



FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA-TRABALHO FINAL

ANDREIA SOFIA CUNHA CASTRO

QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS/ ADOLESCENTES COM

ASMA E FUNCIONALIDADE FAMILIAR

ARTIGO CIENTÍFICO

ÁREA CIENTÍFICA DE MEDICINA GERAL E FAMILIAR

Trabalho realizado sob a orientação de:

Doutora Inês Rosendo Carvalho e Silva Caetano

Dr.^a Sónia Cristina Gaspar de Lemos

MARÇO 2017

QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS/ ADOLESCENTES COM ASMA E FUNCIONALIDADE FAMILIAR

Artigo Científico

Andreia Sofia Cunha Castro¹

¹Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal

¹(andreiasccastro@gmail.com)

Trabalho final do 6º ano médico com vista à atribuição do grau de mestre no âmbito do ciclo de estudos do Mestrado Integrado em Medicina.

Área Científica: Medicina Geral e Familiar

Orientador: Doutora Inês Rosendo Carvalho e Silva Caetano

Coorientador: Dr.^a Sónia Cristina Gaspar de Lemos

ÍNDICE

Lista de Tabelas e Figuras	4
1. Resumo	5
2. Abstract.....	7
3. Introdução	9
4. Métodos.....	12
4.1. População	12
4.2. Amostra	12
4.3. Procedimento	12
4.4. Avaliação da Qualidade de Vida relacionada com a Saúde em crianças e adolescentes asmáticos.....	13
4.5. Avaliação da Funcionalidade Familiar	13
4.6. Questionário Sociodemográfico	14
4.7. Análise Estatística	15
5. Resultados.....	16
5.1. Amostra	16
5.2. Qualidade de Vida e Funcionalidade Familiar	19
6. Qualidade de Vida e Funcionalidade Familiar e Variáveis Socio-Demográficas	23
6.1. Comparação da coesão familiar com idade dos pais/ cuidadores (Teste de kruskal-wallis)	23
6.2. Comparação da qualidade de vida, sintomatologia e satisfação familiar com número de pessoas do agregado (ANOVA).....	23
6.3. Comparação da qualidade de vida, sintomatologia e satisfação familiar com situação profissional dos cuidadores (ANOVA)	24
6.4. Correlação entre FACES final e comunicação e satisfação e coesão familiar e flexibilidade familiar	25
6.5. Correlação entre qualidade de vida e sintomatologia	26
Discussão	28
Conclusão	31
Agradecimentos	32
Referências Bibliográficas	33
ANEXO 1 – QUESTIONÁRIO DE DADOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS	36
ANEXO 2 – CONSENTIMENTO	37

LISTA DE TABELAS E FIGURAS

Tabela nº 1 – Estado civil dos cuidadores

Tabela nº 2 – Escolaridade dos cuidadores

Tabela nº 3 – Número de pessoas do agregado familiar

Tabela nº 4 – Tipo de família

Tabela nº 5 – Número de filhos do cuidador

Tabela nº 6 – Diferença de idades entre filhos

Tabela nº 7 – Faixa etária das crianças/ adolescentes

Tabela nº 8 – Valores médios e desvios padrão dos instrumentos

Tabela nº 9 – Correlação entre qualidade de vida e funcionalidade familiar

Tabela nº 10 - Correlação entre qualidade de vida e flexibilidade familiar

Tabela nº 11 - Correlação entre qualidade de vida e coesão familiar

Tabela nº 12 - Correlação entre sintomatologia e funcionalidade familiar e flexibilidade familiar e coesão familiar

Tabela nº 13 - Distribuição da coesão familiar com a idade

Tabela nº 14 – Distribuição da satisfação familiar com o nº de pessoas do agregado familiar

Tabela nº 15 – Distribuição da satisfação familiar e qualidade de vida P/C com a situação profissional

Tabela nº 16 - Correlação entre funcionalidade familiar e comunicação e satisfação

Tabela nº 17 - Correlação entre qualidade de vida e sintomatologia crianças/ adolescentes (C/A)

Tabela nº 18- Correlação entre qualidade de vida e sintomatologia pais/ cuidadores (P/C)

1. RESUMO

Introdução: A asma é a doença crónica mais comum entre a população pediátrica, em todo o mundo. A qualidade de vida das crianças/ adolescentes asmáticos é menor, pelo que a procura de determinantes é essencial para abordagem à doença. A funcionalidade familiar tem peso na qualidade de vida das crianças e adolescentes em geral. O objetivo do presente estudo é relacionar a funcionalidade familiar com a qualidade de vida das crianças e adolescentes com asma e perceber a relação com algumas variáveis sociodemográficas.

Métodos: As 59 crianças/ adolescentes asmáticos participantes preencheram o DISABKIDS – questionário para crianças e adolescentes com asma – e os respetivos 59 pais/ cuidadores preencheram o DISABKIDS – questionário para pais de crianças e adolescentes com asma –, o FACES IV – questionário de funcionalidade familiar – e um questionário sociodemográfico.

Resultados: Não foram observadas diferenças estatisticamente significativas entre funcionalidade familiar e qualidade de vida das crianças e adolescentes com asma, apesar de uma tendência indicativa de que à medida que a funcionalidade familiar aumenta também aumenta a qualidade de vida. Não houve relação significativa entre qualidade de vida e coesão e flexibilidade familiares nem entre sintomatologia e funcionalidade, coesão e flexibilidade familiares. Comparando os grupos de faixa etária, observou-se uma coesão familiar maior nas famílias em que o grupo etário do cuidador era de 50-64 anos. A satisfação familiar foi observada como sendo maior em famílias em que só faziam parte o cuidador e a criança/adolescente. Comparando os grupos de situação profissional do cuidador, a satisfação familiar foi maior nas famílias em que o cuidador se apresentava desempregado, sendo pior na situação em que era empregado por conta própria. A qualidade de vida foi maior nas crianças e

adolescentes cujo cuidador era empregado por conta de outrem e era pior naquelas cujo cuidador se encontrava desempregado.

Conclusão: A qualidade de vida das crianças e adolescentes asmáticos não teve relação estatisticamente significativa com funcionalidade familiar e seus determinantes, coesão e flexibilidade, o que se pode ter devido à dimensão da amostra. Foram encontrados determinantes na qualidade de vida, nomeadamente a situação profissional do cuidador; na coesão familiar – a idade do cuidador; e na satisfação familiar – tipo de família e situação profissional.

