

LOCUS DE CONTROLO E ADESÃO À TERAPÊUTICA NA DOENÇA REUMÁTICA INFANTIL

Michele Balola (michelebalola@gmail.com)

Unidade de Investigação em Psicologia e Saúde, ISPA-IU, Lisboa, Portugal

RESUMO- O presente estudo tem como objectivo avaliar o Locus de Controlo exercido pelos pais e filhos com diagnóstico de doença reumática. Pretende-se avaliar se a controlabilidade exercida em relação à saúde/doença é baseada num controlo interno ou externo. O estudo apresenta ainda como objectivo examinar a Adesão à Terapêutica, nomeadamente as barreiras à adesão e a intensidade dessas barreiras. O protocolo de avaliação foi aplicado a 33 participantes com idades compreendidas entre os 11 e os 17 anos e os seus respectivos pais. Os resultados obtidos revelam que os pais apresentam um domínio do controlo externo e os filhos um domínio do controlo interno. Relativamente à adesão à terapêutica, as barreiras com maior intensidade relacionam-se com a própria doença e com processos internos do paciente.

Palavras-chave- Locus de Controlo, Pais, Filhos, Adesão

LOCUS OF CONTROL AND ADHERENCE TO TREATMENT IN INFANTILE RHEUMATIC DISEASES

ABSTRACT- This study aims to assess the Locus of Control exercised by parents and children with diagnosis of rheumatic disease. The aim is to assess whether the controllability exercised in relation to health and disease is based on an internal or external control. The study also aims to examine the Adherence to treatment, including the barriers to adherence and intensity of such barriers. The evaluation protocol was applied to 33 participants aged between 11 and 17 years and their parents. The results show that parents have a field of external control and children an area of internal control. With regard to adherence, the barriers most strongly relate to the disease itself and internal processes of the patient.

Key-words- Locus of Control, Parents, Children, Adherence

Recebido em 20 de Junho de 2011/ Aceite em 10 de Novembro de 2012

O aparecimento de uma doença crónica constitui uma ocorrência não-normativa e um forte desencadeador de stresse. Assiste-se, actualmente, ao crescente emergir de novas cronicidades, sendo que estas atingem cada vez mais a população jovem. Verifica-se que existe um aumento da prevalência de doença crónica na população, quando comparada com as doenças de carácter agudo. De forma crescente, a doença crónica representa uma potencial causa de morte.

Em Portugal calcula-se que cerca de 1,7 milhões de portugueses sofrem de algum tipo de queixa reumática, destes cerca de 4000 têm menos de quinze anos e cerca de 18.000 têm entre quinze e vinte e quatro anos. Por géneros estas queixas atingem cerca de 1 milhão e 200 mil mulheres e cerca de 570 mil homens (Instituto Nacional de Estatística, 2005).

Para um indivíduo continuar a viver a vida do dia-a-dia com a sua doença crónica, tem de promover alterações emocionais, cognitivas, comportamentais e sociais de modo a que a sua

qualidade de vida não seja perturbada. As doenças reumáticas têm um impacto negativo em várias dimensões da vida das crianças e adolescentes, incluindo incapacidade física, problemas emocionais, desajustamento social e diminuição da escolaridade, alterando assim, a qualidade de vida em geral. Para muitos dos jovens, o desafio para viver com a sua doença pode traduzir-se num pobre funcionamento psicossocial em conjunto com elevados níveis de stresse (Rosina, Crisp & Steinbeck, 2003).

O Locus de Controlo é entendido como uma característica psicológica, que demonstra o grau em que o indivíduo percebe que as suas vivências quotidianas são resultantes das suas acções e, por isso, controláveis pelo próprio (controlo interno) ou, como independentes do seu comportamento e, por isso, fora do seu controlo (controlo externo). Como refere Rotter (1990, p.1) “é a percepção do indivíduo que um reforço sucede, ou é contingente, ao seu comportamento, *versus* a percepção, que o reforço é controlado por forças exteriores a ele e pode ocorrer independentemente da sua acção”.

Indivíduos que acreditam que o seu sucesso ou fracasso é função de factores exteriores a si mesmo, como a sorte ou o acaso, enquadram-se num Locus de Controlo do tipo externo. Por outro lado, indivíduos com um Locus de Controlo do tipo interno, acreditam que o seu sucesso ou fracasso depende essencialmente dos seus actos ou competências, sentindo que desempenham maior influência na consecução de reforços que os externos (Strickland, 1989).

O desenvolvimento do Locus de Controlo é consequência de um processo de aprendizagem social, contínuo, dependente da observação, instrução e incentivos que são dados por pessoas significativas na vida do sujeito (Strickland, 1989). Ao longo da infância, a família, desempenha um papel preponderante para o desenvolvimento de uma concepção do mundo como um espaço previsível, controlável e seguro. A família surge como protótipo de: Comparação, acção, reforço dos comportamentos e controlo do ambiente. Investigações indicam que na infância e na adolescência, o desenvolvimento do Locus de Controlo manifesta uma tendência que se revela precocemente para a externalização ou para a internalização. Esta tendência mantém-se estável ao longo do desenvolvimento ou, por outro lado, ostenta uma derivação gradual do controlo interno (Ribeiro, 1994). Outras investigações ostentam que existe um *continuum* situado entre os dois extremos, na distribuição da controlabilidade exercida pelos sujeitos (Ribeiro, 2000).

