

APOIO SOCIAL E QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES: O PAPEL MODERADOR DA GRAVIDADE DA ASMA

NEUZA SILVA ^(*); *SUSANA SANTOS* ^(*); *CARLOS CARONA* ^(*/**); *CARLA CRESPO* ^(*) E *MARIA
CRISTINA CANAVARRO* ^(*)

A asma brônquica pediátrica, enquanto condição crónica de saúde (CCS), pode ser considerada uma circunstância indutora de *stress* prolongado no tempo e que pode afectar o funcionamento e bem-estar físico, emocional e social das crianças e adolescentes. Vários estudos empíricos têm demonstrado que as crianças e adolescentes com asma tendem a apresentar menor qualidade de vida relacionada com a saúde (QdVrS) comparativamente com os seus pares saudáveis (Van Gent et al., 2007), e mais limitações no domínio físico em relação a crianças com outras CCS (Austin, Smith, Risinger, & McNelis, 1994). Também tem sido observada nesta população uma maior prevalência de problemas psicológicos (Vila et al., 2003), principalmente sintomas de internalização (McQuaid, Kopel, & Nassau, 2001).

No entanto, grande parte das crianças e adolescentes evidenciam uma adaptação positiva às CCS (Barlow & Ellard, 2006). De forma a clarificar a variabilidade da adaptação das crianças e adolescentes às CCS, alguns modelos teóricos (e.g. Kazak, 1989; Wallander & Varni, 1992) têm enfatizado o papel dos factores socioecológicos na relação entre os desafios colocados pelas CCS e a adaptação, entre os quais o apoio social (AS), conceptualizado como o ambiente social ou pessoas que fazem parte da rede social do indivíduo, incluindo as suas dimensões estrutural (dimensão quantitativa referente à existência de interconexões e relações entre os membros da rede social) e funcional (dimensão qualitativa, referente aos recursos emocionais, instrumentais e informativos proporcionados pelas interacções sociais) (Helgeson, 2003). A importância do AS para a adaptação no contexto das CCS pediátricas tem encontrado suporte empírico, surgindo associado a uma melhor QdVrS (Gaspar, Pais-Ribeiro, Matos, Leal, & Ferreira, 2009) e ajustamento emocional e comportamental (Wallander & Varni, 1989) e, no caso particular da asma, a menor número de sintomas psicológicos (Goldbeck, Koffmane, Lecheler, Thiessen, & Fegert, 2007) e de sintomas fisiológicos da asma (Chen, Chim, Strunk, & Miller, 2007).

^(*) Instituto de Psicologia Cognitiva, Desenvolvimento Vocacional e Social, FPCE-UC; ^(*) 2Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral, Investigação apoiada pela FCT, ref. SFRH/BD/69885/2010.

Apesar dos inúmeros estudos que associam o AS e os resultados da adaptação, permanece a controvérsia sobre se esta será uma relação directa (hipótese do efeito principal) ou devida a efeitos de interacção entre o AS e *stressores* ambientais que actuará na protecção do indivíduo do impacto adverso da CCS (hipótese do apoio social como “amortecedor”) (Cohen & Wills, 1985; Mitchell, Billings, & Moos, 1982). De acordo com Mitchell et al. (1982), esta segunda hipótese sugere que indivíduos expostos a níveis mais elevados de *stress* seriam mais fortemente afectados pela presença ou ausência de AS. Na asma pediátrica, poder-se-á hipotetizar que a gravidade dos sintomas se constitua como uma variável indutora de maiores níveis de *stress*. No entanto, e apesar de ser uma das variáveis mais estudadas na sua relação com a QdVrS pediátrica (para uma revisão, Everhart & Fiese, 2009), o seu papel na adaptação permanece por esclarecer, uma vez que alguns estudos têm associado a gravidade da asma a maiores dificuldades de ajustamento psicológico (e.g. McQuaid et al., 2001), enquanto outros autores não encontraram relação entre gravidade e adaptação (e.g. Goldbeck et al., 2007).