Palavras-chave: Qualidade de vida; crianças/adolescentes; asma; funcionalidade familiar.

2. ABSTRACT

Introduction: Asthma is the most common chronic disease among the pediatric population worldwide. The quality of life of asthmatic children / adolescents is lower than the one reported for patients in the same age group without this disease, so the search for their determinants is essential for approaching the disease. The family functionality is important in the quality of life of children and adolescents in general. The aim of the present study is look for the relation between family functionality and quality of life of children and adolescents with asthma and to understand the relationship with some sociodemographic variables.

Methods: The 59 children / adolescents diagnosed with asthma filled the DISABKIDS-AsM - questionnaire for children and adolescents with asthma – and their 59 caregivers filled the DISABKIDS-AsM – questionnaire for parents of children and adolescents with asthma -, FACES IV - questionnaire of family functionality – and a sociodemographic questionnaire.

Results: No statistically significant differences was found between family functionality and the quality of life of children and adolescents with asthma, although there was an indicative trend that as family functionality increased so did the quality of life. There was also no significant relationship between quality of life and family cohesion and flexibility neither between family symptomatology and functionality, cohesion and flexibility. Comparing age groups, greater family cohesion was observed in families where the caregiver's age group was 50-64 years old. Family satisfaction was observed to be higher in families where only the caregiver and the child / adolescent were included. Comparing professional situation groups of the caregiver, family satisfaction was higher in families where the caregiver was unemployed, worse in the situation where he was self-employed. The quality of life was higher in children and adolescents whose caregiver was employed and was worse in those whose caregivers were unemployed.

Conclusion: Quality of life of children and adolescents with asthma had no statistically significant correlation with family functionality and its determinants, cohesion and flexibility, which may be due to the small sample size. Determinants of were found: in quality of life, namely the professional situation of the caregiver; in family cohesion - the age of the caregiver; and family satisfaction - family type and professional situation.

Key-words: quality of life; children / adolescents; asthma; family functionality.

3. INTRODUÇÃO

A asma é a doença crónica mais comum entre a população pediátrica, afetando, em todo o mundo, um grande número de crianças e adolescentes. ¹ Em Portugal, afeta aproximadamente 9% das crianças e 14% dos adolescentes. ² Tratando-se de um problema de Saúde Pública, aspetos que se possam relacionar com esta condição clínica, nomeadamente os determinantes na qualidade de vida, necessitam ser abordados, de modo que sejam planeadas ações de abordagem apropriadas à doença. ³

A qualidade de vida em crianças e adolescentes com asma tem sido discutida em diversos trabalhos. Crianças e adolescentes com asma parecem apresentar uma menor qualidade de vida, com prejuízo na funcionalidade física, psicológica e social, quando comparados com outros da comunidade sem asma. ⁴

É já sabido que a funcionalidade familiar – o relacionamento e o equilíbrio entre as relações dos membros de uma família - tem uma forte relação com a saúde mental das crianças com asma, mas a saúde mental, por si só, tem fraca relação com a severidade da asma. ⁵ Partindo do facto que a severidade da asma não se relaciona com a saúde mental das crianças, não basta atuar ao nível do controlo dos sintomas para melhorar a qualidade de vida destas crianças. ⁵ Se se identificarem com maior precisão os determinantes na qualidade de vida das crianças/adolescentes com asma, será possível adequar as ações terapêuticas. ⁵

Também é importante ressaltar que existem perceções diferentes acerca da qualidade de vida, entre pais e filhos asmáticos. Para um aumento da validade clínica da qualidade de vida relacionada com a asma deverão ser feitos estudos que incluam análise individual e familiar e cruzar variáveis biológicas e psicossociais. ⁴ Vários trabalhos vão sendo desenvolvidos na procura dos determinantes na qualidade de vida das crianças/adolescentes com asma. ⁶ Diversos fatores foram já apontados como responsáveis pela diminuição da qualidade de vida nas crianças e adolescentes com asma, estando entre eles, fatores económicos, falta de empenho

familiar na doença e subvalorização dos sintomas dos filhos por parte dos pais.⁷ Quanto a variáveis biológicas, foi já documentado que crianças com asma, nomeadamente quadros moderados a graves, têm prejuízo na sua qualidade de vida.⁸

A relação entre a funcionalidade familiar e a qualidade de vida em geral foi já abordada por alguns autores.⁹ Relativamente à adolescência, foi concluído que a funcionalidade familiar desempenha um papel relevante na qualidade de vida dos adolescentes, especificamente quando esta faixa etária lida com problemas de internalização.⁹ A funcionalidade familiar representa, portanto, um importante determinante quando a psicopatologia dos adolescentes está associada à qualidade de vida dos mesmos.⁹

Quanto à relação da funcionalidade familiar e a qualidade de vida de crianças/adolescentes com asma, foram também feitos já alguns estudos. Em adolescentes do nordeste dos Estados Unidos com asma, foi concluído que o suporte familiar está associado a um melhor controlo da asma e qualidade de vida dos mesmos.¹⁰ Num estudo realizado em Portugal, rituais familiares são apontados como um fator de aumento da coesão familiar, que por sua vez garantem uma melhor qualidade de vida à criança/adolescente com asma.¹¹ Foi também demonstrado que o ambiente doméstico de baixa qualidade foi associado a um pior controlo da asma em alguns grupos étnicos específicos – afroamericanos e brancos não-latinos.¹² Em relação a fatores familiares económicos, um estudo em famílias nos Estados Unidos, obteve que quanto menor a renda familiar, maior a morbidade.¹³ Além disso, as crianças pertencentes a um estatuto social inferior parecem ter maior probabilidade de recorrer ao hospital por emergências médicas relacionadas com a sua doença.¹³ Num estudo com crianças mexicanas, chegou-se à conclusão de que a asma intermitente que afeta as crianças causa um impacto emocional nas mesmas e nos pais, sendo responsável pela criação de um ambiente que favorece a recorrência de sintomas psicossomáticos.¹⁴

Dos estudos já existentes, um dos pontos encontrados foi o de que o médico deve incluir a família quando de se trata do planeamento de tratamento de uma condição crónica.¹³ É também reconhecido que a asma, sendo uma condição crónica, requer por parte das crianças/adolescentes e dos seus cuidadores, uma gestão familiar da doença, de que faz parte nomeadamente a administração de medicação, monitorização de sintomatologia e atitudes ativas perante sintomas anormais.¹² O que se depreende daqui é que quando os determinantes na vida familiar das crianças/adolescentes afetam negativamente o controlo da asma, a sua qualidade de vida diminuirá, pois terão mais eventos relacionados com a doença que contribuem para diversos prejuízos na sua qualidade de vida, nomeadamente relativos à integração na sociedade e relações.¹¹

Ainda assim, não há nenhum estudo que relacione diretamente a funcionalidade familiar e a qualidade de vida nestas crianças. O objetivo do presente estudo é medir a qualidade de vida das crianças/adolescentes com asma e observar a relação que existe entre ela e a funcionalidade familiar e perceber a relação com algumas variáveis sociodemográficas.