As potenciais respostas a situações de saúde e doença, podem ser modeladas pelo controlo desempenhado e fornecer estratégias de coping para auxiliar os indivíduos na vivência das diversas situações, ou pela sua ausência real ou percebida, interferir com o coping (Ruiz-Bueno, 2000). Estudos realizados com adolescentes concluíram que existem diferenças de género em relação ao coping. Tipicamente as raparigas utilizam estratégias de coping mais variadas e mais focadas nas emoções do que os rapazes, enquanto os rapazes apresentam mais distrações cognitivas e comportamentais e mais problemas em organizar estratégias (Sällfors, Hallberg & Fasth, 2003).

Estudos recentes sobre pacientes com dor crónica outorgaram que este factor poderá influenciar o bem-estar de cada membro da família, bem como as actividades e rotinas diárias da família como um todo. Contudo, a presença de um adolescente com doença crónica não afecta todas as famílias por igual (Lipani & Walker, 2006).

A família de uma criança ou adolescente com doença crónica vive com uma carga de stresse na adaptação à doença. Jovens com artrite crónica e as suas famílias enfrentam muitos

desafios relacionados com a doença e com o tratamento. Em conjunto com a dor e limitações físicas, os jovens podem também experienciar alterações na imagem corporal, ansiedade relacionada com a aceitação social e medos relacionados com o decurso da doença e do seu futuro (LeBovidge, Lavigne, Donenberg, & Miller, 2003).

Investigações sobre a dor na artrite reumatóide sugeriram que a sua presença poderá ser um problema significativo que crianças e adolescentes têm de enfrentar (Sawyer, et al., 2005). A dor no género feminino está predominantemente associada ao domínio afectivo, apresentando mais dores e incapacidade e no género masculino, predominantemente associada ao estatuto funcional (Sällfors, Hallberg & Fasth, 2003).

A adesão pode ser definida como um compromisso dinâmico, consciente e bidireccional. Esta relação pressupõe que médico e doente trabalhem em conjunto para se aproximarem dos objectivos terapêuticos idealizados. A definição subentende determinados comportamentos do doente: Cumprimento da medicação segundo o esquema, assiduidade às consultas e cumprimento de um estilo de vida saudável e/ou adequado à situação (Logan, Zelikovsky, Labay & Spergel, 2003).

As crenças relativas aos efeitos adversos podem modelar as crenças acerca da eficácia. Isto sucede como consequência da avaliação das vantagens e inconvenientes subjacentes a cada potencial terapêutica e consequente escolha. A limitação temporal da eficácia terapêutica constitui outra crença frequente. Investigações com doentes com patologia reumática, verificaram que a preocupação com a terapêutica se prendia com a possibilidade dos analgésicos não manterem resultados consistentes ao longo tempo no alívio das queixas algicas (Bennett, 2002).

Verificou-se uma relação entre a comunicação interpessoal (médico/doente) e a comunicação intrapessoal do doente. Factores causais como o confronto emocional, a defesa da imagem do self ou a resposta contra o stresse, poderão ter como consequência uma negação ou diminuição da gravidade real da doença. A decisão do doente deriva, todavia, da confrontação entre as aceções do médico e as aceções do doente. O doente poderá ser conduzido a uma negação ou ambivalência devido à ausência de conformidade das suas aceções com as do médico (Joyce-Moniz & Barros, 2005).

A acção do indivíduo é usualmente reconhecida como sendo uma determinante fundamental no sucesso da prevenção ou tratamento das suas patologias. Os médicos ao comunicarem as suas indicações ao doente, deverão preocupar-se com a individualidade de cada paciente, por forma a promover uma melhor adesão à terapêutica (Ribeiro, 2007).

A não adesão ao tratamento poderá estar relacionada com diferentes factores, tais como as características do tratamento e da doença, e variáveis do próprio paciente e da família. Em relação às características do tratamento, esta poderá estar associada à não adesão devido por exemplo, à duração e à complexidade do tratamento, efeitos secundários da medicação e eficácia versátil do tratamento. As características da própria doença também poderão estar associadas à não adesão, como períodos assintomáticos, severidade da doença e a sua presença em faixas etárias mais baixas. As variáveis do próprio paciente e da família poderão estar relacionadas, por exemplo com questões étnicas conduzindo à não adesão do tratamento (Lemanek, Kamps & Chung, 2001). Muitos pacientes consideram não ter capacidade para cumprir as exigências dos tratamentos, pelo carácter perturbador que por vez assumem (Bennett, 2002). Existe uma tendência para uma menor adesão às recomendações médicas por

parte dos doentes crónicos. Por outro lado, os doentes agudos são considerados como mais aderentes aos tratamentos, uma vez que estes visam a obtenção de resultados rápidos (Joyce-Moniz & Barros, 2005).

Estudos sugerem que aproximadamente 50% dos pacientes do serviço de pediatria são considerados não aderentes às recomendações dos tratamentos. Os esforços na promoção da adesão deverão estar em consonância com o desenvolvimento efectivo da intervenção e com a prática das recomendações clínicas (Logan, Zelikovsky, Labay & Spergel, 2003; Quittner, Espelage, Ievers-Landis & Drotar, 2002).

Crianças e adolescentes com artrite reumatóide juvenil são coagidos a aderir com consistência a uma terapêutica complexa e prolongada no tempo, como a toma de medicação e exercícios com cariz terapêutico (Rapoff & Lindsley, 2007).

