b>0,756</b> |       |
| Qv3                                               | <b>0,764</b> | 0,415 |
| Qv4                                               | <b>0,794</b> | 0,326 |
| Qv5                                               | <b>0,683</b> | 0,514 |

|      |                                             |                                             |
|------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|
| Qv6  | <b>0,724</b>                                | 0,452                                       |
| Qv7  | <b>0,759</b>                                |                                             |
| Qv8  | <b>0,675</b>                                | 0,492                                       |
| Qv9  | 0,549                                       | <b>0,648</b>                                |
| Qv10 | 0,363                                       | <b>0,736</b>                                |
| Qv11 |                                             | <b>0,791</b>                                |
| Qv12 | 0,303                                       | <b>0,790</b>                                |
| Qv13 |                                             | <b>0,865</b>                                |
|      | % variância =38,506<br>% cumulativa =38,506 | % variância =32,342<br>% cumulativa =70,848 |

### 3) Validade discriminante nas 2 amostras

Segundo Gameiro (2002), se duas medidas construídas para avaliar o mesmo construto obtiverem coeficientes de fiabilidade elevados, então a correlação entre elas deve aproximar-se da mesma grandeza.

Para avaliar se a escala PACQLQ tem validade discriminante em duas medições sequenciais em amostras com as mesmas características, aplicou-se os testes não paramétricos Mann-Whitney à amostra de 211 prestadores de cuidados participantes no estudo de análise das qualidades psicométricas da escala (grupo A) e à amostra de 304 prestadores de cuidados do estudo empírico, propriamente dito (grupo B).

Os testes de normalidade de Kolmogorov-Smirnov e de Shapiro-Wilk não evidenciaram normalidade de distribuição nos dois grupos amostrais, conforme exposto no quadro seguinte.

| QUADRO 32                                       |        |                    |     |       |
|-------------------------------------------------|--------|--------------------|-----|-------|
| Testes de Normalidade nos dois grupos amostrais |        |                    |     |       |
| DIMENSÕES                                       | Grupos | Kolmogorov-Smirnov |     |       |
|                                                 |        | Statistic          | df  | p     |
| Limitação de Actividades                        | A      | 0,201              | 211 | 0,000 |
|                                                 | B      | 0,167              | 304 | 0,000 |
| Função Emocional                                | A      | 0,105              | 211 | 0,000 |
|                                                 | B      | 0,101              | 304 | 0,000 |
| Frequência de Alterações                        | A      | 0,128              | 211 | 0,000 |

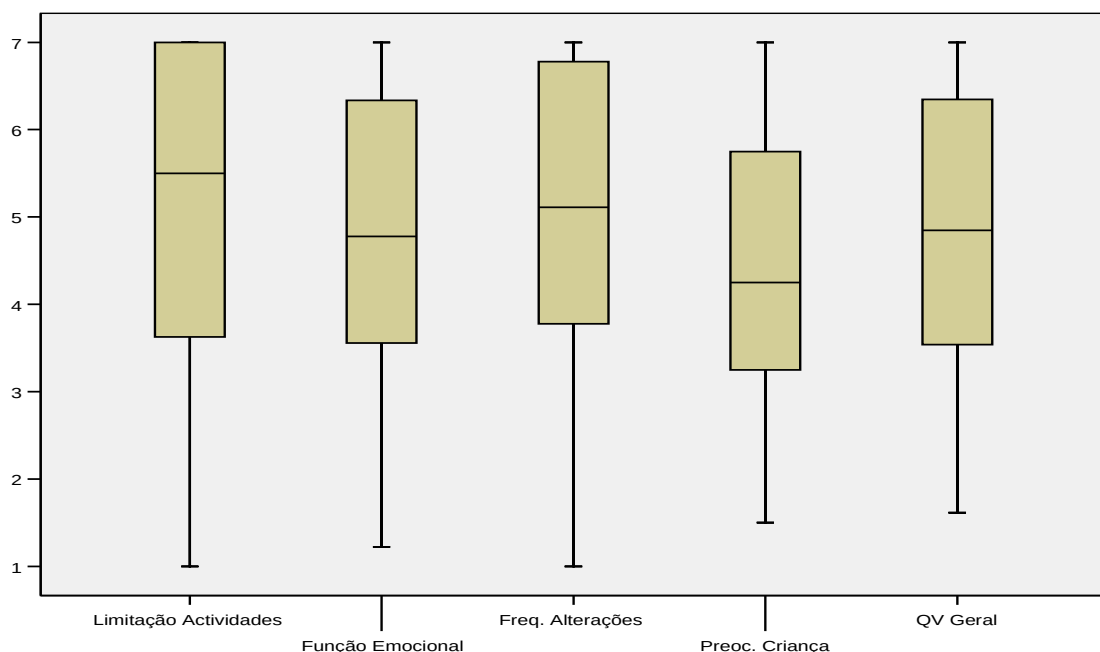
|                            |   |       |     |       |
|----------------------------|---|-------|-----|-------|
|                            | B | 0,135 | 304 | 0,000 |
| Preocupações com a Criança | A | 0,103 | 211 | 0,000 |
|                            | B | 0,095 | 304 | 0,000 |
| QVida Geral                | A | 0,107 | 211 | 0,000 |
|                            | B | 0,114 | 304 | 0,000 |

Os resultados dos testes evidenciam que não existem diferenças significativas nos dois grupos com exceção para a dimensão “Preocupações com a Criança” onde a diferença é significativa ( $p=0,01$ ).

| QUADRO 33                                                                                     |           |           |      |         |                              |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|-----------|------|---------|------------------------------|
| Estatísticas descritivas nos dois grupos e resultados dos testes Mann-Whitney (n=211 e n=304) |           |           |      |         |                              |
| Dimensões                                                                                     | Grupos    | $\bar{X}$ | DP   | Mediana | Mann-Whitney                 |
| Limitação de Actividades                                                                      | A (n=211) | 4,90      | 1,88 | 5,25    | $z=-0,848$                   |
|                                                                                               | B (n=304) | 5,06      | 1,82 | 5,50    | $p=0,396$                    |
| Função emocional                                                                              | A (n=211) | 5,05      | 1,45 | 5,11    | $z=-1,841$                   |
|                                                                                               | B (n=304) | 4,82      | 1,53 | 4,77    | $p=0,066$                    |
| Frequência de Alterações                                                                      | A (n=211) | 5,06      | 1,69 | 5,22    | $z=-0,275$                   |
|                                                                                               | B (n=304) | 5,06      | 1,71 | 5,11    | $p=0,783$                    |
| Preocupações com a Criança                                                                    | A (n=211) | 4,87      | 1,53 | 4,50    | <b><math>z=-2,582</math></b> |
|                                                                                               | B (n=304) | 4,51      | 1,53 | 4,25    | <b><math>p=0,010</math></b>  |
| QVida Geral                                                                                   | A (n=211) | 5,01      | 1,51 | 5,00    | $z=-1,012$                   |
|                                                                                               | B (n=304) | 4,89      | 1,55 | 4,84    | $p=0,312$                    |

A representação gráfica da qualidade de vida dos prestadores de cuidados segundo as dimensões permitiu visualizar que esta se encontra acima do nível insuficiente, sendo a “Limitação de actividades” a dimensão menos influenciada pela asma da criança.

Gráfico 1 – Representação do nível de Qualidade de vida dos prestadores de cuidados nos dois grupos amostrais.



### 2.3.3 – Síntese das propriedades psicométricas da escala

O estudo prévio de avaliação das propriedades psicométricas da escala, demonstrou que o Questionário da Qualidade de Vida da Pessoa Encarregada da Criança com Asma (PACQLQ) é uma medida fidedigna e válida pois apresenta em todos os itens valores elevados de consistência interna.

A consistência interna da escala foi de 0,93 indicando uma boa correlação entre todos os itens e uma boa homogeneidade dos itens. No entanto, os resultados da análise

dos componentes principais mostraram não haver sobreposição aos encontrados pela autora e colaboradores (Juniper *et al.*, 1996), pondo em dúvida a validade de construto da escala, .

O PACQLQ apresenta uma correlação leve a moderada com o Desempenho Emocional e a Função Física do SF36, sugerindo que os dois instrumentos não medem exactamente o mesmo conceito. Estes resultados podem ser justificados pela natureza dos dois instrumentos: o PACQLQ é uma escala de medida específica para avaliar o impacte da asma da criança na qualidade de vida dos pais, *i.e.*, de que modo a sua vida quotidiana e a da família é afectada pela doença da criança, enquanto o MOS SF-36 é uma escala genérica para medir o estado de saúde quer em indivíduos saudáveis quer em doentes.

Sendo um instrumento específico, a maior vantagem do PACQLQ é levantar muitas questões importantes para os prestadores de cuidados de crianças com asma; é igualmente simples de compreender e rápido de responder, embora seja necessário avaliar e equacionar o comportamento de cada dimensão como medidas independentes da qualidade de vida. Recorde-se que os resultados da análise da validade de construto, quer na amostra do estudo prévio quer na amostra do estudo empírico, fizeram emergir duas dimensões diferentes das originais.

Os itens subordinados ao enunciado “*Durante a última semana, com que frequência*” agruparam-se num componente explicando 38,5% da variância da escala e são claramente questões relacionadas com o quotidiano do respondente nomeadamente com os sentimentos e actividades provocados pela asma da criança.

Também os itens subsequentes ao enunciado “*Durante a última semana, até que ponto se sentiu preocupado/a*” se agruparam num componente que explica 32,3% da variância da escala somando os dois 70,8% da variância acumulada. As questões deste agrupamento são notoriamente relacionadas com as preocupações do respondente sobre a asma da criança e as consequências desta a curto e médio prazo, na vida da criança.

Durante a recolha dos dados, vários prestadores de cuidados informaram que a sua vida era muitas vezes influenciada pela doença da criança mas isso não tinha acontecido na semana precedente. É possível que os resultados pudessem ser diferentes se os prestadores de cuidados tivessem estimado a sua qualidade de vida num período de tempo mais extenso, por exemplo um mês.

A escala não dá informação sobre os outros aspectos da qualidade de vida e é claro que, existem outros factores da vida além da doença, que influenciam a qualidade de vida dos pais das crianças com asma. Usando um grupo de controlo de pais de crianças saudáveis poderia ter-se revelado alguns destes factores, mas como foi utilizado um questionário específico para a asma, tal controlo não foi possível.

O PACQLQ pode ser um indicador útil na prática clínica, nomeadamente em enfermagem de família, identificando os prestadores de cuidados de crianças com asma em risco elevado de sobrecarga emocional e física, no seu papel contínuo de prestadores de cuidados ao filho com asma – doença de carácter tão ansiogénico e imprevisível, devido à complexidade de factores alérgicos em presença.

Realça-se que um largo número de testes de significância e os resultados deste estudo deverão ser interpretados com alguma prudência.

É também importante frisar que, embora este estudo aponte numa direcção positiva da qualidade de vida, os profissionais de enfermagem deverão estar conscientes de que alguns prestadores de cuidados apresentavam uma qualidade de vida inferior a 2,5 (má a insuficiente) indicando que a asma da criança tem uma grande influência nos seus sentimentos e acções.

## 2.4 - A RECOLHA DE DADOS

O estudo dos fenómenos no domínio da saúde, nomeadamente os ligados à interacção dos indivíduos com os seus subsistemas e supra sistemas são geralmente baseados em variáveis subjectivas que o próprio indivíduo reporta ao responder às questões colocadas pelo investigador.

O questionário é um dos métodos mais utilizados por permitir uma recolha de dados, relativos a factos, ideias, comportamentos, preferências, sentimentos, expectativas e atitudes, mais estruturada e menos enviesada junto dos participantes. É um instrumento de medida que traduz os objectivos de um estudo com variáveis mensuráveis, ajudando a organizar, a normalizar e a controlar os dados de forma que a informação possa ser recolhida de modo rigoroso.

Nos questionários enviados pelo correio, o investigador só tem acesso ao material que o participante consente em fornecer-lhe, ficando assim garantidos a segurança e o anonimato de quem reenvia a informação pedida, apesar de não ficarem controladas as condições em que foram preenchidos.

Neste estudo, o modo de abordagem à população foi através de um questionário estruturado em que as questões foram concebidas em dois níveis de estruturação: (1) questões fechadas em que os indivíduos escolheram as respostas possíveis assinalando com uma cruz a caixa adequada, como por exemplo sobre a sua qualidade de vida ou a sua

situação perante o trabalho; (2) questões abertas que pediam respostas curtas escritas por parte dos sujeitos, como por exemplo a idade ou o rendimento familiar mensal.

A versão final do instrumento era composta por 3 páginas, sendo a primeira uma carta endereçada aos pais da criança X indicando o nome da investigadora, o objectivo e a natureza do estudo, as instruções para o preenchimento e pedindo a sua colaboração reenviando o questionário no envelope selado e endereçado para o efeito. A segunda página continha a escala PACQLQ de avaliação da qualidade de vida da “pessoa da família que cuida da criança com asma” e a terceira página era dirigida à recolha de dados sobre a família e sobre a saúde global da criança.

A 1ª recolha de dados decorreu entre Junho e Setembro de 2004 (Verão) e a 2ª entre Fevereiro e Maio de 2005 (Primavera), sendo portanto em períodos climatéricos diferentes. A taxa de respostas ao questionário foi de 26,3% na primeira aplicação e de 31,2% na segunda, perfazendo uma taxa final de resposta de 57,5%. Esta percentagem permitiu que se considerasse a amostra representativa da população em estudo.

Na 2ª aplicação do questionário, foi pedido aos pais que não respondessem se já o tivessem feito no contacto anterior, pelo que se deduziu que as respostas eram de outros pais da população em estudo.

A selecção da amostra numa consulta da especialidade, se bem que possa estar associada a alguns factores de enviesamento, constituiu uma condicionante de homogeneidade relativamente à gravidade da asma.

#### **2.4.1 – Aspectos formais**

Para a consecução do estudo empírico e antes da recolha de dados, houve necessidade de dar cumprimento a diversas formalidades para aceder à população cumprindo com os códigos éticos da investigação em Ciências Humanas. Assim os procedimentos preliminares do processo de recolha de dados foram os seguintes:

- Pedido de utilização do PACQLQ à autora (Resposta no anexo 3);
- Pedido ao Director do Centro de Saúde para aceder aos pais de crianças com asma que recorriam às consultas de Pediatria Comunitária, para avaliar as propriedades psicométricas da escala de qualidade de vida;
- Pedido aos pais de crianças com asma que recorreram à consulta de Pediatria Comunitária do Centro de Saúde para responderem ao questionário anexo;
- Pedido de autorização ao Presidente do conselho Directivo do Hospital Pediátrico para aceder ao nome e residência das crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia;

- Compromisso de bom uso dos dados e aceitação das regras emitidas pela Comissão Nacional de Protecção de Dados (Resposta no anexo 3);
- Carta aos pais das crianças com asma que recorreram à consulta de Alergologia no período de 1 de Janeiro de 2002 a 31 de Dezembro de 2002, para responderem ao questionário em anexo (anexo 4);
- Nova carta aos pais das crianças com asma que recorreram à consulta de Alergologia no mesmo período.

#### 2.4.2 – Considerações éticas

No domínio da investigação as considerações éticas são um imperativo recente, sendo o seu incremento posterior à 2ª Grande Guerra Mundial em virtude das atrocidades cometidas contra os direitos humanos. A investigação com seres humanos nem sempre é inócua pelo que é importante salvaguardar cinco princípios fundamentais: o direito à autodeterminação; o direito à intimidade; o direito ao anonimato e à confidencialidade; o direito à protecção contra o desconforto e o prejuízo; e o direito a um tratamento justo e equitativo.

A Convenção dos Direitos Humanos e da Biomedicina, ratificada por Portugal em Janeiro de 2001, prescreve que *“qualquer intervenção no domínio da saúde apenas pode ser efectuada depois de a pessoa em causa dar o seu consentimento de forma livre e esclarecida. A esta pessoa deverá ser dada previamente uma informação adequada quanto à natureza e ao objecto da intervenção, bem como quanto às suas consequências e aos seus riscos. A pessoa em causa poderá em qualquer momento revogar livremente o seu consentimento”* (Artº 5º).

Também o Código Deontológico do Enfermeiro no seu artigo 84º, descreve as orientações que regulamentam a actividade profissional no respeito pela Pessoa, pelo seu direito à autodeterminação, assumindo o enfermeiro o dever de *“respeitar, defender e promover o direito da pessoa ao consentimento informado”* assim como, no artigo 85º, estão explícitos os princípios do dever de sigilo (Ordem dos Enfermeiros, 2001).

O consentimento informado é um tema de discussão regular nos contextos dos cuidados de saúde, revestindo-se de um significado especial quando se trata de intervenções de diagnóstico ou tratamento numa criança. O próprio conceito, explicita que o indivíduo está informado e consciente dos riscos e dos benefícios para a sua saúde de um qualquer procedimento o que, no caso da criança, nem sempre é possível pelo que são os seus pais ou tutor legal que assinam ou expressam o consentimento.

Polit & Hungler (1995) definem que *“o consentimento informado significa que os participantes possuem informação adequada no que se refere à investigação; são capazes de compreender a informação; têm capacidade de escolher livremente, capacitando-os para consentir ou declinar voluntariamente a participação na investigação”*.

Tendo em consideração todos os direitos enunciados, considerou-se haver um risco mínimo temporário, decorrente do possível desconforto psicológico durante os breves minutos de resposta ao questionário, visto que era pedido aos participantes que revivessem as emoções e os sentimentos da semana anterior o que, em caso da ocorrência de crises asmáticas na criança, lhes poderia evocar ansiedade.

O acesso ao nome e endereço dos participantes do estudo empírico foi autorizado pela Comissão de Ética do Hospital Pediátrico e pela Comissão Nacional de Protecção de Dados e pelo Director do Centro de Saúde para a aplicação dos questionários na consulta de Pediatria.

O questionário foi enviado pelo Correio acompanhado por uma carta aos pais da criança, onde se lhes explicava o fim e os objectivos do estudo, garantia o anonimato e pedia a colaboração respondendo e enviando a resposta. O tipo de instrumento utilizado comporta um risco mínimo de desconforto e, no retorno, não exigia nenhuma informação da fonte, garantindo assim o anonimato e a confidencialidade. Foi atribuído um número de ordem aos questionários e os dados foram inseridos numa base informática constituída pelas variáveis em estudo, sem qualquer ligação à sua origem.

Cientes destes códigos e princípios, foi entendido que todos os pais que enviaram os questionários após o seu preenchimento, mesmo aqueles que juntaram cartas manuscritas onde se identificavam e teciam comentários acerca da doença do filho e das dificuldades por que têm passado, compreenderam a informação e escolheram participar no estudo, o mesmo se verificando com os pais das crianças com asma que responderam ao questionário durante a consulta de Pediatria no Centro de Saúde.

## 2.5 – O TRATAMENTO ESTATÍSTICO DOS DADOS

Tendo em conta os objectivos do estudo e o tipo de variáveis (discretas e contínuas) a análise dos dados foi baseada em métodos estatísticos descritivos e inferenciais, do Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versão 14.0 para Windows, utilizando testes não paramétricos para identificar as relações entre as variáveis propostas, pois, de acordo com os resultados dos testes de normalidade de Kolmogorov-Smirnov, os níveis de

significância não eram suficientemente elevados para se assumir a normalidade de distribuição dos dados da amostra em estudo.

Foram utilizadas estatísticas descritivas para descrever as características da amostra e para poder caracterizar as relações entre as variáveis com ajuda de coeficientes de correlação (frequências absolutas e relativas, medidas de tendência central – média, moda e mediana, medidas de dispersão – mínimo, máximo, desvio padrão e percentis). Estes resultados são apresentados em quadros.

Na avaliação das características psicométricas da escala da qualidade de vida da pessoa encarregada da criança com asma (PACQLQ) foram também utilizados testes de correlação, coeficientes de fidelidade Alfa de Cronbach e análise factorial.

A resposta à questão de investigação baseou-se em análise de estatísticas descritivas de tendência central nomeadamente a mediana, a média e o desvio padrão. Para verificar as hipóteses apresentadas anteriormente, aplicou-se um conjunto de estatísticas incluindo testes sobre vários pressupostos como a normalidade de distribuição, estatísticas descritivas quando apropriado e análises estatísticas inferenciais não paramétricas, conforme designado:

- Coeficiente de significância da correlação de Spearman, para confirmar ou infirmar as hipóteses H1, H2, H5, H6, H7, H8, H10, e identificar se a correlação observada entre as variáveis na população é nula ou não nula.
- Kruskal-Wallis, para testar se os resultados são significativamente diferentes para três ou mais grupos formados por prestadores de cuidados diferentes, em dados ordinais ou em dados métricos por não serem reunidas as condições para aplicar testes paramétricos, nas hipóteses H1, H2, H4, H5, H7.
- Mann-Whitney, para avaliar se duas amostras independentes são significativamente diferentes, sendo os dados analisados em ordens, nas hipóteses H3 e H9 nas suas diferentes dimensões.