4. MÉTODOS

4.1.POPULAÇÃO

Os participantes incluem crianças/ adolescentes asmáticos, seguidos na consulta de alergologia do Departamento Pediátrico do Centro Hospitalar Universitário do Centro (DP-CHUC) e seus respectivos cuidadores.

4.2.AMOSTRA

Crianças e adolescentes que vieram a consulta de alergologia no DP-CHUC no período de 1 de agosto de 2016 a 1 de janeiro de 2017 (5 meses), na faixa etária 8-18 anos, e seus respectivos cuidadores, que aceitaram participar no estudo e estando habilitados a ler ou tendo alguém que lhes lesse os questionários destinados, até obter um número de 96. O tamanho da amostra foi definido com recurso a uma ferramenta informática online ¹⁵, usando um intervalo de confiança de 10% e com previsão aproximada do número de crianças da região centro seguidas nas consultas de alergologia do DP-CHUC, tendo em conta o número de crianças da região centro ¹⁶ e a prevalência da doença ¹⁷.

4.3.PROCEDIMENTO

Estudo transversal com recolha de dados através dos questionários DISABKIDS-AsM e FACES IV no período referido. Além destes questionários, os cuidadores preencheram também um questionário sociodemográfico desenhado especificamente para este estudo (Anexo 1). Antes da recolha dos dados, os participantes assinaram um consentimento informado, aceitando participar no estudo (Anexo 2).

4.4.AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES ASMÁTICOS

O questionário usado foi o DISABKIDS-AsM que permite uma medida de observação da qualidade de vida das crianças e adolescentes com asma.¹⁷ Existe uma versão para as crianças/ adolescentes e outra para os pais, tendo sido ambas usadas neste estudo. Este questionário foi, na verdade, validado para a população portuguesa, sendo recomendado, entre outros, como instrumento para o uso em estudos, que necessitem de uma avaliação da qualidade de vida das crianças/ adolescentes com asma.^{17,18} O uso deste instrumento permite comparar a qualidade de vida das crianças e adolescentes com asma sem que escapem as deficiências e as necessidades de saúde relacionadas com a condição clínica em causa.¹⁷ A sua utilização neste estudo foi autorizada pela autora.

Na obtenção das cotações dos questionários, a qualidade de vida foi obtida através da soma das pontuações das primeiras 11 perguntas, sendo que uma maior pontuação representaria uma menor qualidade de vida. Com as últimas 3 perguntas avaliou-se ainda a sintomatologia das crianças/ adolescentes sendo que quanto maior esta pontuação, mais sintomáticos seriam os inquiridos.

4.5.AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE FAMILIAR

A funcionalidade familiar foi avaliada através do FACES IV. Com a validação deste método tornou-se possível através de um auto questionário obter informações acerca da coesão e da flexibilidade familiar.¹⁹ Estas duas dimensões diferenciam este novo instrumento dos mais antigos, pois eram as que enfrentavam maiores críticas.²⁰ Deste modo, esta versão mais recente – a FACES IV - permitiu maior adequabilidade às dimensões do Modelo Circumplexo, obtendo-se assim uma relação mais fidedigna do funcionamento da família.¹⁹ As dimensões do Modelo Circumplexo são a coesão, a flexibilidade e a comunicação: as duas primeiras têm uma

relação curvilínea com o funcionamento familiar; por sua vez, a comunicação tem uma relação positiva linear.²⁰ O FACES IV foi traduzido e validado para a população portuguesa, tendo sido já usado em alguns estudos.²⁰⁻²² A sua utilização neste estudo foi autorizada pela autora. Trata-se de um questionário de 62 perguntas que está, na verdade, dividido em subescalas: as equilibradas – coesão e flexibilidade -, as desequilibradas – desligada, emaranhada, caótica e rígida – e outras duas – comunicação e satisfação.²⁰ A partir dos resultados do FACES IV e a sua aplicação no Modelo Circumplexo, poderemos categorizar a família em 6 tipos: equilibrada, rigidamente coesa, mediana, flexibilidade desequilibrada, caoticamente desligada e desequilibrada.²⁰

Neste estudo, usou-se a transformação dos resultados do FACES IV em resultados padronizados, os quais se baseiam nos Rácios de Coesão, de Flexibilidade e Total Circumplexo, que contempla os dois anteriores.²⁰ Com base nestes resultados avaliou-se a funcionalidade familiar (quanto maior o rácio, maior a coesão, a flexibilidade e a funcionalidade familiar, respetivamente). Ainda dos resultados do FACES IV, obtiveram-se pontuações de Satisfação Familiar e Comunicação Familiar.

4.6. QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Este questionário foi elaborado especificamente para este estudo. Deste modo, além da caracterização da família, recolheram-se variáveis relacionáveis com os dois primeiros pontos avaliados – qualidade de vida das crianças e adolescentes com asma e funcionalidade familiar.

Os dados que constam no questionário e que constituíram as variáveis no estudo podem ser observadas no anexo 1.

4.7. ANÁLISE ESTATÍSTICA

A análise estatística dos resultados foi realizada com recurso ao programa SPSS. Usou-se estatística descritiva e inferencial, de correlação e de associação.

Para observar a relação entre as variáveis principais recorreu-se ao coeficiente de Correlação de Pearson.

As associações para variáveis com distribuição normal, como o caso da pontuação da qualidade de vida do DISABKIDS C/A e P/C, questionário da satisfação e questionário da sintomatologia da C/A, com variáveis do questionário sociodemográfico com várias categorias, foram realizadas com recurso ao *One-way analysis of variance* (ANOVA). Para as variáveis em que não se verificava uma distribuição normal, sendo o caso da flexibilidade familiar, coesão familiar, funcionalidade familiar, sintomatologia P/C e comunicação familiar, usaram-se testes não paramétricos, sendo o Teste de Kruskal-Wallis o adequado quando as variáveis sociodemográficas apresentavam várias categorias. Deste modo, observou-se a diferença de médias em dois ou mais grupos nas variáveis sociodemográficas quando associadas às outras variáveis em estudo.