A qualidade e quantidade de envolvimento parental podem afectar directamente processos como a monitorização da adesão ao tratamento das crianças, menor reconhecimento dos sintomas, reforço frequente nos comportamentos de auto-controlo e aquisição de informação acerca da doença e do tratamento (Wysocki & Gavin, 2005).

Tendo em conta as variáveis acima apresentadas, o presente estudo tem como objectivo perceber que tipo de Locus de Controlo exercem pais e filhos na vivência de uma doença crónica, nomeadamente as doenças reumáticas. As crenças em relação à saúde/doença são baseadas num controlo interno ou por outro lado, num controlo externo. Pretende-se ainda analisar a Adesão à Terapêutica nas doenças reumáticas, bem como as principais barreiras à adesão.

MÉTODO

Estudo transversal e de carácter exploratório, que se centra num grupo singular representativo de uma população e recolha dos dados num único momento (Ribeiro, 1999). O objectivo é avaliar o Locus de Controlo relativo à saúde/doença de pais e filhos com doença reumática e a adesão à terapêutica prescrita. Neste estudo é avaliado o tipo de Locus de Controlo exercido nos pais e nos filhos, ou seja, se o reconhecimento das crenças em relação à saúde/doença é baseado num controlo externo ou por outro lado, num controlo interno. É também estudada a adesão à terapêutica no grupo dos filhos, bem como as barreiras à adesão e o número e a intensidade dessas barreiras.

Participantes

A amostra da população em estudo é constituída por 33 participantes que tenham diagnosticada uma doença reumática e os seus respetivos pais. A inclusão na amostra foi determinada pelos seguintes critérios: Seguimento na consulta externa do serviço de pediatria no dia da consulta de reumatologia no Hospital Fernando Fonseca; filhos com idade igual ou superior a 11 anos e aceitação da participação na investigação. Os 33 participantes da amostra apresentavam uma média etária situada nos 13,85 anos (11 – 17 anos), 7 (21,2%) eram do género masculino e 26 (78,8%) do género feminino, 81,8% eram de raça caucasiana e 84,8% eram naturais de Portugal.

A média etária das mães situa-se nos 40,85 anos (31 – 48 anos) e dos pais nos 44,53% (33 – 59 anos), 69,7% das mães e 81,3% dos pais são naturais de Portugal. A fim de observar os

diferentes níveis educativos da variável “Habilitações literárias”, foram apenas considerados os anos concluídos com sucesso, imperando o ensino primário para as mães e para os pais com valores de 48,5% e 54,5% respectivamente. No que respeita à profissão exercida, verifica-se genericamente uma maior expressão laboral nas áreas profissionais menos diferenciadas, o que vai ao encontro das habilitações literárias descritas atrás. Utilizando a Classificação Nacional das Profissões (IEFP, 1994), verifica-se que maioritariamente as mães exercem profissões do grupo 5 – Pessoal dos serviços e vendedores (21,2%) e do grupo 9 – Trabalhadores não qualificados (21,2%), por outro lado, os pais exercem profissões maioritariamente do grupo 7 – Operários, artífices e trabalhadores similares (54,5%).

Material

O Protocolo de Avaliação é constituído por: dois questionários de Caracterização da Amostra (um destinado aos pais e outro aos filhos), Escala de Locus de Controlo de Saúde para o grupo dos pais, Escala de Locus de Controlo na Saúde e Illness Management Survey para o grupo dos filhos.

Questionário de Caracterização da Amostra- Questionário anónimo e de auto-resposta construído com o objectivo de descrever, detalhadamente, as variáveis demográficas da amostra assim como questões clínicas gerais e questões clínicas específicas das doenças reumáticas.

Escala de Locus-de-Controlo na Saúde -É um questionário de auto-resposta composto por 14 itens, resultante da tradução do “Child Health Locus of Control” desenvolvido por Parcel e Meyer (1978). O questionário é organizado em duas dimensões e três sub-escalas. A primeira dimensão corresponde ao Locus de Controlo Externo. Agrupa itens das escalas “Outros Significativos” (pais e professores) e “Outros Poderosos” (médico e enfermeiro). A segunda dimensão corresponde ao Locus de Controlo Interno. Pretende avaliar as crenças da criança acerca da controlabilidade da sua saúde (Locus de Controlo Interno – Exemplo: Posso fazer muitas coisas para lutar contra a doença), de “Outros Significativos” (Exemplo: A minha mãe tem de me dizer como evitar ficar doente) ou de “Outro Poderosos” (Locus de Controlo externo – Exemplo: Só posso fazer aquilo que o médico me diz para fazer). Foi traduzida por Pereira e Soares em 1997 e adaptada por Almeida e Pereira em 2006. O valor da consistência interna – Alfa de Cronbach – é de 0,64.

Escala de Locus-de-Controlo de Saúde- Resulta da escolha e tradução de itens das escalas “Health Locus of Control Scale” (Wallston, et al., 1976), “Multidimensional Health Locus of Control Scales” (Wallston, Wallston, & DeVellis, 1978), “Health-Specific Locus-of-Control” (Lau & Ware, 1981). Foi adaptada por Ribeiro em 1994, em dois estudos realizados com amostras distintas. É um questionário de auto-resposta composto por 14 itens organizados em duas componentes: Locus de Controlo englobando itens referentes ao Locus de Controlo Interno (Exemplo: A sorte desempenha um papel importante na quantidade de tempo que uma pessoa leva a recuperar de uma doença) e “Outros Poderosos” englobando itens referentes ao Locus de Controlo Externo (Exemplo: Manter contacto regular com o médico é a única maneira de evitar ficar doente). A resposta é dada numa escala tipo Likert de sete pontos. O valor da consistência interna (Alfa de Cronbach) nos dois estudos foi de 0,75 e 0,74.

The Illness Management Survey-É uma escala de auto-resposta para adolescentes nas suas percepções às barreiras na adesão à terapêutica médica, bem como o número e a intensidade

destas barreiras. Identifica também os sub-grupos não-aderentes à terapêutica baseados nos tipos de barreiras identificadas. É composto por 27 itens, apresentando cinco domínios de barreiras à terapêutica: doença/terapêutica (Exemplo: Eu detesto a ideia de desistir das coisas que os médicos dizem que eu tenho que desistir), problemas cognitivos (Exemplo: O meu tratamento requer muito tempo e trabalho), falta de suporte social ou auto-eficácia (Exemplo: Eu acredito que se cuidar de mim e seguir o meu tratamento a minha saúde vai melhorar), negação ou desconfiança (Exemplo: Eu tento esquecer que tenho uma doença) e influência de pares (Exemplo: Eu não quero que os meus amigos saibam da minha doença). Para cada item o sujeito deverá indicar a opção que melhor traduz a forma como se sente, indicado numa escala tipo Likert de cinco pontos variando entre 1 – discordo fortemente e 5 – concordo fortemente. Resultados mais elevados indicam mais barreiras à adesão. Foi criada por Logan, Zelikovsky, Labay e Spergel em 2003. O valor do Alfa de Cronbach da versão original é de 0,87.

Procedimento

Numa primeira fase procedeu-se à tradução dos itens do Illness Management Survey. Recorrendo às orientações de Ribeiro (1999), após tradução dos itens por forma a conservar o sentido original e conjuntamente adaptar à cultura portuguesa, efectuaram-se duas retro-traduições. Numa segunda fase, após a tradução e retro-tradução, avaliou-se a especificidade dos itens. Por fim, a tradução foi revista por pessoas com domínio da língua inglesa e com formação em psicologia.

Após a aprovação da investigação pela Comissão de Ética do Hospital Fernando Fonseca realizou-se um pré-teste a crianças e adolescentes que tenham diagnosticada uma doença crónica e se encontrem a cumprir terapêutica. A aplicação do pré-teste permitiu verificar as dúvidas levantadas pelos respondentes, procedendo às alterações necessárias.

A aplicação do protocolo de avaliação consistia, primeiramente, na solicitação da participação através do consentimento informado visando esclarecer a natureza da investigação bem como os objectivos da mesma e garantir a confidencialidade dos dados obtidos. Com a aceitação dos participantes, iniciava-se a aplicação dos instrumentos. Para o grupo dos pais o Questionário de Caracterização da Amostra, seguido da Escala de Locus de Controlo de Saúde. Para o grupo dos filhos o Questionário de Caracterização da Amostra, seguido da Escala de Locus de Controlo na Saúde e do Illness Management Survey.

RESULTADOS

Os dados obtidos foram organizados e trabalhados com recurso ao programa estatístico “Statistical Package for the Social Sciences – SPSS”, versão 15.0.

Na questão relativa à doença diagnosticada mais de metade dos pais alega desconhecer a identidade da mesma apresentando uma percentagem de 54,5%. A artrite reumatóide conhecida como a doença reumática com maior prevalência, representa 15,2% do total da amostra. O lúpus e a espondilartropatia surgem como patologias com menor prevalência (6,1% em ambos os casos).

No que diz respeito ao grupo dos pais sobre as consequências que consideram que a doença pode trazer, sendo esta uma pergunta aberta, foram contempladas as seguintes categorias: Incapacidade, dores, auto-estima, prática desportiva e nenhuma. Cerca de dois terços do total da amostra (64%) refere que a doença não tem consequências na vida do filho, constatando-se que 12% refere a incapacidade em geral. Ainda de salientar que 6% refere a prática desportiva e igualmente 3% refere as dores e a auto-estima como consequência.

Os pais quando questionados sobre quais as alterações que existiram no dia-a-dia da família, apontaram a opção “nenhumas alterações” (45,5%), seguida de “preocupação com eventuais recaídas” (36,4%). Apenas duas ocorrências foram registadas na opção “alterações nas rotinas familiares”.

No que respeita à questão “O que sentiu quando soube da doença do seu filho”, 69,7% refere não ter sentido nada, seguido do receio pelas consequências futuras (57,6%) e 45,5% aceitou a doença e fez o que podia para ajudar o filho.

Relativamente à questão “Intensidade da dor” no grupo dos filhos, mais de metade do total da amostra alega ter sentido dores no último mês (51,5%). Deste valor, 21,2% manifestam dor leve (intensidade 1 a 3), igualmente 21,2% manifestam dor moderada (intensidade 4 a 6) e 9,1% dor forte ou incapacitante (intensidade 7 a 9). Os sujeitos que referem não ter sentido dor no último mês (0 – Sem dor) representam 48,5% da amostra.