Foram utilizados testes bilaterais devido à natureza correlacional do estudo porque se aceitou rejeitar a hipótese nula quando foi observada uma diferença significativa, positiva ou negativa, entre as médias das amostras.

Em todos os casos, assumiu-se  $\alpha = 0,05$  como valor crítico de significância dos resultados dos testes de hipóteses.

No capítulo da análise e interpretação dos resultados são apresentadas as técnicas específicas aplicadas para cada correlação e os resultados obtidos.

### **CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS**

## 1 – A QUALIDADE DE VIDA DA FAMÍLIA DA CRIANÇA COM ASMA

Na metodologia foram utilizados os conceitos **prestadores de cuidados** e **pais** com o mesmo significado, pelo que será seguido o mesmo preceito na apresentação dos resultados.

Na análise dos resultados será igualmente tida em consideração a causalidade circular como base para a compreensão dos processos que ocorrem nas famílias tal como a relação teórica entre a qualidade de vida do prestador de cuidados e outras variáveis já apresentadas, *i.e.* a complexidade de factores que influenciam a qualidade de vida da família, nomeadamente a percepção individual que cada um faz do bem-estar dos outros membros e a influência desta sobre a qualidade de vida do sistema familiar.

Em primeiro lugar dá-se resposta à questão de investigação apresentando os dados relativos à análise dos itens e das dimensões da qualidade de vida dos prestadores de cuidados, salientando os mais relevantes. A inferência da qualidade de vida das famílias deduzida da qualidade de vida dos pais/prestadores de cuidados das crianças com asma é um pressuposto conceptual defendido pela teoria sistémica que, no seu postulado, afirma que todos os subsistemas da família estão em interacção contínua entre si mesmos, tal como interagem com os sistemas e supra sistemas nos quais se integram, influenciando-se mutuamente (Alarcão, 2000; Barker, 2000; Relvas, 1996).

No Quadro 34 apresentam-se os resultados das estatísticas das medidas de dispersão e de tendência central das dimensões da qualidade de vida.

Fazendo uma análise às dimensões da qualidade de vida não se verificam grandes diferenças nas dimensões, variando os valores das médias entre 4,51 e 5,06.

A qualidade de vida avaliada segundo as dimensões resultantes da análise dos factores que emergiram de validade de construto – “Frequência de alterações” e “Preocupações com a Criança”, apresentam valores estatísticos semelhantes às dimensões propostas pela autora da escala: “Função emocional” e “Limitação de actividades”.

Em termos globais verifica-se que a “Função emocional” dos prestadores de cuidados da criança com asma é a dimensão que mais contribui, no sentido negativo, na qualidade de vida da família ( $\bar{X}$  = 4,82; Md = 4,77). De igual modo, ao usarem-se as

dimensões que emergiram neste estudo, verifica-se que as “Preocupações com a Criança” constituem o domínio da qualidade de vida da família mais afectado ( $\bar{X}$  =4,51; Md=4,25).

Em síntese, pelos valores das estatísticas da “Qualidade de Vida Geral”, verifica-se que os pais situados Quartil 1 indiciam ter uma qualidade de vida **insuficiente a razoável**; os pais que se situam entre Quartil 1 e o Quartil 2 (Mediana) tendem a ter uma qualidade de vida de **razoável a boa**; por último, os pais situados no Quartil 3 tendem a ter uma qualidade de vida **muito boa a excelente**.

| QUADRO 34                                              |      |      |      |           |      |
|--------------------------------------------------------|------|------|------|-----------|------|
| Estatísticas resumo das dimensões da Qualidade de Vida |      |      |      |           |      |
| Qualidade de Vida                                      | Q1   | Md   | Q3   | $\bar{X}$ | DP   |
| Função emocional                                       | 3,55 | 4,77 | 6,33 | 4,82      | 1,53 |
| Limitação de actividades                               | 3,56 | 5,50 | 7,00 | 5,06      | 1,82 |
| Frequência de alterações                               | 3,77 | 5,11 | 6,77 | 5,06      | 1,71 |
| Preocupações com a Criança                             | 3,25 | 4,25 | 5,75 | 4,51      | 1,53 |
| Qualidade de Vida Geral                                | 3,53 | 4,84 | 6,36 | 4,89      | 1,55 |

No Quadro 35, são apresentadas as frequências relativas da distribuição das respostas aos itens, tal como as medidas de dispersão e de tendência central, segundo cada dimensão da escala. São igualmente assinalados pelas alíneas **a** e **b** os itens que resultaram da análise factorial de validade de construto e que no seu agrupamento sugeriram outras dimensões de avaliação da qualidade de vida dos pais das crianças com asma.

Da análise dos resultados, verifica-se que a qualidade de vida dos prestadores de cuidados das crianças com asma, se situa entre **razoável a boa**, sendo os itens 8, 9, 11 e 13 que mais contribuem negativamente para essa qualificação (mediana=4).

Da análise da distribuição das respostas dos pais, ressaltam os itens 1, 2 e 7 em que mais de metade a dois terços da amostra se situam no extremo da escala, evidenciando que a sua qualidade de vida não é afectada pela asma da criança. No extremo oposto, *i.e.*, no

nível mais baixo da escala, encontra-se um terço dos pais indicando que a asma da criança afecta muito a sua qualidade de vida.

### **A limitação de actividades da família e a asma da criança**

Numa análise mais pormenorizada às respostas dos pais às questões ou itens 2, 4, 6 e 8, que medem a qualidade de vida pela “Limitação de actividades”, e referindo-se à frequência de determinados eventos na vida pessoal, profissional e familiar dos pais das crianças com asma, ressalta que:

Relativamente ao item 2 “*Durante a última semana, com que frequência a sua família foi obrigada a alterar planos por causa da asma da criança?*”, 53,3% dos pais responderam que **nunca** alteraram os seus planos nessa semana por causa da asma da criança. A variação da média indica contudo, que a asma da criança obriga muitas famílias a alterar os seus planos por causa da asma da criança ( $\bar{X}$  =5,61; DP=1,85).

No item 4 “*Durante a última semana, com que frequência a asma da criança afectou o seu trabalho no emprego ou em casa?*” perto de metade da amostra (47,4%) respondeu **quase nunca**. No entanto, a média indica que a asma da criança afecta o trabalho de muitos pais, no emprego ou em casa ( $\bar{X}$  =5,31; DP=2,02).

Em relação ao item 6 “*Durante a última semana, com que frequência passou noites sem dormir por causa da asma da criança?*” verificou-se que a mediana da distribuição das respostas foi **quase nunca** indicando que metade dos pais das crianças com asma quase nunca ou nunca passou noites sem dormir por causa da asma da criança. Contudo, a variação dos valores da ( $\bar{X}$  =4,86; DP=2,19), sugere que muitos prestadores de cuidados passam todas ou quase todas as noites sem dormir por causa da asma da criança.

As respostas ao item 8 “*Durante a última semana, com que frequência foi acordado de noite por causa da asma da criança?*” mostram que mais de um terço dos pais responderam de **algum tempo a sempre** (35,2%) por oposição ao mesmo número de pais que responderam **nunca**. Este item da escala foi o que obteve valores mais baixos ( $\bar{X}$  =4,51) indicando a sua dispersão (DP=2,29) uma maior influência deste evento na qualidade de vida de mais de metade dos pais das crianças com asma *i.e.* são acordados de noite muito frequentemente, por causa da asma da sua criança.

Em resumo, na dimensão “**Limitação de actividades**” observa-se uma variação importante na distribuição dos valores das estatísticas de tendência central dos itens, o que permite concluir que a qualidade de vida das famílias das crianças com asma, medida por esta dimensão e na percepção individual dos pais dessas crianças, varia entre **razoável** e **excelente**, sendo as noites mal dormidas devido aos sintomas nocturnos da asma, a razão mais apontada para justificar os baixos valores de qualidade de vida apresentada por alguns pais.

### **A função emocional da família e a asma da criança**

A dimensão da qualidade de vida da pessoa encarregada da criança com asma “**Função emocional**” é avaliada pelas questões ou itens 1, 3, 5, 7, 9, 10, 11, 12 e 13 sendo os primeiros cinco itens sujeitos ao enunciado “**Durante a última semana, com que frequência**” conforme se apresenta a seguir (Quadro 37).

Nas respostas ao item 1 “***Durante a última semana, com que frequência se sentiu desamparado ou assustado quando a criança teve tosse, pieira (“gatinhos”) no peito ou falta de ar?***” verifica-se que 53,3% dos pais responderam **nunca**. O desvio padrão da média foi menos significativo que nos resultados apresentados atrás ( $\bar{X}=5,69$ ;  $DP=1,78$ ) embora estes valores indiquem que quase metade dos pais se sentem desamparados ou assustados na presença de sintomas agudos indicadores da crise asmática na sua criança.

Relativamente ao item 3 “***Durante a última semana, com que frequência teve sentimentos de frustração, tristeza ou revolta ou se sentiu impaciente por a asma tornar a criança irritável?***” as respostas indicam que metade dos prestadores de cuidados se posicionaram entre **quase nunca** (46,1%) a **nunca** (10,9%) e a outra metade entre **pouco tempo** a **sempre**. A leitura dos valores da média e do desvio padrão permite deduzir que a maioria dos pais sentem com frequência, frustração, tristeza, revolta ou impaciência, por a asma tornar a criança irritável ( $\bar{X}=5,12$ ;  $DP=2,17$ ).

No item 5 “***Durante a última semana, com que frequência se afligiu por causa da tosse, pieira (“gatinhos”) no peito ou falta de ar da criança?***” quase metade dos pais refere **quase nunca** (41,1%). Também aqui se verifica grande dispersão dos valores da média indicando que alguns prestadores de cuidados assinalam o item **quase sempre** ( $\bar{X}=4,80$ ;  $DP=2,30$ ). Embora esta questão tenha semelhança conceptual com a questão 1 –

ambas questionam os prestadores de cuidados sobre os sentimentos que experimentam quando a criança apresenta os sintomas característicos da asma – obtiveram medianas diferentes indicando que a aflição é um sentimento mais comum que o desamparo para a maioria dos pais.

Em relação ao item 7 ***“Durante a última semana, com que frequência se incomodou por a doença da criança afectar as relações familiares?”*** observa-se que a mediana da distribuição (**nunca**) indica que cerca de dois terços dos pais das crianças com asma (64,8%) nunca se incomodaram por a doença da criança afectar as relações familiares embora alguns indiquem que se incomodam, conforme se infere dos valores da média e do desvio padrão ( $\bar{X}$  =6,00; DP=1,73).

As respostas ao item 9 ***“Durante a última semana, com que frequência se sentiu triste por a criança ter asma?”*** obteve os valores mais baixos de toda a série:  $\bar{X}$  =3,78; DP=2,46; Md=4,00). Estes valores indicam que a tristeza é um sentimento sempre presente para grande percentagem dos pais das crianças com asma (32,2%) sugerindo ser também o mais contínuo mesmo na ausência de sintomas contribuindo negativamente para a qualidade de vida do sistema familiar.

A dimensão **“Função Emocional**, também é avaliada com 4 questões dentro do enunciado ***“Durante a última semana, até que ponto se sentiu preocupado/a?”*** conforme análise apresentada a seguir.

Relativamente às respostas ao item 10 ***“Durante a última semana, até que ponto se sentiu preocupado/a com a forma como a criança desempenha as suas actividades normais do dia-a-dia?”*** a mediana indica que mais de metade dos pais das crianças com asma estão **pouco preocupados (29,9%)** a **nada preocupados (29,9%)**. Não obstante, a média indica-nos que a maioria se sentem preocupados com a forma como a criança desempenha as suas actividades normais do dia-a-dia ( $\bar{X}$  =4,91; DP=1,75).

No item 11 ***“Durante a última semana, até que ponto se sentiu preocupado/a com a medicação que a criança toma para a asma e respectivos efeitos secundários?”*** a mediana de 4 sugere que metade dos pais se sentiram bastante preocupados tal como a dispersão dos valores da média indica que a maioria se sentem muito a bastante preocupados com os efeitos secundários da medicação que a criança toma para a asma ( $\bar{X}$  =4,34; DP=1,93).

Nas respostas ao item 12 **“Durante a última semana, até que ponto se sentiu preocupado/a por proteger demasiado a criança?”** os valores da média sugerem que a maioria dos pais sentem-se preocupados com a protecção que dão à sua criança com asma ( $\bar{X}$  =4,69; DP=1,79).

Finalmente, no item 13 **“Durante a última semana, até que ponto se sentiu preocupado/a com a capacidade da criança fazer uma vida normal?”**, verificou-se que um terço dos pais assinalou sentirem-se **moderadamente preocupados** sendo esta a mediana e a moda da distribuição. Esta variável tem um peso significativo na qualidade de vida percebida pelos pais das crianças com asma pois a maioria situou-se entre muito preocupados e muito pouco preocupados com a capacidade da criança fazer uma vida normal, conforme indicam os valores da média e da dispersão dos valores em torno da média ( $\bar{X}$  =4,31; DP=1,86).

Na dimensão da qualidade de vida medida pela **“Função emocional”** e nas questões relacionadas com a frequência com que determinada emoção ou sentimento ocorreu durante a semana, encontram-se grandes variações conforme se pode observar pela leitura do quadro seguinte.

Assim, pode afirmar-se que a qualidade de vida dos pais das crianças com asma, medida por esta dimensão, varia entre um nível razoável a excelente, podendo também inferir-se que a “Função emocional” dos prestadores de cuidados à criança com asma tem um peso importante na qualidade de vida do sistema familiar se se considerar a relação entre os subsistemas parental, conjugal e filial nas suas diferentes configurações.

| QUADRO 35                                                                                            |           |  |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|--|
| Estatísticas resumo da distribuição das respostas aos itens da escala segundo as dimensões da escala |           |  |
|                                                                                                      | Respostas |  |

| ITENS                        | 1           | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7           | Md         | $\bar{X}$   | DP          |
|------------------------------|-------------|------|------|------|------|------|-------------|------------|-------------|-------------|
|                              | (%)         | (%)  | (%)  | (%)  | (%)  | (%)  | (%)         |            |             |             |
| <b>2 a)</b>                  | 4,3         | 5,9  | 4,3  | 14,8 | 3,9  | 13,5 | <b>53,3</b> | 7          | 5,60        | 1,85        |
| <b>4 a)</b>                  | 7,2         | 8,2  | 3,9  | 13,5 | 8,2  | 11,5 | 47,4        | 6          | 5,31        | 2,02        |
| <b>6 a)</b>                  | 7,2         | 13,8 | 13,5 | 10,5 | 2,0  | 11,8 | 41,1        | 6          | 4,86        | 2,19        |
| <b>8 a)</b>                  | 14,5        | 13,5 | 7,2  | 15,1 | 4,9  | 9,5  | 35,2        | 4          | 4,51        | 2,29        |
| <b>Limitação actividades</b> |             |      |      |      |      |      |             | <b>5,5</b> | <b>5,06</b> | <b>1,82</b> |
| <b>1 a)</b>                  | 3,3         | 7,2  | 2,0  | 12,5 | 7,9  | 13,8 | <b>53,3</b> | 7          | 5,69        | 1,78        |
| <b>3 a)</b>                  | 11,2        | 7,2  | 5,3  | 13,5 | 5,9  | 10,9 | 46,1        | 6          | 5,12        | 2,17        |
| <b>5 a)</b>                  | 14,5        | 10,2 | 5,3  | 13,8 | 3,6  | 11,5 | 41,1        | 6          | 4,80        | 2,30        |
| <b>7 a)</b>                  | 3,9         | 6,3  | 0,7  | 6,9  | 4,3  | 13,2 | <b>64,8</b> | 7          | 6,00        | 1,73        |
| <b>9 a)</b>                  | <b>32,2</b> | 9,5  | 5,6  | 14,1 | 3,6  | 8,2  | 26,6        | 4          | 3,78        | 2,46        |
| <b>10 b)</b>                 | 3,3         | 7,9  | 6,3  | 29,9 | 11,5 | 11,8 | 29,3        | 5          | 4,91        | 1,75        |
| <b>11 b)</b>                 | 7,2         | 15,1 | 10,5 | 24,3 | 11,2 | 9,2  | 22,4        | 4          | 4,34        | 1,93        |
| <b>12 b)</b>                 | 5,3         | 7,2  | 10,9 | 25,0 | 19,4 | 5,9  | 26,3        | 5          | 4,69        | 1,79        |
| <b>13 b)</b>                 | 9,9         | 9,9  | 7,9  | 30,6 | 14,8 | 7,2  | 19,7        | 4          | 4,31        | 1,86        |
| <b>Função emocional</b>      |             |      |      |      |      |      |             | <b>4,7</b> | <b>4,82</b> | <b>1,53</b> |

Legenda:

a) "Frequência de alterações"; b) "Preocupações com a Criança"

Resumindo, a leitura dos valores apresentados nos quadros anteriores, permite inferir que a **qualidade de vida das famílias das crianças com asma, inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico**, medida pela escala PACQLQ, varia entre **insuficiente a boa**, sendo a dimensão **Limitação de Actividades** a que tem um peso mais positivo para este valor.

Tendo em consideração que a asma é uma doença com graus diferentes de gravidade, em que as crises se caracterizam por sintomas mais ou menos frequentes e exuberantes, e que a resolução destas depende muito da capacidade da criança e família

utilizarem as medidas profiláticas e de emergência, pode-se inferir que perto de metade das famílias detêm capacidades de controlo da medicação e de auto eficácia no manejo das crises, pois os prestadores de cuidados referenciam que a sua qualidade de vida não é afectada pela asma da criança.

## **2 - FACTORES RELACIONADOS COM A QUALIDADE DE VIDA DA FAMÍLIA**

Partindo do pressuposto que a qualidade de vida das famílias das crianças com asma não depende exclusivamente da doença em si, foram seleccionadas outras variáveis de contexto e de estrutura da família para identificar a sua influência na qualidade de vida do sistema familiar.

O estudo da relação entre a qualidade de vida dos prestadores de cuidados e outros factores foi efectuado através de testes de hipóteses, como se apresenta a seguir.

**H 1 – A qualidade de vida das famílias das crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico está relacionada com a idade do prestador de cuidados.**

A idade do prestador de cuidados foi agrupada em 5 classes com intervalos de cinco anos: com 30 anos ou menos; de 31 a 35 anos; de 36 a 40 anos; de 41 a 45 anos; 46 e mais anos.

Para identificar o grau de relacionamento entre a qualidade de vida e a idade do prestador de cuidados utilizou-se o coeficiente de correlação de Spearman e o teste Kruskal-Wallis para amostras independentes para determinar se a qualidade de vida significativamente diferente entre os grupos.

Após análise dos dados, os testes de significância de correlação de Spearman evidenciaram não haver correlação entre a qualidade de vida e a idade dos prestadores de cuidados ao nível da significância estatística ( $p < 0,05$ ), não se confirmando a hipótese formulada de relação entre as variáveis.