O nível de significância utilizado no estudo foi de 0.05.

5. RESULTADOS

5.1.AMOSTRA

Das 96 pessoas previstas, foram colhidos 63 questionários. Dos 63, um desistiu e três tinham omissões no preenchimento dos questionários. Assim, o número de inquéritos válidos colhidos foi de 59.

Relativamente aos cuidadores, 91.5% eram do sexo feminino. A idade destes situava-se na maioria, na faixa dos 30-49 anos (90.7%), sendo que os restantes 9.3% estavam entre os 50-64 anos.

Quanto às crianças/ adolescentes, 50.8% eram do sexo feminino.

Todos os que responderam à questão da nacionalidade, eram de nacionalidade portuguesa.

Quanto ao estado civil, a maioria dos cuidadores eram casados (ver Tabela nº 1).

Tabela nº 1 – Estado civil dos cuidadores	
Casado	71.2%
Divorciado	22%
Solteiro	3.4%
Viúvo	1.7%
União de facto	1.7%

Relativamente à escolaridade a maioria tinha o secundário, como é observável na tabela nº 2.

Tabela nº 2 – Escolaridade dos cuidadores	
Secundário	28.8%
3º Ciclo	22%
Licenciatura/ Mestrado de Bolonha	20.3%
Pós-graduação / Mestrado	13.6%
Bacharelato	6.8%
2º Ciclo	3.4%
Doutoramento	3.4%
1º Ciclo	1.7%

Quanto ao número de pessoas do agregado familiar a maioria era constituído por 4 pessoas (ver Tabela nº 3).

Tabela nº 3 – Número de pessoas do agregado familiar	
4 pessoas	49.2%
3 pessoas	32.2%
5 pessoas	11.9%
2 pessoas	5.1%
6/7 pessoas	1.7%

Tratavam-se de famílias nucleares em 93.1% dos casos, havendo outros tipos de famílias apresentados na tabela nº 4.

Tabela nº 4 – Tipo de família	
Família nuclear	93.1%
Família alargada	3.5%
Avó + neto (“dança a dois”)	1.7%
Outro	1.7%

Na maioria dos casos o cuidador encontrava-se empregado por conta de outrem (79.7%). 11.9 % estavam desempregados e 6.8% empregados por conta própria.

O número de filhos estava entre 2-3 na maioria dos casos – consultar tabela número 5.

Tabela nº 5 – Número de filhos do cuidador	
2-3 filhos	72.9%
1 filho	23.7%
4-5 filhos	3.4%

Os cuidadores que tinham mais que um filho (76.3% dos casos), averiguou-se a diferença de idades entre eles, estando apresentada na tabela nº 6.

Tabela nº 6 – Diferença de idades entre filhos	
6-9 anos	28.8%
2-3 anos	16.9%
4-5 anos	16.9%
≥ 10 anos	3.4%
Outro	10.2%

A maioria das vezes (98.3%) o cuidador era o pai ou mãe, sendo que apenas na percentagem de 1.7% se tratava do avô/avó.

A distribuição entre meio rural e urbano era muito idêntica sendo de 45.8% e 49.2%, respetivamente.

Dos que responderam à pergunta “o seu agregado teve no último ano dificuldade em pagar as contas de casa?”, a maioria das respostas foram não (77.2%), havendo uma percentagem de 22.8% para os que responderam que sim.

A faixa etária das crianças/ adolescentes está demonstrada na tabela nº 7. Todas as crianças/ adolescentes se encontravam no nível de escolaridade correspondente à idade.

Tabela nº 7 – Faixa etária das crianças/ adolescentes	
8/9 anos	20.3%
10/11 anos	16.9%
12/13 anos	27.1%
14/15 anos	23.7%
16-18 anos	11.9%

5.2.QUALIDADE DE VIDA E FUNCIONALIDADE FAMILIAR

A tabela nº 8 descreve os valores médios e desvios padrão observados nos instrumentos usados no estudo.

Tabela nº 8 – Valores médios e desvios padrão dos instrumentos	
	Média (DP)
RF	1.43±0.30
RC	1.81±0.46
RTC	1.64±0.34
SF	37.32±5.96
CF	39.20±3.53
QdV C/A	28.95±10.46
Sintomatologia C/A	9.25±3.42
QdV P/C	28.44±9.76
Sintomatologia P/C	8.90±3.51

Legenda:

RF: Rácio de Flexibilidade; RC: Rácio de Coesão; RTC: Rácio Total Circumplexo de funcionalidade familiar

SF: Satisfação Familiar

CF: Comunicação Familiar

QdV C/A: Qualidade de Vida do ponto de vista das crianças/ adolescentes

Sintomatologia C/A: Pontuação da Sintomatologia do ponto de vista das crianças/ adolescentes

QdV P/C: Qualidade de Vida do ponto de vista dos pais/ cuidadores

Sintomatologia P/C: Pontuação da Sintomatologia do ponto de vista dos pais/ cuidadores

Não houve correlação significativa entre a qualidade de vida (do ponto de vista das crianças adolescentes ou do dos seus pais/ cuidadores) e funcionalidade familiar (Tabela nº 9). No entanto, foi observada uma correlação negativa o que significa que enquanto a primeira aumenta (significando uma pior qualidade de vida), a segunda diminui (indicando menor funcionalidade familiar). Esta correlação é mais forte do ponto de vista das crianças/ adolescentes sobre a sua qualidade de vida (Correlação de Pearson = -0.201), do que do ponto de vista dos pais/ cuidadores (Correlação de Pearson = -0.056).

Tabela nº 9 – Correlação entre qualidade de vida e funcionalidade familiar		
	RTC	
	Correlação de Pearson	p
QdV C/A	-0.201	0.191
QdV P/C	-0.056	0.718

Legenda:

QdV C/A – Qualidade de vida do ponto de vista das crianças/ adolescentes

QdV P/C – Qualidade de vida do ponto de vista dos pais/ cuidadores

RTC – Rácio Total Circumplexo de funcionalidade familiar

Correlacionou-se também o rácio de flexibilidade familiar com a qualidade de vida (nos dois pontos de vista), não tendo havido significância estatística (Tabela nº 10). Verifica-se, no entanto, uma correlação negativa que revela que as famílias que apresentam maior flexibilidade familiar, têm menos na pontuação na escala de qualidade de vida, logo melhor qualidade de vida. Uma vez mais, esta correlação é mais notada sob o ponto de vista das crianças/ adolescentes quando comparada com o dos pais/ cuidadores (Correlação de Pearson -0.183 vs -0.054, respetivamente).