Quando questionado sobre os “Problemas que sentes que a doença tem”, verifica-se que o grupo dos filhos apresenta uma maior expressão da dor como problema apontado pelos sujeitos, com um valor percentual de 54,5%. Os problemas cansaço e faltar à escola apresentam valores de 27,3% e 30,3% respectivamente. Com menor expressão encontra-se a opção autonomia, com apenas uma ocorrência.

O grupo dos filhos considera que as maiores dificuldades em lidar com a doença são apresentadas com percentagens superiores a 15% e por ordem decrescente: prática desportiva (24,2%), nenhuma dificuldades (21,2%), dores (18,2%) e incapacidade em geral (15,2%).

Quadro 1:

Distribuição dos pais e dos filhos relativamente ao Locus de Controlo

Pais		Filhos		Total
		Locus Interno	Locus Externo	
Locus Interno	Frequência	8	4	12
	% Locus Pais	66,7%	33,3%	100,0%
	% Locus Filhos	36,4%	36,4%	36,4%
	% Total	24,2%	12,1%	36,4%
Locus Externo	Frequência	14	7	21
	% Locus Pais	66,7%	33,3%	100,0%
	% Locus Filhos	63,6%	63,6%	63,6%
	% Total	42,4%	21,2%	63,6%
Total	Frequência	22	11	33
	% Total	66,7%	33,3%	100,0%

Pela observação do quadro 1, podemos verificar que o grupo dos pais exerce maioritariamente um Locus de Controlo Externo (63,6%) e o grupo dos filhos um Locus de Controlo Interno (66,7%). Do total de pais que apresentam Locus de Controlo Externo, 33,3% dos filhos também apresentam um Locus de Controlo Externo. Do total de pais que exercem um Locus de Controlo Interno, 66,7% dos filhos exerce também um Locus de Controlo Interno.

É importante averiguar em que medida o Locus de Controlo dos filhos influencia a Adesão à Terapêutica. Recorrendo ao teste de normalidade de Shapiro-Wilk constatámos que a distribuição é normal em todas as sub-escalas, excepto nas sub-escalas Suporte Social e Influência de Pares. Os valores do p de 0,04; 0,02 e 0,009 respectivamente são inferiores à probabilidade de erro (0,05). Assim, como a variável dependente é de tipo quantitativo, utilizou-se o teste T de Student no primeiro caso, e no caso das sub-escalas Suporte Social e Influência de Pares o teste de Wilcoxon Mann-Whitney. Os quadros 2 e 3 apresentam os resultados obtidos.

Quadro 2:

Teste T de Student – Locus de Controlo e Adesão à Terapêutica

	t	p
Sub-escala Doença/Terapêutica	-0,70	0,49
Sub-escala Problemas Cognitivos	0,00	1,0
Sub-escala Negação ou desconfiança	-0,94	0,36

Quadro 3:

Teste de Mann-Whitney – Locus de Controlo e Adesão à Terapêutica

	Sub-escala Suporte Social	Sub-escala Influência de Pares
Mann-Whitney U	120,5	113,0
Wilcoxon W	186,5	366,0
Z	-0,02	-0,31
Asymp. Sig. (2-tailed)	0,99	0,76

Podemos verificar através da análise do teste T de Student e do teste Wilcoxon -Mann-Whitney não existirem diferenças estatisticamente significativas na Adesão à Terapêutica em função do Locus de Controlo, pois todos os níveis de significância obtidos são superiores ao nível de significância de referência.

Desta forma, podemos considerar que o Locus de Controlo não influencia a Adesão Terapêutica, embora seja importante salientar que os sujeitos com Locus de Controlo Interno são os que apresentam menos barreiras à adesão.

De seguida procedemos à análise da distribuição do Locus de Controlo do grupo dos filhos relativamente ao género. Em ambos os géneros existe um predomínio do Locus de Controlo Interno. O género masculino apresenta o valor de 71,4% relativamente ao Locus de Controlo

Interno e o género feminino o valor de 65,4%. Comparativamente, o género masculino apresenta uma maior expressão do Locus de Controlo Interno em relação ao género feminino. O Locus de Controlo Externo representa 28,6% e 34,6% no género masculino e feminino respectivamente.

Através do teste de Wilcoxon -Mann-Whitney analisou-se se existem diferenças significativas no Locus de Controlo em função do género.

Quadro 4:

Teste Wilcoxon- Mann-Whitney – Locus de Controlo e género

	Locus de Controlo Interno	Locus de Controlo Externo
Mann-Whitney U	72,5	90,5
Wilcoxon W	100,5	118,5
Z	-0,88	-0,02
Asymp. Sig. (2-tailed)	0,38	0,99

Pela análise do quadro 4 verifica-se que não existem diferenças estatisticamente significativas, logo podemos concluir que o tipo de Locus de Controlo não é influenciado em função do género.

Relativamente à intensidade da dor que a criança/adolescente indica ter sentido no último mês, importa verificar se o facto de apresentar dor tem influência na Adesão à Terapêutica. Para tal, utilizou-se o teste T de Student para as sub-escalas Problemas cognitivos e Negação ou desconfiança e o teste de Wilcoxon- Mann-Whitney para as sub-escalas Doença/Terapêutica, Suporte social e Influência de pares.

Para as sub-escalas Problemas cognitivos e Negação ou desconfiança não se encontraram diferenças estatisticamente significativas pois todos os valores de *p-value* (“Sig.”) de 0,45 e 0,53 respectivamente são superiores ao nível de significância de referência. Na sub-escala Influência de Pares podemos constatar que existem diferenças significativas, ($p < 0,05$), $Z = -2,156$. Os sujeitos sem dor obtêm significativamente valores mais baixos nesta sub-escala ($M = 1,81$) do que os sujeitos com dor ($M = 2,79$). Nas sub-escalas suporte social e doença/terapêutica não se verificaram diferenças estatisticamente significativas.

DISCUSSÃO

Da interpretação dos resultados obtidos verificámos que no grupo dos pais predomina, maioritariamente, o Locus de Controlo Externo e no grupo dos filhos o Locus de Controlo Interno. As barreiras da Adesão à Terapêutica apresentam uma maior intensidade na sub-escala de problemas cognitivos, seguida da negação e da doença/terapêutica. As sub-escalas que representam uma menor intensidade como barreira são o suporte social e a influência de pares.

Relativamente ao Locus de Controlo, a maioria dos pais vivencia a doença do filho admitindo que esta depende de factores exteriores a si, como a sorte ou o acaso. Por sua vez, os filhos crêem que a doença foi determinada pelas suas acções ou competências, acreditando que podem influenciar o seu estado de saúde.

Contrariamente às nossas expectativas, de que pais e filhos apresentariam o mesmo tipo de Locus de Controlo (interno ou externo), nos pais foi evidente um predomínio do controlo externo e nos filhos um predomínio do controlo interno. O desenvolvimento do Locus de Controlo é consequência de um processo de aprendizagem social, onde a família ou outros significativos servem como padrão comparativo (Ribeiro, 1994; Strickland, 1989).

O facto de os filhos apresentarem um predomínio do Locus de Controlo Interno demonstra ser adaptativo e saudável, sendo um melhor preditivo do comportamento relativo à saúde. Como referido no estudo de Almeida e Pereira (2006), esperávamos que o grupo dos filhos apresentasse uma tendência para internalização, uma vez que ao longo do desenvolvimento é esperado um incremento progressivo do controlo interno.

No que diz respeito à Adesão à Terapêutica, encontramos os valores médios mais elevados nas sub-escalas problemas cognitivos, seguida da negação ou desconfiança e doença/terapêutica, constituindo-se como maiores barreiras à adesão. A maior intensidade das barreiras (sub-escala problemas cognitivos) parece apontar para aspectos como confusão ou conhecimento do que é estar doente. A sub-escala da negação está relacionada com aspectos como o optimismo/pessimismo e autonomia. A sub-escala doença/terapêutica aponta para aspectos como as dores, desconforto e alterações físicas. Por outro lado, as sub-escalas suporte social e influência de pares não constituem barreiras à adesão, sendo as que apresentam valores médios mais baixos.

Os resultados obtidos reflectem para barreiras directamente relacionados com a doença e processos internos do próprio paciente. Sendo uma população com doença crónica não era esperado que estes fossem totalmente aderentes, pois como mencionado no estudo de Joyce-Moniz e Barros (2005), os doentes crónicos tendem a apresentar um menor cumprimento das indicações médicas quando comparados com doentes agudos. Particularmente nas doenças reumáticas e tal como refere Bennett (2002), a Adesão à Terapêutica é determinada pela crença da gradual ineficácia dos analgésicos para as dores. Comparativamente ao estudo atrás mencionado, a crença de que a medicação se torna pouco eficaz foi observável na presente investigação uma vez que, apenas cerca de metade do total da amostra (48,5%) acredita na eficácia dos medicamentos dos sujeitos, referindo ter sentido melhorias com a medicação.

Neste estudo não se verificaram diferenças na Adesão à Terapêutica em função do Locus de Controlo do grupo dos filhos. Embora se tenha averiguado que os sujeitos com Locus de Controlo Interno são os que apresentam menor intensidade de barreiras à adesão. De acordo com o modelo clássico de Rotter (1990), sujeitos com um domínio interno implementavam um maior número de comportamentos de Adesão à Terapêutica. Estudos mais recentes referem que nem sempre esse facto se verifica (Almeida & Pereira, 2006). Na investigação anteriormente citada sujeitos com Locus de Controlo Interno podem adoptar estratégias inadequadas na Adesão à Terapêutica como por exemplo a negação ou repressão. No nosso estudo verificamos que uma das sub-escalas que se apresenta com um valor médio mais elevado é a sub-escala da negação ou desconfiança ($M=2,73$). Embora a amostra total do grupo dos filhos apresente um domínio da internalidade (66,7%), os sujeitos com um domínio

da externalização são os que ostentam resultados mais elevados na sub-escala negação ou desconfiança.

Relativamente ao género, observámos que este não influencia o Locus de Controlo, não se encontrando diferenças significativas. A condição crónica deste estudo tem uma maior prevalência no género feminino, justificando a amostra ser constituída maioritariamente por sujeitos deste género (78,8%). Este facto atribui-nos dois grupos pouco homogéneos em termos de comparação.

Em ambos os géneros verifica-se um predomínio do Locus de Controlo Interno com valores de 71,4% e 65,4% para rapazes e raparigas respectivamente. Os resultados obtidos no domínio da internalidade vão de encontro ao estudo de Sällfors, Hallberg e Fasth (2003) que indica que as raparigas são mais internas e focadas nas emoções e os rapazes são mais externos apresentando mais dificuldades em arranjar estratégias para lidar com a doença.

A dor nas doenças reumáticas é um problema significativo que as crianças têm que enfrentar. Cerca de metade do total da amostra (51,5%) alega ter sentido dores no último mês. A intensidade da dor categoriza-se em dor leve, dor moderada e dor forte ou incapacitante, sendo que a maioria dos sujeitos caracterizava a dor como leve ou moderada (21,2% em ambas as categorias). O valor de 9,1% de sujeitos que alegam sentir dor forte ou incapacitante não é menos preocupante, pois pode ser indicativo da severidade que a doença está a provocar nestes sujeitos. No entanto, este valor pode indicar alguma subjectividade da escala da intensidade da dor, uma vez que nem todos os sujeitos sentem dor da mesma forma.

Da mesma forma, tal como justificado através do estudo de Sällfors, Hallberg e Fasth (2003), existem diferenças em relação ao género na percepção da dor. O mesmo estudo refere que a dor nas raparigas está associada ao domínio afectivo e nos rapazes ao domínio funcional. O valor de 9,1% obtido nesta questão pode estar relacionado com o facto de as raparigas apresentarem uma maior propensão para caracterizar a dor como forte ou incapacitante.

Os sujeitos referem que a doença lhes traz problemas como as dores (54,5%), faltar à escola (30,3%), cansaço (27,3%) e actividades desportivas (21,2%). Verificamos novamente como a dor na doença crónica, é um problema com repercussões várias na vida dos jovens pacientes, representado com o valor mais elevado dentro das várias possibilidades.

No que respeita à questão da intensidade da dor verificamos que existem diferenças significativas na sub-escala influência de pares da Adesão à Terapêutica. Os sujeitos sem dor apresentam valores significativamente mais baixos nesta sub-escala ($M=1,81$) do que os sujeitos com dor ($M=2,79$). Os sujeitos com dor manifestam uma maior intensidade de barreira à adesão nesta sub-escala. Os resultados obtidos poderão dever-se à incapacidade dos sujeitos com dor em falar sobre a doença com o grupo de pares, talvez por considerarem que os seus amigos não saibam o que é lidar com os sintomas da doença, tratamento e efeitos secundários que daí podem advir.

Relativamente à questão do diagnóstico da doença, constatámos que cerca de dois terços da totalidade da amostra em ambos os grupos (pais e filhos) desconhece a doença diagnosticada. O desconhecimento da doença por parte dos filhos pode estar relacionada com o facto de não se lembrarem do termo médico ou simplesmente porque os pais ou o médico não lhes explicaram devidamente a doença. Por outro lado, os pais podem também desconhecer a doença devido aos termos médicos por vezes complexos, no entanto, o valor de 54,5%

apresentado pelos pais é tão ou mais grave que o valor apresentado pelo filhos (60,6%) pois deveriam ter uma maior preocupação parental e interesse na vivência da doença do filho.

Surpreendentemente mais de metade do total de pais (64%) considera que a doença não tem quaisquer consequências na vida do filho. Considerando que o diagnóstico de uma doença crónica origina um estado de crise que pode ter períodos agudos de agravamento com descompensação ou de interacção com a doença, significativa para o paciente e seus familiares.

A percentagem de 64% apresentada pelos pais é preocupante, não nos podendo deixar de questionar se a ausência de preocupação corresponde a um possível desinteresse ou a uma tentativa de desprezar a gravidade da situação. Restaria analisar se os filhos não apresentam realmente sintomas de descompensação ou se os pais estão pouco atentos à sua manifestação e por sua vez às consequências que têm na vida do filho.

O desconhecimento acentuado da doença e das suas consequências apresentado pelos pais e a falta de preocupação para com o estado de saúde dos filhos evidencia o carácter alarmante dos dados colocando em causa as suas competências parentais.

Os pais referem que a doença do filho não provocou alterações no dia-a-dia da família (45,5%). Os resultados obtidos nesta questão vão de encontro à literatura como descrito no estudo de Lipani e Walker (2006). Os autores referem que a doença crónica pode afectar o bem-estar, bem como as actividades e rotinas diárias da família. Contudo, o mesmo estudo menciona que a presença de um familiar com doença crónica não afecta todas as famílias da mesma forma. O valor de 45,5% pode dever-se apenas ao facto destas famílias não terem sido afectadas ao nível das suas rotinas diárias. Questionamo-nos então, se o seguimento nas consultas, medicação ou outros tratamentos, dores e eventuais internamentos não têm impacto no dia-a-dia de uma família, ou se porventura estas famílias se encontram num estado de acentuado desconhecimento ou eventual negação.

Consideramos a amostra recolhida de 33 participantes ser reduzida, constituindo-se como limitação desta investigação. As doenças reumáticas na população infantil são uma condição crónica rara, para além disso a recolha acabou por ficar limitada à população de uma única instituição hospitalar. A sobreposição destes factores justifica a dificuldade na recolha de mais sujeitos para integrarem a amostra. Da mesma forma a ausência de comparação de sujeitos com outras doenças crónicas representa outra limitação do estudo.

Concluindo, numa óptica de prevenção primária, a análise da vivência que os pais exercem na doença de um filho permitirá identificar atempadamente quais os pais que poderão revelar mais dificuldades e problemas. Também a forma como os filhos se adaptam à doença e cumprem a terapêutica prescrita permitirá identificar os principais problemas e trabalhá-los garantindo uma vivência e adesão adaptativas. No mesmo âmbito da prevenção seria de importância primordial uma intervenção psicológica em contexto hospitalar, consciencializando e sensibilizando estes pais sobre a doença em si e qual o impacto na vida do filho.

Perspectivando investigações futuras neste domínio, afirma-se que seria de maior interesse alargar horizontes no estudo do vasto leque doenças crónicas e estabelecer comparações com doenças de carácter agudo.

REFERÊNCIAS

- Almeida, J. P., & Pereira, M. G. (2006). Locus de Controlo na Saúde: Conceito e Validação duma Escala em Adolescentes com Diabetes Tipo I. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 7, 221-238.
- Bauman, L. (2000). A Patient-Centred Approach to Adherence: Risks for Nonadherence. In D. Drotar (Ed.), *Promoting Adherence to Medical Treatment in Chronic Childhood Illness: Concepts, Methods, and Interventions* (pp. 71-93). Mahwah: Lawrence Erlbaum.
- Bennett, P. (2002). Questões hospitalares. In P. Bennett (Ed.), *Introdução Clínica à Psicologia da Saúde* [Introduction to Clinical Health Psychology] (pp. 111-132). Lisboa: Climepsi.
- IEFP (1994). Classificação Nacional de Profissões. Consultado em 24 de Agosto de 2009 através de <http://www.iefp.pt/formacao/CNP/Documents/INDICE.pdf>
- Instituto Nacional de Estatística (2005). Consultado em 18 de Outubro de 2009 através de <http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine:indicaodres&indOcorrCod0001708&selTab=tab2>
- Joyce-Moniz, L., & Barros, L. (2005). Adesão ao Tratamento. In L. Joyce-Moniz, & L. Barros (Eds.), *Psicologia da Doença para Cuidados De Saúde* (pp. 179-216). Lisboa: ASA.
- LeBovidge, J., Lavigne, J., Donenberg, G., & Mileer, M. (2003). Psychological Adjustment of Children and Adolescents With Chronic Arthritis: A Meta-analytic Review. *Journal of Pediatric Psychology*, 28, 29-39. doi: 10.1093/jpepsy/28.1.29
- Lemanek, K., Kamps, J., & Chung, N. (2001). Empirically Supported Treatments in Pediatric Psychology: Regimen Adherence. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 253-275. doi: 10.1093/jpepsy/26.5.253
- Lipani, T., & Walker, L. (2006). Children's Appraisal and Coping with Pain: Relation to Maternal Ratings of Worry and Restriction in Family Activities. *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 667-673. doi: 10.1093/jpepsy/jsj038
- Logan, D., Zelikovsky, N., Labay, L., & Spergel, J. (2003). The Illness Management Survey: Identifying Adolescents' Perceptions of Barriers to Adherence. *Journal of Pediatric Psychology*, 28, 383-392. doi: 10.1093/jpepsy/jsg028
- Quittner, A. L., Espelage, D. L., Ievers-Landis, C., & Drotar, D. (2002). Measuring Adherence to Medical Treatments in Childhood Chronic Illness: Considering Multiple Methods and Sources of Information. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 7, 41-54. doi:10.1023/A:1009545319673
- Rapoff, M., & Lindsley, C. (2007). Improving adherence to medical regimens for juvenile rheumatoid arthritis. *Pediatric Rheumatology*, 5, 10. doi:10.1186/1546-0096-5-10
- Ribeiro, C. (2000). Em torno do conceito Locus de Controlo. *Máthesis*, 9, 297-314.
- Ribeiro, J. (1994). Reconstrução de uma Escala de Locus-de-Controlo de Saúde. *Psiquiatria Clínica*, 15, 207-214.
- Ribeiro, J. (1999). *Investigação e Avaliação em Psicologia e Saúde*. Lisboa: Climepsi.
- Ribeiro, J. (2007). *Introdução à Psicologia da Saúde* (2ª ed.). Coimbra: Quarteto.
- Rosina, R., Crisp, J., & Steinbeck, K. (2003). Treatment adherence of youth and young adults with and without a chronic illness. *Nursing and Health Sciences*, 5, 139-147.

- Rotter, J. (1990). Internal versus External Control of reinforcement: a case history of a variable. *American Psychologist*, 45, 489-493. doi:10.1037/0003-066X.45.4.489
- Ruiz-Bueno, J. (2000). Locus of Control, Perceived Control, and Learned Helplessness. In J. Ruiz-Bueno (Ed.), *Handbook of stress, coping, and health: implications for nursing, research, theory and practice* (pp. 461-481). Thousand Oaks: Sage.
- Sällfors, C., Hallberg, L., & Fasth, A. (2003). Gender and age differences in pain, coping and health status among children with chronic arthritis. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 21, 785-793.
- Sawyer, M., Carbone, J. A., Whitham, J. N., Roberton, D. M., Taplin, J. E., Varni, J. W., & Baghurst, P. A. (2005). The relationship between health-related quality of life, pain, and coping strategies in juvenile arthritis – A one year prospective study. *Quality of Life Research*, 15, 1585-1598. doi: 10.1093/rheumatology/keh030
- Strickland, B.R. (1989). Internal external control Expectancies: From Contingency to creativity. *American Psychologist*, 44, 1-12. doi: 10.1037/0022-3514.57.6.950
- Wysocki, T., & Gavin, L. (2005). Paternal Involvement in the Management of Pediatric Chronic Diseases: Associations with Adherence, Quality of Life, and Health Status. *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 501-511. doi: 10.1093/jpepsy/jsj042