No mesmo sentido, os resultados dos testes de Kruskal-Wallis também confirmaram que, na amostra, não existem diferenças na qualidade de vida entre os grupos dos prestadores de cuidados das crianças com asma conforme a idade. No entanto, a análise

dos valores das médias e das medianas evidencia que os pais mais jovens ( $\leq 30$  anos) tal como os mais velhos (46 ou + anos) apresentam menor qualidade de vida do que os grupos etários intermédios (especialmente o grupo de 36-40 anos) em todas as dimensões da qualidade de vida..O desvio padrão da distribuição das médias revelou que o grupo etário mais velho apresentou maior variação na qualidade de vida.

| QUADRO 36                                                                                                                                                                                     |                             |     |      |           |      |                        |                      |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|-----|------|-----------|------|------------------------|----------------------|
| Estatísticas descritivas e resultados dos coeficientes de correlação de Spearman e dos testes de Kruskal-Wallis das dimensões da Qualidade de Vida e a Idade do prestador de cuidados (n=304) |                             |     |      |           |      |                        |                      |
| Dimensões                                                                                                                                                                                     | Idade do prestador cuidados | n   | Md   | $\bar{X}$ | DP   | Correlação de Spearman | Teste Kruskal-Wallis |
| Limitação de                                                                                                                                                                                  | $\leq 30$                   | 41  | 4,75 | 4,67      | 1,82 | rho=0,037<br>p=0,526   | $\chi^2=5,610$       |
|                                                                                                                                                                                               | 31 - 35                     | 64  | 5,50 | 5,00      | 1,95 |                        |                      |
|                                                                                                                                                                                               | 36 - 40                     | 107 | 6,00 | 5,37      | 1,71 |                        |                      |

|                          |         |     |      |      |      |                      |                           |
|--------------------------|---------|-----|------|------|------|----------------------|---------------------------|
| Actividades              | 41 - 45 | 59  | 5,25 | 4,98 | 1,71 |                      | p=0,230                   |
|                          | 46 ou + | 33  | 4,75 | 4,79 | 2,04 |                      |                           |
| Função Emocional         | <= 30   | 41  | 4,44 | 4,52 | 1,13 | rho=0,065<br>p=0,260 | $\chi^2=5,050$<br>p=0,230 |
|                          | 31 - 35 | 64  | 4,77 | 4,68 | 1,42 |                      |                           |
|                          | 36 - 40 | 107 | 5,22 | 5,00 | 1,59 |                      |                           |
|                          | 41 - 45 | 59  | 4,55 | 4,93 | 1,56 |                      |                           |
|                          | 46 ou + | 33  | 4,55 | 4,65 | 1,86 |                      |                           |
| Frequência de Alterações | <= 30   | 41  | 4,66 | 4,74 | 1,50 | rho=0,042<br>p=0,467 | $\chi^2=5,462$<br>p=0,243 |
|                          | 31 - 35 | 64  | 5,11 | 4,98 | 1,77 |                      |                           |
|                          | 36 - 40 | 107 | 6,11 | 5,34 | 1,66 |                      |                           |
|                          | 41 - 45 | 59  | 5,00 | 5,00 | 1,64 |                      |                           |
|                          | 46 ou + | 33  | 4,88 | 4,78 | 2,03 |                      |                           |
| Preocupações c/ criança  | <= 30   | 41  | 4,00 | 4,17 | 1,03 | rho=0,089<br>p=0,121 | $\chi^2=4,722$<br>p=0,317 |
|                          | 31 - 35 | 64  | 4,25 | 4,32 | 1,36 |                      |                           |
|                          | 36 - 40 | 107 | 4,50 | 4,60 | 1,63 |                      |                           |
|                          | 41 - 45 | 59  | 5,00 | 4,81 | 1,62 |                      |                           |
|                          | 46 ou + | 33  | 4,75 | 4,50 | 1,78 |                      |                           |
| QVida Geral              | <= 30   | 41  | 4,76 | 4,57 | 1,25 | rho=0,063<br>p=0,275 | $\chi^2=5,258$<br>p=0,262 |
|                          | 31 - 35 | 64  | 4,92 | 4,78 | 1,50 |                      |                           |
|                          | 36 - 40 | 107 | 5,61 | 5,11 | 1,58 |                      |                           |
|                          | 41 - 45 | 59  | 4,69 | 4,94 | 1,53 |                      |                           |
|                          | 46 ou + | 33  | 4,61 | 4,69 | 1,89 |                      |                           |

**Hipótese 2 – A qualidade de vida das famílias das crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico está relacionada com o nível de escolaridade dos prestadores de cuidados.**

O grupo de prestadores de cuidados que respondeu não saber ler nem escrever foi agrupado com os que se situaram no 1º ciclo, ficando o grupo a chamar-se 1º ciclo ou menos.

Para identificar se as diferenças entre os grupos são significativas, utilizou-se o teste Kruskal-Wallis para amostras independentes e para identificar o grau de relacionamento entre as variáveis foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman.

Os resultados dos coeficientes de Spearman mostraram uma correlação positiva moderada e muito significativa ( $p=0,000$ ) entre todas as dimensões da qualidade de vida e a escolaridade dos prestadores de cuidados das crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico, confirmando a hipótese formulada. Também os resultados apresentados no quadro seguinte, decorrentes da aplicação dos testes Kruskal-Wallis, evidenciaram que a qualidade de vida dos prestadores de cuidados está associada à sua escolaridade ( $p=0,000$ ), sendo diferente entre os grupos, no sentido de quanto maior escolaridade maior o nível da qualidade de vida.

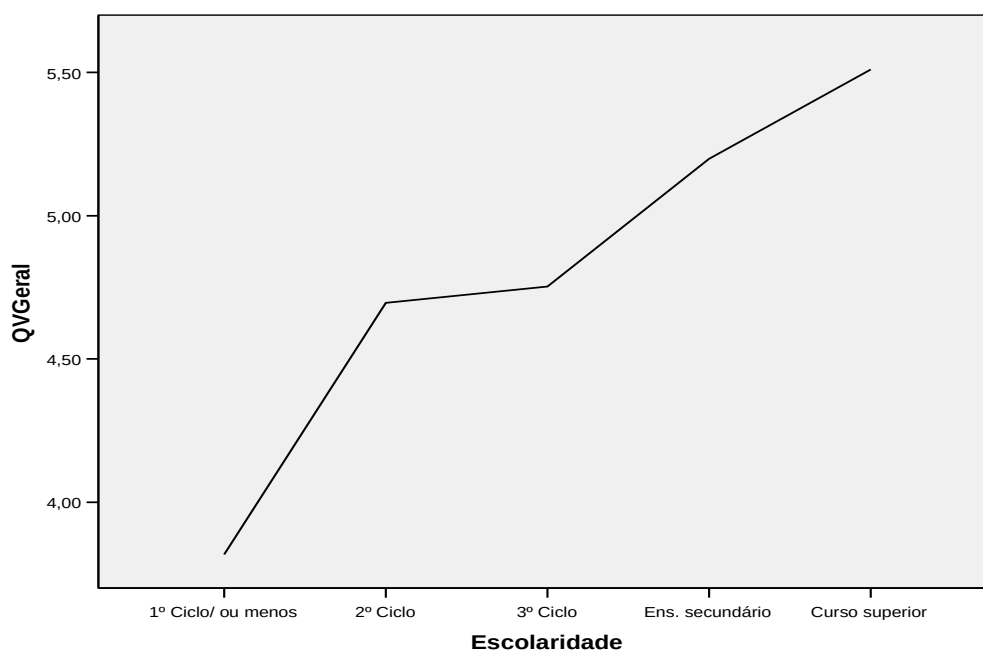
De facto, pelos valores da média e da mediana, observou-se que o grupo de prestadores de cuidados com o **1º ciclo ou menos** apresenta os valores mais baixos em todas as dimensões da qualidade de vida assim como se verificou que o grupo de pais com o **ensino superior** detém os valores mais altos de mediana e de Média em todas as dimensões da qualidade de vida, sugerindo que esta aumenta proporcionalmente com o nível de escolaridade dos prestadores de cuidados das crianças com asma.

| Quadro 37                                                                                                                                                                      |                                       |    |      |           |       |                        |                      |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------|----|------|-----------|-------|------------------------|----------------------|
| Estatísticas descritivas e resultados dos coeficientes de correlação de Spearman e dos testes de Kruskal-Wallis da Qualidade de Vida e a Escolaridade do prestador de cuidados |                                       |    |      |           |       |                        |                      |
| Dimensões                                                                                                                                                                      | Escolaridade do prestador de cuidados | n  | Md   | $\bar{X}$ | DP    | Correlação de Spearman | Teste Kruskal-Wallis |
| Limitação Actividades                                                                                                                                                          | 1º Ciclo/ou –                         | 48 | 3,50 | 3,89      | 1,865 | rho=0,312              |                      |
|                                                                                                                                                                                | 2º Ciclo                              | 60 | 5,50 | 4,99      | 1,75  |                        |                      |
|                                                                                                                                                                                | 3º Ciclo                              | 46 | 4,75 | 4,75      | 2,22  |                        |                      |

|                       |               |    |      |      |      |                      |                            |
|-----------------------|---------------|----|------|------|------|----------------------|----------------------------|
|                       | Ens. Secund.  | 71 | 5,50 | 5,25 | 1,49 | p=0,000              | $\chi^2=33,203$            |
|                       | Curso Super.  | 79 | 6,75 | 5,82 | 1,47 |                      | p=0,000                    |
| Função Emocional      | 1º Ciclo/ou – | 48 | 3,33 | 3,78 | 1,36 | rho=0,332<br>p=0,000 | $\chi^2=36,052$<br>p=0,000 |
|                       | 2º Ciclo      | 60 | 4,77 | 4,56 | 1,50 |                      |                            |
|                       | 3º Ciclo      | 46 | 4,50 | 4,75 | 1,50 |                      |                            |
|                       | Ens. Secund.  | 71 | 5,44 | 5,17 | 1,43 |                      |                            |
|                       | Curso Super.  | 79 | 5,88 | 5,36 | 1,43 |                      |                            |
| Frequência Alterações | 1º Ciclo/ou – | 48 | 3,88 | 3,86 | 1,62 | rho=0,343<br>p=0,000 | $\chi^2=38,088$<br>p=0,000 |
|                       | 2º Ciclo      | 60 | 5,11 | 4,85 | 1,74 |                      |                            |
|                       | 3º Ciclo      | 46 | 4,66 | 4,83 | 1,93 |                      |                            |
|                       | Ens. Secund.  | 71 | 5,66 | 5,37 | 1,41 |                      |                            |
|                       | Curso Super.  | 79 | 6,44 | 5,79 | 1,39 |                      |                            |
| Preocupaç. c/Criança  | 1º Ciclo/ou – | 48 | 3,37 | 3,70 | 1,42 | rho=0,235<br>p=0,000 | $\chi^2=20,593$<br>p=0,000 |
|                       | 2º Ciclo      | 60 | 4,50 | 4,32 | 1,37 |                      |                            |
|                       | 3º Ciclo      | 46 | 4,25 | 4,56 | 1,32 |                      |                            |
|                       | Ens. Secund.  | 71 | 4,50 | 4,80 | 1,58 |                      |                            |
|                       | Curso Super.  | 79 | 4,75 | 4,86 | 1,60 |                      |                            |
| QVida Geral           | 1º Ciclo/ou – | 48 | 3,46 | 3,81 | 1,42 | rho=0,341<br>p=0,000 | $\chi^2=37,940$<br>p=0,000 |
|                       | 2º Ciclo      | 60 | 4,84 | 4,69 | 1,50 |                      |                            |
|                       | 3º Ciclo      | 46 | 4,61 | 4,75 | 1,67 |                      |                            |
|                       | Ens. Secund.  | 71 | 5,15 | 5,19 | 1,38 |                      |                            |
|                       | Curso Super.  | 79 | 6,23 | 5,51 | 1,38 |                      |                            |

A relação atrás referida de que existe **diferença na qualidade de vida** entre os grupos conforme o grau de escolaridade, pode ser realçada pela análise de um gráfico representando a Qualidade de Vida Geral e o nível de Escolaridade dos prestadores de cuidados às crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital do Hospital Pediátrico, conforme se pode observar na representação gráfica seguinte.

Gráfico 2 – Representação gráfica da Qualidade de Vida Geral dos prestadores de cuidados segundo a sua Escolaridade



**Hipótese 3 – A qualidade de vida das famílias das crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico está relacionada com a situação perante o trabalho do prestador de cuidados.**

Para maior adequação aos testes estatísticos as diferentes opções de resposta foram agrupadas em dois grupos: empregados e outra situação, excluindo os dois casos que se identificaram como estudantes.

Devido à natureza das variáveis, para comparar as duas sub-amostras independentes e determinar possíveis diferenças significativas utilizou-se o teste não paramétrico U de Mann-Whitney.

Os resultados dos testes evidenciaram diferenças significativas ( $p=0,00$ ) em todas as dimensões da qualidade de vida entre o grupo dos prestadores de cuidados empregados e o grupo dos prestadores de cuidados com outra situação, no sentido dos empregados apresentarem um nível de qualidade de vida superior aos outros.

### QUADRO 38

Estatísticas descritivas e resultados dos testes Mann-Whitney da diferença da

| qualidade de vida segundo a Situação perante o trabalho do prestador de cuidados<br>(n=302) |                      |     |      |           |      |                    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|-----|------|-----------|------|--------------------|
| Dimensões                                                                                   | Situação no trabalho | n   | Md   | $\bar{X}$ | DP   | Teste Mann-Whitney |
| Limitação Actividades                                                                       | Empregado            | 227 | 5,50 | 5,25      | 1,71 | U=3,274            |
|                                                                                             | Outra                | 75  | 4,75 | 4,43      | 2,03 | p=0,001            |
| Função Emocional                                                                            | Empregado            | 227 | 5,11 | 5,00      | 1,51 | U=3,354            |
|                                                                                             | Outra                | 75  | 4,44 | 4,26      | 1,48 | p=0,001            |
| Frequência Alterações                                                                       | Empregado            | 227 | 5,55 | 5,26      | 1,59 | U=3,432            |
|                                                                                             | Outra                | 75  | 4,66 | 4,42      | 1,91 | p=0,001            |
| Precupações Criança                                                                         | Empregado            | 227 | 4,25 | 4,66      | 1,55 | U=2,613            |
|                                                                                             | Outra                | 75  | 4,00 | 4,07      | 1,41 | p=0,009            |
| QVida Geral                                                                                 | Empregado            | 227 | 5,07 | 5,08      | 1,50 | U=3,545            |
|                                                                                             | Outra                | 75  | 4,38 | 4,31      | 1,60 | p=0,000            |

Hipótese 4 – A qualidade de vida das famílias das crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico está relacionada com o rendimento familiar mensal.

Os dados respeitantes ao rendimento familiar mensal foram agrupados em três classes: até 1000 euros; de 1000 a 2000 euros; mais de 2000 euros.

Os resultados dos testes de Kruskal-Wallis evidenciaram diferenças significativas ( $p=0,000$ ) em todas as dimensões da qualidade de vida dos prestadores de cuidados segundo e o rendimento mensal da família, evidenciando que a qualidade de vida é menor nas famílias com menores rendimentos.

Famílias com rendimentos inferiores a 1000 euros mensais apresentam um nível de qualidade de vida próxima de **razoável** (mediana entre 4,00 a 4,61) em todas as dimensões do conceito medido, quase dois pontos de diferença com as famílias com maiores rendimentos e com uma qualidade de vida **muito boa**.

| QUADRO 39                                                                                                                                                                                                               |                            |     |      |           |      |                        |                            |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------|-----|------|-----------|------|------------------------|----------------------------|
| Estatísticas descritivas e resultados dos coeficientes de correlação de Spearman e dos testes de Kruskal-Wallis da Qualidade de vida com o Rendimento familiar mensal dos prestadores de cuidados das crianças com asma |                            |     |      |           |      |                        |                            |
| Dimensões                                                                                                                                                                                                               | Rendimento Familiar Mensal | n   | Md   | $\bar{X}$ | DP   | Correlação de Spearman | Teste Kruskal-Wallis       |
| Limitação Actividades                                                                                                                                                                                                   | Até 1000                   | 142 | 4,50 | 4,52      | 1,89 | rho=0,283<br>p=0,000   | $\chi^2=21,850$<br>p=0,000 |
|                                                                                                                                                                                                                         | 1000-2000                  | 107 | 6,50 | 5,57      | 1,66 |                        |                            |
|                                                                                                                                                                                                                         | + 2000                     | 55  | 6,00 | 5,44      | 1,58 |                        |                            |
| Função Emocional                                                                                                                                                                                                        | Até 1000 €                 | 142 | 4,38 | 4,28      | 1,43 | rho=0,338<br>p=0,000   | $\chi^2=30,973$<br>p=0,000 |
|                                                                                                                                                                                                                         | 1000-2000                  | 107 | 5,55 | 5,23      | 1,49 |                        |                            |
|                                                                                                                                                                                                                         | + 2000 €                   | 55  | 5,77 | 5,38      | 1,42 |                        |                            |
| Frequência Alterações                                                                                                                                                                                                   | Até 1000 €                 | 142 | 4,61 | 4,48      | 1,71 | rho=0,332<br>p=0,000   | $\chi^2=30,268$<br>p=0,000 |
|                                                                                                                                                                                                                         | 1000-2000                  | 107 | 6,44 | 5,56      | 1,60 |                        |                            |
|                                                                                                                                                                                                                         | + 2000 €                   | 55  | 5,88 | 5,57      | 1,42 |                        |                            |
| Preocupação/Criança                                                                                                                                                                                                     | Até 1000 €                 | 142 | 4,00 | 4,07      | 1,37 | rho=0,275<br>p=0,000   | $\chi^2=22,011$<br>p=0,000 |
|                                                                                                                                                                                                                         | 1000-2000                  | 107 | 4,50 | 4,84      | 1,54 |                        |                            |
|                                                                                                                                                                                                                         | + 2000 €                   | 55  | 5,25 | 5,01      | 1,62 |                        |                            |
| QVida Geral                                                                                                                                                                                                             | Até 1000 €                 | 142 | 4,38 | 4,36      | 1,49 | rho=0,334<br>p=0,000   | $\chi^2=30,582$<br>p=0,000 |
|                                                                                                                                                                                                                         | 1000-2000                  | 107 | 5,92 | 5,34      | 1,49 |                        |                            |
|                                                                                                                                                                                                                         | + 2000 €                   | 55  | 6,00 | 5,40      | 1,40 |                        |                            |

**Hipótese 5 – A qualidade de vida das famílias das crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico está relacionada com a idade da criança.**

Os dados da idade da criança foram agrupados em três grupos etários: até aos 10 anos; dos 10 aos 13 anos; e mais de 13 anos. Utilizou-se o teste de significância do coeficiente não paramétrico de correlação de Spearman para identificar a associação entre as duas variáveis e foi utilizado o teste de Kruskal-Wallis com o objectivo de comparar o valor global das três amostras independentes e assim determinar se os resultados são significativamente diferentes.

Os resultados dos testes de correlação de Spearman evidenciam que existe uma correlação fraca mas estatisticamente significativa ( $p < 0,05$ ) entre a qualidade de vida I dos prestadores de cuidados com a idade da criança, como se pode ler no quadro seguinte.

Todavia essa significância não se verifica quando se analisam os dados através dos testes de Kruskal-Wallis, pois estes mostram que não há diferenças significativas da qualidade de vida segundo a idade das crianças, excepto na dimensão “Preocupações com a Criança” que evidenciou uma diferença significativa ( $p = 0,01$ ) na qualidade de vida entre os grupos de pais de crianças com menos de 10 anos e entre 10-13 anos e o grupo de pais de crianças com mais de 13 anos.