Tabela nº 10 - Correlação entre qualidade de vida e flexibilidade familiar		
	RF	
	Correlação de Pearson	p
QdV C/A	-0.183	0.212
QdV P/C	-0.054	0.715

Legenda:

QdV C/A – Qualidade de vida do ponto de vista das crianças/ adolescentes

QdV P/C – Qualidade de vida do ponto de vista dos pais/ cuidadores

RF – Rácio Flexibilidade

Procedeu-se ainda à correlação entre a coesão familiar e a qualidade de vida (Tabela nº 11). Também não foram observadas diferenças estatisticamente significativas, havendo, no entanto, uma correlação negativa entre as variáveis. Poderemos observar que, de modo idêntico às duas correlações anteriores, famílias com maior grau de coesão familiar vão-se aproximando de uma maior qualidade de vida das crianças/ adolescentes, não se podendo estabelecer uma relação. Uma vez mais, do ponto de vista das crianças/ adolescentes, esta análise é mais notória. (Correlação de Pearson = -0.174 vs -0.067)

Tabela nº 11 - Correlação entre qualidade de vida e coesão familiar		
	RC	
	Correlação de Pearson	p
QdV C/A	-0.174	0.232
QdV P/C	-0.067	0.652

Legenda:

QdV C/A – Qualidade de vida do ponto de vista das crianças/ adolescentes

QdV P/C – Qualidade de vida do ponto de vista dos pais/ cuidadores

RC – Rácio Coesão

Procedeu-se ainda à correlação entre a sintomatologia das crianças/ adolescentes e a funcionalidade, coesão e flexibilidade familiares (Tabela nº 12). Não se observaram diferenças estatisticamente significativas. Observou-se uma relação positiva entre a sintomatologia e funcionalidade e flexibilidade familiares e uma relação negativa entre a sintomatologia e a coesão familiar.

Tabela nº 12 - Correlação entre sintomatologia e funcionalidade familiar, flexibilidade familiar e coesão familiar						
	RF		RC		RTC	
	Correlação de Pearson	p	Correlação de Pearson	p	Correlação de Pearson	p
Sintomatologia C/A	0.156	0.289	-0.048	0.741	0.021	0.894
Sintomatologia P/C	0.254	0.082	-0.028	0.847	0.080	0.606

Legenda:

RTC – Rácio Total Circumplexo de funcionalidade familiar

RF – Rácio Flexibilidade

RC – Rácio Coesão

Sintomatologia C/A – Pontuação da sintomatologia do ponto de vista das crianças/ adolescentes

Sintomatologia P/C – Pontuação da sintomatologia do ponto de vista dos pais/ cuidadores

6. QUALIDADE DE VIDA E FUNCIONALIDADE FAMILIAR E VARIÁVEIS SOCIO-DEMOGRÁFICAS

6.1.COMPARAÇÃO DA COESÃO FAMILIAR COM IDADE DOS PAIS/ CUIDADORES (TESTE DE KRUSKAL-WALLIS)

Existem diferenças estatisticamente significativas entre a coesão familiar e a idade do cuidador ($p=0.029$), sendo que a coesão familiar aumenta com a idade, ou seja, existe uma maior coesão familiar nas famílias cujo cuidador tem uma idade compreendida entre 50 e 64 anos (tabela nº13).

Tabela nº 13 - Distribuição da coesão familiar com a idade			
Id P/C	Média (DP)	Número	p
30-49	1.80±0.43	42	0.029
50-64	2.47±0.41	3	

Legenda:

Id P/C – idade dos pais/ cuidadores

6.2.COMPARAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA, SINTOMATOLOGIA E SATISFAÇÃO FAMILIAR COM NÚMERO DE PESSOAS DO AGREGADO (ANOVA)

Houve diferenças estatisticamente significativas entre a satisfação familiar e o número de pessoas do agregado ($p=0.041$).

Procedeu-se então à observação da satisfação familiar de acordo com o número de pessoas do agregado familiar. De um modo geral, especula-se menor nível de satisfação familiar entre famílias nucleares (pais e um, dois ou três filhos), sendo que famílias monoparentais, ou

constituídas por apenas o cuidador e a criança/ adolescente asmático apresentam um maior nível de satisfação familiar, justificadas pela maior média apresentada na tabela nº 14.

Tabela nº 14 – Distribuição da satisfação familiar com o nº de pessoas do agregado familiar			
Nº de pessoas do AF	Média (DP)	Número	p
2	47.00±5.20	3	0.041
3	37.94±6.80	18	
4	36.78±5.02	27	
5	39.71±5.38	7	
6/7	31.00	1	
Total	37.96±6.06	56	

Legenda:

AF – agregado familiar

6.3.COMPARAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA, SINTOMATOLOGIA E SATISFAÇÃO FAMILIAR COM SITUAÇÃO PROFISSIONAL DOS CUIDADORES (ANOVA)

A qualidade de vida do ponto de vista dos pais/ cuidadores e satisfação familiar teve diferenças estatisticamente significativas quando associada à situação profissional do pai/ cuidador (p=0.025 e p=0.005, respetivamente).

A satisfação familiar é maior entre o grupo dos desempregados, seguido dos empregados por conta de outrem e por fim pelos empregados por conta própria. Quanto à qualidade de vida das crianças e adolescentes com asma, percecionada pelos pais/ cuidadores, os que apresentam menores médias são os que se referem a maior qualidade de vida, sendo, portanto, esta maior nos empregados por conta de outrem, seguido dos empregados por conta própria e por último os desempregados (Tabela nº 15).

Tabela nº 15 – Distribuição da satisfação familiar e qualidade de vida P/C com a situação profissional						
	Satisfação Familiar			QdV P/C		
Situação Profissional	Média±DP	Número		Média	Número	Desvio-padrão
Empregado por conta própria	35.75±7.588	4	0.005	34.00±7.789	4	0.025
Empregado por conta de outrem	36.98±5.589	44		27.51±10.591	45	
Desempregado	43.71±3.352	7		37.00±6.000	7	
Outro	50.00	1		17.00	1	
Total	37.96±6.063	56		28.95±40.458	57	

Legenda:

QdV P/C – Qualidade de Vida do ponto de vista dos pais/ cuidadores

6.4.CORRELAÇÃO ENTRE FACES FINAL E COMUNICAÇÃO E SATISFAÇÃO E COESÃO FAMILIAR E FLEXIBILIDADE FAMILIAR

A tabela 16 demonstra a relação positiva entre a funcionalidade familiar e os seus determinantes pertencentes ao questionário: coesão familiar, flexibilidade familiar, comunicação e satisfação.