Neste contexto, e considerando a QdVrS e as dificuldades de ajustamento psicológico como resultados da adaptação, este estudo teve como objectivos: (1) avaliar a QdVrS e as dificuldades de ajustamento psicológico em função dos níveis de gravidade da asma; (2) analisar as relações entre AS e resultados da adaptação; e (3) examinar o efeito moderador da gravidade na relação entre AS e resultados da adaptação à asma pediátrica.

MÉTODO

Participantes

A amostra, constituída por 175 crianças e adolescentes, de ambos os sexos (104 rapazes e 71 raparigas), entre os 8 e os 18 anos de idade ($M = 12.28$; $DP = 2.57$), com diagnóstico clínico de asma brônquica (efectuado por um médico, de acordo com a CID-10), foi recolhida nos Hospitais da Universidade de Coimbra, Hospital Pediátrico de Coimbra e Hospital de Santo André de Leiria, após aprovação do estudo pelas respectivas Comissões de Ética. A recolha de dados decorreu entre Março de 2010 e Setembro de 2011, através do método não probabilístico de conveniência, tendo sido precedida pela obtenção de consentimento informado dos pais das crianças e dos adolescentes maiores de 12 anos. O protocolo de avaliação, de autopreenchimento assistido, foi administrado nos próprios serviços de saúde.

Material

Qualidade de vida relacionada com a saúde: foi avaliada a partir do KIDSCREEN-10 (KIDSCREEN Group, 2004; versão portuguesa: Gaspar & Matos, 2008) e do DISABKIDS-37 (European DISABKIDS Group, 2006; versão portuguesa: Carona, Canavarró, & Bullinger, 2010), dois instrumentos de avaliação da QdVrS genérica e para condições crónicas de saúde, respectivamente, de

crianças e adolescentes entre 8 e 18 anos. O KIDSCREEN-10 é um instrumento unidimensional composto por 10 questões, reportadas à *última semana* e avaliadas numa escala de *Likert* de 5 pontos, entre *nada* e *totalmente*. O DISABKIDS-37 avalia a QdVrS de crianças e adolescentes com CCS em 6 facetas, agrupadas em 3 domínios: mental (facetas independência e emoção), social (facetas inclusão social e exclusão social), e físico (facetas limitação física e tratamento), através de 37 itens, avaliados numa escala de *Likert* entre 1 (*nunca*) e 5 (*sempre*), tendo como referência temporal as *últimas 4 semanas*.

Dificuldades de ajustamento psicológico: foram avaliadas a partir das quatro subescalas de dificuldades (sintomas emocionais, problemas de comportamento, hiperactividade, e problemas com os colegas) do *Strengths and Difficulties Questionnaire* [SDQ] (Goodman, 1997; versão portuguesa: Fleitlich, Loureiro, Fonseca, & Gaspar, 2005). Estas subescalas formam um total de 20 itens, avaliados numa escala de *Likert* com 3 opções (0 = *não é verdade*, 1 = *é um pouco verdade* ou 2 = *é muito verdade*).

Apoio social: foi medido através da Escala de Satisfação com o Suporte Social [ESSS] para Crianças e Adolescentes (Gaspar et al., 2009). Esta escala, composta por 11 afirmações sobre as quais os participantes devem posicionar as suas respostas numa escala de *Likert* entre 1 (*discordo totalmente*) e 5 (*concordo totalmente*), avalia o AS em duas dimensões: satisfação com o suporte social (dimensão positiva, 6 itens) e necessidade de actividades relacionadas com o suporte social (dimensão negativa, 5 itens).

Gravidade da asma: foi avaliada pelos médicos, de acordo com as directrizes da *Global Initiative for Asthma Program* (GINA, 2008), que recomendam a avaliação da gravidade da asma em 4 níveis (1 – *intermitente*, 2 – *ligeira persistente*, 3 – *moderada persistente*, 4 – *grave persistente*). Devido à distribuição não homogénea da amostra pelas 4 categorias de gravidade da asma, esta variável foi dicotomizada em 2 níveis de gravidade: intermitente ($n = 97$) e persistente (ligeira, moderada ou grave; $n = 77$).

RESULTADOS

Análises Correlacionais e de Diferenças entre Grupos

O Quadro 1 apresenta as estatísticas descritivas e as correlações (coeficientes de *Pearson*) entre as variáveis em estudo, para ambos os níveis de gravidade da asma.