Não obstante, pela análise das medianas verifica-se que os prestadores de cuidados das crianças mais velhas apresentam um nível de qualidade de vida mais elevado do que a dos prestadores de cuidados das crianças mais novas, em todas as dimensões da qualidade de vida, confirmando-se o mesmo pela análise das médias e dos desvios padrão.

| QUADRO 40                                                                                                                                                                                  |                  |     |      |           |      |                               |                                 |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|-----|------|-----------|------|-------------------------------|---------------------------------|
| Estatísticas descritivas e resultados dos coeficientes de correlação de Spearman e dos testes Kruskal-Wallis da Qualidade de Vida do prestador de cuidados com a Idade da criança com asma |                  |     |      |           |      |                               |                                 |
| Dimensões                                                                                                                                                                                  | Idade da criança | n   | Md   | $\bar{X}$ | DP   | Correlação de Spearman        | Teste Kruskal-Wallis            |
| Limitação Actividades                                                                                                                                                                      | - 10 anos        | 177 | 5,25 | 4,96      | 1,80 | $\rho = 0,195$<br>$p = 0,001$ | $\chi^2 = 4,359$<br>$p = 0,113$ |
|                                                                                                                                                                                            | 10-13 anos       | 69  | 4,50 | 4,99      | 1,69 |                               |                                 |
|                                                                                                                                                                                            | 13 e +anos       | 58  | 6,62 | 5,43      | 2,02 |                               |                                 |
| Função Emocional                                                                                                                                                                           | - 10 anos        | 177 | 4,55 | 4,75      | 1,46 | $\rho = 0,154$<br>$p = 0,007$ | $\chi^2 = 4,678$<br>$p = 0,096$ |
|                                                                                                                                                                                            | 10-13 anos       | 69  | 4,88 | 4,71      | 1,41 |                               |                                 |
|                                                                                                                                                                                            | 13 e +anos       | 58  | 5,88 | 5,15      | 1,83 |                               |                                 |
| Frequência                                                                                                                                                                                 | - 10 anos        | 177 | 5,11 | 4,98      | 1,66 | $\rho = 0,173$                |                                 |
|                                                                                                                                                                                            | 10-13 anos       | 69  | 4,66 | 5,03      | 1,53 |                               |                                 |

|                          |            |     |      |      |      |                      |                           |
|--------------------------|------------|-----|------|------|------|----------------------|---------------------------|
| Alterações               | 13 e +anos | 58  | 6,22 | 5,32 | 2,03 | p=0,002              | $\chi^2=3,956$<br>p=0,138 |
| Preocupaç.<br>c/ Criança | - 10 anos  | 177 | 4,25 | 4,43 | 1,47 | rho=0,127<br>p=0,027 | $\chi^2=8,732$<br>p=0,013 |
|                          | 10-13 anos | 69  | 4,25 | 4,27 | 1,51 |                      |                           |
|                          | 13 e +anos | 58  | 5,25 | 5,05 | 1,64 |                      |                           |
| QVida<br>Geral           | - 10 anos  | 177 | 4,84 | 4,81 | 1,49 | rho=0,164<br>p=0,004 | $\chi^2=5,433$<br>p=0,066 |
|                          | 10-13 anos | 69  | 4,76 | 4,80 | 1,43 |                      |                           |
|                          | 13 e +anos | 58  | 6,00 | 5,24 | 1,84 |                      |                           |

**Hipótese 6 – A qualidade de vida das famílias das crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico está relacionada com a duração da doença da criança.**

Os resultados dos coeficientes de correlação de Spearman evidenciam uma correlação positiva fraca mas estatisticamente significativa ( $p < 0,05$ ) de algumas dimensões da qualidade de vida dos prestadores de cuidados (Limitação de Atividades, Frequência de Alterações, Qualidade de Vida Geral) e a duração da asma das crianças inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico, conforme se pode observar no quadro seguinte.

| QUADRO 41                                                                                                                                                                                                   |                          |                     |                          |                          |                |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|---------------------|--------------------------|--------------------------|----------------|
| Resultados dos testes de Correlação de Spearman da Qualidade de Vida dos prestadores de cuidados com a duração da doença das crianças com asma, inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico |                          |                     |                          |                          |                |
|                                                                                                                                                                                                             | Limitação<br>Actividades | Função<br>Emocional | Frequência<br>Alterações | Preocupaç.<br>c/ Criança | QVida<br>Geral |
| Duração<br>da doença                                                                                                                                                                                        | rho=0,148                | rho=0,108           | rho=0,130                | rho=0,080                | rho=0,116      |
|                                                                                                                                                                                                             | p=0,010                  | p=0,060             | p=0,023                  | p=0,164                  | p=0,043        |

**Hipótese 7 – A qualidade de vida das famílias das crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico está relacionada com o grau da asma da criança.**

Os valores dos coeficientes de correlação de Spearman são negativos indicando uma relação inversa entre a qualidade dos pais e o grau da asma da criança e sugerindo assim que quanto maior a gravidade da asma da criança mais baixa é a qualidade de vida. No entanto, os baixos valores de *rho* indicam que a correlação entre a qualidade de vida do prestador de cuidados e o grau da asma da criança é fraca a muito fraca, embora se encontrem valores ao nível da significância estatística ( $p < 0,05$ ) nas dimensões “Limitação de Actividades” e “Frequência de Alterações”.

Igualmente, a leitura das estatísticas descritivas permite deduzir que os pais das crianças com asma persistente grave, tendem a apresentar um nível de qualidade de vida inferior comparativamente à dos prestadores de cuidados das crianças com asma de gravidade moderada, ligeira ou intermitente.

| QUADRO 42                                                                                                                                                                                |                |     |      |           |      |                                |                                 |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------|-----|------|-----------|------|--------------------------------|---------------------------------|
| Estatísticas descritivas e resultados dos coeficientes de correlação de Spearman e dos testes Kruskal-Wallis da Qualidade de Vida do prestador de cuidados com o Grau da asma da criança |                |     |      |           |      |                                |                                 |
| Dimensões                                                                                                                                                                                | Grau da asma   | n   | Md   | $\bar{X}$ | DP   | Correlação de Spearman         | Teste Kruskal-Wallis            |
| Limitação Actividad.                                                                                                                                                                     | Intermitente   | 57  | 6,25 | 5,40      | 1,79 | $\rho = -0,143$<br>$p = 0,013$ | $\chi^2 = 7,611$<br>$p = 0,055$ |
|                                                                                                                                                                                          | Persist. Lig.  | 87  | 5,50 | 5,30      | 1,77 |                                |                                 |
|                                                                                                                                                                                          | Persist. Mod.  | 111 | 5,00 | 4,77      | 1,86 |                                |                                 |
|                                                                                                                                                                                          | Persist. grave | 49  | 4,75 | 4,87      | 1,79 |                                |                                 |
| Função Emocional                                                                                                                                                                         | Intermitente   | 57  | 5,00 | 4,95      | 1,47 | $\rho = -0,086$<br>$p = 0,137$ | $\chi^2 = 2,588$<br>$p = 0,460$ |
|                                                                                                                                                                                          | Persist. Lig.  | 87  | 5,11 | 4,97      | 1,55 |                                |                                 |
|                                                                                                                                                                                          | Persist. Mod.  | 111 | 4,55 | 4,69      | 1,59 |                                |                                 |
|                                                                                                                                                                                          | Persist. grave | 49  | 4,44 | 4,66      | 1,44 |                                |                                 |

|                        |                |     |      |      |      |                       |                           |
|------------------------|----------------|-----|------|------|------|-----------------------|---------------------------|
| Frequênc<br>Alterações | Intermitente   | 57  | 6,11 | 5,36 | 1,65 | rho=-0,114<br>p=0,046 | $\chi^2=4,309$<br>p=0,230 |
|                        | Persist. Lig.  | 87  | 5,66 | 5,23 | 1,71 |                       |                           |
|                        | Persist. Mod.  | 111 | 5,00 | 4,86 | 1,75 |                       |                           |
|                        | Persist. grave | 49  | 4,88 | 4,84 | 1,62 |                       |                           |
| Preocup.<br>c/Criança  | Intermitente   | 57  | 4,25 | 4,47 | 1,51 | rho=-0,043<br>p=0,457 | $\chi^2=2,425$<br>p=0,489 |
|                        | Persist. Lig.  | 87  | 4,50 | 4,71 | 1,50 |                       |                           |
|                        | Persist. Mod.  | 111 | 4,25 | 4,40 | 1,59 |                       |                           |
|                        | Persist. grave | 49  | 4,00 | 4,46 | 1,49 |                       |                           |
| QVida<br>Geral         | Intermitente   | 57  | 5,53 | 5,09 | 1,49 | rho=-0,095<br>p=0,098 | $\chi^2=3,333$<br>p=0,343 |
|                        | Persist. Lig.  | 87  | 5,30 | 5,07 | 1,55 |                       |                           |
|                        | Persist. Mod.  | 111 | 4,76 | 4,72 | 1,61 |                       |                           |
|                        | Persist. grave | 49  | 4,76 | 4,73 | 1,46 |                       |                           |

**Hipótese 8 – A qualidade de vida das famílias das crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico está relacionada com o nº de vezes que recorreram aos serviços de saúde no último ano.**

Os resultados dos testes são negativos indicando uma correlação inversa entre as variáveis *i.e.* quanto mais vezes recorrem a serviços de saúde menor tende a ser a qualidade de vida dos pais das crianças com asma. Os valores de *rho* indicam que a associação é fraca mas significativa ( $p < 0,05$ ) em todas as dimensões da qualidade de vida excepto na dimensão “Preocupações com a Criança”.

O número de vezes que os pais recorreram aos serviços de saúde com a criança com asma no último ano varia entre uma vez e dez vezes e a média é de 4,38 vezes com desvio padrão de 1,81. Estes valores indiciam que os pais têm uma dependência considerável dos serviços de saúde e que o número de deslocações é um factor que influencia a qualidade de vida geral da família, nomeadamente na Limitação de Actividades, na Função Emocional e na Frequência de Alterações.

| Resultados dos testes de Correlação de Spearman da Qualidade de Vida do prestador de cuidados com o Número de vezes que recorreram aos serviços de saúde no último ano com a criança com asma |                          |                       |                       |                        |                       |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|-----------------------|-----------------------|------------------------|-----------------------|
|                                                                                                                                                                                               | Limitação<br>Actividades | Função<br>Emocion.    | Frequên.<br>Alteraç.  | Preocup. c/<br>Criança | QVida<br>Geral        |
| Nº de vezes que<br>recorreram a<br>serviços de<br>saúde                                                                                                                                       | rho=-0,183<br>p=0,001    | rho=-0,115<br>p=0,045 | rho=-0,145<br>p=0,011 | rho=-0,082<br>p=0,153  | rho=-0,132<br>p=0,022 |

Hipótese 9 – A qualidade de vida das famílias das crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico está relacionada com o tipo de serviços de saúde a que recorrem com a criança com asma.

#### Médico de Família

Após a análise dos resultados dos testes (expostos no quadro 48 e quadro 49), verificou-se que não existem diferenças significativas ( $p > 0,05$ ) na qualidade de vida dos pais conforme recorrem (58,2%) ou não (41,8%) ao Médico de Família no último ano com a criança com asma ( $p > 0,05$ ).

Pela leitura das estatísticas descritivas também não se inferem grandes diferenças, uma vez que as medianas apresentam o mesmo valor (4,8) e as médias e os seus desvios padrão sugerem uma ligeira diferença entre os dois grupos, com valores mais elevados na qualidade de vida dos pais que recorrem aos seus médicos de família ( $\bar{X} = 4,94$ ; DP=1,46), relativamente aos pais que não recorrem ( $\bar{X} = 4,82$ ; DP=1,67).

#### Consulta externa de Alergologia do Hospital Pediátrico

Nesta opção, 39,5% dos pais afirmaram recorrer à consulta externa de Alergologia do Hospital Pediátrico com a criança com asma e 60,5% responderam que não.

Os resultados dos testes permitem afirmar que não existem diferenças significativas entre os grupos: a qualidade de vida dos pais é muito semelhante não sendo influenciada por recorrerem ou não à consulta externa ( $p < 0,05$ ).

Os valores das medianas, das médias e dos desvios padrão sustentam esta afirmação uma vez que também estes são muito semelhantes (quadro 48).

### **Pediatra Privado**

Nesta opção, 21,4% dos pais responderam recorrer ao pediatra particular com a criança com asma, enquanto 78,6 responderam não utilizar este recurso. Os resultados dos testes evidenciam que não existem diferenças significativas ( $p > 0,05$ ) na qualidade de vida dos dois grupos tendo em conta a utilização ou não deste tipo de serviço de saúde.

No entanto, na análise das estatísticas descritivas, verificou-se que os prestadores de cuidados que recorrem a pediatras privados apresentam um nível de qualidade de vida superior ( $\bar{X} = 5,08$ ;  $DP = 1,48$ ,  $Md = 4,9$ ) aos prestadores de cuidados que não recorreram ( $\bar{X} = 4,84$ ;  $DP = 1,57$ ;  $Md = 4,8$ ).

### **Clínico Geral Privado**

Apenas 3,3% dos pais recorreram a um clínico geral particular com a criança com asma enquanto 96,7% responderam não utilizarem este recurso de saúde.

Analisando os resultados dos testes, não se verificaram diferenças significativas na qualidade de vida ( $p > 0,05$ ) entre os dois grupos segundo recorreram ou não a este serviço de saúde particular. O mesmo acontece com os valores das estatísticas descritivas (quadro 70) nos dois grupos (medianas=4,8) que evidenciaram uma ligeira melhoria no nível de qualidade de vida dos pais que recorreram a um clínico geral ( $\bar{X} = 5,00$ ;  $DP = 1,34$ ) comparativamente aos pais que não recorreram ( $\bar{X} = 4,89$ ;  $DP = 1,56$ ).

### **Urgência do Hospital Pediátrico**

Esta opção foi assinalada por 73,7% dos pais e não seleccionada por 26,3%. Na análise das estatísticas descritivas (quadro 70) verificou-se que os pais que recorreram a

este serviço de saúde com a criança com asma apresentaram um nível de qualidade de vida inferior ( $\bar{X}$  =4,76; DP=1,51; Mediana=4,7) ao grupo de pais que não recorreu ( $\bar{X}$  =5,25; DP=1,62; Mediana=5,8).

Os resultados dos testes de Mann-Whitney indicaram a existência de diferença significativa ( $p < 0,05$ ) entre os grupos conforme recorreram ou não à urgência do Hospital Pediátrico com a criança com asma.

### **Urgência de outro serviço de saúde**

Os pais que recorreram à urgência de outro serviço de saúde (32,9%) apresentam um nível de qualidade de vida ligeiramente inferior ( $\bar{X}$  =4,74; DP=1,61) ao grupo de pais que não recorreu ( $\bar{X}$  =4,96; DP=1,52). Mas os resultados dos testes evidenciaram que esta diferença não é estatisticamente significativa ao nível de 0,05 ( $p > 0,05$ ).

| <b>QUADRO 44</b>                                                                                                                                                          |                              |                        |                          |                            |                     |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------|------------------------|--------------------------|----------------------------|---------------------|
| Resultados dos testes de diferença de Mann-Whitney da Qualidade de Vida do prestador de cuidados segundo o Tipo de serviços de saúde a que recorre com a criança com asma |                              |                        |                          |                            |                     |
| <b>Serviços de Saúde</b>                                                                                                                                                  | <b>Limitação Actividades</b> | <b>Função Emocion.</b> | <b>Frequên. Alteraç.</b> | <b>Preocup. c/ Criança</b> | <b>QVida Geral</b>  |
| <b>Médico de Família</b>                                                                                                                                                  | z=-0,703<br>p=0,482          | z=-0,500<br>p=0,617    | z=-0,187<br>p=0,851      | z=-0,658<br>p=0,510        | z=-0,483<br>p=0,629 |
| <b>Consulta Externa</b>                                                                                                                                                   | z=-0,766<br>p=0,444          | z=-0,391<br>p=0,696    | z=-0,537<br>p=0,591      | z=-1,076<br>p=0,282        | z=-0,078<br>p=0,938 |
| <b>Pediatra Privado</b>                                                                                                                                                   | z=-1,532<br>p=0,126          | z=-0,831<br>p=0,406    | z=-1,371<br>p=0,170      | z=-0,009<br>p=0,993        | z=-1,192<br>p=0,233 |
| <b>Clínico Geral Privado</b>                                                                                                                                              | z=-0,855<br>p=0,393          | z=-0,469<br>p=0,639    | z=-0,318<br>p=0,751      | z=-1,360<br>p=0,174        | z=-0,077<br>p=0,939 |
| <b>Urgência do Hosp. Pediátr.</b>                                                                                                                                         | z=-3,001<br>p=0,003          | z=-2,271<br>p=0,023    | z=-2,558<br>p=0,011      | z=-2,486<br>p=0,013        | z=-2,557<br>p=0,011 |

|                                  |                     |                     |                     |                     |                     |
|----------------------------------|---------------------|---------------------|---------------------|---------------------|---------------------|
| <b>Urgência de outro serviço</b> | z=-1,070<br>p=0,285 | z=-1,172<br>p=0,241 | z=-1,118<br>p=0,264 | z=-0,066<br>p=0,947 | z=-1,068<br>p=0,286 |
|----------------------------------|---------------------|---------------------|---------------------|---------------------|---------------------|

No quadro da página seguinte apresenta-se um resumo das estatísticas descritivas e dos resultados dos testes de diferença de Mann-Whitney da Qualidade de Vida do prestador de cuidados segundo o tipo de serviços a que recorre ou não com a criança com asma.

Pelo exposto, reforça-se a ideia de que não existem diferenças na qualidade de vida, exceptuando-se os pais que não recorrem à urgência do Hospital Pediátrico, que tendem a apresentar uma qualidade de vida superior comparativamente aos pais que recorrem quer este serviço quer a todos os outros recursos de saúde ( $\bar{X}$  =5,25; DP=1,62; Md=5,25).

| <b>QUADRO 45</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |     |            |             |             |                            |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|------------|-------------|-------------|----------------------------|
| Resumo das estatísticas descritivas e dos testes de diferença de Mann-Whitney para a hipótese 9: <i>A qualidade de vida das famílias das crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico está relacionada com o tipo de serviços de saúde a que recorrem com a criança com asma</i> |     |            |             |             |                            |
| <b>Serviços</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |     | <b>Md</b>  | $\bar{X}$   | <b>DP</b>   | <b>Testes Mann-Whitney</b> |
| <b>Médico de Família</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                          | sim | 4,8        | 4,94        | 1,46        | z=0,483                    |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | não | 4,8        | 4,82        | 1,67        | p=0,629                    |
| <b>Consulta externa</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                           | sim | 4,8        | 4,90        | 1,52        | z=0,078                    |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | não | 4,8        | 4,88        | 1,58        | p=0,938                    |
| <b>Pediatra Particular</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                        | sim | 4,9        | 5,08        | 1,48        | z=1,192                    |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | não | 4,8        | 4,84        | 1,57        | p=0,233                    |
| <b>Clínico Geral Privado</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                      | sim | 4,8        | 5,00        | 1,34        | z=0,077                    |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | não | 4,8        | 4,89        | 1,56        | p=0,939                    |
| <b>Urgência Hosp. Ped.</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                        | sim | 4,7        | 4,76        | 1,51        | <b>z=2,557</b>             |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | não | <b>5,8</b> | <b>5,25</b> | <b>1,62</b> | <b>p=0,011</b>             |
| <b>Urgência de Outro</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                          | sim | 4,8        | 4,74        | 1,61        | z=1,068                    |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | não | 4,8        | 4,96        | 1,52        | p=0,286                    |

**Hipótese 10 – A qualidade de vida das famílias das crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico está relacionada com a saúde da criança percebida pelo prestador de cuidados.**

Na análise dos dados verificou-se que a maioria dos pais da amostra (62,5%) consideram a saúde da criança com asma como **má**, seguindo-se o grupo que classificou a saúde da criança como **razoável** (24,7%). O nível de saúde **boa** e **muito boa** foi atribuído por 7,9% e 0,7% respectivamente enquanto 4,3% atribuíram **muito má** à saúde da criança com asma.

Os resultados da análise dos coeficientes de correlação de Spearman revelam que a associação entre a qualidade de vida dos pais e sua percepção sobre a saúde das crianças com asma é forte e muito significativa ( $p < 0,01$ ), podendo assim inferir-se que a uma percepção de saúde da criança mais elevada corresponde melhor qualidade de vida. uma percepção de saúde da criança mais elevada corresponde melhor qualidade de vida.

| QUADRO 46                                                                                                                                                   |                          |                      |                          |                          |                      |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|----------------------|--------------------------|--------------------------|----------------------|
| Resultados dos testes de Correlação de Spearman da Qualidade de Vida dos prestadores de cuidados e a Saúde das crianças com asma segundo a percepção destes |                          |                      |                          |                          |                      |
|                                                                                                                                                             | Limitação<br>Actividades | Função<br>Emocional  | Frequência<br>Alterações | Preocupaç.<br>c/ Criança | QVida<br>Geral       |
| Saúde da<br>Criança                                                                                                                                         | rho=0,412<br>p=0,000     | rho=0,525<br>p=0,000 | rho=0,437<br>p=0,000     | rho=0,540<br>p=0,000     | rho=0,511<br>p=0,000 |

## **CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO**

## **DISCUSSÃO**

A discussão dos resultados passou por um exame profundo dos dados tendo em vista a descrição da qualidade de vida da família da criança com asma e a verificação das relações com as restantes variáveis em estudo. Para poder tirar conclusões dos resultados e das implicações que deles decorrem, nomeadamente a importância para a disciplina de Enfermagem, procedeu-se também à sua comparação com o quadro conceptual e com outros trabalhos que estudaram a qualidade de vida das famílias de crianças com asma.

O pensamento crítico e o conhecimento pessoal acerca da prática dos cuidados em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica serviram também para sustentar algumas inferências dos resultados com significância estatística para a população em estudo.

Tendo presente que a significação estatística indica que os dados não foram, aparentemente, obtidos por acaso e que os resultados não significativos, não indicam que estes não são importantes para a prática profissional, acredita-se que os resultados deste estudo podem contribuir em diversos graus para o conhecimento da Enfermagem.