Tabela nº 16 - Correlação entre funcionalidade familiar e comunicação e satisfação		
	RTC	
	Correlação de Pearson	p
Comunicação familiar	0.388	0.011
Satisfação Familiar	0.204	0.190
RF	0.862	< 0.001
RC	0.944	< 0.001

Legenda:

RTC – Rácio Total Circumplexo de funcionalidade familiar

RF – Rácio Flexibilidade

RC – Rácio Coesão

6.5. CORRELAÇÃO ENTRE QUALIDADE DE VIDA E SINTOMATOLOGIA

As tabelas nº 17 e nº 18 mostram a relação positiva entre as variáveis qualidade de vida e sintomatologia, do ponto de vista das crianças/ adolescentes e dos pais/ cuidadores.

Tabela nº 17 - Correlação entre qualidade de vida e sintomatologia crianças/ adolescentes (C/A)		
	QdV C/A	
	Correlação de Pearson	p
Sintomatologia C/A	0.548	< 0.001

Tabela nº 18 - Correlação entre qualidade de vida e sintomatologia pais/ cuidadores (P/C)		
	QdV P/C	
	Correlação de Pearson	p
Sintomatologia P/C	0.532	< 0.001

Legenda:

QdV C/A – Qualidade de vida do ponto de vista das crianças/ adolescentes

QdV P/C – Qualidade de vida do ponto de vista dos pais/ cuidadores

Sintomatologia C/A – sintomatologia do ponto de vista das crianças/ adolescentes

Sintomatologia P/C – sintomatologia do ponto de vista dos pais/ cuidadores

DISCUSSÃO

Quanto ao objetivo principal, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre a qualidade de vida das crianças e a funcionalidade familiar. O valor de correlação de pearson negativo significa que há uma correlação inversa entre as variáveis, isto é, à medida que a pontuação da qualidade de vida aumenta, a funcionalidade familiar diminui, o que significa que uma pior qualidade de vida das crianças e adolescentes com asma se vai aproximando de uma pior funcionalidade familiar, contudo a correlação não é estatisticamente significativa. Isto pode dever-se ao pequeno número da amostra que não terá sido suficiente para demonstrar significância estatística.

Também nas correlações entre a coesão familiar e flexibilidade familiar (determinantes da funcionalidade familiar) e a qualidade de vida, os resultados foram idênticos aos anteriores, na medida em que não se observaram correlações estatisticamente significativas. No entanto, em todas elas, obteve-se também um valor de correlação de pearson negativo, que indica a correlação inversa entre as variáveis, no entanto, não significativa.

Ainda se procedeu à correlação entre a funcionalidade familiar, coesão familiar e flexibilidade familiar e sintomatologia das crianças/ adolescentes com asma, observando-se correlações estatisticamente não significativas, sendo que entre coesão familiar e sintomatologia o valor de correlação de pearson negativo e nas outras duas correlações apresentou-se positivo. Apesar de nenhum deles poder afirmar uma verdadeira correlação, o primeiro aproxima-se de uma relação que indica que quanto mais sintomáticos, pior se encontrava a coesão familiar, o que poderia sugerir que famílias menos coesas estão associadas a crianças/ adolescentes asmáticos mais sintomáticos. Este tipo de relação já fora discutido na medida em que é importante, sendo a asma uma doença crónica, uma gestão familiar, entre outros, da monitorização da sintomatologia.¹² Relativamente ao ambiente familiar, sabe-se que, se por parte das crianças portuguesas for percecionado como coeso, há uma influência positiva

na sua qualidade de vida e com menos problemas emocionais e de comportamento.¹¹ Face aos segundos resultados, apesar de estatisticamente não significativos, aproximam-se de uma hipótese de que sintomatologia mais grave se associaria a uma melhor funcionalidade e flexibilidade familiares. Deste modo, ponderamos a hipótese de que famílias mais funcionais e mais flexíveis se poderão associar a menor monitorização de sintomatologia, enquanto que as mais coesas, se associariam a uma maior monitorização de sintomatologia. Nenhum outro estudo apresenta resultados que possam comportar estas hipóteses sugeridas e fica como sugestão para investigação mais aprofundada.

O presente estudo explorou ainda outras questões nomeadamente comparações entre variáveis sociodemográficas e a funcionalidade familiar e qualidade de vida de crianças/adolescentes asmáticos. Foi observado que a coesão familiar aumenta com a idade dos pais/cuidadores e a satisfação familiar é menor em famílias nucleares quando comparadas àquelas que eram apenas constituídas pelo cuidador e criança/adolescente e maior entre as que os pais estavam desempregados. Sabendo então que famílias com maior grau de satisfação, poder-se-ão associar a uma maior funcionalidade familiar, um médico terá de ter em conta que o número de pessoas no agregado é um determinante quando interpreta a funcionalidade de uma família. Deste modo, quando o médico faz a avaliação da funcionalidade e satisfação familiar, a idade e emprego dos pais e o número de pessoas no agregado são determinantes a ter em consideração. Foram também encontradas diferenças estatisticamente significativas entre a qualidade de vida das crianças e adolescentes asmáticos, percecionada pelo cuidador, e a situação profissional do mesmo. Num estudo, observou-se que, nos casos em que a mãe é a cuidadora, as que mantêm um trabalho fora de casa parecem estar associadas a um pior controlo da asma e também a mais idas de emergência ao hospital.¹³ No presente estudo, observou-se que cuidadores empregados por conta de outrem, a qualidade de vida das crianças e adolescentes asmáticos, na perceção dos cuidadores, seria melhor. Por outro lado, a qualidade de vida era pior nos empregados por

conta própria e mais ainda no caso em que o cuidador era desempregado. Este é um determinante, então, a ter em conta aquando da avaliação de crianças asmáticas.