Quadro 1. Estatísticas descritivas e matriz de correlações entre as variáveis em estudo.

Variáveis	1	2	3	4	5	M	DP	α
1. Satisfação com o suporte social	-					4.42	.63	.82
2. Necessidade de actividades	-.32**	-				2.65	.97	.73
3. QdVrS genérica	.53**	-.42**	-			4.26	.55	.80
4. QdVrS para CCS	.51**	-.48**	.65**	-		4.26	.47	.92
5. Dificuldades de ajustamento psic.	-.32**	.47**	-.50**	-.53**	-	.53	.25	.75
6. Gravidade da asma	.03	-.07	-.09	-.18*	.16*	1.64	.82	-

* $p < .05$; ** $p < .01$

Para testar a existência de diferenças entre crianças e adolescentes com diferentes níveis de gravidade da asma (intermitente vs. persistente), foram efectuadas duas Análises Multivariadas da Variância (MANOVA), uma com as dimensões do AS e outra com os resultados da adaptação como variáveis dependentes, e controlando os efeitos do género e da idade. Em relação às dimensões do AS não foram observadas diferenças significativas. No que respeita aos resultados da adaptação, foram encontradas diferenças na QdVrS para CCS, $F(1,168) = 4.03$; $p = .046$, sendo que as crianças e adolescentes com asma intermitente ($M = 4.33$; $DP = .41$) apresentaram melhor QdVrS do que o grupo com asma persistente ($M = 4.17$; $DP = .54$), e nas dificuldades de ajustamento psicológico, $F(1,168) = 2.86$; $p = .093$, que, embora com um nível de significância marginal, foram mais elevadas no grupo de crianças e adolescentes com asma persistente ($M = .57$; $DP = .27$), comparativamente ao grupo com asma intermitente ($M = .50$; $DP = .23$).

Análises de Moderação

O papel moderador da gravidade da asma na relação entre o AS e a QdVrS, e entre o AS e as dificuldades de ajustamento psicológico, foi examinado através de regressões lineares múltiplas. Foram incluídos nos primeiros blocos da regressão a gravidade da asma (variável moderadora categorial) e o AS (satisfação com o suporte social e necessidade de actividades sociais – variáveis independentes contínuas), de forma a controlar o seu efeito isolado, e testado o efeito preditor da interacção entre as variáveis independentes e moderadora na QdVrS e nas dificuldades de ajustamento psicológico. Foram ainda realizados testes *post-hoc* de análise do declive das rectas de regressão (*simple slope computations*).

A interacção entre a gravidade da asma e a satisfação com o suporte social demonstrou ter um efeito preditor significativo na QdVrS para CCS ($\beta = .18$; $t = 2.09$; $p = .038$) e nas dificuldades de ajustamento psicológico ($\beta = -.32$; $t = -3.54$; $p = .001$) (cf. Figura 1). Os testes *post-hoc* indicaram que a associação positiva entre satisfação com o suporte social e QdVrS para CCS, embora significativa para ambos os níveis de gravidade, foi mais forte na asma persistente ($b = .51$; $t = 6.52$; $p < .001$) do que na asma intermitente ($b = .30$; $t = 4.74$; $p < .001$), e que a associação negativa entre a satisfação com o suporte social e as dificuldades no ajustamento psicológico foi significativa na asma persistente ($b = -.25$; $t = -5.55$; $p < .001$), mas não na asma intermitente ($b = -.05$; $t = -1.42$; $p = .157$). Verificou-se igualmente um efeito significativo da interacção entre a gravidade e a necessidade de actividades sociais na QdVrS genérica ($\beta = -.28$; $t = -3.01$; $p = .003$), sendo que as crianças e adolescentes que reportaram maior necessidade de actividades sociais apresentaram menor QdVrS genérica, principalmente na asma mais grave ($b = -.36$; $t = -6.63$; $p < .001$), embora esta associação também tenha sido significativa para a asma intermitente ($b = -.13$; $t = -2.43$; $p = .016$).

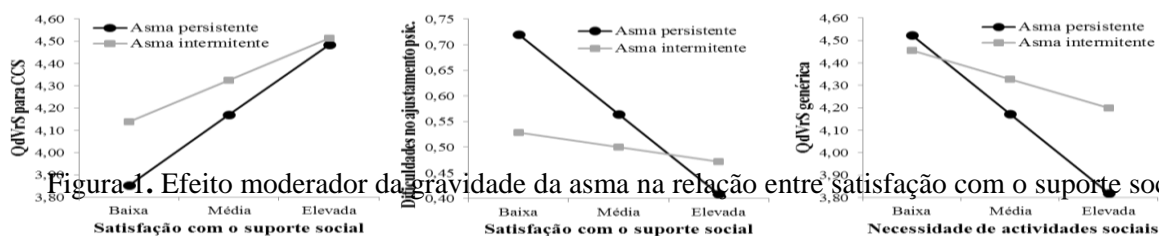


Figura 1. Efeito moderador da gravidade da asma na relação entre satisfação com o suporte social e

QdVrS para CCS, entre satisfação com o suporte social e dificuldades no ajustamento psicológico, e entre necessidade de actividades sociais e QdVrS genérica.

DISCUSSÃO

Este estudo teve como objectivos analisar a QdVrS e as dificuldades de ajustamento psicológico das crianças e adolescentes em função da gravidade da asma e as suas relações com o AS, bem como o papel moderador da gravidade nestas associações. Dos resultados obtidos podem ser retiradas três conclusões principais: (1) as crianças e adolescentes com asma persistente apresentaram menor QdVrS e mais dificuldades de ajustamento psicológico, comparativamente ao grupo com asma intermitente; (2) a maior satisfação com o suporte social e menor necessidade de actividades sociais associaram-se a melhores resultados da adaptação; e (3) estas relações foram moderadas pela gravidade da asma.

A menor QdVrS e a maior prevalência de sintomas emocionais, comportamentais e de relacionamento com os pares, encontradas nas crianças e adolescentes com maior persistência dos sintomas da asma, corroboram os resultados encontrados noutros estudos (e.g. Everhart & Fiese, 2009; McQuaid et al., 2001), e sugerem que a gravidade da asma poderá ser considerada uma condição indutora de maior *stress*, que expõe as crianças e adolescentes a um risco acrescido de pior adaptação à sua CCS. No entanto, para além da gravidade da asma, é importante atender a que as crianças e adolescentes estão integradas em múltiplos contextos, dos quais se destacam a família, a escola, o grupo de pares e a comunidade, e que cada um destes contextos influencia o seu desenvolvimento em geral e o processo de adaptação às CCS em particular (Barros, 2003). Neste sentido, e indo ao encontro da literatura neste domínio (e.g. Goldbeck, et al., 2007; Wallander & Varni, 1989), o AS correlacionou-se positivamente com a QdVrS e negativamente com as dificuldades de ajustamento psicológico. No entanto, estas associações tenderam a ser fracas a moderadas, apontando para a coexistência de outros factores que concorram para o aumento da força destas relações. O efeito moderador da gravidade da asma na relação entre o AS e os resultados da adaptação das crianças e adolescentes vem apoiar empiricamente a hipótese segundo a qual o AS actuaria como protector dos potenciais efeitos negativos decorrentes da situação de *stress* (Cohen & Wills, 1985; Mitchell et al., 1982). Assim, apesar de expostas a níveis mais elevados de *stress* decorrentes da persistência dos sintomas da asma, e consequentemente terem evidenciado piores resultados da adaptação, as crianças e adolescentes com asma persistente também tenderam a retirar maiores benefícios do AS proporcionado pela família e pelos amigos, corroborando a hipótese alvitada por Mitchell et al. (1982).

A interpretação dos resultados deste estudo deve considerar algumas limitações. Em primeiro lugar, o desenho transversal do estudo impossibilita a inferência de relações de causalidade, podendo-se hipotetizar sobre a relação bidireccional entre as variáveis. Em consequência do método não probabilístico de recolha da amostra, a distribuição da amostra entre os níveis de gravidade da asma não foi homogénea, forçando a sua dicotomização e consequente aumento da variabilidade intra-

grupos. Ainda uma outra limitação prende-se com o facto de não terem sido consideradas outras variáveis, nomeadamente do contexto familiar, que concorrem para a adaptação das crianças e adolescentes com asma. Não obstante estas limitações, os resultados apresentados trazem importantes implicações para o contexto dos cuidados de saúde pediátricos. A identificação das crianças e adolescentes com asma persistente como grupo de maior risco para o desenvolvimento de dificuldades na adaptação sublinha a importância de intervenções multidisciplinares, focadas não apenas no controlo dos sintomas da asma, mas também na promoção da sua QdVrS e na redução dos sintomas psicológicos emocionais, comportamentais e de relacionamento com os pares. Na medida em que um ambiente social positivo e o envolvimento das crianças e adolescentes em actividades sociais se associaram a uma melhor adaptação, os resultados deste estudo indicam a família e a escola/ grupo de pares como contextos privilegiados para esta intervenção.

REFERÊNCIAS

- Austin, J., Smith, M., Risinger, M., & McNelis, A. (1994). Childhood epilepsy and asthma: Comparison of quality of life. *Epilepsia*, 35(3), 608-615.
- Barlow, J., & Ellard, D. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: Care, Health & Development*, 32(1), 19-31.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Carona, C., Bullinger, M., & Canavarro, C. (2011). Assessing paediatric health-related quality of life within a cross-cultural perspective: Semantic and pilot validation study of the Portuguese versions of DISABKIDS-37. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 6, 144-156.
- Chen, E., Chim, L., Strunk, R., & Miller, G. (2007). The role of the social environment in children and adolescents with asthma. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 176, 644-649.
- Cohen, S., & Wills, T. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310-357.
- Everhart, R., & Fiese, B. (2009). Asthma severity and child quality of life in pediatric asthma: A systematic review. *Patient Education and Counselling*, 75, 162-168.
- Gaspar, T., & Matos, M. G. (Eds.) (2008). *Qualidade de vida em crianças e adolescentes: Versão portuguesa dos instrumentos KIDSCREEN-52*. Cruz Quebrada: Aventura Social e Saúde.
- Gaspar, T., Pais-Ribeiro, J. L., Matos, M. G., Leal, I., & Ferreira, A. (2009). Psychometric properties of a brief version of the Escala de Satisfação com o Suporte Social for children and adolescents. *The Spanish Journal of Psychology*, 12(1), 360-372.

- Global Initiative for Asthma [GINA] (2008). *Global strategy for asthma management and prevention – updated 2008*. Retirado de <http://www.ginasthma.org>, em 27 Maio 2010.
- Goldbeck, L., Koffmane, K., Lecheler, J., Thiessen, K., & Fegert, J. (2007). Disease severity, mental health, and quality of life of children and adolescents with asthma. *Pediatric Pulmonology*, *42*, 15-22.
- Helgeson, V. (2003). Social support and quality of life. *Quality of Life Research*, *12*, 25-31.
- Kazak, A. (1989). Families of chronically ill children: A systems and socio-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *57*, 25-30.
- McQuaid, E., Kopel, S., & Nassau, J. (2001). Behavioral adjustment in children with asthma: A meta-analysis. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, *22*, 430-439.
- Mitchell, R., Billings, A., & Moos, R. (1982). Social support and well-being: Implications for prevention programs. *Journal of Primary Prevention*, *3*(2), 77-98.
- Van Gent, R., Van Essen, L., Rovers, M., Kimpen, J., Van der Ent, C., & Meer, G. (2007). Quality of life in children with undiagnosed and diagnosed asthma. *European Journal of Pediatrics*, *166*, 843-848.
- Vila, G., Hayder, R., Bertrand, C., Falissard, B., Blic, J., Mouren-Simeoni, M., et al. (2003). Psychopathology and quality of life for adolescents with asthma and their parents. *Psychosomatics*, *44*(4), 319-28.
- Wallander, J., & Varni, J. (1989). Social support and adjustment in chronically ill and handicapped children. *American Journal of Community Psychology*, *17*(2), 185-201.
- Wallander, J., & Varni, J. (1992). Adjustment in children with chronic physical disorders: Programmatic research on a disability-stress-coping model. In A. La Greca, L. Siegal, J. Wallander, & C. Walker (Eds.), *Stress and coping in child health* (pp. 279-298). New York: Guilford Press.