A generalização dos resultados para além da amostra estudada, resultante da validade externa do estudo e de outros factores como a amostragem e a representatividade dos sujeitos, deve ser efectuada com prudência para a população de onde proveio a amostra, tal como o deverá ser para outros contextos.

A selecção da amostra numa consulta da especialidade, se bem que possa estar associada a alguns factores de enviesamento, constituiu uma prerrogativa no sentido de maior homogeneidade relativamente à gravidade da asma da criança.

A fase inicial do estudo, com uma amostra de 211 pais de crianças com asma que recorreram a uma consulta de Pediatria Comunitária, serviu para aferir as propriedades psicométricas do instrumento de medida da qualidade de vida dos prestadores de cuidados das crianças com asma. A análise dos dados baseou-se essencialmente neste objectivo, sendo desprezada alguma informação decorrente da aplicação das duas escalas – PACQLQ e MOS SF-36; o mesmo aconteceu com a informação resultante das respostas às questões da 2ª parte do questionário tendo a mesma sido utilizada unicamente para a caracterização da amostra.

As diferentes análises estatísticas realizadas para avaliar as características da escala PACQLQ, provaram que este instrumento específico é uma medida fidedigna da qualidade de vida da pessoa encarregada da criança com asma, porque apresentou valores elevados de consistência interna em todos os itens, nas duas amostras. Todavia nas análises factoriais de validade de construto, quer numa amostra quer noutra, os itens agruparam-se em dimensões diferentes, seguindo um raciocínio lógico mas não previsível, pondo em causa a estrutura teórica subjacente à construção do instrumento, obrigando também à atribuição de uma significação prudente aos resultados encontrados.

O estudo empírico foi baseado numa amostra de 304 famílias de crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico.

Apesar do tipo de abordagem à população do estudo empírico ter sido através de um questionário enviado pelo correio e auto preenchido, e não haver controlo das condições do seu preenchimento nem das características dos participantes, considerou-se que o mesmo permitiu colher informação factual rigorosa e objectiva sobre as famílias das crianças com asma, nomeadamente da sua qualidade de vida, pois as questões estruturadas e de redacção simples foram facilitadoras da compreensão, evitaram omissões nas respostas, reforçando assim a fidelidade dos dados.

A mãe surgiu como a pessoa que habitualmente cuida da criança em 80% da amostra, explicando o elevado número de prestadores de cuidados que se identificaram como não estando empregados (n=77).

A evidência empírica e o conhecimento resultante do contacto com algumas famílias de crianças com asma mostram que o desemprego forçado ou voluntário muitas vezes decorrente do absentismo repetido ao trabalho para cuidar do filho doente, desencadeiam

nas mães a médio prazo, sentimentos de tristeza e frustração pela perda de autonomia e de papéis, assim como pelo adiamento dos projectos pessoais e profissionais (Bartlett *et al.*, 2004; Dimateo *et al.*, 2000).

O estado civil de casado foi indicado por 86,2% da amostra a que se podem juntar as uniões de facto (3,6%) reforçando assim o número de famílias completas (nucleares). Os outros estados civis assinalados: divorciado, separado, solteiro, viúvo, perfizeram 10,2% da amostra sugerindo que havia uma percentagem de famílias incompletas embora não se possa precisar a estrutura interna exacta destas famílias pois, no contexto social actual, o estado civil não espelha qual o tipo de família em causa.

Não obstante, é sabido que nas famílias monoparentais, o esforço de cuidar de um filho com asma pode gerar fadiga física, decorrente de noites mal dormidas de forma consecutiva, associado frequentemente à necessidade de trabalhar por razões económicas, levando à exaustão e perda da qualidade de vida do prestador de cuidados e da família.

Outro factor a considerar são os encargos económicos com a terapêutica da asma não comparticipados na totalidade pelo SNS pois, segundo o estudo de Nunes & Ladeira (2004), o custo anual com medicamentos por asmático foi de 2357,4 euros sendo uma grande fatia suportada pelo orçamento da família. Acrescentam ainda que nos custos indirectos, 41,2% foram originados por dias de trabalho perdidos pelos pais que, no caso de uma família monoparental, pode ser um encargo excessivo e inoportável. Também é sabido que uma condição económica difícil diminui a qualidade de vida e torna muitas vezes os indivíduos mais vulneráveis a um stresse adicional, como afirmam Ricard & Fortin (1995).

### Qualidade de vida das famílias

A qualidade de vida da família da criança com asma avaliada pela escala de medida da qualidade de vida da pessoa encarregada de lhe prover os cuidados, foi analisada ao nível descritivo porque alguns estudos similares encontrados e utilizados para comparação com os resultados encontrados, foram posteriores ao desenho deste estudo.

Recordando que foi solicitado aos pais que respondessem ao questionário reportando-se aos acontecimentos e sentimentos vividos na última semana e recordando também os resultados dos testes das estatísticas descritivas, podemos concluir que mais de metade das famílias **nunca** ou **quase nunca se sentiram desamparadas ou assustadas quando a criança teve tosse, pieira no peito ou falta de ar**, embora algumas tenham vivenciado esses sentimentos de **algum tempo** a **sempre**, podendo indiciar maior

probabilidade de desenvolverem sintomas depressivos geradores de menor qualidade de vida como apontado no estudo de Bartlett *et al.* (2004).

Estes resultados podem justificar-se pelo grau de gravidade da asma da criança – a asma intermitente (n=57) e asma persistente ligeira (n=87) são caracterizadas por sintomas nocturnos de duas ou mais vezes por mês; as crises acontecem uma ou mais de uma a duas vezes por semana e o tempo entre as crises pode ser assintomático, respectivamente.

A idade da criança (média=9,21 anos) e a duração da doença (média=7,43 anos) também podem influenciar este achado devido ao maior controlo dos sintomas e das crises. A auto-eficácia no manejo da medicação preventiva e de emergência, vai aumentando com a convivência com a doença e com o desenvolvimento de mecanismos internos de controlo dos sentimentos de medo e de ansiedade, ao mesmo tempo que se vão adquirindo sentimentos de segurança e efectividade nos comportamentos adequados à situação aguda, aliados à confiança na eficácia dos medicamentos.

Da mesma forma, se pode concluir que cerca de metade das famílias ***nunca*** ou ***quase nunca*** foram obrigadas a alterar os seus planos por causa da asma da criança. No entanto, a outra metade respondeu que na semana anterior alteraram os seus planos familiares bastante tempo a algum tempo devido à asma.

Relacionando estes resultados com a idade das crianças, podemos concluir que o facto de uma grande percentagem terem menos de 9 anos, não sendo ainda autónomos na manutenção da terapêutica conforme nos apontam alguns estudos (Juniper *et al.*, 1996; Guyatt *et al.*, 1997; Dalheim-Englund *et al.*, 2003; Bartlett *et al.*, 2004), justificando assim o número de prestadores de cuidados que têm de assumir esta responsabilidade a tempo inteiro, condicionando a vida da família à previsão dos sintomas ou das crises de asma da criança.

Continuando a relacionar os mesmos resultados com a gravidade da asma da criança recorde-se que foi a asma persistente moderada a que obteve o valor da mediana na distribuição. Esta análise permite concluir que, devido à frequência diária dos sintomas, tal como é diária a administração da medicação e que as crises afectam as actividades, a asma da criança obrigou muitas famílias a alterar os seus planos nessa semana. A reforçar esta limitação de actividades das famílias recorde-se o número de crianças com asma persistente grave (16,1%) com limitações permanentes na actividade física e impondo portanto, restrições às actividades normais do sistema familiar.

Desta análise, pode concluir-se que as famílias que não tiveram necessidade de alterar os seus planos nessa semana por causa da asma da criança ou tinham crianças com asma persistente ligeira ou intermitente com sintomas semanais menos frequentes (>1

vez/semana a <1 vez/semana) ou estas crianças tinham idades mais avançadas e maior auto controlo das crises e da medicação para alívio rápido dos sintomas.

**Os sentimentos de frustração, tristeza, revolta ou impaciência por causa da asma tornar a criança irritável** foram vivenciados por mais de metade dos pais da amostra. O uso diário de broncodilatadores de acção curta (Agonistas- $\beta_2$ ) orais ou inalados, podem causar irritabilidade na criança para além de outros efeitos secundários como cefaleias, tremor muscular e estimulação cardiovascular.

A limitação permanente da actividade física, característica da asma persistente grave ou a limitação esporádica e moderada decorrente da asma persistente moderada também podem desencadear irritabilidade e frustração na criança por não poder realizar e acompanhar os seus pares nas actividades normais inerentes ao seu nível de desenvolvimento ou, por simplesmente, não realizar as actividades desejadas. É uma condição a que os pais têm de responder, procurando substituir as actividades de maior esforço por outras com menor dispêndio de energia, de modo a prevenir sentimentos de baixa auto estima ou de incompetência na criança asmática.

Reichenberg & Broberg (2001) encontraram valores mais baixos na função emocional dos pais das crianças que tomavam corticosteróides ( $p=0,049$ ).

No estudo de Price, Bratton & Klinnert (2005) também se verificaram baixos scores na função emocional dos pais das crianças com asma mostrando que os sentimentos gerados pela doença da criança interferem com a sua qualidade de vida.

**A asma da criança afectou o trabalho no emprego ou em casa** para mais de metade dos pais ( $n=160$ ) por oposição aos pais que responderam **nunca** ( $n=144$ ). Estes resultados são confirmados pelos valores da média e do desvio padrão ( $M=5,31$ ;  $DP=2,02$ ) pelo que pode inferir-se que nas famílias que subsistem de empregos com vínculo precário e com baixos salários, a asma da criança pode ser um importante factor de stresse por fazer perigar o rendimento familiar.

Os pais que responderam **sempre, quase sempre e bastante tempo** (32,8%) provavelmente faltaram ao trabalho em casa ou no emprego comprometendo com o seu absentismo o bom funcionamento e a saúde do sistema familiar para além de verem comprometida a sua qualidade de vida.

Os resultados dos testes mostraram que existem diferenças significativas em todas as dimensões da qualidade de vida entre o grupo de pais empregados com o grupo de pais noutra situação (domésticos, desempregados...) na dimensão "Preocupações com a Criança". Assim, pode deduzir-se que as preocupações dos pais com as implicações da asma para a criança, quer no desempenho das actividades normais do dia-a-dia, quer com

os efeitos secundários da medicação ou ainda por protegerem demasiado a criança, são diferentes nos dois grupos.

Resultados semelhantes foram encontrados por Bartlett *et al.* (2004) num estudo sobre depressão e qualidade de vida de mães de crianças com asma, onde as mães que relataram níveis altos de sintomas depressivos e menor qualidade de vida, referiram também que a asma da criança tinha interferido com as suas actividades diárias normais.

**Os sentimentos de aflição por verem o seu filho com tosse, pieira ou falta de ar** foram vivenciados ***sempre*** e ***quase sempre*** por 24,7% dos pais da amostra, embora mais de metade tenham respondido ***nunca*** ou ***quase nunca*** se terem afligido nessa semana (52,6%).

Os valores da média e do desvio padrão (M=4,8; DP=2,3) permitiram concluir que a aflição é um sentimento comum e contínuo, para cerca de metade dos pais das crianças com asma, mesmo na ausência de sintomas.

Também Bartlett *et al.* (2004) verificaram que as mães com menor qualidade de vida tinham três vezes mais probabilidades de se sentirem assustadas ou desesperadas por causa da asma da criança. Resultados semelhantes foram encontrados por Price, Bratton & Klinnert (2005) no seu estudo sobre os determinantes do impacte da asma na qualidade de vida dos pais onde a função emocional foi a que mais contribuiu para diminuir os scores da qualidade de vida dos pais das crianças com asma.

Metade dos pais das crianças com asma referiu que ***quase nunca*** e ***nunca*** (mediana=6) **passaram noites sem dormir por causa da asma da criança**. Estes resultados permitem deduzir que estes seriam os pais das crianças mais velhas e/ou com asma de gravidade intermitente ou persistente ligeira em que os sintomas nocturnos ocorrem menos de 2 vezes a mais de 2 vezes por mês, respectivamente.

Halterman *et al.* (2005) num estudo com pais de crianças com asma e com idade entre 3 e 7 anos encontraram correlação ( $r=-0,22$ ;  $p=0,005$ ) entre a qualidade de vida dos pais com a sinalização que estes fizeram dos sintomas nocturnos apresentados pela criança, reforçando o já referido por Osman, Baxter & Helms (2001) num estudo realizado com pais de crianças até aos 7 anos nos Estados Unidos e por Reichenberg & Broberg (2001) num estudo realizado na Suécia também com crianças com idades entre 7 e 9 anos.

A evidência científica aponta no sentido de confirmar que os pais de crianças mais pequenas – idade inferior a 9 anos – e com asma mais severa, passam muitas noites sem dormir por causa dos sintomas nocturnos da asma.

O incômodo decorrente da **doença da criança afectar as relações familiares** foi assinalado por mais de metade das famílias da amostra como sendo **nunca**. Esta variável foi a que obteve os valores mais altos de mediana e de média de toda a série fazendo supor que ou as famílias são resilientes ao ponto de não perturbarem as suas relações por causa da asma da criança mantendo um bom nível de organização interna, ou a semana que antecedeu a resposta ao questionário foi uma semana assintomática para cerca de metade das crianças.

No estudo de Osman, Baxter & Helms (2001), estes também concluíram que alguns pais foram mais resilientes aos sintomas da criança sendo menos afectados pelas variações ao longo dos três meses que durou o seu estudo.

No que diz respeito à frequência com que **os pais foram acordados durante a noite por causa da asma da criança** mais de metade dos pais da amostra responderam **algum tempo** a **sempre** sendo esta questão a que obteve os valores mais baixos da dimensão "Limitação de Actividades". Estes valores indicam que a maioria das crianças inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico tiveram sintomas nocturnos capazes de acordar os seus pais/prestadores de cuidados, na semana em referência ou estes acordaram por hábito e/ou preocupação intrínseca mesmo sem estímulo externo.

Estes resultados corroboram os encontrados por Bartlett *et al.* (2004) onde as mães mais deprimidas e com menor qualidade de vida tinham três vezes mais probabilidades de serem acordadas de noite pelos sintomas da asma da criança. Halterman *et al.* (2004) também encontraram correlação entre a qualidade de vida dos pais e os sintomas nocturnos da asma na criança ( $r=0,22$ ;  $p=0,005$ ).

O item 9 que questiona os pais sobre a **frequência com que se sentiram tristes na semana anterior por a criança ter asma** obteve a média mais baixa de toda a escala: média=3,8 com desvio padrão=2,4. A mediana de 4 (**algum tempo**) é um indicador importante de quanto a tristeza é um sentimento partilhado pela maioria dos pais das crianças com asma.

Também Bartlett *et al.* (2004) encontraram quase metade das mães (47%) com níveis clinicamente significativos de sintomas depressivos e estas tinham 5 vezes mais probabilidade de as suas crianças terem problemas a utilizar os inaladores de forma apropriada, 4 vezes mais probabilidade de as crianças se esquecerem de tomar a medicação; eram evidentes as diferenças entre estas e as não deprimidas na gestão da asma das suas crianças. Ainda neste estudo, as mães deprimidas tinham 8 vezes mais probabilidades de constatar que não compreendiam a função dos medicamentos para a asma ou como os utilizar.

Às respostas dos pais sobre a **preocupação com a forma como a criança desempenha as suas actividades normais do dia-a-dia**, em mais de metade da amostra repartiram-se entre os moderadamente preocupados (29,9%) e os nada preocupados (29,3%). A percentagem de pais **bastante, muito e muitíssimo preocupados** (17,5%) com a forma como a criança desempenha as suas actividades diárias indicia a sobrevalorização que estes fazem acerca das limitações físicas dos seus filhos impostas pela asma.

Recordando que a asma condiciona a mobilidade da criança e consequentemente as suas actividades no interior ou no exterior da casa, agravada pelas restrições impostas pelos pais como medida de prevenção de crises asmáticas decorrentes do esforço e das variações climatéricas, que se podem traduzir em faltas à escola e a outras actividades normais em cada nível etário, pode deduzir-se que a maioria das crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico sofrem poucas crises asmáticas ou estas não afectam as suas actividades diárias, ao ponto de gerar preocupação nos seus pais.

Neste estudo também se verificou que **os pais se preocupam moderadamente (24,3%) com os efeitos secundários da medicação que a criança toma para a asma**. Não obstante, encontrou-se um percentual de pais que se identificaram como **bastante, muito** ou **muitíssimo preocupados** (32,8%).

Estes resultados são semelhantes aos encontrados por Bartlett *et al.* (2004) onde mais de um terço das mães relataram preocupar-se com os efeitos secundários dos medicamentos.

Tendo presentes alguns efeitos secundários da medicação preventiva que a criança faz diariamente e a longo prazo, como por exemplo os corticosteróides de acção anti-inflamatória e o acesso facilitado a esta informação, nomeadamente pela Internet, é compreensível que os pais mais atentos se preocupem, com as implicações destes medicamentos na saúde geral da criança.

A **preocupação por dar demasiada protecção à criança com asma** foi assinalada por 25% dos pais como **moderadamente preocupados** enquanto 26,3% se afirmaram **nada preocupados**. Os pais que se consideraram **bastante, muito** ou **muitíssimo preocupados** por protegerem demasiado a criança foram 23,4% da amostra.

Recorde-se que a dimensão “Preocupações com a Criança” evidenciou uma diferença significativa ( $p=0,01$ ) na qualidade de vida entre os grupos de pais de crianças com menos de 10 anos e entre 10-13 anos e o grupo de pais de crianças com mais de 13

anos podendo deduzir-se que os pais de crianças mais novas se preocupam mais com as implicações dos seus comportamentos de superprotecção na criança com asma.

A protecção excessiva da criança com imposição de limitações às suas actividades pode estar relacionada com crenças negativas dos pais na eficácia dos medicamentos e consequentemente a comportamentos de adesão diminuída à medicação. Autores como Bartlett *et al.* (2004), encontraram associação entre a auto eficácia parental para gerir as exacerbações da asma e os níveis de sintomas depressivos das mães.

A **preocupação decorrente da criança ter capacidade para fazer uma vida normal** foi apontada por 30,6% dos pais como moderada. No entanto alguns pais sentiram-se **bastante preocupados** (7,9%), **muito preocupados** (9,9%) e **muitíssimo preocupados** (9,9%) na semana anterior em que responderam ao questionário.

Recorde-se que o bronco espasmo induzido pelo exercício aumenta à medida que a criança desenvolve capacidades motoras para realizar actividades de maior esforço como caminhar, correr, saltar, jogar, normais para qualquer criança saudável.

Embora possam participar de actividades desportivas com um mínimo de dificuldade, desde que a asma esteja controlada, as crianças com asma são frequentemente impedidas de praticar exercícios físicos pelos pais, professores e outros profissionais, bem como por elas próprias, com receio de provocar uma crise (Wong, 1999).

Tal como afirmado na literatura, a valoração dos pais sobre a capacidade da criança fazer a vida uma vida normal, está relacionada com a informação que estes têm sobre a doença e do seu carácter de cronicidade, bem como das implicações da terapêutica a longo prazo e com a experiência acumulada nesta situação de doença concreta ou noutras situações, nomeadamente de si próprios.

O prognóstico da asma nas crianças varia muito. Muitas crianças deixam de apresentar sintomas na puberdade e algumas desenvolvem outro tipo de alergias na idade adulta, como por exemplo a rinite alérgica. Em geral, quanto mais frequentes e mais graves forem os sintomas e as crises asmáticas e quando há história familiar de asma ou alergia, pior será o prognóstico. Segundo Larter & Kieckhefer (1996), mesmo que os sintomas desapareçam, o bronco espasmo induzido pelo esforço manter-se-á na idade adulta e os distúrbios associados como o comprometimento do crescimento, a deformidade torácica e a obstrução das vias aéreas são irreversíveis ao longo da vida.

A idade da criança e a sua autonomia e responsabilidade na assunção do papel de doente, são também factores a considerar para compreender os resultados deste estudo, em que menos de um terço dos pais se referenciam preocupados com a capacidade da criança fazer uma vida normal.

Em síntese pode afirmar-se que o impacte da asma da criança na qualidade de vida dos pais das crianças com asma inscritas na consulta de alergologia do Hospital Pediátrico é variável de pais para pais tendo menos influencia na limitação de actividades da família do que na ansiedade, angústia e preocupações sentidas pelos pais por causa dos sintomas.

Era esperado encontrar uma relação entre a frequência e gravidade dos sintomas da asma da criança com a qualidade de vida dos pais, traduzida por baixos scores na qualidade de vida. Tratando-se de crianças a frequentarem uma consulta de especialidade supôs-se que todas elas teriam asma persistente com sintomatologia frequente mas, comparando os pais que apresentam uma qualidade de vida mais elevada com os pais com qualidade de vida mais baixa subjaz a questão: as respostas dos pais aos sintomas da asma da criança, em termos de alterações de actividades da família e dos sentimentos, emoções e preocupações são absolutamente determinantes da sua qualidade de vida?

Os resultados deste estudo permitiram identificar outras variáveis que ajudam a compreender estas variações na qualidade de vida. Assim, a escolaridade dos pais, a situação de emprego, o rendimento familiar mensal, a idade da criança, a duração da doença, a gravidade da asma, o nº de vezes que recorreram aos serviços de saúde com a criança com asma, o recurso ao serviço de urgência do Hospital Pediátrico e a percepção dos pais sobre a saúde da criança com asma são também factores preditivos da qualidade de vida da família.

### **Relação da qualidade de vida com outras variáveis**

A **idade** do familiar prestador de cuidados variou entre 20 e 56 anos, sendo a média (37,4) influenciada pelo limite máximo da distribuição que pertencia à percentagem respeitante às 4 avós (1,3%) indicadas como prestadores de cuidados.

Recordando que a amostra foi maioritariamente constituída por mães (80%), não foi encontrada correlação significativa entre a idade e a qualidade de vida, embora as estatísticas descritivas evidenciem diferenças entre os grupos, sendo os pais (as mães) entre 36 e 40 anos que apresentam melhor qualidade de vida.

Estes resultados vão de encontro ao achado por Osman, Baxter & Helms (2001) em que também as mães com menos de 30 anos apresentaram piores scores na qualidade de vida comparativamente com as mães com mais de 30 anos.

A **escolaridade** revela-se como um factor importante de qualidade de vida porque permite o acesso a recursos imprescindíveis para a plena integração do indivíduo numa sociedade cada vez mais culta e impregnada de meios de informação tecnológicos. É considerada um bom indicador de saúde e de qualidade de vida porque está associada a mais conhecimentos sobre saúde e a melhores capacidades cognitivas para integrar as informações fornecidas pela equipa de saúde ou por outras fontes.

Neste estudo, verificou-se que a escolaridade dos pais estava fortemente correlacionada com a sua qualidade de vida ( $p=0,000$ ) sendo que os pais com mais escolaridade tendem a apresentar mais qualidade de vida. Estes resultados corroboram os de outros autores como Juniper (1996), (Guyatt *et al.*, 1997), Osman, Baxter & Helms (2000), Reichenberg & Broberg (2001), Dalheim-Englund *et al.* (2004) Bartlett *et al.* (2004).

Dos 304 inquiridos 2 identificaram-se como não sabendo ler nem escrever, sendo esta categoria atribuível às avós. Atendendo a que analfabetos não poderiam responder ao questionário deduziu-se que: ou foram ajudadas, ou foram referidas pelo pai ou pela mãe da criança como sendo a pessoa que cuida da criança com asma. Reportando ao número de coabitantes na residência familiar e ao número de filhos do casal parece evidente que algumas avós viviam com a família nuclear, assumindo a dupla responsabilidade de cuidar do neto provendo cuidados parentais e de saúde, concomitantemente.

Segundo a definição de qualidade de vida do WHOQUOL GROUP (1996), esta “... é a *percepção do indivíduo da sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores...*” pelo que, a uma maior consciência de si, dos outros e do quadro de valores que regulam o meio em que se vive, pode estar «fortemente» associada com a escolaridade, comprova-se a sua importância nas questões da vida que dizem respeito à saúde e bem-estar.

O conhecimento da natureza da doença, como controlar os factores desencadeantes, como actuar durante as crises dispneicas e como apoiar a criança para que ela possa crescer em segurança e autonomia, com o mínimo de sequelas é “mais fácil” quando se sabe decodificar a informação. O insucesso da Educação para a Saúde das décadas passadas não se deveu somente à desadequação das estratégias utilizadas. Na sua ineficácia, pode também apontar-se a iliteracia das populações alvo.

A **situação profissional de empregado**, embora não se tivesse identificado o tipo de profissão, foi assinalado por 74,7% da amostra. Preocupante em termos de qualidade de vida é o somatório de 14,5% de desempregados, domésticos e estudantes; embora não sendo um indicador preciso do rendimento familiar pode indiciar uma fonte de stresse para quem tem a responsabilidade de cuidar de uma criança com uma doença crónica e a

necessitar de tomar medicação diária, nem sempre adequadamente comparticipada pelo Sistema Nacional de Saúde, como é o caso da imunoterapia específica.

Foram encontradas diferenças significativas na qualidade de vida entre os pais empregados e os pais noutra situação perante o trabalho. A necessidade de abandonar o emprego para cuidar do filho doente pode gerar sentimentos de cólera, frustração ou mesmo depressão no prestador de cuidados (Bartlett *et al.*, 2004), perturbando as relações familiares e a qualidade de vida de todo o sistema.

Dimateo *et al.*, (2000) num estudo de meta análise de 30 anos, concluíram que as pessoas deprimidas têm três vezes mais probabilidades de não aderirem às recomendações terapêuticas do que as que não estavam deprimidas, facto corroborado por (Bartlett *et al.*, 2004) concluindo que os sintomas depressivos maternos implicam mais probabilidades de não aderirem às recomendações terapêuticas e de não compreenderem a função dos medicamentos e como os utilizar, de os seus filhos se esquecerem de tomar a medicação ou não saberem utilizar os inaladores de forma correcta.

Os resultados do estudo de Bartlett *et al.* (2004) também mostraram que há correlação entre os níveis de sintomas depressivos mais elevados nas mães desempregadas e com baixos rendimentos; os mesmos autores sugerem que, factores críticos associados com a capacidade da mãe de tomar conta da sua criança doente, incluindo a adesão à medicação, comunicação com o médico da criança, satisfação geral com a gestão da asma da criança e auto eficácia parental para gerir as exacerbações, podem ser significativamente comprometidos, quando a mãe experiêcia altos níveis de sintomas depressivos.

**O rendimento familiar mensal** estava fortemente correlacionado com a qualidade de vida dos pais sendo esta mais elevada no grupo de pais com rendimentos familiares acima de 2000 euros mensais ( $p=0,000$ ). As diferenças na qualidade de vida dos pais conforme os rendimentos mensais da família foram comprovadas pelos testes de Kruskal-Wallis, confirmando que a qualidade de vida das famílias com rendimentos abaixo de 1000 euros é menor que nas famílias com rendimentos acima de 2000 euros.

Estes resultados corroboram o conhecimento, a teoria e o enunciado noutros estudos pois é sabido que uma condição económica difícil torna muitas vezes os indivíduos mais vulneráveis a um stresse adicional, como afirmam Ricard & Fortin (1995).

Segundo o estudo de Nunes & Ladeira (2004), os custos directos anuais de um indivíduo asmático (1446,0 euros) é cerca do triplo de um indivíduo não asmático (489, 3 euros), e nos custos indirectos (911,4 euros) este rácio é 7 vezes superior (136,2 euros), perfazendo 2357 euros por ano, ou seja, cerca de 3,8 vezes os de um indivíduo não asmático: 625, 5 euros.

Lembrando que nestes custos indirectos só foram considerados os dias de faltas ao trabalho de um dos pais ou do próprio e não foram incluídos os gastos com deslocações às consultas médicas ou aos hospitais, pode inferir-se que, relativamente ao presente estudo, os custos seriam maiores se se tiver em conta o número de vezes que as crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico recorreram aos serviços de saúde (média=4,38).

Recordando também que as famílias da amostra residem na zona de influência do Hospital Pediátrico, distribuindo-se pelo Distrito e a longas distâncias das consultas e das Urgências, que utilizam preferencialmente quando a criança está doente e que, a medicação para controlar a asma é diária e o quanto é elevado o custo de vida no país, pode concluir-se que é necessário resiliência para viver com um rendimento tão baixo.

No entanto, ainda ficam por quantificar os custos indirectos causados pelo sofrimento psíquico e emocional quer das crianças com asma quer da sua família e o peso que este induz na sua qualidade de vida.

A **idade média das crianças** com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico e que recorreram a essa consulta no ano de 2002, foi de 9,21 anos (DP=3,92) e a média da duração da doença foi de 7,43 anos (DP=3,64).

A correlação entre a idade da criança e a qualidade de vida dos pais foi significativa mas fraca em todas as dimensões da qualidade de vida evidenciando-se as diferenças na dimensão “Preocupações com a Criança” segundo os grupos etários.

Contrariamente ao encontrado em alguns estudos, a idade das crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico, não parece ter muita influência na qualidade dos seus pais, pois embora se verificassem níveis de significância de  $p < 0,05$  nos testes de correlação de Spearman, os valores de  $\rho$  baixos em todas as dimensões da qualidade de vida ( $\rho = 0,127$ ;  $\rho = 0,195$ ).

De igual modo, os testes de diferenças de Kruskal-Wallis mostraram que na dimensão “Preocupações com a Criança” existia uma diferença significativa a muito significativa entre os pais. É compreensível a correlação entre a idade das crianças mais novas e as preocupações dos seus pais com as implicações da doença e dos efeitos secundários da medicação no desempenho das actividades diárias normais da criança já que as diferenças são mais evidentes entre o grupo de pais de crianças com menos de 10 anos e os pais de crianças com mais de 13 anos conforme evidenciaram as estatísticas descritivas.

Estes resultados são semelhantes aos encontrados por Juniper *et al.* (1996), Bartlett *et al.* (2004), Dalheim-Englund *et al.* (2003),

A **duração da doença** da criança com a qualidade de vida dos pais apresentou uma correlação significativa embora fraca, principalmente a nível da Limitação de Actividades ( $\rho=0,148$ ;  $p=0,01$ ), na Frequência de Alterações ( $\rho=0,130$ ;  $p=0,02$ ) e na Qualidade de Vida Geral ( $\rho=0,116$ ;  $p=0,04$ ), não obstante os valores de  $\rho$  serem muito baixos em todas as dimensões referidas.

Em termos teóricos, o maior tempo de convivência com uma doença crónica permite alcançar maior competência no seu controlo quer por parte da criança quer por parte dos pais sendo portanto, menor a probabilidade de a mesma causar disfunção na família, pois esta vai desenvolvendo mecanismos adaptativos, que favorecem a saúde e o equilíbrio dentro do sistema familiar (Wright; Leahey, 2002; Duhamel, 1995; Carter; McGoldrick, 1995).

No entanto, estão descritas características particulares de personalidade nos doentes asmáticos que, pelo facto de serem portadores de uma doença crónica, podem igualmente desenvolver alterações comportamentais que dificultam a adesão à medicação e a assunção do papel de doente, principalmente na adolescência (Faria, 2006).

A **gravidade da asma** da criança foi obtida através da classificação atribuída pelo seu familiar prestador de cuidados. A asma persistente moderada foi a classificação seleccionada por 36,5% da amostra.

O grau de gravidade da asma das crianças foi fracamente correlacionado com a qualidade de vida dos pais a nível da Limitação de Actividades e Frequência de Alterações sendo a asma persistente grave a que mais contribuiu para a correlação.

Halterman *et al.*, (2004), num estudo sobre o impacto da asma da criança sobre a qualidade de vida parental, concluíram que esta estava fortemente correlacionada com a gravidade dos sintomas da asma, percebidos pelos pais. Os resultados deste estudo também apontam nesse sentido embora a correlação encontrada seja fraca, podendo justificar-se esta diferença pelo tipo de amostragem usado nos dois estudos.

No estudo dos autores citados, as crianças com asma foram seleccionadas através de um inquérito aplicado em escolas do ensino pré-escolar e as crianças tinham entre 3 e 7 anos, talvez com um acompanhamento médico pouco regular. No presente estudo, as crianças foram seleccionadas de uma consulta da especialidade e a sua idade variou entre 2 e 17 anos com média de 9, 21 anos. Estas duas variáveis podem explicar a correlação encontrada, porque em média, eram crianças mais velhas e supostamente mais autónomas no controlo dos sintomas e com maior adesão à medicação decorrente de uma boa orientação terapêutica fornecida pelos técnicos de saúde da consulta de Alergologia.

Também Kobayashi (2007) encontrou uma correlação moderada entre a qualidade de vida dos pais e a percepção dos mesmos acerca da gravidade da asma da criança.

O **número de vezes que os pais recorreram a serviços de saúde** no último ano com a criança com asma teve valores de correlação fracos mas ao nível da significância estatística com todas as dimensões da qualidade de vida excepto com a dimensão “Preocupações com a Criança”.

O impacto da asma da criança na qualidade de vida da família pode ser um indicador importante na previsão da procura de serviços de saúde como afirmaram Osman & Silverman (2005), não obstante os resultados deste estudo não indicarem claramente essa associação.

No estudo de Nunes & Ladeira (2004) a média anual de visitas médicas em ambulatório foi de 7,4 descontando as idas aos serviços de urgência por crises que representaram 9,1%, uma média de 0,7 vezes por doente e por ano, das idas aos serviços de saúde públicos ou privados.

No presente estudo apenas se questionou quantas vezes os pais se deslocaram naquele ano (média=4,38 vezes) mas não foi pedido que especificassem onde, o que limita a comparação dos resultados encontrados. Contudo, parece acertado referir as diferenças metodológicas dos dois estudos – um reporta-se a um período de 20 anos e outro reporta-se a um ano apenas e as amostras são substancialmente diferentes.

Partindo do pressuposto que estas deslocações decorrem também da comorbilidade concomitante com a asma como verificado por Nunes & Ladeira (2004) e Santos (2006), pode deduzir-se que a média de deslocações das crianças com asma inscritas nas consultas de Alergologia do Hospital Pediátrico durante o ano anterior ao estudo foi significativa para a qualidade de vida do sistema familiar.

Os pais recorreram a **múltiplos serviços de saúde** com a criança com asma, no ano anterior ao preenchimento do questionário, sendo a urgência do Hospital Pediátrico o recurso de saúde mais procurado (73,7%). Somando a percentagem de pais que recorreram a outros serviços de urgência (32,9%) pode concluir-se que os pais utilizam recorrentemente os serviços de urgência durante as crises agudas da asma da criança, apresentando um nível de qualidade de vida inferior (média=4,76; DP=1,51; mediana=4,7) ao grupo de pais que não recorreu (média=5,25; DP=1,62; mediana=5,8).

Os resultados dos testes de Mann-Whitney indicaram diferenças significativas em todas as dimensões da qualidade de vida dos pais conforme recorreram ou não ao serviço de urgência do Hospital Pediátrico ( $z=2,271$  a  $3,001$ ;  $p < 0,05$ ).

Estes resultados vêm ao encontro de um estudo realizado por Bartlett *et al.* (2004) em que concluíram que a utilização dos serviços de urgência é multifactorial dependendo de factores relacionados com a criança como a idade, a frequência dos sintomas, a medicação prescrita e outros critérios de gestão da asma como a existência de internamentos

anteriores para além da existência ou não de sintomas depressivos nas mães das crianças com asma.

A **saúde das crianças com asma** foi classificada por metade dos pais em má e muito má como se inferiu da mediana da distribuição. A atribuição de uma classificação numérica à variável permitiu encontrar a média de 3,61 (DP=0,72) e correlacioná-la com a qualidade de vida da família.

A correlação entre a qualidade de vida dos pais e sua percepção sobre a saúde das crianças com asma foi forte e muito significativa ( $\rho=0,412$  a  $0,540$ ;  $p < 0,000$ ) em todas as dimensões.

Reportando aos sintomas da asma e aos efeitos colaterais da medicação preventiva das crises asmáticas a longo prazo, quer sejam anti-inflamatórios quer sejam broncodilatadores ou mesmo anti histamínicos, os efeitos adversos vão desde efeitos mínimos como desencadear tosse, náuseas e vômitos após inalação a efeitos graves imediatos como taquicardia, arritmias, tremor muscular, cefaleias, sedação e, a longo prazo, atrofia e fragilidade cutânea, equimoses, cataratas, supressão das cápsulas supra-renais, osteoporose, diabetes, hipertensão arterial, além de outras doenças.

Todas estas manifestações pairam nas preocupações da família ensombrando a sua qualidade de vida. De facto, quer pais quer irmãos já assistiram angustiados às crises da asma do seu familiar partilhando com ele o pânico decorrente da eminência de falência respiratória. Tendo em conta a forte componente familiar na história da asma é muito provável que associados às preocupações dos pais com a saúde da criança coexistam sentimentos de culpabilidade mal geridos por terem transmitido aquela doença ao filho.

## CONCLUSÃO

Não sendo este estudo uma replicação de outro os resultados não são comparáveis. Não obstante, os resultados desta investigação mostram que existem algumas similaridades com alguns estudos que utilizaram o mesmo instrumento para medir a qualidade de vida dos pais das crianças com asma.

Uma primeira conclusão extraída deste estudo é que a escala PACQLQ, pode ser analisada em duas novas dimensões que emergiram da análise dos dados da sua aplicação nesta população.

Uma dimensão é constituída pelo agrupamento dos itens 1 a 9, subordinados ao enunciado “Durante a última semana com que frequência (...)”? a que se decidiu chamar “Frequência de alterações”. Esta dimensão abarca a frequência com que a asma da criança desencadeou sentimentos de desamparo, medo, tristeza e aflição nos pais assim como a frequência com que provocou alterações nas actividades de sono e de trabalho dos pais ou até alterações nos planos da família.

A outra dimensão é constituída pelo agrupamento dos itens 10 a 13, subordinada ao enunciado “Durante a última semana até que ponto se sentiu preocupado (...)”? designada “Preocupações com a criança” uma vez que todas as questões são dirigidas às preocupações dos pais com as implicações da asma na vida da criança, actual ou futura, nomeadamente com os efeitos secundários da medicação.

Estas dimensões que emergiram das análises factoriais de validade de construto da escala, após a sua aplicação nesta população específica, contrariam as expectativas, pois nos estudos desenvolvidos noutras culturas não se encontra qualquer referência que apoie este resultado inesperado. Por este facto, é importante replicar este estudo, especialmente no que diz respeito à avaliação da qualidade de vida através da escala PACQLQ, para poder explicar a diferença encontrada nas propriedades psicométricas da escala, validando ou não a adequação das novas dimensões como submedidas da qualidade de vida dos pais portugueses das crianças com asma.

A segunda conclusão deste estudo, decorre da avaliação da qualidade de vida das famílias das crianças com asma inscritas na consulta de Alergologia do Hospital Pediátrico, na semana precedente ao preenchimento do questionário, podendo afirmar-se que estas têm uma qualidade de vida que varia entre razoável e excelente.

Pode concluir-se que os sintomas e o tratamento da asma condicionam a qualidade de vida das famílias principalmente ao nível das emoções e dos sentimentos que desencadeiam. As actividades familiares, nomeadamente planos pré-estabelecidos, as faltas ao trabalho e as noites mal dormidas por causa da asma da criança, têm menor impacte na qualidade de vida das famílias.

A distribuição dos scores globais da qualidade de vida dos pais encontrados neste estudo, são comparáveis com alguns estudos, nomeadamente o de Osman, Baxter & Helms (2001); o de Reichemberg & Proberg (2001); o de Bartlett *et al.* (2004); o de Dalheim-Englund *et al.* (2004); o de Halterman *et al.* (2004); e, finalmente, com o estudo de Price, Bratton & Klinnert (2005). Embora os resultados possam ser comparados, deve ser

mentionado que há diferenças metodológicas, tanto nos critérios de inclusão e tamanho das amostras, como no desenho dos estudos.

Outra conclusão importante diz respeito à associação entre a qualidade de vida das famílias e alguns factores de contexto como a escolaridade, a situação de empregado do prestador de cuidados à criança com asma e o rendimento familiar mensal. As famílias em que os pais têm um nível de escolaridade mais elevado, estão empregados e auferem um rendimento mensal mais elevado tendem a apresentar melhor qualidade de vida.

Outros factores relacionados com a criança como a idade, a duração da doença, o grau de gravidade da asma e o seu nível de saúde segundo a percepção dos pais, também estão associados com a qualidade de vida da família. Assim, famílias com crianças mais pequenas e com asma persistente, a conviver há menos tempo com a doença da criança e que têm uma percepção mais negativa da saúde do seu filho asmático tendem a apresentar uma qualidade de vida baixa.

Ainda dentro dos factores relacionados com a qualidade de vida das famílias de crianças com asma pode concluir-se que o tipo de serviços de saúde e a frequência com que a família a eles recorre com a criança, são condicionantes da sua qualidade de vida.

Pode assim concluir-se que as famílias que recorrem mais vezes aos serviços de saúde disponíveis, principalmente à urgência do Hospital Pediátrico têm uma qualidade de vida abaixo de razoável.

As conclusões deste estudo têm algumas implicações para investigações futuras no sentido do aprofundamento do impacte da asma na qualidade de vida do sistema familiar.

Um projecto importante poderá consistir em fazer medições seriadas ao longo de um período de tempo consentâneo com o degrau da asma da criança de modo a objectivar e identificar qual influência da doença na qualidade de vida da família.

A investigação futura deve utilizar variáveis mais operacionalizadas de modo a avaliar os custos directos e indirectos da asma da criança e qual a sua influência na qualidade de vida do sistema familiar.

Os estudos posteriores também deverão incidir sobre a avaliação de programas de intervenção direccionados a melhorar a qualidade de vida destas famílias, para determinar que variáveis podem ser modificadas através de Educação para a Saúde. O PACQLQ, sendo um instrumento para medir variações na qualidade de vida da família, pode ser utilizado em estudos longitudinais para medir os resultados dos programas de educação da criança e da família dirigidos também à melhoria contínua da qualidade dos cuidados ambulatoriais ou domiciliários.

Para terminar este trabalho, tecem-se algumas considerações acerca das implicações que estudos desta natureza trazem para a prática clínica dos cuidados direccionados à família da criança com doença crónica e necessidades especiais de saúde.

Sluzki (1977) citado por Wright e Leahey (2002), sugere que a capacidade de “conceber o indivíduo, conforme definido e em definição constante pelos seus relacionamentos com a família e outros membros significativos do seu meio e pela sua interacção livre na comunidade” é provavelmente uma tarefa difícil para os técnicos de saúde muito arreigados a modelos mais tradicionais e que ainda não integraram uma visão sistémica do mundo das relações.

A abordagem sistémica da família tem como tarefa facilitar e ajudar, por qualquer meio encontrado com a família, a mudança no funcionamento do sistema familiar qualquer que seja a natureza do seu problema.

Na abordagem da família há dois factores permanentemente implícitos: o tempo e a mudança (RELVAS, 1996. Após o diagnóstico de uma doença crónica, a família evolui através de uma sequência previsível de estadios, conducentes à adaptação e estabilidade do sistema.

Não obstante a imprevisibilidade e a instabilidade das condições de saúde da criança asmática, os estudos já efectuados apontam para uma diminuição do número e da intensidade das crises à medida que o sistema imunitário da criança amadurece e na proporção da eficácia das medidas terapêuticas preventivas, resultantes de uma correcta avaliação da asma, da correcta prescrição clínica e da correcta adesão ao tratamento.

Segundo a Global Initiative for Asthma, a importância actual da asma reside essencialmente nos seguintes factores:

- Aumento da prevalência, gravidade e mortalidade.
- Evolução crónica susceptível de agudizações graves.
- Avanços científicos que permitem uma melhor identificação da etiopatogenia da doença, com especial destaque para o componente inflamatório.
- O sub-diagnóstico e tratamento inadequado.
- As particularidades do tratamento, o qual requer um sistema escalonado a longo prazo.
- A necessidade de um melhor conhecimento da doença e do seu controlo pelos doentes.
- Os elevados custos humanos, médicos e sanitários, laborais e económicos da doença.

Todos estes factores, trazem implicações para a enfermagem aos diferentes níveis de intervenção pois a asma é acompanhada de alterações funcionais respiratórias e complicações crónicas irreversíveis em algumas situações, comprometendo a qualidade de

vida presente e futura de todo o sistema familiar, requerendo cuidados e monitorização contínuos e a longo prazo.

A identificação de factores de risco da asma infantil, associados a maior risco de internamento hospitalar permitirá planear medidas de prevenção e a instituição precoce de programas de educação para a saúde incluindo a evicção do tabagismo passivo e a limitação da exposição a alergenios, possibilitando a redução dos custos directos e indirectos decorrentes da doença.

Relativamente ao aumento da prevalência, da gravidade e da mortalidade, tendo presente que as crises de asma podem ser fatais, a Enfermagem tem um importante papel na prestação de cuidados e no apoio à criança e família durante as fases agudas da doença para que as possam enfrentar com um mínimo de disfunção.

No que diz respeito ao carácter de cronicidade da asma, a Enfermagem deve acompanhar os ciclos desenvolvimentais da criança e da família, implementando estratégias específicas que lhes possibilitem a aquisição de competências de controlo da asma e prevenção de situações de crise de modo a que a criança possa ter uma vida activa e produtiva.

Neste sentido, a criança com asma e a família devem (1) aprender a tomar/administrar a medicação correctamente; (2) compreender as diferenças entre o alívio imediato da crise e o tratamento preventivo a longo prazo; (3) identificar os factores desencadeantes das crises; (4) monitorizar o estado da asma e analisar os valores do PEF; (5) reconhecer e valorizar os sinais de dificuldade respiratória e tomar as medidas necessárias; (6) procurar ajuda médica/enfermagem adequada.

Em relação ao conhecimento actual que valoriza a componente genética e familiar da asma, a Enfermagem deve orientar as famílias para consultas de genética pré concepcionais de modo a envolvê-las activamente no planeamento familiar. A existência de antecedentes familiares de asma brônquica e de outras doenças alérgicas tais como rinite e eczema, permite a identificação das crianças de alto risco atópico, nomeadamente por estudo genético e o planeamento de medidas de prevenção primária como a orientação para consultas diferenciadas e a instituição precoce de programas de educação para a saúde, evitando assim o sub-diagnóstico e o tratamento inadequado da asma.

Estes programas devem ser contínuos e de longo prazo e devem privilegiar métodos educativos adequados a cada criança e família como a discussão com o profissional de enfermagem sobre a tipologia da doença e a sua especificidade individual, demonstrações relacionadas com a terapêutica, materiais escritos ou audiovisuais e a integração em grupos de entreajuda e associações.

Ainda em relação à evidência científica sobre a asma, a interação entre genética e ambiente e o melhor conhecimento sobre a sibilância recorrente nos primeiros anos de vida e os seus factores de prognóstico, possibilitará a adequação de medidas de prevenção secundária junto das crianças sintomáticas, nomeadamente através do controlo ambiental limitando a exposição a alergenicos, a evicção do tabagismo materno ou paterno e a comorbilidade concomitante com a asma, através da administração de imunoterapia específica e de consultas de Saúde Infantil e Juvenil mais frequentes.

A prevenção terciária passa pela educação e reabilitação funcional respiratória da criança asmática quando esta apresenta obstrução brônquica proximal ou distal resultando em limitações respiratórias contínuas.

Recordando os objectivos da Enfermagem de Ligação, no caso concreto de famílias de crianças com asma, e tendo presente os resultados deste estudo, o Enfermeiro de Cuidados de Saúde Primários deve sinalizar no seu ficheiro, as famílias de crianças asmáticas e avaliar a prevalência e os custos da asma nessa população por que é responsável. Nessa avaliação deve considerar o custo da medicação, as hospitalizações, o recurso a serviços de saúde, o absentismo escolar da criança e laboral dos pais e a as perturbações familiares nomeadamente na qualidade de vida do principal prestador de cuidados à criança.

Em consequência da avaliação do impacto da asma na qualidade de vida do sistema familiar, o enfermeiro pode programar os serviços de assistência à criança e família monitorizando o tratamento da asma, nomeadamente a adesão à medicação preventiva e a auto eficácia no controlo das crises. Estes programas devem decorrer da avaliação do conhecimento e habilidades da criança e família acerca do plano de tratamento da asma e do manuseio dos inaladores e da medicação, das expectativas sobre o tratamento, das dúvidas e preocupações sobre os efeitos colaterais dos medicamentos, das crenças e tradições acerca da asma e dos recursos da família.

Para além destes aspectos comuns a todas as famílias de crianças com asma, os programas de educação para a saúde devem incidir também sobre hábitos e comportamentos de saúde como seja o tabagismo por parte de qualquer membro da família e as práticas de higiene da habitação mormente a existência de animais de estimação dentro de casa.

Tendo em vista a promoção da qualidade de vida das famílias de crianças com asma e reportando ainda aos resultados deste estudo, o Enfermeiro de Família/ Enfermeiro de Ligação deve dar uma atenção especial às famílias em que pelo menos um dos progenitores esteja desempregado, às famílias em que a escolaridade parental seja mais baixa, às famílias com rendimentos mensais menores uma vez que foi encontrada uma correlação forte entre estes factores e a qualidade de vida da família.

Em síntese, pode afirmar-se que a Enfermagem tem um campo vasto de intervenção a fim de promover a qualidade de vida das famílias de crianças com asma facilitando o seu papel como principal prestador de cuidados à criança.

Os objectivos dessa intervenção concretizam-se por um conjunto de estratégias de médio e longo prazo, e são: (1) que a criança apresente sintomas mínimos ou ausentes, incluindo os sintomas nocturnos, causa de muitas noites sem dormir para uma grande percentagem de pais; (2) episódios ou crises de asma mínimos ou ausentes pois são causadores de sentimentos de tristeza, desamparo e aflição para muitos pais; (3) ausência de visitas aos médicos e às urgências hospitalares, motivo de absentismo laboral e encargos financeiros acrescidos para a família; (4) ausência de limitações nas actividades normais da criança e da família causadas pela asma; (5) efeitos colaterais da medicação mínimos ou ausentes, causa de preocupação para um grande número de famílias de crianças com asma; (6) percepção positiva dos pais acerca da saúde do seu filho com asma; (7) qualidade de vida da família ao nível muito bom ou excelente, segundo a escala PACQLQ.

## BIBLIOGRAFIA

- Aguilera, D. (1998). *Crisis intervention: Theory and methodology*. St. Louis: Mosby.
- Alarcão, M. (2000). *(Des)equilíbrios familiares*. Coimbra: Quarteto.
- Alligood, M. R. & Marriner, T. A. (Eds). (2000). *Nursing theory: Utilization and application* (2<sup>a</sup> ed.). St Louis: Mosby.
- Almeida, M. M. (2000). A doença das crianças. *Exklusiva*, 6, 18-20.
- Almeida, M. M., Gaspar, A., Pires, G., Prates, S., Câmara, R., Nogueira, J. A., & Pinto, J. E. R. (1998). Sibilância recorrente na infância: Estudo prospectivo. *Revista Portuguesa de Imunoalergologia*, 6 (3), 105-117.

- Anderson, K. L. & Burckhardt, C. S. (1999). Conceptualization and measurement of quality of life as an outcome variable for health care intervention and research. *Journal of Advanced Nursing*, 29 (2), 298-306.
- Angelo, M. (1999). Abrir-se para a família: Superando desafios. *Família, Saúde e Desenvolvimento*, 1 (1/2), 7-14.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84 (2), 191-215.
- Bartlett, S. J., Krishnan, J. A., Riekert, K. A., Butz, A. M., Malveaux, F. J., & Rand, C. S. (2004). Maternal depressive symptoms and adherence to therapy in inner-city children with asthma. *Pediatrics*, 113 (2), 229-237.
- Beck, C. L. C., Budó, M. L. D., & Gonzales, R. M. B. (1999). A qualidade de vida na concepção de um grupo de professoras de enfermagem: Elementos para reflexão. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 33 (4), 348-354.
- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito*. Coimbra: Quarteto.
- Benner, P. & Wrubel, J. (1989). *The primacy of caring stress and coping in health and illness*. Califórnia: Addison-Wesley.
- Bénoit, J. C. (1988). *Dictionnaire clinique des thérapies familiales systémiques*. Paris: ESF.
- Bomar, P. J. (1999). *Nurses and family health promotion: Concepts, assessment and interventions*. Baltimore: Williams & Wilkins.
- Bowling, A. (1994). *La medida de la salud: Revisión de las escalas de medida de la calidad de vida*. Barcelona: Masson.
- Bowling, A. (1995). The concept of quality of life in relation to health. *Journal of History of Medicine*, 7, 635-636.
- Brazelton, T. B. & Greenspan, S. I. (2002). *A criança e o seu mundo: Requisitos essenciais para o crescimento e aprendizagem*. Lisboa: Editorial Presença.
- Brazil, K., McLean, L., Abbey, D., & Musselman, C. (1997). The influence of health education on family management of childhood asthma. *Patient Education and Counseling*, 30 (2), 107-118.
- Brinca, B. F. & Ferreira, P. L. (1996). Avaliação do estado de saúde de crianças asmáticas. *Saúde Infantil*, 18 (1), 51-64.
- Broome, M. E., KnafL, K., Pridham, K., & Feetham, S. (1998). *Children and families in health and illness*. London: SAGE.
- Bulechek, G. M. & McCloskey, J. C. (1992). Defining and validating nursing interventions. *Nursing Clinics of North America*, 27 (2), 289-297.
- Bullinger, M., Anderson, R., Cella, D., & Aaronson, N. (1993). Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. *Quality of Life Research*, 2 (6), 451-459.

- Call, K. T., Finch, M. A., Huck, S. M., & Kane, R. A. (1999). Careviger burden from a social exchange perspective: Caring for order people after hospital discharge. *Journal of Marriage and the Family*, 61 (3), 688-699.
- Carter, B. & McGoldrick, M. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Casey, A. (1995). Partnership nursing: Influences on involvement of informal carers. *Journal of Advanced Nursing*, 22 (6), 1058-1062.
- Cavaglia, F. & Pablo, C. (2003). A qualidade de vida e o funcionamento geral da perturbação de pânico. *Psiquiatria Clínica*, 24 (4), 257-267.
- Clark, H. B., Strielfel, S., Bedlington, M. M., & Naiman, D. E. (1989). A social skills development model: Coping strategies for children with chronic illness. *Children's Health Care*, 18 (1), 19-29.
- Clinical Practice Guidelines. (n.d). *The recognition and assesement of acut pain in children* (Tech. Rep.).
- Cohen, M. H. (1993). The unknown and the unknowable: Managing sustained uncertainty. *Western Journal of Nursing Research*, 15 (1), 77-96.
- Colby, B. N. (1987). Well-being: A theoretical program. *American Anthropologist*, 89 (4), 879-895.
- Collière, M. F. (2003). *Cuidar...A primeira arte da vida* (2ª ed.). Loures: Lusociência.
- Comissão Nacional de Saúde Infantil. (1993). *Relatório*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Comissão Nacional de Saúde da Mulher e da Criança. (1994). *Enfermagem de ligação: Continuidade de cuidados pediátricos no domicílio: Documento de apoio*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Conselho Internacional de Enfermeiras. (2000). *Classificação internacional para a prática de enfermagem (CIPE/ICNP)*. Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros.
- Conselho de Reflexão sobre a Saúde. (1998). *Recomendações para uma reforma estrutural*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Couvreur, C. (2001). *A qualidade de vida: Arte para viver no século XXI*. Loures: Lusociência.
- Coyne, I. T. (1996). Parent participation: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 23 (4), 733-740.
- Cunningham, R. (1978). Family-centered care more than a cliché. *Canadian Nurse*, 74 (2), 34-37.
- Dalheim-Englund, A. C., Rydstrom, I., Rasmussen, B. H., Moller, C., & Sandman, P. O. (2005). Having a child with asthma: Quality of life for Swedish parents. *Journal of Clinical Nursing*, 13 (3), 386-395.
- Darbyshire, P. (1993). Parents, nurses and paediatric nursing: A critical review. *Journal of Advanced Nursing*, 18 (11), 1670-1680.

- Delcey, M. (2000). La nouvelle classification internationale des handicaps. *Soins Pédiatrie Puériculture*, 195, 4-22.
- Departamento de Recursos Humanos da Saúde. (1996). *Carreira de enfermagem nos cuidados de saúde primários*. Lisboa: DRH.
- Dimatteo, M. R., Lepper, H. S., & Croghan, T. W. (2000). Depression is a risk factor for non-compliance with medical treatment: Meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Archives of Internal Medicine*, 160 (14), 2101-2107.
- Duhamel, F. (1987). Assessing families of adolescents with crohn's disease. In D. Wright & D. Leahey (Eds.), *Families and chronic illness* (pp.168-1859). Springhouse: Springhouse.
- Duhamel, F. (1995). *La santé et la famille: Une approche systémique en soins infirmiers*. Paris: Gaetan Morin.
- Dunst, C. J. & Trivette, C. M. (1996). Empowerment, effective helpgiving practices and family-centered care. *Pediatric Nursing*, 22 (4), 334-337.
- Erickson S. R. , Munzenberger P. J., Plante M. J., Kirking, D. M., Hurwitz, M. E. (2002). Influence of sociodemographics on the health-related quality of lif of pediatric patients with asthma and their caregivers. *J Asthma*, 39 (2), 107-122.
- Evans, M. A. (1994). An investigation into the feasibility of parental participation in the nursing care of their children. *Journal of Advanced Nursing*, 20 (3), 477-482.
- Fagulha, T., Duarte, M. E., & Miranda, M. J. (2000). A qualidade de vida: Uma nova dimensão psicológica? *Psycologica*, 25, 5-17.
- Félix, A. B. (1994). *Traços da família portuguesa*. Lisboa: Direcção-Geral da Família.
- Faria, E. (2006). Opções terapêuticas na asma grave. *Ver. Port. Imunoalergologia*, 14 (4), 321-330.
- Ferreira, P. (2000a). Criação da versão portuguesa do MOS SF-36: Parte I – Adaptação cultural e linguística. *Acta Médica Portuguesa*, 13, 55-63.
- Ferreira, P. (2000b). Criação da versão portuguesa do MOS SF-36: Parte II – Testes de validação. *Acta Média Portuguesa*, 13, 119-127.
- Ferreira, P. & Santana, P. (2003). Percepção do estado de saúde e de qualidade de vida da população portuguesa activa: Contributo para a definição de normas portuguesas. *Revista de Saúde Pública*, 21 (2), 15-30.
- Fleck, M. P. A., Lousada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (1999). Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). *Revista de Saúde Pública*, 33 (2), 198-205.
- Fortin, M. F. (2003). *O processo de investigação: Da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- Frank, A. (1998). Just listening: Narrative and deep illness. *Families, Systems & Heath*, 16 (3), 197-216.

- Friedemann, M. L. (1989). The concept of family nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 14 (3), 211-216.
- Friedemann, M. L. (1992). *Assessment of strategies in families-effectiveness*. The Framework of Systemic Organization.
- Friedman, M. M., Bowden, V. R., Jones, E. (1997). *Family nursing: Research, theory and practice*. East Norwalk, CT: Appleton & Lange.
- Fries, J. & Spitz, P. (1990). The hierarchy of patient outcomes. In B. Spilker (Ed), *Quality of life assessments in clinical trials* (pp. 25-35). New York: Raven Press.
- Gameiro, J. (1992). *Voando sobre a psiquiatria. Análise epistemológica da psiquiatria contemporânea*. Porto: Edições Afrontamento.
- Gameiro, M. (2002). *Qualidade dos resultados da investigação quantitativa não experimental*. Coimbra: ESEAF.
- Gilliss, C. L. (1989). *Why family health care?* Massachusetts: Addison-Wesley.
- Gilliss, C. L. (1991). Family nursing research, theory and practice. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 23 (1), p. 19-22.
- Gilliss, C. L., Roberts, B. M., Highley, B. L., & Martinson, I. M. (1989). What is family nursing? In *Family nursing care and research* (pp. 64-73). New York: Addison-Wesley.
- Gomes, P. (1999). *A criança e a nova pediatria*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Gottlieb, L. N. & Feeley, N. (1995). Nursing intervention studies: Issues related to change and timing. *Canadian Journal of Nursing Research*, 27 (1), 13-29.
- Greenspan, S. I. & Lewis, N. B. (1999). *Building healthy minds: The six experiences that create intelligence and emotional growth in babies and young children*. Cambridge: Perseus.
- Guyatt, G. H., Juniper, E. F., Griffith, L. E., Feeny, D. H., & Ferrie, P. J. (1997). Children and adult perceptions of childhood asthma. *Pediatrics*, 99 (2), 165-168.
- Halterman, J. S., Szilagyi, P. G., Yoos, H. L., & Conn, K. M. (2004). The impact of childhood asthma on parental quality of life. *Journal of Asthma*, 41 (6), 645-653.
- Hanson, S. M. H. & Boyd, S. T. (1996). *Family health care nursing: Theory, practice and research*. Philadelphia: F.A. Davis.
- Hartrick, G. (1997). Beyond a service model of care: Health promotion and the enhancement of family capacity. *Journal of Family Nursing*, 3 (19), 57-69.
- Heiman, K. (2000). Family needs: How do we know what they want? *Paediatric Nursing*, 12 (7), 31-35.
- Hill, M. M. & Hill, A. (2002). *Investigação por questionário*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Hill, R. (1949). *Families under stress*. New York: Harper.

- Holditch-Davis, D., Tesh, E. M., Goldman, B. D., Miles, M. S., & D'Auria, J. (2000). Use of the home inventory with medically fragile infants. *Children's Health Care*, 29 (4), 257-278.
- Johnson, B., Jeppson, E., Thomas, J., & Hall, J. (1994). *Moving forward with family-centered care*. Bethesda, MD: Institute for Family-Centered Care.
- Juniper, E. (1999). *Questionário da qualidade de vida da pessoa encarregada da criança com asma (PACQLQ)*. Hamilton : QQL Technologies.
- Juniper, E. F. (1997). How important is quality of life in pediatric asthma? *Pediatric Pulmonology. Supplement*, 15, 17-21.
- Juniper, E. F., Guyatt, G. H., Feeny, D. H., Ferrie, P. J., Griffith, L. E., & Ferrie, P. J. (1997). Minimum skills required by children to complete health-related quality of life instruments for asthma: Comparison of measurement properties. *European Respiratory Journal*, 10 (10), 2285-2294.
- Juniper, E. F., Guyatt, G. H., Feeny, D. H., Ferrie, P. J., Griffith, L. E., & Townsend, M. (1996a). Measuring quality of life in children with asthma. *Quality of Life Research*, 5 (1), 35-46.
- Juniper, E. F., Guyatt, G. H., Feeny, D. H., Ferrie, P. J., Griffith, L. E., & Townsend, M. (1996b). Measuring quality of life in the parents of children with asthma. *Quality of Life Research*, 5 (1), 27-34.
- Larter, N., Kieckhefer, G. Asthma. In Jackson, P., Vessey, J. Primary care of the child with a chronic conditions.
- Leninger, M. (1978). *Transcultural nursing: Theories, concepts and practices*. New York: John Wiley.
- Leninger, M. (1988). *Care: The essence of nursing and health*. Detroit: Wayne State University.
- Libório, T. (2002). *A medicina geral e familiar, o sistema de saúde e a sociedade*. Lisboa: Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa, Departamento de Clínica Geral.
- Llach, X. B., Ruiz, A. B., Rajmil, L. R. (n.d.). *Instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada com la salud en niños y adolescentes con asma* [Online]. Disponível: <http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/>.
- Lopes, I., Gomes, E., Cunha, L., Roriz, L., & Castro, P. (2001). Educação da família da criança asmática. *Nascer e Crescer*, 10 (3), 153-157.
- Lopes, I., Rocha, E., & Moura, J. (1999). Pediatria comunitária: Asma brônquica. *Nascer e Crescer*, 8 (3), 199-200.
- Loureiro, A. C., Chieira, C., Pereira, A. C., Todo Bom, A., Faria, E., Alendouro, P., Tavares, B., Rodrigues, V. L., Cardoso, S. M., & Cordeiro, A. J. A. R. (1996). Estudos epidemiológicos da asma brônquica numa população adulta. *Revista Portuguesa de Imunoalergologia*, 4, (1), 35-52.
- MacPhee, M. (1995). The family systems approach and pediatric nursing care. *Pediatric Nursing*, 21 (5), 417-423.

- Magalhães, V. P. (2001). Qualidade de vida: Desafio e ambiguidades. In Luís Archer, Jorge Biscaia, Michel Renaud, Walter Osswald (Eds.), *Novos desafios à bioética* (pp. 222-224). Porto: Porto Editora.
- Marinheiro, P. (1997). *Cuidados pediátricos no domicílio, contributos para confirmação da necessidade de implementação do enfermeiro de ligação*. Dissertação de mestrado. Coimbra: Universidade de Coimbra. Faculdade de Medicina.
- Marinheiro, P. (2002). *Enfermagem de ligação*. Coimbra: Quarteto.
- Martins, A. G. (1991). *Alguns aspectos psicológicos da humanização*. Lisboa: Sociedade Portuguesa de Pediatria, Secção de Pediatria Social.
- Mateus, P., Pereira, C., & Barros, H. (1998). Prevalência de asma em crianças (6-9 anos) da cidade do Porto. *Saúde em Números*, 13 (4), 29-31.
- Maturana, H. (1988). Reality: The search for objectivity or the quest for a compelling argument. *The Irish Journal of Psychology*, 6 (1), 25-83.
- Maturana, H. R. & Varela, F. J. (1992). *The tree of knowledge: The biological roots of human understanding*. Boston: Shambala.
- Maureen, L. & Harper-Jaques, S. (1996). Family-nurse relationships: Core assumptions and clinical implications. *Journal of Family Nursing*, 2 (2), 133-151.
- McCubbin, M. A. (1993). Family stress theory and the development of nursing knowledge about family adaptation. In S. L. Feetham, S. B. Meister, J. M. Bell, C. L. Gilliss (Eds.), *The nursing of families* (pp. 46-58). California: SAGE.
- Mcknight, J. L. & Pandak, C. A. (1999). *New community tools for improving child health: A pediatrician's guide to local associations*. Illinois: CATCH, American Academy of Pediatrics Community Access to Child Health.
- Meeberg, G. A. (1993). Quality of life: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 18 (1), 32-38.
- Melo-Gomes, J. A., Ruperto, N., Canhão, H., Fonseca, J. E., Quintal, A., Salgado, M., & Santos, M. J. (2001). The Portuguese version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clinical and Experimental Rheumatology*, 19 (4 Suppl. 23), S126-130.
- Melnik, B. M., Feinstein, N. F., Moldenhauer, Z., & Small, L. (2001). Coping in parents of children who are chronically ill: Strategies for assessment and intervention. *Pediatric Nursing*, 27 (6), 547-557.
- Ministério da Saúde. Direcção-Geral da Saúde. (1997). *A saúde dos Portugueses*. Lisboa: DGS.
- Ministério da Saúde. Direcção-Geral da Saúde. (1998). *Saúde em Portugal: Uma estratégia para o virar do século 1998-2002: Orientações para 2002*. Lisboa: DGS.
- Ministério da Saúde. Direcção-Geral da Saúde. (2000a). *Manual de boas práticas na asma*. Lisboa: DGS.
- Ministério da Saúde. Direcção-Geral da Saúde. (2000b). *Programa nacional de controlo da asma*. Lisboa: DGS.

- Ministério da Saúde. Direcção-Geral da Saúde. (2002a). *Ganhos em saúde em Portugal: Ponto de situação: Relatório do Director-Geral e Alto-Comissário da Saúde*. Lisboa: DGS.
- Ministério da Saúde. Direcção-Geral da Saúde. (2002b). *Rede de referência hospitalar de imunoalergologia*. Lisboa: DGS.
- Ministério da Saúde. Missão para os Cuidados de Saúde Primários. (2006). *Linhas de acção prioritária para o desenvolvimento dos cuidados de saúde primários*. Lisboa: MCSP.
- Minuchin, S. & Fishman, C. (1981). *Family therapy techniques*. Cambridge: Harvard University Press.
- Minuchin, S., Rosman, B., & Baker, L. (1978). *Psychosomatic families*. Cambridge: Massachusetts: Harvard University Press.
- Morais, A. J. (2000). Comparação de 2 escalas de medida de qualidade de vida (SF-36 e QRSg) em doentes com DPOC. *Revista Investigação em Enfermagem*, 1, 24-31.
- Morgado, M. V., Pires, A., Pinto, J. R. (2000). Auto-eficácia na criança asmática. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1 (1), 121-128.
- Neuman, B. (1982). *The neuman systems model: Application to nursing education and practice*. Norwalk, CT: Apleton-Century-Crofts.
- Neuman, B. (1995). *The neuman systems model* (3rd ed.). Norwalk, CT: Apleton & Langue.
- Newman, M. A. (1990). Newman's theory of health as praxis. *Nursing Science Quarterly*, 3, 37-41.
- Newman, M. A. (1994). *Health as expanding consciousness*. New York: National League for Nursing Press.
- Newman, M. A., Sime, M. A., & Corcorn-Perry, S. A. (1991). The focus of the discipline of nursing. *Advances in Nursing Science*, 14 (1), 1-6.
- Newby, N. M. (1996). Chronic illness and the family life-cycle. *Journal of Advanced Nursing*, 23 (4), 786-791.
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1998). *Assesing the needs of family carers: A guide for practicioners*. Brighton: Pavilion.
- Nunes, C. & Ladeira, S. (2004). O impacto económico da asma em avaliação contínua. *Revista Portuguesa de Imunoalergologia*, 12, 114-128.
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde. (2006). *Um ano de governação em saúde: Sentidos e significados*. Coimbra: Universidade de Coimbra. Centro de Estudos e Investigação em Saúde.
- O'Donnell, M. P. (1986). Definition of health promotion. *American Journal of Health Promotion*, 1 (1), 4-5.
- Organização Mundial de Saúde. (2000). *Declaração de Munique*. Genève: OMS.

- Osman, L. & Silverman, M. (2005). Measuring quality of life for young children with asthma and their families. *The European Respiratory Journal. Supplement*, 21, 35-41.
- Osman, L. M., Baxter-Jones, A. D. G., & Helms, P. J. (2001). Parents' quality of life and respiratory symptoms in young children with mild wheeze. *European Respiratory Journal* [On line], 17 (2), 254-258. Disponível: <http://erj.ersjournals.com/>.
- Palmer, S. J. (1993). Care of sick children by parents: A meaningful role. *Journal of Advanced Nursing*, 18 (2), 185-191.
- Paul, D. (1993). Les etapes du cycle de la vie familiale. *Nursing Québec*, 13 (4), 32-39.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Proulx, M., & Reidy, M. (2002). Satisfação de pais à la naissance d'un enfant ayant une déficience lors d'une intervention familiale. *Recherche en Soins Infirmiers*, 69, 65-79.
- Pender, N. J. (1996). *Health promotion and nursing practice* (3<sup>rd</sup> ed.). Stamford, UK: Appleton & Lang.
- Pinto, P. F. (1991). A importância da família no universo da saúde. *Servir*, 39, 243-251.
- Pless, L. B., Feeley, N., Gottlieb, L., Rowat, K., Dougherty, G., & Willard, B. (1994). A randomized control trial of a nursing intervention to promote the adjustment of children with chronic physical disorders. *Pediatrics*, 94 (1), 70-75.
- Potter, P. A. & Perry, A. G. (2006). *Fundamentos de enfermagem: Conceitos e procedimentos* (5<sup>a</sup> ed). Loures: Lusociência.
- Price, M. R., Bratton, D. L., & Klinnert, M. D. (2002). Caregiver negative affect is a primary determinant of caregiver report of pediatric asthma quality of life. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 89 (6), 572-577.
- Relvas, A. P. (1996). *O ciclo vital da família: Perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Rennick, J. E. (1995). The changing profile of acute childhood illness: A need for the development of family nursing knowledge. *Journal of Advanced Nursing*, 22 (2), 258-266.
- Ribeiro, E. M. (2001). A qualidade de vida na estratégia de saúde da família: Reflectindo sobre significados. *Fam Saúde Desenv*, 3, (2), 109-115.
- Ribeiro, J. L. P. (1994). A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. *Análise Psicológica, Série 12*, (2-3), 179-191.
- Rice, R. (2000). *Home care nursing practice: Concepts and applications* (3<sup>rd</sup> ed.). St. Louis: Mosby.
- Reichemberg, K. & Broberg, A. G. (2001). The Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life: Questionnaire in Swedish parents. *Acta Paediatr* 90, 45-50.
- Reichemberg, K. & Broberg, A. G. (2005). *Disease specific QoL in parents of children with asthma* [On line]. Disponível: <http://hem.passagen.se/centro/familj/>.
- Robinson, C. (1995). Beyond dichotomies in the nursing of persons and families. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 27 (2), 116-120.

- Romano, B. W. (1993). Qualidade de vida: Teoria e prática. *Ver Soc Cardiol*, 3 (6), 6-9.
- Scanzoni, J., Polonko, K., Teachman, J., & Thompson, L. (1989). *The sexual bond: Rethinking families and close relationships*. Newbury Park: SAGE.
- Schulz, R. M., Dye, J., Jolicoeur, L., Cafferty, T., & Watson, J. (1994). Quality-of-life factors for parents of children with asthma. *Journal of Asthma*, 31, 209-219.
- Segre, M. & Ferraz, F. C. (1997). O conceito de saúde. *Revista de Saúde Pública*, 31 (5), 538-542.
- SFAP, Colégio de Cuidados de Enfermagem. (2000). *Desafios da enfermagem em cuidados paliativos: "cuidar": ética e práticas*. Loures: Lusociência.
- Shelton, T. & Stepanek, J. (1994). *Family-centered care for children needing specialized health and developmental services* (3rd ed.). Washington: Association for the Care Children's Health.
- Skinner, R. & Cleese, J. (1990). *Famílias e como (sobre)viver com elas*. Porto: Edições Afrontamento.
- Sluzki, C. E. (1985). Family consultation in family medicine: A case example. *Family Systems Medicine*, 3 (2), 160-170.
- Stanhop, M. & Lancaster, J. (1999). *Enfermagem comunitária: Promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos*. Lisboa: Lusociência.
- Stein, R. E. K. (2001). Home-based comprehensive care services for children with chronic conditions. *Children's Services*, 4 (4), 189-201.
- Suderman, E. M., Deatrich, J. V., Johnson, L. S., & Sawatzky-Dickson, D. M. (2000). Action research sets the stage to improve discharge preparation. *Pediatric Nursing*, 26 (6), 571-576.
- Swanson, K. M. (1991). Empirical development of a middle-range theory of caring. *Nursing Research*, 40 (3), 161-166.
- Thibaudeau, M. F. & Beauger, A. (1990). *L'évaluation du fonctionnement de la famille en matière de santé: Cadre de référence, échelle et guide*. Montréal: Université de Montréal. Faculté des Sciences Infirmières.
- Thorne, S. (1997). Phenomenological positivism and other problematic trends in health science research. *Qualitative Health Research*, 7 (2), 287-293.
- Tomey, A. M. & Alligood, M. R. (2004). *Teóricas de enfermagem e a sua obra: Modelos e teorias de enfermagem* (5ª ed.). Loures: Lusociência.
- Tomlinson, P. S., Swiggum, P., & Harbaugh, B. L. (1999). Identification of nurse-family intervention sites to decrease health-related family boundary ambiguity in picu. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 22 (1), 27-47.
- Townsend, M., Feeny, D. H., Guyatt, G. H., Furlong, W. J., Seip, A. E., & Dolovich, J. (1991). Evaluation of the burden of illness for pediatric asthmatic patients and their parents. *Annals of Allergy*, 67 (4), 403-408.

- Vieira, C. (1999). A credibilidade da investigação científica de natureza qualitativa: Questões relativas à sua fidelidade e validade. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 33 (2), 89-116.
- Von Bertalanfy, L. (1968). *General systems theory: Foundation development, applications*. New York: George Braziller.
- Wamboldt, F. S., Spahn, J. D., Klinnert, M. D., Wamboldt, M. Z., Gavin, L. A., Szeffler, S. J., & Leung, D. Y. (1999). Clinical outcomes of steroid-intensive asthma. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 83 (1), 55-60.
- Whyte, D. A. [et al.] (1998). *Clinical effectiveness in nursing*. Edimburg: Harcourt Brace.
- Whyte, D. A. [et al]. (2001). *Competência clínica efectiva em enfermagem de saúde infantil comunitária* (Ana Albuquerque Queirós, trad.). Edimburgo: Departamento de Estudos de Enfermagem, 2001. Não publicado.
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health*. Disponível: <http://www.who.int/icf/>.
- World Health Organization Interim Commission: *Chronicle of WHO*. (1947). Geneva: WHO.
- Wright, L. M. & Leahey, M. (1990). Trends in the nursing of families. *Journal of Advanced Nursing*, 15 (2), 148-154.
- Wright, L. M. & Leahey, M. (1994). *Trends in nursing of families in readings in family nursing*. Philadelphia: F.A. Davis.
- Wright, L. M. & Leahey, M. (2000). *Nurses and families: A guide to family assesement and intervencion* (3<sup>rd</sup> ed.). Philadelphia: F.A. Davis.
- Wright, L. M. & Leahey, M. (2002). *Enfermeiras e famílias: Um guia para avaliação e intervenção na família* (3<sup>a</sup> ed.). S. Paulo: Roca.
- Wright, L. M., Watson, W. L., & Bell, J. M. (1990). The family nursing Unit: A unique integration of research, education and clinical practice. In J. M. Bell, W. L. Watson, & L. M. Wright (Eds.), *The cutting edge of family nursing* (pp. 95-112). Calgary, CN: Family Nursing Unit.
- Wright, L. M., Watson, W. L., & Bell, J. M. (1996). *Beliefs: The heart of healing in families and illness*. New York: Basic Books.
- Yoos, H. L. & McMullen, A. (1999). Symptom perception and evaluation in childhood asthma. *Nursing Research*, 48 (1), 2-8.

# ERRATA – BIBLIOGRAFIA EM FALTA

- Bauman L.J. [et al]. (2002). Relationship of adherence to pediatric asthma morbidity among inner-city children. *Pediatrics*, 110 (1).
- Campbell, A., Converse, P., Rodgers, W, (1976). The quality of American life. New York: Russell Sage Foundation.
- Donnelly, E. (1994). Parents of children with asthma: an examination of family hardness, family stressors, and family functioning. *Journal of Pediatric Nursing*, 9, 398-408.
- Evans, R. [et al]. (1987). National trends in the morbidity and mortality of asthma in the US. Prevalence, hospitalization and death from asthma over two decades: 1965- 1984. *Chest*, 91, 65-74.
- Flanagan, J.C. (1982). Measurement of quality of life: current state of the art. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 63, 56-59.
- Gaspar, A. [et al]. (2004). Importância da história familiar na gravidade e evolução clínica da asma brônquica infantil. *Revista Portuguesa de Pneumologia*, VII (1), 33-42.
- Gergen, P.G., Weiss K.B. (1990). Changing patterns of asthma hospitalization among children: 1979 to 1987. *JAMA*, 264, 1688-1692.
- Gray, L. [et al]. (2000). Family patterns of asthma atopy and airway hyperresponsiveness: an epidemiological study. *Clin Exp Allergy*, 30, 393-399.
- Liu, B. (1975). Quality of life: concept, measure and results. *The American Journal of Economics and Sociology*, 34 (1), 4-13.
- Miller, B.D. (1991). Childhood asthma in interaction with family, school, and peer systems: A developmental model for primary care. *Journal of asthma*, 28 (6), 405-414.
- Patrick D.L. [et al]. (1994). Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care*, 27, S217-S232.
- Pinto, R. (2000). Asma e Escolaridade. *Saúde e Escola*, (sn, sd), 42-45.
- To, T. [et al]. (1996). Cohort study on childhood asthma admissions and readmissions. *Pediatrics*, 98, 191-195.
- Rosado Pinto, [et al]. (1996). Prevalence of rhinitis and asthma in Portuguese teenagers (ISAAC Study). *Eur Respir J*, 9 (Suppl.23), 233s.
- Santos, I. (2006). O doente com patologia múltipla em Medicina geral e familiar: comorbilidade de 4 doenças crónicas. (tese de doutoramento). Lisboa: Faculdade de Ciências Médicas.
- Senthilselvan, A. (1994). Trends and rural-urban differences in asthma hospitalizations in Saskatchewan 1970-1989. *Can Respir J*, 1, 229-234.
- Schumacher M. [et al]. (1990). Psychological test and scales. In *Quality of life assessments in clinical trials* (B. Spilker, Ed.). New York: Raven Press, 95-113.
- Spilker, B. (1990). Introduction. In *Quality of life assessments in clinical trials* (B. Spilker, Ed.). New York: Raven Press, 3-9.



**ANEXO 2 – AUTORIZAÇÃO DA AUTORA PARA UTILIZAÇÃO DA ESCALA**

**ANEXO 3 – AUTORIZAÇÃO DA COMISSÃO NACIONAL DE PROTECÇÃO DE  
DADOS PARA ACEDER À POPULAÇÃO**



**ANEXOS**