As diferenças observadas na análise descritiva entre a perceção da qualidade de vida e sintomatologia por parte dos cuidadores por um lado e crianças/ adolescentes, por outro, já foi observado noutro estudo e apontado como sugestão de determinante da vida destas crianças, sendo que, por haver estas diferenças, será sempre importante incluir análise familiar e individual nos demais estudos acerca da mesma matéria.⁴ A subvalorização dos sintomas dos filhos por parte dos pais terá já sido apontada como determinante na qualidade de vida.⁷ Neste estudo, observou-se que a média da pontuação de sintomatologia foi menor no questionário para os pais e cuidadores do que no questionário para crianças e adolescentes, sendo que, de um modo geral, os filhos dizem-se mais sintomáticos que os pais.

Neste estudo, as escalas confirmaram a sua validade demonstrando que famílias com maior satisfação familiar estavam associadas a uma maior funcionalidade familiar e mais sintomatologia estava associada a pior qualidade de vida.

O estudo apresenta as seguintes limitações:

O tamanho da amostra foi menor do que o que tinha sido calculado como necessário (59 vs 96). Diferenças estatisticamente significativas poderão ser atingidas com números de amostras maiores.

As amostras são apenas da região centro, refletindo apenas população da região mencionada e não se podendo extrapolar para todas as crianças e adolescentes com asma portuguesas.

No entanto, trata-se de um estudo original que usou escalas validadas para a população portuguesa^{18,21} e que permitiu encontrar alguns determinantes sociodemográficos relacionados com a qualidade de vida e com a funcionalidade familiar.

CONCLUSÃO

Concluimos que não existe relação estatisticamente significativa entre a qualidade de vida e a funcionalidade familiar na amostra estudada, apesar de haver uma tendência para melhor qualidade de vida quando há melhor funcionalidade familiar. Não existe também relação entre a qualidade de vida e a coesão e flexibilidade familiares, assim como entre estas últimas e funcionalidade familiar com a sintomatologia da criança/ adolescente asmático. No entanto estas relações não deverão ser excluídas, podendo uma amostra maior ser mais representativa e demonstrar outros resultados.

Foram encontrados alguns determinantes da funcionalidade familiar e/ ou da qualidade de vida: um aumento de coesão familiar com idades maiores dos cuidadores ($p=0.029$); uma menor satisfação familiar em famílias nucleares quando comparadas a famílias monoparentais/ cuidador e criança/adolescente ($p=0.041$); uma maior satisfação familiar em desempregados comparando aos empregados por conta de outrem e por conta própria ($p=0.005$); uma maior qualidade de vida percebida pelos pais/cuidadores quando estes eram empregados por conta de outrem, seguindo-se os desempregados e uma pior qualidade de vida no caso em que os cuidadores se encontravam empregados por conta própria ($p=0.025$). Estes determinantes poderão ser úteis tanto na avaliação da funcionalidade de uma família assim como na avaliação da qualidade de vida das crianças/ adolescentes asmáticos.

Por fim, torna-se relevante continuar a encontrar determinantes da funcionalidade familiar e da qualidade de vida de crianças asmáticas, que podem facilitar ações na abordagem terapêutica quer da criança/ adolescente, quer da família. Estudos com amostras mais representativas, ora maiores, ora mais alargadas nacionalmente, poderão evidenciar resultados e confirmar as tendências aqui verificadas entre a relação da qualidade de vida nas crianças/ adolescentes com asma e funcionalidade familiar, na população portuguesa.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à Doutora Inês Rosendo e Dr^a Sónia Lemos por toda a disponibilidade e orientação que tornou o trabalho possível.

Às investigadoras Neuza Silva e Joana Rebelo por facultarem a autorização do uso dos questionários DISABKIDS – Modelo Específico para a Asma (versões de auto-relato para crianças e adolescentes e de hetero-relato para pais/ familiares cuidadores) e FACES IV (*Family Adaptability and Cohesion Scale IV*) traduzida, respetivamente.

Aos meus pais, irmãos e restante família e amigos pelo apoio diário ao longo do meu percurso.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Isaac C, Pearce N, Ai N, Beasley R, Mallol J, Keil U, et al. Worldwide trends in the prevalence of asthma symptoms : 2007;758–66.
2. Pinto J. ISAAC (International Study of Asthma and Allergies in Childhood) 20 anos em Portugal [International study of asthma and allergies in childhood: 20 years in Portugal]. *Acta Pediátrica Port.* 2011;42.
3. Chatkin MN, Menezes AMB. Prevalência e fatores de risco para asma em escolares de uma coorte no sul do Brasil. *J Pediatr* [Internet]. 2005;411–6. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/jped/v81n5/v81n5a13.pdf>
4. Silva N, Carona C, Crespo C, Canavarro MC. Quality of life in pediatric asthma patients and their parents: a meta-analysis on 20 years of research. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* [Internet]. 2015;15(3):499–519. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25651982>
5. Sawyer MG, Spurrier N, Whaites L, Kennedy D, Martin AJ, Baghurst P. The relationship between asthma severity , family functioning and the health-related quality of life of children with asthma. 2001;1105–15.
6. Petsios KT, Priftis KN, Hatziagorou E, Tsanakas JN, Antonogeorgos G, Matziou VN. Determinants of quality of life in children with asthma. *Pediatr Pulmonol.* 2013;48(12):1171–80.
7. R Bloomberg G, Banister C, Sterkel R, Epstein J, Bruns J, Swerczek L, et al. Socioeconomic, Family, and Pediatric Practice Factors Affecting the Level of Asthma Control. 2010;123(3):829–35.

8. Perosa GB, Amato I de A, Rugolo LMSS, Ferrari GF, de Oliveira MCFA. Qualidade de vida de crianças e adolescentes asmáticos: sua relação com estratégias de enfrentamento materno. *Rev Paul Pediatr.* 2013;31(2):145–51.
9. Jozefiak T, Wallander JL. Perceived family functioning , adolescent psychopathology and quality of life in the general population : a 6-month follow-up study. *Qual Life Res* [Internet]. 2016;25(4):959–67. Available from: "<http://dx.doi.org/10.1007/s11136-015-1138-9>
10. Rhee H, Belyea MJ, Brasch J. Family Support and Asthma Outcomes in Adolescents: Barriers to Adherence as a Mediator. 2011;47(5):472–8.
11. Santos S, Crespo C, Silva N, Canavarro MC. Quality of Life and Adjustment in Youths with Asthma: The Contributions of Family Rituals and the Family Environment. *Fam Process.* 2012;51(4):557–69.
12. Sato AF, Kopel SJ, McQuaid EL, Seifer R, Esteban C, Coutinho MT, et al. The Home Environment and Family Asthma Management Among Ethnically Diverse Urban Youth with Asthma. *Cancer Res.* 2007;25(10):2586–90.
13. Gibson-Young L, Turner-Henson A, Gerald LB, Vance DE, Lozano D. The Relationships Among Family Management Behaviors and Asthma Morbidity in Maternal Caregivers of Children With Asthma. *J Fam Nurs* [Internet]. 2014;20(4):442–61. Available from: <http://jfn.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/1074840714552845>
14. Rodríguez-Orozco AR, Núñez-Tapia RM, Ramírez-Silva A, Gómez-Alonso C. No Direct Association among Respiratory Function, Disease Control and Family Functioning in a Sample of Mexican Children with Intermittent Asthma. *Iran J Allergy, Asthma Immunol.* 2013;12(2):129–35.

15. Sample Size Calculator [Internet]. Available from:
<http://www.surveysystem.com/sscalc.htm>
16. Censos 2011 [Internet]. Available from:
http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpgid=censos2011_apresentacao&xpid=CENSOS
17. Silva N, Carona C, Crespo C, Bullinger M, Canavarro MC. The Portuguese DISABKIDS Asthma Module: a global index of asthma-specific quality of life for children and adolescents. *J Asthma*. 2014;51(6):645–51.
18. Silva N, Carona C, Crespo C, Canavarro MC. Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes com asma: validação semântica e estudo piloto do disabkids – módulo para a asma. *Actas do VIII Congr Iberoam Avaliação/Evaluación Psicológica XV Conferência Int Avaliação Psicológica Formas e Context*. 2011;1428–41.
19. Olson D. FACES IV and the Circumplex Model: Validation Study. *J Marital Fam Ther*. 2011;37(1):64–80.
20. Rebelo JMC. *Relações Familiares e Toxicodependência*. 2008;(Dissertação de Mestrado):1–117.
21. Pereira GM, Teixeira R. Portuguese Validation of FACES-IV in Adult Children Caregivers Facing Parental Cancer. 2012;478–90.
22. Carvalho JC, Freitas PP, Leuschner A, Olson DH. Healthy functioning in families with a schizophrenic parent. *J Fam Psychother*. 2014;25:1–11.

ANEXO 1 – QUESTIONÁRIO DE DADOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS

A preencher pelo cuidador

QUESTIONÁRIO DE DADOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS (acerca do cuidador)

Data de preenchimento: __/__/____

Sexo: Feminino __ Masculino __ **Idade:** __anos **Nacionalidade:** _____

Estado Civil:

- Solteiro
- Casado
- Viúvo
- Divorciado
- Recasado
- União de facto

Escolaridade/Educação:

- 1ºciclo (1ª a 4ª classe)
- 2ºciclo (5º ou 6º)
- 3ºciclo (7º, 8º ou 9º)
- Secundário (10º, 11º ou 12º)
- Bacharelato
- Licenciatura/ Mestrado de Bolonha
- Pós graduação/Mestrado
- Doutoramento

Número de pessoas do Agregado Familiar: __

Quem faz parte/quem vive lá em casa:

Situação profissional

- Empregado(a) por conta própria
- Empregado(a) por conta de outrem
- Desempregado(a)
- Reformado(a)
- Pensionista

Número de Filhos: __ **Idade dos Filhos:** _____

Lugar que você ocupa na família:

- Pai/Mãe
- 1º Filho(a)
- 2º Filho(a)
- 3º Filho(a) ou mais
- Cuidador(a) sem relação familiar
- Avó/Avô
- Tio/Tia
- Primo/Prima

Local de residência: Urbano __ Rural: __

O seu agregado teve no último ano dificuldade em pagar as contas de casa? Sim__ Não__

Acerca da Criança/ Adolescente

Relação de Parentesco consigo: _____

Idade: __ano

Sexo: Feminino __ Masculino __

Nível de Escolaridade (ano escolar em que está): __

ANEXO 2 – CONSENTIMENTO

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO de acordo com a Declaração de Helsínquia e a Convenção de Oviedo

Título do estudo: Qualidade De Vida De Crianças/ Adolescentes com Asma E Funcionalidade Familiar

Enquadramento: Artigo Científico. Feito no âmbito de tese de mestrado da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra de Andreia Sofia Cunha Castro, orientada pela Doutora Inês Rosendo Carvalho e Silva Caetano e Sónia Cristina Gaspar de Lemos.

Explicação do estudo: Estudo realizado com base em questionários respondidos por crianças e adolescentes com asma entre os 8-18 anos e seus respetivos cuidadores, em consultas aleatórias de alergologia no Hospital Pediátrico de Coimbra, que aceitem participar no estudo, estando habilitados para ler ou alguém do agregado familiar que possa ler-lhes o questionário. Os questionários serão fornecidos nas consultas, sendo preenchidos uma única vez, sendo que a criança/adolescente preencherá o “questionário para crianças e adolescentes com asma” e o cuidador preencherá o “questionário para pais de crianças e adolescentes com asma”. Anexado estará mais um questionário a preencher, o FACES IV, que deverá ser preenchido pelo cuidador. Deverá ainda o cuidador responder ao questionário sociodemográfico, onde serão pedidos dados biográficos. Estes dados serão recolhidos a partir do mês de agosto de 2016, tendo como objetivo a recolha de um total de 96 questionários, por meio dos quais se obterão dados acerca da funcionalidade familiar (FACES IV) e qualidade de vida associada à asma (DISABKIDS), tendo como fim observar a relação entre elas.

Condições e financiamento: O próprio investigador financiará o estudo e não há pagamentos a investigadores ou participantes, nem de deslocamentos associados. A participação no estudo é voluntária, não havendo prejuízo caso participe, não participe ou caso decida desistir de participar a qualquer momento.

Confidencialidade e anonimato: Todos os dados recolhidos serão anónimos e estarão acessíveis apenas ao investigador e aos orientadores do estudo, sendo que serão tratados com confidencialidade e somente para o uso do presente estudo.

O investigador: Andreia Sofia Cunha Castro

Assinatura:

Data:

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome:

Assinatura:

Data: / /

Se analfabeto ou incapaz de ler ou assinar, representante legal ou duas testemunhas imparciais:

Nome: Assinatura: Parentesco:

Nome: Assinatura: Parentesco:

ESTE DOCUMENTO, COMPOSTO DE 1 PÁGINA, É FEITO EM DUPLICADO: UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE