

LAURA JANNE LIMA ARAGÃO

***Avaliação de qualidade de vida
em crianças e adolescentes
asmáticos usuários do Sistema
Único de Saúde (SUS) em Recife - PE***



**Recife
2007**

LAURA JANNE LIMA ARAGÃO

***Avaliação de qualidade de vida em crianças e
adolescentes asmáticos usuários do Sistema Único
de Saúde (SUS) em Recife - PE***

Dissertação apresentada ao Colegiado da Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientadora

Profa. Dra. Luciane Soares de Lima

**RECIFE
2007**

Aragão, Laura Janne Lima

Avaliação de qualidade de vida em crianças e adolescentes asmáticos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) em Recife-PE / Laura Janne Lima Aragão. – Recife : O Autor, 2007.

80 folhas : il., tab.,

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco. CCS. Saúde da criança e do adolescente, 2007.

Inclui bibliografia , anexos e apêndice

1. Asma – Criança e adolescentes. 2. Asma - Qualidade de vida. 3. Qualidade de vida em crianças e adolescentes. I. Título.

613

CDD (22.ed.)

**UFPE
CCS-102/07**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
REITOR**

Prof. Dr. Amaro Henrique Pessoa Lins

VICE-REITOR

Prof. Dr. Gilson Edmar Gonçalves e Silva

PRÓ-REITOR DA PÓS-GRADUAÇÃO

Prof. Dr. Anísio Brasileiro de Freitas Dourado

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

DIRETOR

Prof. Dr. José Thadeu Pinheiro

COORDENADOR DA COMISSÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO DO CCS

Profa. Dra. Gisélia Alves Pontes da Silva

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO EM CRESCIMENTO E DESENVOLVIMENTO**

COLEGIADO

Profa. Dra. Marília de Carvalho Lima (Coordenadora)
Profa. Dra. Sônia Bechara Coutinho (Vice-Coordenadora)
Profa. Dra. Gisélia Alves Pontes da Silva
Prof. Dr. Pedro Israel Cabral de Lira
Profa. Dra. Mônica Maria Osório de Cerqueira
Prof. Dr. Emanuel Savio Cavalcanti Sarinho
Profa. Dra. Sílvia Wanick Sarinho
Profa. Dra. Maria Clara Albuquerque
Profa. Dra. Sophie Helena Eickmann
Profa. Dra. Ana Cláudia Vasconcelos Martins de Souza Lima
Profa. Dra. Maria Eugênia Farias Almeida Motta
Prof. Dr. Alcides da Silva Diniz
Profa. Dra. Luciane Soares de Lima
Profa. Dra. Maria Gorete Lucena de Vasconcelos
Profa. Dra. Sílvia Regina Jamelli
Paula Andréa de Melo Valença (Representante discente - Doutorado)
Luciano Meireles de Pontes (Representante discente -Mestrado)

SECRETARIA

Paulo Sergio Oliveira do Nascimento

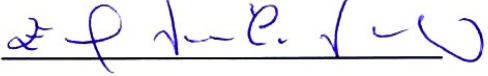
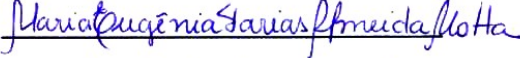
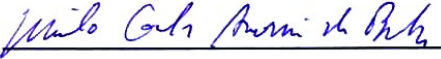
Título:

Avaliação de qualidade de vida em crianças e adolescentes asmáticos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) em Recife - PE

Nome: Laura Janne Lima Aragão

Dissertação aprovada em: 29 / 06 / 07

Membros da Banca Examinadora:

- Prof. Emanuel Sávio C. Sarinho 
- Profa. Maria Eugênia F. A. Motta 
- Prof. Murilo Carlos de Amorim Brito 

**Recife
2007**

Dedicatória

*Às pessoas mais importantes de minha vida, sem as
quais nada teria sentido - Ana Clara e Maria Julia.*

Agradecimentos

A Deus, em quem consegui forças para trilhar esse caminho;

Ao meu marido Wagnerlange por todo apoio, incentivo e compreensão ao longo destes anos;

À minha família, e em especial, aos meus pais, Jose Aragão e Maria de Jesus, pelo apoio e incentivo dados durante toda minha caminhada acadêmica;

À minha orientadora, Dra. Luciane pela paciência, incentivo, compreensão e amizade, ao longo desta jornada, na construção deste trabalho;

Ao professor Emanuel Sarinho, por ter sempre me incentivado, desde o início da residência médica em pediatria, a trilhar este caminho das doenças alérgicas e respiratórias;

A Dra. Cristina Raposo que nos ajudou na análise estatística dos dados;

A Dra. Sheva que nos ajudou na análise psicológica do artigo de revisão;

Ao Dr. Murilo Brito pela disponibilidade em ajudar na realização deste trabalho;

A todos, sem exceção, que colaboraram direta ou indiretamente para a realização deste trabalho no Ambulatório de Alergia do Hospital das Clínicas e no Ambulatório de Doenças Respiratórias do Instituto Materno Infantil Fernandes Figueira, sem este apoio certamente eu não teria conseguido,

O meu muitíssimo obrigada!

Sumário

LISTA TABELAS	10
RESUMO	12
ABSTRACT	14
1 - APRESENTAÇÃO	14
1.1 Referências bibliográficas	18
2 – ARTIGO DE REVISÃO	20
Aspectos conceituais, metodológicos e de aplicabilidade dos instrumentos de avaliação de Qualidade de vida – Asma Brônquica.	
Resumo	21
Abstract	22
2.1 Qualidade de vida – aspectos conceituais	23
2.2 Qualidade de vida – aspectos metodológicos	26
2.2.1 Instrumentos	26
2.2.2 Medidas e parâmetros psicométrico	27
2.3 Medidas de Qualidade de vida em pediatria	30
2.3.1 Aspectos conceituais	30
2.3.2 Aplicação de questionários de qualidade de vida em pediatria	35
2.4 Referências bibliográficas	40
3 – ARTIGO ORIGINAL	46
Qualidade de vida: concordância das respostas de crianças e adolescentes portadores de asma brônquica e de seus pais utilizando-se o questionário PAQLQ-A	
Resumo	47
Abstract	48
3.1 Introdução	49
3.2 Métodos e Casuísticas	49
3.3 Resultados	52
3.4 Discussão	56
3.5 Referências bibliográficas	58

4 – CONSIDERAÇÕES FINAIS	62
5 – ANEXOS	64
6 – APÊNDICES	77

Lista de Tabelas

Artigo Original

Tabela - 1	Distribuição de variáveis demográficas e clínicas de crianças e adolescentes asmáticos. Recife, 2006.	52
Tabela - 2	Amostra utilizada no cálculo da concordância obtida na aplicação do questionário PAQLQ-A a crianças e adolescentes e aos seus pais. Recife, 2006.	53
Tabela – 3	Concordância na aplicação do questionário PAQLQ-A entre as respostas obtidas de crianças e de seus pais. Recife, 2006.	54
Tabela - 4	Concordância na aplicação do questionário PAQLQ-A entre as respostas obtidas de adolescentes e de seus pais. Recife, 2006.	55

Resumo

A asma brônquica é uma doença inflamatória crônica comum que ocorre em crianças e adolescentes sendo resultado de uma interação entre genética, exposição ambiental e outros fatores específicos que levam ao desenvolvimento e à manutenção dos sintomas, tendo objetivos importantes a serem alcançados no decorrer do tratamento. Estes devem propor o controle ambiental, a orientação alimentar, a farmacoterapia antiinflamatória, imunoterapia e o apoio psicológico, considerando-se que a dinâmica familiar e a rotina de vida do paciente são modificadas com a melhora ou piora da doença^{1,2}. Atualmente, a avaliação da qualidade de vida vem sendo um importante elo que tenta unir o diagnóstico ao tratamento, procurando visualizar o paciente de forma mais humanística, levando em conta, não somente a terapêutica, mas sim, o complexo doença, indivíduo e suas inter-relações; ou seja, para controlar os sintomas é necessário que se observe atentamente como a criança e o adolescente vivenciam seu problema junto aos seus familiares e qual a percepção que eles possuem de sua qualidade de vida. Este estudo propõe-se a verificar a concordância de respostas entre crianças e adolescentes asmáticos sobre sua qualidade de vida e correlacionar com a percepção que os pais têm a respeito do impacto da asma sobre a vida de seus filhos, para tanto foi verificada a concordância das respostas obtidas quando da aplicação do questionário Pediatric Asthma Quality of Questionnaire - Adaptado (PAQLQ-A) a crianças, adolescentes e aos seus pais. O instrumento sobre qualidade de vida PAQLQ – A validado no Brasil, foi escolhido porque objetiva aspectos importantes e fundamentais para a adequada avaliação da qualidade de vida desses pacientes. Mostra-se eficaz em avaliar os aspectos físicos (domínio dos

sintomas e as atividades), como também aspectos psicológicos (domínio das emoções). Esta dissertação apresentará um artigo de revisão sobre aspectos envolvidos na escolha e aplicação de instrumentos de avaliação de qualidade de vida e particularidades relativas à população de crianças e adolescentes, em especial, aos asmáticos (Artigo I). O segundo artigo apresenta os resultados obtidos na aplicação do questionário PAQLQ – A à crianças, adolescentes e a seus pais quanto à concordância de respostas. (Artigo II). A partir dos resultados encontrados, a equipe de saúde envolvida no cuidado a crianças e adolescentes terá subsídios para escolher e observar os critérios adequados para a aplicação de instrumentos, visando à avaliação de qualidade de vida à população pediátrica.

Descritores: Asma – criança e adolescentes. Asma – Qualidade de vida. Qualidade de vida em crianças e adolescentes.

Abstract

Asthma is the most common chronic inflammatory disease in children and adolescents. It is the result of an interaction among genetics, environmental exposure and other specific factors that lead to the development and the maintenance of the symptoms, with important objectives to be reached during the treatment. These objectives must show the environmental control, the alimentary orientation, the breathing physiotherapy, the anti-inflammatory pharmacotherapy, immune therapy and the psychological help. We need to consider that the dynamics of the family and the patient's daily routine are modified with the improvement or the worsening of the disease. Nowadays, the evaluation of the quality of life is being an important link that tries to unite the diagnosis to the treatment, trying to visualize the patient in a more humanistic way, taking into account, not only the therapy, but, the complexity of the disease, the individual and his interrelationships; in other words, to control the symptoms is necessary an attentive observation of how the child and the adolescent deal with their problem and their relatives as well as what their view of their quality of life is. This study intends to verify the asthmatic children's and adolescents' perceptions about their quality of life and to correlate them with their parents' perceptions regarding the impact of asthma in their children's life. To achieve this, we have tried to verify the agreement of the answers obtained from the questionnaire "Pediatrics Asthma Quality" –(PAQLQ-A) applied to children, adolescents and their parents. The instrument about quality of life PAQLQ – A is validated in Brazil, and it was chosen because it aims at important and fundamental aspects for the appropriate evaluation of these patients' quality of life. It seems to be effective in evaluating the physical aspects (control of the symptoms and activities), as well as

psychological aspects (control of the emotions). This dissertation presents a review article about the aspects involved in the choice and application of evaluation instruments of quality of life and the particularities related to the children and adolescents population, especially, to the asthmatic ones (Article I). The second article presents the results obtained from the agreement of the answers to the questionnaire “PAQLQ – A” applied to children, adolescents and their parents. (Article II). With the obtained results, the health workers involved in the care of children and adolescents will have subsidies to choose and to observe the appropriate criteria for the use of instruments, aiming at the evaluation of the quality of life to the pediatrics population.

Key words: Asthma – children and adolescent. Asthma – Quality of life. Quality of life in children and adolescent.

1 - APRESENTAÇÃO



1 – Apresentação

A asma é uma doença complexa, comum em crianças e adolescentes, cujos episódios de exacerbações acontecem sobre um substrato inflamatório crônico¹. Traz atualmente um considerável comprometimento à qualidade de vida dos pacientes e aos seus familiares, mesmo tendo um arsenal terapêutico altamente efetivo, disponível para o controle dos sintomas e para o tratamento clínico.^{1,2}

As pesquisas em asma brônquica têm focado a razão da mortalidade e as medidas fisiológicas da função pulmonar, sendo estas a base padrão dos resultados na avaliação da asma³. As medidas fisiológicas têm contribuído enormemente para um melhor entendimento da fisiopatologia da asma e deverão continuar sendo importantes para o diagnóstico e evolução da resposta ao tratamento. Entretanto, elas falham em fornecer um melhor entendimento na lacuna existente entre a disponibilidade do tratamento médico efetivo e o fato da redução da mortalidade e morbidade não terem sido ainda alcançadas^{3,4}.

Uma outra questão importante relaciona-se ao impacto conferido a asma pelos pais e os filhos; ou seja, a percepção de cada faixa etária em relação a sua vivência de asma e a percepção dos pais. Segundo Guyatt et al. 1997, sugerem que em crianças menores os pais não têm uma boa idéia do que seus filhos asmáticos estão experimentando. É provável que eles consigam obter suas impressões assistindo às manifestações clínicas da doença como tosse, chiado, o levantar noturno, as medicações usadas e a possibilidade de lembrar o valor do peak flow (pico de fluxo inspiratório)⁵. Por outro lado, pais de crianças mais velhas conseguem obter suas impressões com o relato de experiências do dia-a-dia de

suas crianças, os quais têm moderado entendimento dos sintomas da doença e as manifestações clínicas não são tão acentuadas.^{5, 6, 7,8.}

Alguns estudos também apontam dificuldades relacionadas às faixas etárias envolvidas; considerando que crianças menores de doze anos podem ter dificuldade de compreensão, algumas vezes por problemas de alfabetização e outras por inadequação dos termos^{3, 7, 8.} Em crianças maiores; e na adolescência, muitas vezes existem problemas na aderência ao tratamento e conseqüentemente repercussão na qualidade de vida, porém considera-se que a capacidade de interpretação e comunicação encontra-se mais apuradas nesta faixa etária^{9,10,11.}

Atualmente, a avaliação da qualidade de vida está sendo reconhecida por clínicos e profissionais de saúde, como uma importante medida que tenta averiguar a interface entre o diagnóstico e o manejo do tratamento clínico^{3.} O cuidado da saúde em asma brônquica, principalmente em crianças e adolescentes, não deve focar somente a sobrevida do paciente, mas a qualidade da extensão da vida, tentando abranger aspectos importantes e fundamentais envolvidos na dinâmica familiar para adequado acompanhamento e tratamento efetivo^{3,12,13,14.} Diante destas questões, a idéia de investigar a percepção de qualidade de vida em crianças, adolescentes asmáticos e a percepção de seus pais nos parece oportuna. Então, avaliar a qualidade de vida destas pessoas, tendo como foco a asma é algo que realmente funciona? Há validade em aplicar-se um questionário de qualidade de vida a familiares quando se trata de crianças que possuem algum fator limitante, como, por exemplo, não estar alfabetizada? A faixa etária e a fase do desenvolvimento cognitivo que a criança se encontra podem interferir nos resultados da medida de qualidade de vida?

Este estudo propõe-se a verificar a concordância de respostas entre crianças e adolescentes asmáticos sobre sua qualidade de vida e correlacionar com a percepção que os pais têm a respeito do impacto da asma sobre a vida de seus filhos para tanto foi verificada a concordância das respostas obtidas quando da aplicação do questionário Pediatric Asthma Quality of Questionnaire - Adaptado (PAQLQ – A) a crianças, adolescente e seus pais.

O instrumento sobre a qualidade de vida – o PAQLQ – A foi escolhido porque objetiva aspectos importantes e fundamentais para a adequada avaliação da qualidade de vida nesses pacientes. Ele mostra-se eficaz em avaliar os aspectos físicos (domínio dos sintomas e as atividades), como também os aspectos psicológicos (domínio das emoções). Associa-se ao fato, de já ter sido validado e adaptado em nossa língua portuguesa, sendo considerado de boa aplicabilidade e podendo ser respondido pelo próprio paciente ou aplicado por entrevistador treinado³.

A partir dos resultados encontrados, poderemos alertar aos médicos pediatras, alergologistas, pneumologistas pediátricos e outros profissionais da saúde para uma atenção específica sobre o entendimento da realidade de saúde dos pacientes asmáticos e os seus genitores; conseqüentemente, tentando melhorar a aderência ao tratamento, diminuindo a morbidade a que estão sujeitos e melhorando a sua qualidade de vida.

Com a proposta de tentar elucidar os questionamentos acima, esta dissertação apresentará um artigo de revisão sobre aspectos envolvidos na escolha e aplicação de instrumentos de avaliação de qualidade de vida e particularidades relativas à população de crianças e adolescentes, em especial, os asmáticos (Artigo I). O segundo artigo apresenta os resultados obtidos na aplicação do questionário PAQLQ – A, a crianças, adolescentes e aos seus pais quanto à concordância de respostas. (Artigo II).

1.1 Referências bibliográficas:

1. Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia. IV Diretrizes Brasileiras para o Manejo da Asma – 2006. *Jornal Brasileiro de Pneumologia* 2006; 32 (07): 447-474.
2. National Health Institute of Health. National. Heart LABI /WHO; 2006 .Global Initiative for Asthma (GINA) [homepage on internet] Available from: www.ginasthma.com
3. La Scala CSK. Adaptação e Validação do Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) em crianças e Adolescentes com Asma. Tese dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina 2004.
4. Rodrigues JC, Cardieri JMA, Bussamra MHCF, Nakaie CMA, Almeida MB, Silva Filho LVF, et al. Provas de Função Pulmonar em Crianças e Adolescentes. In: Pereira CAC, Neder JÁ, editores. Diretrizes para Testes de Função Pulmonar. *Jornal de Pneumologia* 2002; 28 (supl 03): 207 - 18.
5. Guyatt GH et al. Children and Adult Perceptions of Childhood Asthma. *Pediatrics* 1997; 99: 165 - 68.
6. Matza LS, Swensen AR, Flood EM, Secnik K, Leidy NK. Assessment of Health-Related Quality of Life in Children: A Review of Conceptual, Methodological, and Regulatory Issues. *Value in Health* 2004; 7: 79 - 92.
7. Rutishauser C, Sawyer SM, Bowes G. Quality-of-life assesement in children and adolescents with asthma. *European Respiratory Journal* 1998; 12: 486 - 94.
8. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. *Quality of Life Research* 1996; 5: 35 – 34.

9. Annett RD .Assessment of health status and quality of life outcomes for children with asthma. *Journal Allergy Clinical Immunology* 2001; 107(5 suppl):472-481.
10. Couriel J. Asthma in adolescence. *Paediatric Respiratory Reviews* 2003; 04: 47-54.
11. Nogueira KT. Asma no adolescente: uma abordagem especial. *Adolescência e Saúde* 2006; 03 (03)p 29-33.
12. Carr AJ, Gibson B, Robinson PG. Measuring quality of life: Is quality of life determined by expectations or experience? *BMJ* 2001; 322: 1240 - 43.
13. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência e Saúde Coletiva* 2000; 05: 7-18.
14. Carr AJ, Higginson I. Measuring quality of life: Are quality of life measures patient centered? *BMJ* 2001; 322: 1357 - 60.

2 - REVISÃO DA LITERATURA

2 - Aspectos conceituais, metodológicos e de Aplicabilidade dos instrumentos de Avaliação de Qualidade de vida - Asma Brônquica.

RESUMO

Objetivos: Realizar uma revisão de literatura sobre os aspectos envolvidos na avaliação de qualidade de vida da população em geral e, particularidades, em crianças e adolescentes asmáticos, objetivando discutir conceitos inerentes às avaliações de qualidade de vida e a metodologia aplicada aos instrumentos de pesquisa em pediatria de acordo com fatores associados à idade e ao desenvolvimento cognitivo.

Fontes pesquisadas: O presente artigo foi baseado em livros clássicos de Alergia e Imunologia, Pneumologia Pediátrica e Psicologia do Desenvolvimento em Pediatria e artigos pesquisados nas bases de dados eletrônicas Medline, Lilacs e Bireme. Utilizando para a busca os descritores: asthma pediatrics, children and adolescent, parents, pediatric outcomes research e quality of life, e foi dada preferência aos estudos publicados nos últimos 10 anos, salvo estudos clássicos com relevância ao tema abordado.

Conclusões: Este artigo buscou atualizar o termo abrangente e inespecífico-qualidade de vida - correlacionando-o com aspectos subjetivos, multidimensionais e de aplicabilidade dos instrumentos no cuidado específico da saúde de crianças e adolescentes com asma brônquica.

Conceptual and methodological aspects and aspects of the applicability of evaluation instruments of the quality of life - Bronchial Asthma.

Abstract

Objectives: To review the literature about the aspects involved in the evaluation of the quality of life of the population in general and, particularities, in asthmatic children and adolescents, aiming at discussing the concepts about the evaluations of quality of life and the methodology applied to the instruments of research in pediatrics according to the factors associated to the age and the cognitive development.

Researched sources: The present article was based on classic books of Allergy and Immunology, pediatrics pneumology and Psychology of the Development in Pediatrics and articles which we researched on the internet based on Medline, Lilacs and Bireme. The following words were used in the research: asthma pediatrics, children and adolescent, parents, pediatric outcomes research and quality of life, and it was given preference to the studies published in the last 10 years, except for the classic studies with relevance to the theme.

Conclusions: In this article, we tried to update the wide-ranging and nonspecific term – quality of life - correlating it with subjective and multidimensional aspects, and aspects of applicability of the instruments in the specific care with the health of children and adolescents

2.1 Qualidade de vida – aspectos conceituais

A maneira como a saúde é considerada pelos profissionais de saúde e a comunidade tem mudado ao longo do tempo. Vários fatores conduzem para estas mudanças, dentre eles o reconhecimento da importância das conseqüências sociais da doença e o reconhecimento que as intervenções médicas apontam para aumentar a duração e a qualidade da sobrevivência da espécie humana. Por estas razões, a qualidade, efetividade e eficiência dos cuidados médicos estão sendo freqüentemente avaliadas pelo impacto na qualidade de vida do paciente.¹

A qualidade de vida é uma noção eminentemente humana, atrelada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, social e ambiental. O termo abrange muitos significados, que refletem um senso comum - variável de um indivíduo ao outro - refletindo expectativas, conhecimentos, experiências, e valores individuais e coletivos, que se reportam às várias épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto, uma construção social com uma marca cultural.¹ De um modo geral, a qualidade de vida é um construto dinâmico e está relacionada ao modo, condições e estilos de vida, incluindo idéias de desenvolvimento sustentável, ecologia humana e, inclusive, no campo político, a presença da democracia e dos direitos humanos e sociais.^{1-3.}

No campo da saúde, o discurso da relação entre saúde e qualidade de vida, embora bastante inespecífico, existe desde o nascimento da medicina social, nos séculos XVIII e XIX, quando investigações sistemáticas começaram a referendar este assunto e dar subsídios para políticas públicas e movimentos sociais.² A partir do século XX, o uso do termo qualidade de vida torna-se mais específico e a Organização Mundial de Saúde (OMS) define o termo como “a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Nesta definição estão incluídos seis principais domínios: estado físico, psicológico, níveis de independência, relações social, meio ambiente, e padrão espiritual (religião e crenças pessoais)^{2, 4,5.}

A OMS prioriza a medida de qualidade de vida de cinco grupos (pacientes crônicos, seus familiares, pessoas em situações extremas, com dificuldade de comunicação, e crianças), porém os estudos têm se concentrado em pacientes crônicos com câncer, diabetes, doença cardíaca e cerebrovascular, artrites crônicas, asma brônquica ou conseqüências crônicas de doenças ou agravos agudos, como problemas neurológicos, pós-traumáticos e transplantes.²

Devido à multiplicidade e complexidade do conceito sobre qualidade de vida e de sua relatividade frente a diferentes culturas e realidades sociais, diversos estudos têm surgido a partir da década de 90 com um consenso entre os estudiosos da área quanto aos aspectos mais importantes e relevantes do conceito de qualidade de vida: subjetividade e multidimensionalidade⁵⁻⁷.

No que concerne à subjetividade, trata-se de considerar a percepção da pessoa sobre o seu estado de saúde e sobre os aspectos não-médicos do seu contexto de vida. Estudiosos enfatizam então, que a qualidade de vida só pode ser avaliada pela própria pessoa. Neste sentido, há a preocupação quanto ao desenvolvimento de métodos de avaliação e de instrumentos que devam considerar a perspectiva da população ou do paciente, e não a visão dos cuidadores e profissionais de saúde.⁵⁻⁷

O consenso quanto à multidimensionalidade, refere-se ao reconhecimento de que o construto é composto por diferentes dimensões; e que esse conceito deve incluir a doença, o estado funcional - funções físicas, psicológicas e sociais - e as percepções de saúde⁵⁻⁷.

Atualmente, duas tendências quanto à conceitualização do termo na área de saúde são identificadas: QV como conceito genérico e outro específico, relacionada à saúde – QVRS (Qualidade de vida relacionada à saúde). O uso dos instrumentos genéricos aborda o perfil de saúde ou não, procura englobar todos os aspectos importantes relacionados à saúde e refletem o impacto de uma doença sobre o indivíduo. Podem ser usados para estudar indivíduos da população geral ou de grupos específicos, como os portadores de doenças crônicas. Permitem comparar a qualidade de vida de indivíduos sadios com doentes ou de portadores da

mesma doença, vivendo em diferentes contextos sociais e culturais. Como desvantagem, não são sensíveis na detecção de aspectos particulares e específicos da qualidade de vida de um indivíduo com uma determinada doença^{6, 8}.

O uso dos instrumentos específicos detecta particularidades da qualidade de vida, considerando aspectos importantes da doença. Eles maximizam o sinal ou o limite da variabilidade das respostas entre os pacientes com o diagnóstico de uma determinada doença. Em geral, esses instrumentos incluem itens que refletem o subconjunto de sintomas e limitações das funções físicas, psicológicas e sociais. Em sua maioria, os instrumentos assumem um reconhecimento explícito de causalidade dos fatos. Eles apresentam um potencial de responder melhor a mudanças ao longo do tempo, pois contém apenas tópicos relevantes da população alvo e podem, assim, inquirir sobre detalhes altamente específicos, sendo recomendado nas pesquisas clínicas ou medidas de mudanças da QV devido a uma intervenção. No entanto, possuem a desvantagem de não permitir comparações entre diferentes tipos de doenças^{6, 8}.

Recentemente, o termo “Patient Reported Outcomes” ou PROS (Desfechos ou resultados relatados pelo paciente) têm surgido na linguagem dos cuidados de saúde e inclui o termo – QVRS (Qualidade de vida relacionada à saúde). Os questionários que medem a QVRS são usados especificamente para recorrer a medidas que não são somente relatadas pelos pacientes, mas também inclui as avaliações dos pacientes no reconhecimento ou percepção do impacto da doença no seu funcionamento físico e bem-estar^{9,10}.

Os “Desfechos ou Resultados relatados pelos pacientes” vêm sendo propostos como um termo abrangente para descrever um largo espectro da doença e resultados do tratamento, subjetivamente descrito pelo paciente, propondo substituir o termo muito vago que é o termo “qualidade de vida”. Este termo foi também proposto por um grupo maior, originalmente conhecido como grupo de Harmonização da QVRS (Qualidade de vida relacionada à saúde), incluindo representantes de várias organizações profissionais com interesse em pesquisas na área de saúde e convencidas a trazer algum consenso sobre a conduta e interpretação da pesquisa na qualidade de vida relacionada à saúde^{9,10}.

2.2 Qualidade de vida – aspectos metodológicos

2.2.1 Instrumentos

Existe uma variedade crescente de instrumentos ou questionários disponíveis na literatura médica para a avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde. Estes questionários são compostos por um número determinado de itens. Podem ser constituídos de uma pergunta simples ou estruturados com questões específicas.^{6,8.}

O conjunto de itens de um questionário denomina-se domínio, dimensão ou escala, que se refere ao comportamento ou experiência que se pretende medir. Estes domínios são importantes para a condição de saúde analisada - a função física, a dor, o bem-estar emocional e o aspecto social - e devem estar baseados na proposta do estudo. É importante saber se o instrumento foi testado em uma população ou em população similar, se foram divulgados os resultados estatísticos de suas propriedades de medida, se o instrumento foi traduzido e adaptado culturalmente e se esse processo foi bem conduzido.^{6,8.}

Devem-se ainda considerar os indivíduos que participarão desse processo, ou seja, se eles serão capazes de avaliar sua própria qualidade de vida e completar corretamente o questionário, porque os prejuízos cognitivos, déficit de empatia e comunicação, dificuldades físicas ou emocionais podem comprometer a avaliação.^{8,11.}

Embora esses questionários sejam de fácil acesso, nem todos estão adaptados culturalmente e validados. O pesquisador pode criar e validar um instrumento para a cultura em alvo seguindo as orientações específicas publicadas sobre cada etapa deste processo. Porém, atualmente preconiza-se proceder com tradução e validação de um questionário estrangeiro e não mais com o desenvolvimento de novos questionários, pois se podem realizar comparações interculturais de intervenções e de diferentes estados de saúde, com benefícios relativos de tempo e custo.^{6,8.}

Os instrumentos de avaliação de qualidade de vida podem ser classificados de acordo com sua aplicação e seu tipo de medida. Quanto à aplicação, eles podem ser: instrumentos de avaliação, preditivos, e discriminativos.⁸

O objetivo de um instrumento de avaliação é medir mudanças ocorridas ao longo do tempo na qualidade de vida de um indivíduo ou de uma população. Tem como utilidade quantificar os benefícios de um tratamento ou de uma intervenção.⁸

O instrumento preditivo é usado para classificar indivíduos em um conjunto de categorias de medidas pré-definidas, predizendo os resultados a partir de uma data atual. Geralmente, as medidas preditivas são usadas como *screening* ou testes diagnósticos para identificar quais indivíduos têm ou desenvolverão uma condição específica no futuro.⁸

Os instrumentos discriminativos medem diferenças entre sujeitos em um ponto no tempo. Eles podem ser usados em pesquisas para distinguir indivíduos ou grupos de acordo com sua condição de saúde (ex. os testes de inteligência para distinguir habilidades de aprendizagem entre crianças).⁸

2.2. Medidas e Parâmetros Psicométricos

A maioria dos instrumentos medindo qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) é construída seguindo uma medição psicométrica. A psicometria é um ramo da pesquisa que nos possibilita determinar quão bom é um instrumento. Ela avalia diferentes percepções e sentimentos entre os indivíduos, seus comportamentos e atitudes (trabalha com o modelo de estrutura latente - Traços psicológicos), e pode determinar quão bons são os questionários.^{12,13}

As principais propriedades de medida dos questionários de qualidade de vida são: confiabilidade ou reprodutibilidade, validade e responsividade¹²⁻¹⁵.

A confiabilidade é uma medição estatística de quanto confiáveis são os dados do instrumento de pesquisa. Ela se refere a quão bem uma medida pode ser replicada repetidamente nas mesmas pessoas produzindo resultados semelhantes. É avaliada sob três formas: teste - reteste; forma – alternativa e consistência interna. Podendo estas formas ser empregadas intra – observador e inter – observador.^{8, 14, 15}

O teste – reteste consiste na aplicação do instrumento de pesquisa aos mesmos respondentes, em momentos diferentes, com iguais condições e formas de aplicação, para ver quão reprodutível são os resultados; ou seja, mede a estabilidade das respostas ao longo do tempo. Porém, períodos de tempos distantes produzem estimativa de confiabilidade reduzida refletindo mudanças da variável de interesse. Isto é chamado “efeito prático” e é um problema desafiador na medição do instrumento, podendo falsamente diminuir a confiabilidade do teste - reteste.^{14,15}

A forma - alternativa ou alternância de redação fornece um meio para escapar do problema do efeito prático. Usa uma base de palavras ou conjunto de respostas diferentes para obter as mesmas informações sobre um determinado tópico^{14, 15.}

A consistência interna é aplicada a grupos de itens que medem diferentes aspectos do mesmo tema. É um indicador de quão bom os diferentes itens mensuram o mesmo tópico.^{14, 15}

A confiabilidade intra – observador mede a estabilidade de resposta ao longo do tempo no mesmo indivíduo respondente, porém necessitando de períodos diferentes e apropriados. Períodos de tempo distantes podem produzir estimativas de confiabilidade diminuída, refletindo uma mudança na variável de interesse.^{14, 15}

A confiabilidade inter – observador mede quão bom o instrumento é para avaliar determinado fenômeno quando aplicado por pesquisadores diferentes aos mesmos respondentes. Pode ser usado para demonstrar a confiabilidade de uma pesquisa ou ela mesma ser a variável de interesse em um estudo.^{14, 15}

A validade de um instrumento consiste na sua capacidade em aferir àquilo a que se propõe medir. Esta propriedade deve ser documentada quando iniciamos um novo instrumento de pesquisa ou quando aplicamos instrumentos de pesquisa estabelecidos para uma nova população. Constitui-se numa importante medida de acurácia de um instrumento, podendo ser classificado em: validade de face, conteúdo, critério e de constructo^{8, 14, 15}

A validade de face é uma revisão subjetiva e casual de um instrumento, avaliado por indivíduos sem um conhecimento específico no assunto em estudo.^{14, 15}

A validade de conteúdo é uma determinação subjetiva de quão apropriado o item parece para um ou mais revisores que têm o conhecimento do assunto. Envolve uma análise sistematizada do conteúdo da pesquisa para assegurar a inclusão ou exclusão de itens considerados, ou não, importantes. Não é quantificada estatisticamente, nem é uma medição científica de acurácia de instrumentos de pesquisa, todavia nos fornece uma boa fundamentação sobre o assunto no qual é construído um instrumento de pesquisa^{14, 15}.

A validade de critério é uma medida de quão bom um instrumento se comporta comparado a outro instrumento de pesquisa, fornecendo evidências quantitativas da acurácia do instrumento avaliado. Pode ser medido diferentemente, dependendo da quantidade de literatura publicada e disponível na área de estudo. A validade de critério pode ser dividida em: validade concorrente e preditiva^{14, 15}

A validade concorrente requer que o instrumento de pesquisa em questão seja julgado em relação a algum outro método que é reconhecido como “padrão ouro” para avaliar a mesma variável. Pode ser um índice psicométrico, algum fator de medição científica, ou outro teste geralmente aceito pela comunidade científica. A validade preditiva tem a habilidade para prever eventos futuros, comportamentos ou resultados de um tratamento. Em um breve intervalo de tempo, a validade preditiva é similar à validade concorrente. É usado no curso de um estudo para predizer a resposta a um estímulo, o sucesso de uma intervenção, o tempo

para o tratamento final, ou outro critério objetivo. Ambas são medidas estatisticamente por um coeficiente de correlação.^{14, 15}

A validade de constructo é a mais valiosa maneira de avaliar o instrumento. É difícil medir e relatar, pois é determinada após anos de experiência com o instrumento de pesquisa. Abrange duas formas: convergente e divergente. A validade convergente implica em diferentes métodos para obter informações sobre um traço latente ou conceito de um domínio, produzindo conclusões semelhantes. Ela é análoga a mensurar a confiabilidade de forma alternativa. Na validade divergente o instrumento de pesquisa deverá buscar o conceito ou traço latente de interesse através de abordagens indiretas nas quais ele esteja implícito^{14, 15}.

A última propriedade psicométrica de um instrumento de avaliação de qualidade de vida é a responsividade ou sensibilidade. É a habilidade para detectar pequenas, mas importantes mudanças na qualidade de vida em um grupo de indivíduos, avaliando efeitos de intervenções e distinguindo diferenças individuais na resposta ao tratamento^{8, 14, 15}

2.3 Medidas de qualidade de vida em pediatria

2.3.1. Aspectos conceituais

Atualmente, um corpo crescente de pesquisadores tem estudado a qualidade de vida relacionada à saúde em pediatria (QVRSP). Esta definição abrange os mesmos conceitos da qualidade de vida relativa à saúde dos adultos - subjetividade e multidimensionalidade - porém os aspectos específicos da vida das crianças e adolescentes que englobam os domínios de funcionamento, tais como: emoções, sintomas e atividades, são diferentes, pois elas vivenciam o impacto da doença e do tratamento permanentemente além dos efeitos médicos.^{9, 16 - 18}

Quanto às emoções, Bibace e Walsh 1980, demonstraram que o entendimento das crianças e adolescentes quanto à percepção da doença

desenvolve-se de acordo com os estágios do desenvolvimento cognitivo descritos na Teoria de Piaget; pois este em crescente mutação tem um impacto importante na vivência e respostas das crianças obtidas na medida da qualidade de vida. ¹⁹⁻²¹

Mussen, 2001 citando Piaget, propôs que a criança é um ser dinâmico, que a todo o momento interage com a realidade, operando ativamente com objetos e pessoas.

Essa interação com o ambiente faz com que a criança construa estruturas mentais e adquira maneiras de fazê-las funcionar. Considera que o processo de desenvolvimento é influenciado por fatores como maturação, exercitação, aprendizagem social, ou seja, aquisição de valores, linguagem, costumes e padrões culturais e sociais, e equilíbrio - processo de auto-regulação do organismo após cada desequilíbrio sofrido. Propõe que o desenvolvimento cognitivo prossegue numa seqüência de quatro estágios qualitativamente diferentes. ^{22, 23}

O estágio sensório-motor (0 a 18 meses) é caracterizado pelas primeiras adaptações, repetição de ações, reconhecimento de objetos e espaços, assimilação e acomodação de esquemas, concluindo-se com o aparecimento da linguagem. ^{22, 23.}

Neste estágio, a atividade intelectual da criança é de natureza sensorial e motora. A principal característica é a ausência da função semiótica, isto é, a criança não representa mentalmente os objetos. Sua ação é direta sobre eles e a percepção da doença está num estágio de incompreensão. A estimulação ambiental interferirá na passagem de um estágio para o outro. ^{19- 21}

O estágio pré-operacional (18 meses a 07 anos) é subdividido em pré-conceitual e intuitivo. O pré-conceitual (18 meses a 04 anos), o pensamento sincrético, vai do particular para o pensamento trasdutivo, as relações causais são explicadas por artificialismo; no estágio intuitivo (04 a 07 anos) ocorrem imitações da realidade, as percepções são imediatas e centralizadas, e ainda não há reversibilidade e estabilidade, predomina o egocentrismo e o pensamento contraditório. ^{22, 23}

Neste estágio a criança começa a adquirir a capacidade de pensar sobre objetos e fatos que não estão presentes no ambiente imediato para representá-los através de figuras mentais, sons, imagens, palavras ou outras formas. A nova capacidade permite as crianças ultrapassarem os limites do “aqui e agora”. Elas entendem que uma imagem mental ou idéia pode ser um símbolo para um objeto ou uma experiência vivida.^{22, 23.}

Apesar dessas grandes realizações, o pensamento pré-operacional não dispõe de formas importantes de compreensão lógica. Elas têm inabilidade de distanciar-se do seu meio ambiente, isto é, a criança ainda não se mostra capaz de colocar-se na perspectiva do outro, a criança capta estados momentâneos sem juntá-los em um todo e a sua percepção da doença engloba os conceitos de fenomenismo e contágio.^{19- 21.}

O conceito de fenomenismo trata da forma como a criança na fase pré-operacional elabora a idéia de causa da doença, nesta fase a criança compreende esta causa como proveniente do meio externo; a idéia de contágio associa a “causa” da doença a objetos ou pessoas próximas. A idéia entre a causa e o efeito da doença é idealizada neste período em termos “mágicos” e de crenças.^{19- 21}

No estágio operacional concreto (07 a 11-12 anos), a criança é capaz de classificar, agrupar, observar relações simétricas, teste de ensaio e erro. Ela já consegue imaginar regras gerais e realizar explicações parciais.^{22, 23}

Este estágio é caracterizado pela descentralização do “eu” nos acontecimentos. As crianças claramente distinguem entre o que é interno e o que é externo a elas. Elas são capazes de concentrar sua atenção em diversos atributos de um objeto ou de um acontecimento simultaneamente e entendem as relações entre os mesmos, mas ainda não explicam, conforme as regras lógicas do pensamento formal.^{22, 23.}

Embora as crianças deste estágio tenham ido muito além quanto ao raciocínio, resolução de problemas e lógica, muito da sua atividade mental continua a ser restrita ao aqui e agora dos objetos concretos e das relações. Neste estágio,

as crianças raciocinam mais intuitivamente e não de modo abstrato, através de proposições hipotéticas ou eventos imaginários e percebem a doença sobre duas formas distintas, porém interligadas; ou seja, elas podem distinguir entre a causa da doença e como a causa tornou-se efetiva. A causa é vista como pessoa, objeto ou ação externa na qual as crianças têm um aspecto de qualidade que é “bom” ou “ruim” para o corpo – a contaminação. Por outro lado, as crianças em fases mais adiantadas do desenvolvimento cognitivo deste estágio percebem a doença como localizada dentro do corpo, enquanto a causa pode ser fortemente externa - a internalização^{19- 21}.

O estágio operacional formal (12 anos em diante) é caracterizado pelo desenvolvimento da lógica e do pensamento abstrato, há capacidade de formulações de hipóteses ou pensamento hipotético-dedutivo, encontrarem leis gerais, concepção espacial do infinito, não mais restrito ao tangível.^{22, 23}

Os adolescentes têm maior probabilidade de perceber a distinção entre captar simplesmente alguma coisa ou guardar na memória. Sua perspectiva de tempo futuro é consideravelmente maior e eles geralmente são capazes de processar informações de maior complexidade, do que as faixas etárias menores, e de fazer isto com maior rapidez e eficiência de acordo com as demandas de tarefas específicas^{22, 23}.

Neste estágio a percepção da influência da doença em sua vida é marcada por fenômenos fisiológicos e psicofisiológicos que vão desde a percepção da causa descrita, como o não funcionamento ou o mau funcionamento do organismo interno, à percepção das causas psicológicas associadas às doenças. Como adolescentes estão aptos e capazes de entender os pensamentos ou sentimentos das pessoas como fatos universais e generalizar os mesmos, e como isto pode afetar o funcionamento do corpo quando os mesmos são afetados pela doença.^{19- 21}

Esta cronologia é variável conforme a cultura, história e época de desenvolvimento da criança. A transição de um estágio ao outro envolve uma reorganização fundamental da forma que o indivíduo constrói - ou reconstrói - e

interpreta o mundo. Assim seqüências de idade são mutáveis, mas não a seqüência de fases; ou seja, todas as crianças normais passam pelos estágios na mesma ordem. Nenhuma criança salta de um estágio pré-operacional para o formal sem passar pelo estágio das operações concretas. Em cada etapa, novas capacidades cognitivas diferentes e mais adaptativas à idade são acrescentadas àquele conceito que foi alcançado previamente¹⁹⁻²³.

No decorrer das fases do desenvolvimento cognitivo, a compreensão e percepção da asma são dificultadas pelas suas características, assim crianças e adolescentes podem ter sintomas intermitentes ou persistentes - de graus variados - e serem desencadeados ou agravados por infecções virais, aeroalérgenos e exercícios, que não são entendidos pelas mesmas como fazem os adultos.^{24 - 30}

As crianças menores tendem a conceitualizar os sintomas da doença com características não reversíveis, desconhecendo que sua saúde pode melhorar com o tempo. Expressam a doença asmática, na maioria das vezes, sem dispnéia e sibilância, mas com tosse recorrente, noturna e seca^{24, 27}.

Nas crianças maiores e adolescentes os sintomas e sinais são facilmente reconhecidos com dispnéia, tosse crônica, sibilância, aperto no peito ou desconforto respiratório^{24, 27}. Associa-se aos sintomas sensações de fracasso, raiva, auto-censura, perda da auto-estima e o medo. Isto tudo representa um fardo extra, pois à medida que o desenvolvimento cognitivo progride, eles desenvolvem maior habilidade para interpretar psicologicamente os sinais e os sintomas da asma brônquica como indicador de doença ou bem-estar^{16, 19, 31, 32}.

Torna-se então desafiadora a avaliação dos sintomas de qualidade de vida em asma brônquica, visto que as faixas etárias menores podem não reconhecer os sintomas, ou podem ter o quadro clínico em associação com marcadores ou traços do comportamento (como fadiga ou irritabilidade), mostrando que a psicopatologia e sintomas podem ser associados, resultando um quadro confuso em que o sintoma de ansiedade e o quadro clínico de asma podem ser inseparáveis^{20, 33}.

Quanto às atividades, também são difíceis de serem avaliadas em relação à sintomatologia apresentada no momento da atividade física e a sua percepção na qualidade de vida, pois são bastante diversificadas as modalidades que as crianças e adolescentes praticam no seu dia-a-dia ao longo do seu desenvolvimento cognitivo.^{34-36.}

As crianças menores têm tendência a permanecerem confinadas ao ambiente familiar, escolar, ou a creches, ficando a maior parte do tempo aglomeradas e mais expostas à contaminação ambiental, praticando assim, menos atividades físicas.^{34.}

Nas crianças maiores e adolescentes, o meio ambiente torna-se mais hostil e impõe o desenvolvimento de habilidades para enfrentá-lo. É necessário que adquiram autonomia, tornem-se independentes de seus pais e envolvam-se em atividades físicas em grupos, tornando-se, de tal forma, difícil resgatar a lembrança no momento que se vão avaliar os sintomas relacionados ao exercício especificamente.^{31, 32}

2.3.2. Aplicação de questionários de qualidade de vida em pediatria

Em uma revisão sistemática, Clark e Eiser, 2004 encontraram 18 ensaios clínicos em asma brônquica, incluindo medidas de qualidade de vida em pediatria, o que parece representar um número muito pequeno dentro da produção científica, envolvendo estudos clínicos em pediatria^{9.}

Instrumentos de qualidade de vida relacionados à doença respiratória pediátrica têm sido criados e validados para várias faixas etárias, incluindo o Pediatric Rhinoconjunctivitis Quality of Questionnaire (PRQLQ 6-12 anos), Childhood Asthma Questionnaire (CAQ) Form A (4-7anos), Form B (8-11anos) Form C (12-16anos) e o Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ de 7-17), dentre outros^{9,36 – 38.}

Estas pesquisas têm identificado várias características que devem ser consideradas quando se aplicam questionários de qualidade de vida em pediatria. Estes instrumentos podem ser aplicados por profissionais de saúde pelo telefone ou correio, podem ser auto-administráveis ou aplicado por uma terceira pessoa.^{10, 36, 37}

Entretanto, algumas desvantagens são observadas nas diferentes formas de aplicação destes questionários. Quando feita por entrevistadores, requer treinamento dos profissionais para que haja padronização da forma de entrevista, o que gera um custo maior e menor viés. Na aplicação feita pelo telefone, alguns dados são perdidos, mas deve-se utilizar um questionário simples e bem estruturado para que o interlocutor compreenda as questões de interesse. Quando os instrumentos são auto-administráveis, observa-se que os pacientes não alfabetizados tendem a ser excluídos, muitos dados podem ser perdidos por estarem incompletos e a ausência do pesquisador pode gerar ansiedade e insegurança nas crianças e adolescentes ao responder os itens. No entanto, apresentam menor custo e maior privacidade^{9, 36 - 38}.

Há também diferenças relacionadas durante a aplicação do questionário a crianças e adolescentes quanto à compreensão do “conceito” do que é concreto e do que é subjetivo; ou seja, as faixas etárias menores podem fornecer relatos empiricamente confiáveis sobre o conceito de saúde, tais como dor e uso de medicações; mas não compreendem o conceito associado ao impacto emocional da doença, o que fica reservado, para as faixas etárias maiores e adolescentes^{18, 21, 33}.

O nível de compreensão da linguagem escrita e leitura também poderão colocar um limite sobre a idade apropriada de aplicação de um questionário. Algumas crianças podem requerer entrevistadores para assisti-los na leitura dos questionários, administrando o procedimento e mantendo-os focados na tarefa. Ao contrário, as crianças maiores e adolescentes completam o questionário com maior compreensão e independência.^{17, 21, 33}

É também importante considerar a percepção das crianças para fornecer informações sobre tratamentos que terão um impacto positivo em múltiplos domínios de sua vida, incluindo o contexto social como a escola e o cuidado diário.¹⁷

Quando avaliamos o contexto social e cultural, é importante lembrar que as crianças estão envoltas em múltiplos contextos sociais; incluindo o relacionamento com seus pais e o funcionamento familiar, o seu grupo etário, a escola e a comunidade. Cada contexto contribui de forma diferente para o impacto da doença e o tratamento da criança.¹⁷⁻¹⁹

Outro elemento importante que influencia nos resultados dos questionários de qualidade de vida neste processo de saúde e doença é a escolaridade dos genitores e as condições ambientais e sócio-econômicas das famílias. A pobreza não é um fator de risco para o surgimento da asma, mais sim, um fator agravante, pois as famílias desfavorecidas economicamente e pouco instruídas têm uma maior dificuldade de acesso aos serviços de saúde, obtendo um subdiagnóstico da doença asmática; e conseqüentemente, maiores dificuldades para o tratamento e acompanhamento específico.⁴¹⁻⁴⁴

Para aplicação de questionários de qualidade de vida mais complexos, pode ser necessário o envolvimento de um adulto responsável pelo menor de idade, pois se acredita que estes forneçam informações confiáveis, complexas e mais abstratas. Além disto, nas crianças com faixas etárias menores ou severamente incapacitadas, os pais podem fornecer informações valiosas que não poderiam, de outra forma, ser obtidas.^{18,33}

Então, quando envolvemos e entrevistamos os cuidadores ou pais na avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes, temos que nos lembrar de todo este contexto em que estão envolvidos, e por isto, alguns pesquisadores preferem questionar diretamente a criança - o que é concernente ao conceito subjacente da qualidade de vida - enquanto outros preferem questionar um dos pais ou cuidador mais próximo.^{45,46}

Nem o relato das crianças nem o relato dos pais são insentos de impressões pessoais ou traduzem fielmente o que vem ocorrendo. Alguns pesquisadores têm sugerido obter informações de ambos, as crianças e seus pais. Esta perspectiva pode fornecer um quadro complexo de como o impacto da doença e do tratamento influência na vida das crianças e adolescentes e seus familiares.^{18,39}

Estudos têm examinado esta questão ao avaliar o grau de concordância entre o relato dos pais e o das crianças. A suposição guia, é que um alto nível de concordância deveria indicar que tanto a criança quanto os pais poderiam ser envolvidos sem um comprometimento na avaliação da qualidade de vida das crianças e adolescentes ^{18, 33, 39, 47.}

Alguns pesquisadores têm encontrado simultaneamente, maior concordância entre pais e filhos, quando as crianças estão doentes, enquanto outros têm alta concordância para crianças saudáveis. ^{48 - 49.}

No caso de discordância, entretanto, os pesquisadores necessitariam determinar qual o relato é mais confiável ou apropriado para os estudos. O grau de concordância pode depender de vários fatores, ente eles, os domínios do questionário aplicado, a idade da criança e adolescente, e o entendimento da percepção do processo de saúde e doença da criança pelos pais ou cuidadores próximos. Por exemplo, a correlação tem se mostrado maior para domínios físicos do que domínios emocionais. Com relação à idade, a faixa etária maior está associada a maior concordância. ^{18, 39, 40, 48.}

Finalmente, não existe uma solução atual para a questão do cuidador; não está bem definido se os pais são os respondentes adultos próximos mais apropriados. Algumas crianças podem passar mais tempo com o professor, babá, ou outro membro da família do que com os pais, e este outro adulto pode ter opinião mais acurada do funcionamento fisiológico e social da criança. ^{39, 45,46.}

Sempre que a criança for capaz de fornecer informações válidas e confiáveis, o relato das crianças e adolescentes é a estratégia ideal, pois é condizente com a definição da qualidade de vida relacionada à saúde que enfatiza a perspectiva subjetiva do paciente. ^{16,47.}

Antes de iniciar avaliações de medida da qualidade de vida relacionadas à saúde em pediatria, os pesquisadores precisam avaliar se a idade é apropriada para o instrumento, devendo avaliar o vocabulário, as instruções, a

estrutura da sentença, o conteúdo, e as opções de resposta, incluindo também os fatores contextuais.^{16, 47, 50.}

É necessário conduzir um teste piloto com detalhamento cognitivo cuidadoso, determinando a confiabilidade e validade das informações fornecidas que é dependente da idade, fases do desenvolvimento cognitivo, diferenças individuais, culturais e de seu entendimento do estado de saúde e doença. Deve-se considerar, ainda, a área da doença e o tipo de domínio a ser avaliado.^{16, 47, 50.}

Outro ponto importante é que devido a maior variabilidade de resposta ser esperada com crianças em faixas etárias menores, uma amostra de tamanho maior será requerida para determinar o efeito do tratamento na qualidade de vida. É recomendado que os pesquisadores examinem cuidadosamente os custos e benefícios de cada pesquisa, considerando os resultados obtidos em estudos pilotos para verificação e adequação de instrumentos de coleta de dados.^{16, 47, 50.}

A qualidade de vida é considerada, portanto, uma medida de desfecho clínico, que prioriza a avaliação subjetiva do próprio paciente quanto aos efeitos que uma doença ou um tratamento exercem sobre sua vida diária e seu nível de satisfação e bem estar.

Por meio de instrumentos bem estruturados e validados, é possível definir para cada especialidade médica, os fatores importantes que estão relacionados à qualidade de vida para garantir uma intervenção adequada por parte dos profissionais. Este tipo de avaliação, associada às avaliações clínicas e laboratoriais, permitem nos implementar com segurança tratamentos clínicos e medidas educativas que possam satisfazer ao paciente e a sua família e, assim ter um impacto positivo na qualidade de vida.

2.4 Referências bibliográficas

1. Carr AJ, Gibson B, Robinson PG. Measuring quality of life: Is quality of life determined by expectations or experience? *BMJ* 2001; 322: 1240 - 43.
2. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência e Saúde Coletiva* 2000; 05: 7-18.
3. Carr AJ, Higginson I. Measuring quality of life: Are quality of life measures patient centered? *BMJ* 2001; 322: 1357 - 60.
4. Melo ELA, Valdés MTM, Pinto JMS. Qualidade de vida de crianças e adolescentes com distrofia muscular de Duchenne. *Pediatria* 2005; 27: 28 - 37.
5. Dantas RAS, Sawada NO, Malerbo MB. Pesquisa sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das Universidades Públicas do Estado de São Paulo. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 2003; 04: 1- 09.
6. Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública* 2004; 20: 01-14.
7. Higginson IJ, Carr AJ. Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ* 2001; 322: 1297-300.
8. Duarte OS, Ciconelli RM. Instrumentos para a avaliação da qualidade de vida: Genéricos e Específicos. In: Diniz DP, Schor N. *Guias de Medicina ambulatorial e hospitalar. Qualidade de Vida. 1ª edição.* Barueri, SP: Manoele, 2006; 11-18.
9. Clarke SA, Eiser C. The Measurement of health- related quality of life (QOL) in pediatrics clinical trials: a systematic review. *Health and Quality of life Outcomes* 2004; 2, 66:1- 5.

10. Willke RJ, Burke LB, Erickson P. Measuring treatment impact: a review of patient-reported outcomes and other efficacy endpoints in approved product labels. *Controlled Clinical Trials* 2004; 25: 535 – 552.
11. Chistakis DA, Johnston BD, Connell FA. Methodologic Issues in Pediatric Outcomes Research. *Ambulatory Pediatrics* 2001; 1: 59 – 62.
12. Pasquali L. Medida Psicométrica. IN: Pasquali L. Teoria e Métodos de Medida em Ciências do Comportamento. Brasília: Laboratório de Pesquisa em Avaliação e Medida / Instituto de Psicologia / UNB: INEP, 1996 p 73 – 112.
13. Günther H. Desenvolvimento de Instrumento para Levantamento de Dados (Survey) IN: Pasquali L. Teoria e Métodos de Medida em Ciências do Comportamento. Brasília: Laboratório de Pesquisa em Avaliação e Medida / Instituto de Psicologia / UNB: INEP, 1996 p 387 - 402.
14. Litwin MS. How to measure survey reliability and validity. Volume 7. Sage Publications, Tell Road. Thousand Oaks, California 1995; 1 – 45.
15. Hawthorne G, Richardson J, Osborne R. The Assessment of quality of life (AQoL) instrument: A psychometric measure of Health – Related quality of Life. *Quality of Life Research* 1999; 8: 209 – 24.
16. Matza LS, Swensen AR, Flood EM, Secnik K, Leidy NK. Assessment of Health-Related Quality of Life in Children: A Review of Conceptual, Methodological, and Regulatory Issues. *Value in Health* 2004; 7: 79 - 92.
17. Annett RD .Assessment of health status and quality of life outcomes for children with asthma. *Journal Allergy Clinical Immunology* 2001; 107(5 suppl):472-481.
18. Theunissen NCM, Volges T, Koopman HM, et al. The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Quality Life Research* 1998; 7(5):387-397.

19. Bibace R, Walsh ME. Development of Children's of Illness. *Pediatrics* 1980; 66: 912 – 17.
20. Burbach DJ, Peterson L. Children's Concepts of Physical Illness: A Review and Critique of the Cognitive – Developmental Literature. *Health Psychology* 1986; 5: 307 – 25.
21. Rebok G, Riley A, Forrest C, et al. Elementary school-aged children's reports of their health: a cognitive interviewing study. *Quality Life Research* 2001; 10: 59 –70.
22. Mussem PH, Conger JJ, Kagan J, Huston AC. Desenvolvimento Cognitivo: Piaget e Além Dele. IN: *Desenvolvimento e Personalidade da Criança*. São Paulo: Editora Harbra: 2001 p 232 - 264.
23. Rappaport CR. Desenvolvimento cognitivo. IN: Rappaport CL, Fiori WR, Davis C. *Psicologia do Desenvolvimento: A Idade Escolar e a Adolescência*. Volume 4. São Paulo: EPU, 1982 p 46 – 87.
24. Stein RT. Asma na infância: Aspectos Epidemiológicos, Fenotipicos e Genéticos. In: Grumach AS. *Alergia e Imunologia na Infância e na Adolescência*. Rio de Janeiro: Editora Athneu 2001; 113-23.
25. Fristscher CC, Solé D, Rosário N. III Consenso Brasileiro no Manejo da Asma. *Jornal de Pneumologia* 2002; 28 (Supl 01).
26. Rutishauser C, Sawyer SM, Bowes G. Quality-of-life assessment in children and adolescents with asthma. *European Respiratory Journal* 1998; 12: 486 - 94.
27. Cintra GSF, Souza MFT, Brito RCCM, Bezerra PGM, Britto MCA. Asma. In: Alves JGB; Ferreira OS; Maggi RC. *Pediatria*. Instituto Materno-Infantil de Pernambuco (IMIP), 3ª edição. Rio de Janeiro: Medsi 2004; 628 - 37.
28. Camelo - Nunes IC, Solé D, Naspitz CK. Fatores de risco e evolução clínica da asma em crianças. *Jornal de Pediatria* 1997; 73(3), 151-60.

29. Solé D, Wandalsen GF, Camelo - Nunes IC, Naspitz CK; ISAAC - Grupo Brasileiro. Prevalências de sintomas de asma, rinite e eczema atópico entre crianças e adolescentes Brasileiros identificados pelo Internacional Study of Asthma and Allergies (ISAAC). Fase 3. *Jornal de Pediatria* 2006; 82(5) p 341- 45.
30. Criado RFJ, Wandalsen NF. Fatores ambientais na Alergia. In: Grumach AS. *Alergia e Imunologia na Infância e na Adolescência*. Rio de Janeiro: Editora Athneu 2001; 13 -22.
31. Solé D, Camelo-Nunes IC. Pneumologia na Adolescência. *Jornal de Pneumologia*. 2001; 77(2) p 143-52.
32. Nogueira KT. Asma no adolescente: uma abordagem especial. *Adolescência e Saúde* 2006; 03 (03)p 29-33.
33. Guyatt GH, Juniper EF, Griffith LE, Feeny DH, Ferrie PJ. Children and adult perceptions of childhood asthma. *Pediatrics* 1997; 99: 165-8.
34. Sano F. Asma: Tratamento. In: Grumach AS. *Alergia e Imunologia na Infância e na Adolescência*. Rio de Janeiro: Editora Athneu 2001; 147 - 59.
35. Ache BICS, Kahan F, Fiterman J. Prevalência de sintomas de asma e tratamento de crianças e adolescentes de 2 a 14 anos no Campus Aproximado da PUCRS. *Jornal Brasileiro de Pneumologia* 2005; 31: 103-10.
36. Juniper EF, Wisniewski ME, Cox FM, Emmett AH, Nielsen KE, O'Byrne PM. Relationship between quality of life and clinical status in asthma: a factor analysis. *European Respiratory Journal* 2004; 23: 287 – 91.
37. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. *Quality of Life Research* 1996; 5: 35 – 34.

38. La Escala CSK, Naspitz CK, Solé D. Adaptação e validação do Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ-A) em crianças e adolescentes brasileiros com asma. *Jornal de Pediatria* 2005;1: 54-60.
39. Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research* 2001; 10:347–57.
40. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in the parents of children with asthma. *Quality of Life Research* 1996; 5: 27 - 34.
41. Sztajn bok S. Asma: Diagnóstico. In: Grumach AS. *Alergia e Imunologia na Infância e na Adolescência*. Rio de Janeiro: Editora Athneu 2001; 139 -47.
42. Britto MCA et al. Asma em escolares do Recife – comparação de prevalências: 1994 - 95 e 2002. *Jornal de Pediatria* 2004; 80: 391- 400.
43. Rona RJ. Asthma and poverty. *Thorax* 2000; 55: 239- 44.
44. Kwong G NM, Das C, Proctor AR, Whyte MKB, Primhak RA. Diagnostic and treatment behaviors in children with chronic respiratory symptoms: relationship with socioeconomic factors. *Thorax* 2002; 57:701– 4.
45. Sawyer MG, Reynolds KE, Couper JJ, French DJ, Kennedy D, Martin J. et al. A two-year prospective study of the health-related quality of life of children with chronic illness – the parents perspective. *Quality of Life Research* 2005; 14: 395 – 405.
46. Osman LM, Baxter-Jones ADG, Helms PJ. Parents quality of life and respiratory symptoms in young children with mild wheeze. *European Respiratory Journal* 2001; 17: 254 – 58.
47. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Griffith LE, Ferrie PJ. Minimum skills required by children to complete health-related quality of life instruments for asthma: comparison of measurement properties. *European Respiratory Journal* 1997; 10: 2285 – 94.

48. April KT, Feldman DE, Platt RW, Duffy CM. Comparison between children with Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA) and their parents concerning perceived quality of life. *Quality of Life Research* 2006; 15:655-661

49. Brasil TB, Ferriani VPL, Machado CSM. Inquérito sobre a qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes portadores de artrites idiopáticas juvenis. *Jornal de Pediatria* 2003; 79: 63 – 8.

50. Drotar D. Measuring Child Health: Scientific Questions, Challenges, and Recommendations. *Ambulatory Pediatrics* 2004; 4: 353 – 57.

*3 - ARTIGO
ORIGINAL*



3 – Qualidade de vida: concordância das respostas de crianças e adolescentes portadores de asma brônquica e dos seus pais, utilizando-se o questionário PAQLQ-A

Resumo

Objetivo: Verificar a concordância das respostas obtidas quando da aplicação do questionário Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire Adaptado - PAQLQ – A a crianças, adolescentes asmáticos e aos seus pais.

Métodos: Após o cumprimento das exigências éticas, os dados sobre a qualidade de vida foram obtidos através da aplicação do questionário - PAQLQ -A em sua versão traduzida para a língua portuguesa, adaptada e validada no Brasil. O questionário foi respondido por 126 pacientes (crianças = 70 e adolescentes = 56) e por seus pais, oriundos de serviços públicos de referência em Recife – PE. Foi criado um banco de dados no programa SPSS 13.0 e analisado estatisticamente com o teste de concordância Kappa e correlação de Sperman.

Resultados: A concordância das respostas para as crianças e adolescentes variou de ruim a regular, embora em alguns itens de avaliação houvesse um p valor estatisticamente significativo.

Conclusões: Este estudo vem contribuir para a compreensão sobre a utilização de instrumentos padronizados para avaliação da qualidade de vida quanto à sua aplicabilidade na prática clínica, apontando as dificuldades relativas à população pediátrica em nossa realidade e as diferentes percepções entre pais e filhos sobre como a asma afeta a vida de crianças e adolescentes. Isto aponta para a necessidade de uma avaliação criteriosa sobre a adequação dos instrumentos em relação à população a ser estudada e à necessidade de adaptação e validação de questionários específicos para aplicação aos pais. Estes instrumentos podem ser especialmente importantes quando se pretende avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças menores.

Quality of life: relation between the answers given by the children and adolescents who have bronchial asthma and their parents' answers. It was used the questionnaire PAQLQ-A.

Abstract

Objective: To verify the agreement of the answers obtained with the applied questionnaire PAQLQ(Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire) - adapted to asthmatic children and adolescents and to their parents.

Methods: After the execution of the ethical demands, the data about the quality of life were obtained through the application of the questionnaire - PAQLQ -A in its Portuguese version, adapted and validated in Brazil. The questionnaire was answered by 126 patients (children = 70 and adolescents = 56) and by their parents, originated from good public services in Recife - PE. A database was created in the program SPSS 13.0 and it was analyzed statistically with the agreement test called Kappa and Sberman's correlation.

Results: The agreement of the answers to the children and adolescents varied from bad to regular, although in some evaluation items there was a statistically significant p value.

Conclusions: This study is going to contribute to the understanding of the use of standardized instruments for the evaluation of the quality of life in relation to its applicability in clinic practice. It points the difficulties of the pediatrics population in our reality and the different points of view of parents and children about how asthma affects the life of children and adolescents. We realize the need of a critical evaluation about the adaptation of the instruments in relation to the population to be studied and the need of adaptation and validation of specific questionnaires to apply them to the parents. These instruments can be specially important when the intention is to evaluate the quality of life in relation to the younger children's health.

3.1 Introdução

Os avanços no diagnóstico, tratamento e controle das enfermidades têm acarretado o aumento da sobrevivência das pessoas acometidas por agravos crônicos¹. Assim, informações sobre qualidade de vida têm sido incluídas como indicadores para avaliar eficácia, eficiência e os desfechos dos tratamentos clínicos². Em pediatria, a medida da qualidade de vida nos possibilita avaliar e acompanhar a criança de forma humanizada, levando em conta a terapêutica, o indivíduo e suas inter-relações sociais.³

Em crianças e adolescentes asmáticos, a medida da qualidade de vida tem sido avaliada pela gravidade da doença, mensuração da função pulmonar e informações obtidas com os pais. No entanto, há evidências que os parâmetros clínicos, a função pulmonar e as informações familiares - que estão interligadas ao nível de escolaridade, linguagem, características regionais, culturais e ambientais - pouco se correlacionam com o que a criança está sentindo e vivenciando no seu dia-a-dia. Além disto, a faixa etária e o desenvolvimento cognitivo mudam ou determinam como a criança e o adolescente entende e percebe a doença interferindo na sua qualidade de vida^{3,4}.

Diante do exposto, investigar qualidade de vida na população pediátrica utilizando o questionário PAQLQ-Adaptado no Brasil³ com as respostas dos pais como parâmetros para avaliação é algo que realmente funciona? Este questionamento motivou a realização deste estudo, objetivando avaliar a concordância das respostas entre pais e filhos sobre a qualidade de vida das crianças e adolescentes asmáticos.

3.2 Método e Casuística

Estudo descritivo do tipo transversal, realizado no Ambulatório de Alergia e Imunologia em Pediatria do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) e no ambulatório de Pneumologia Pediátrica do Instituto

Materno Infantil Professor Fernando Figueira (IMIP). Os hospitais são referências em assistência médica, ensino e pesquisa para tratamento das doenças alérgicas e pulmonares pediátricas em Pernambuco.

Foram incluídos crianças e adolescentes entre sete e dezessete anos com asma brônquica intermitente, persistente leve, moderada e grave, classificada de acordo com o III Consenso Brasileiro no Manejo da Asma de 2002⁵ e foram excluídos pacientes com doenças imunológicas e respiratórias crônicas como: bronquiolites obliterantes, bronquiectasias, fibrose cística e pneumonias intersticiais.

Para determinarmos o tamanho da amostra para cada faixa etária de crianças e adolescentes, utilizou-se um procedimento do tipo seqüencial, iniciando com uma amostra piloto de 20 crianças, 20 adolescentes e seus pais. Em seguida alimentou-se o banco de dados com uma nova amostra de mesmo tamanho, realizando testes de diferenças de médias, ou proporções, conforme a variável de interesse e repetindo-se este procedimento até a estabilização das medidas; ou seja, até a saturação das respostas dadas pelos pais e por seus filhos, o que ocorreu com uma amostra de 70 crianças e 56 adolescentes.

A coleta das informações foi realizada pelo pesquisador responsável e por dois alunos de iniciação científica treinados para a aplicação do PAQLQ – A traduzido e validado no Brasil³, e o escore de classificação da gravidade da asma, segundo o III Consenso Brasileiro no Manejo da Asma⁵, no período de Abril a Agosto de 2006.

O PAQLQ – A é composto de 23 questões relacionadas à última semana de vida da criança ou do adolescente, divididas em três domínios: sintomas, emoções e atividades. Para cada pergunta foi apresentado cartão resposta com pontuação de um a sete (um = máximo prejuízo e sete = nenhum prejuízo). Foi utilizado um cartão verde com questões relativas à frequência dos sintomas e um cartão azul para as questões relativas à intensidade dos sintomas, respectivamente.

Após esclarecimentos, o Termo de Consentimento Livre e Informado foi assinado pelo responsável e as crianças e adolescentes foram submetidos à

anamnese e exame clínico pelo pesquisador. Posteriormente os pais, as crianças e os adolescentes responderam ao PAQLQ – A em ambientes diferentes. O projeto foi aprovado pelos Comitês de Ética em pesquisa com Seres Humanos da UFPE e IMIP sob o nº. 299/05 e n ° 775.

Os dados foram processados no software SPSS versão 13.0 e para medir o grau de concordância foi utilizado o coeficiente de concordância Kappa, adotando o nível de 95% de confiança ⁶. Este índice, conforme sugerido por Andrade e Zicker, 1997 é um indicador de concordância ajustada que varia no intervalo (-1 a + 1) e desconta o fator chance. No caso de impossibilidade de calcular o coeficiente Kappa (matriz de dados assimétrica) foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman.

A amostra estudada constituiu-se de 70 crianças, sendo 40(57,1%) do sexo masculino e 30(42,9%) do sexo feminino e 56 adolescentes 32(57,1%) meninos e 24(42,9%) meninas. A mediana de idade das crianças foi de 09 anos e dos adolescentes 13 anos. Entre as crianças, houve predominância da asma persistente leve (35,7%) e entre os adolescentes a intermitente (39,3%). A Rinite alérgica foi à doença associada mais encontrada nos pacientes (91,4% e 87,5% respectivamente), acordando com a literatura médica atual⁷ - Tabela 1.

A concordância das respostas das crianças e dos seus pais para os domínios de sintomas, emoções e atividades do questionário PAQLQ-A não foi satisfatória. Em alguns itens do questionário a amostra ficou reduzida de forma importante, pois filhos, pais, ou ambos, não entenderam a pergunta, destaque-se, por exemplo, que em 42,9% (N=40) da amostra de crianças não se obteve a informação combinada com seus pais na variável “emoções por sentir-se de fora” - Tabela 2 e 3.

Quanto aos adolescentes e aos seus pais, a concordância das respostas mostrou-se baixa com um Kappa variando entre ruim - observado no item que avalia o incômodo causado pela doença em relação ao convívio social (domínio das atividades) - a uma concordância regular obtida no item que avalia a percepção

do desconforto causado pela doença asmática (domínio das emoções). No domínio emoções o quarto item avaliado pelo questionário sofreu uma discordância de 16,1% determinando um N=47 adolescentes, isto ocorreu pela dificuldade de compreensão da expressão “sentir-se de fora”. O melhor nível de concordância obtido para adolescentes e pais foi encontrado no domínio emoções com uma concordância regular para o item “desconfortável” – Tabela 4.

3.3 Resultados

Tabela 1 - Distribuição de variáveis demográficas e clínicas de crianças e adolescentes asmáticos. Recife, 2006.

Variáveis	Crianças		Adolescentes	
	N	%	N	%
Idade	07 a 11 anos		12 a 17 anos	
Mediana da idade	09 anos		13 anos	
Sexo				
Masculino	40	57,1	32	57,1
Feminino	30	42,9	24	42,9
Classificação de gravidade da asma				
Intermitente	15	21,4	22	39,3
Persistente Leve	25	35,7	12	21,4
Persistente Moderada	22	31,4	18	32,1
Persistente Grave	08	11,4	04	7,1
Doenças Associadas				
Rinite Alérgica	64	91,4	49	87,5
Dermatite atópica	09	12,9	06	10,7
Conjuntivite	10	14,3	-	-
Intolerância Alimentar	10	14,3	03	5,4

Tabela 2 – Amostra utilizada no cálculo da concordância obtida na aplicação do questionário PAQLQ-A a crianças e adolescentes e aos seus pais. Recife, 2006.

Domínio dos Sintomas	Informações combinadas crianças e pais		Informações combinadas adolescentes / pais	
	N	Não analisados (%)	N	Não analisados (%)
1. Tosse	70	0	56	0
2. Crise de asma	69	1(1,4)	56	0
3. Chiado no peito	70	0	56	0
4. Aperto no peito	65	5(7,1)	54	2(3,6)
5. Sintomas de respiração curta	70	0	56	0
6. Sentiu-se cansado	70	0	55	1(1,8)
7. Acordou à noite por asma	70	0	56	0
8. Sentiu-se sem respiração	69	1(1,4)	56	0
9. Problemas para dormir	70	0	56	0
10. Dificuldades em respirar profundamente	70	0	56	0
Domínio das emoções				
1. Sentir-se frustrado	57	13(18,6)	55	1(1,8)
2. Sentiu-se preocupado	69	1(1,4)	56	0
3. Sentiu-se zangado	70	0	56	0
4. Emoções por sentir-se de fora	40	30(42,9)	47	9(16,1)
5. Frustrado por não poder estar com os outros	57	13(18,6)	55	1(1,8)
6. Desconfortável	55	15(21,4)	56	0
7. Apavorado por crise de asma	69	1(1,4)	56	0
8. Sentiu-se irritado	69	1(1,4)	56	0
Domínio das Atividades				
1. Incomodado por não poder estar com os outros	66	4(5,7)	54	2(3,6)
2. Incomodado ao realizar as atividades da última semana.	66	4(5,7)	54	2(3,6)

Tabela 3 – Concordância na aplicação do questionário PAQLQ-A entre as respostas obtidas de crianças e de seus pais. Recife, 2006.

Domínio dos Sintomas	Coefficiente Kappa	Nível de Concordância
1. Tosse	0,159	Fraca
2. Crise de asma	0,058	Fraca
3. Chiado no peito	0,014	Fraca
4. Aperto no peito	0,028	Sofrível
5. Sintomas de respiração curta	0,139	Sofrível
6. Sentiu-se cansado	0,133	Sofrível
7. Acordou à noite por asma	0,066	Fraca
8. Sentiu-se sem respiração	0,210	Sofrível
9. Problemas para dormir	0,288	Sofrível
10. Dificuldades em respirar profundamente	0,245	Sofrível
Domínio das Emoções		
1. Sentiu-se frustrado	0,371	Sofrível
2. Sentiu-se preocupado	0,361	Sofrível
3. Sentiu-se zangado	0,253	Sofrível
4. Emoções por sentir-se de fora	-0,011	Ruim
5. Frustrado por não poder estar com os outros	0,198	Fraca
6. Desconfortável	0,053	Fraca
7. Apavorado por crise de asma	0,244	Sofrível
8. Sentiu-se irritado	0,008	Fraca
Domínio das Atividades		
1. Incomodado por não poder estar com os outros	0,235	Sofrível
2. Incomodado ao realizar as atividades última semana	0,102	Fraca

Tabela 4 – Concordância na aplicação do questionário PAQLQ-A entre as respostas obtidas de adolescentes e de seus pais. Recife, 2006.

Domínio dos Sintomas	Coefficiente Kappa	Nível Concordância
1. Tosse	0,168	Fraca
2. Crise de asma	0,322	Sofrível
3. Chiado no peito	0,235	Sofrível
4. Aperto no peito	0,300	Sofrível
5. Sintomas de respiração curta	0,152	Fraca
6. Sentiu-se cansado	0,354	Sofrível
7. Acordou à noite por asma	0,170	Fraca
8. Sentiu-se sem respiração	0,032	Fraca
9. Problemas para dormir *	-	-
10. Dificuldades em respirar profundamente	0,097	Fraca
Domínio das Emoções		
1. Sentiu-se frustrado	0,156	Fraca
2. Sentiu-se preocupado	0,397	Sofrível
3. Sentiu-se zangado	0,361	Sofrível
4. Emoções por sentir-se de fora	0,212	Sofrível
5. Frustrado por não poder estar com os outros	0,268	Sofrível
6. Desconfortável	0,425	Regular
7. Apavorado por crise de asma	0,253	Sofrível
8. Sentiu-se irritado	0,156	Fraca
Domínio das Atividades		
1. Incomodado por não poder estar com os outros.	-0,051	Ruim
2. Incomodado ao realizar as atividades na última semana.	0,231	Sofrível

* Coeficiente de correlação de Spearman.

3.4 Discussão

A avaliação da qualidade de vida vem sendo reconhecida por profissionais de saúde, como um “elo” que tenta preencher a lacuna existente entre o diagnóstico e o manejo do tratamento clínico¹. O cuidado a crianças e adolescentes com asma brônquica deve focar a qualidade de vida; ou seja, os desfechos do tratamento subjetivamente descrito pelas crianças e adolescentes, abrangendo os aspectos multidimensionais da doença, bem como o contexto econômico, social e cultural dos genitores^{8,9,10}.

Estudos^{4, 11, 12, 13, 14, 19,20} têm examinado esta questão ao avaliar o grau de concordância entre o relato das crianças e dos seus pais. Um alto nível de concordância indicaria que tanto o relato da criança quanto o relato dos pais poderiam ser obtidos sem um comprometimento no desfecho da avaliação da qualidade de vida das crianças e adolescentes. No entanto, alguns pesquisadores têm encontrado uma maior concordância entre pais e filhos quando as crianças estão doentes^{15, 16, 17, 18}, enquanto outros têm alta concordância para crianças saudáveis^{20,21}.

O grau de concordância dos relatos pode depender de vários fatores, entre eles, os domínios do questionário, o vocabulário, as instruções, a estrutura das sentenças, a idade da criança e do adolescente, a fase do desenvolvimento cognitivo, diferenças econômicas, sociais, culturais e o entendimento da percepção do processo de saúde e doença da criança pelos genitores ou cuidadores próximos.^{11, 12, 14, 22,23} A pouca atenção dada aos aspectos culturais e sociais da criança e adolescente podem resultar em desvios significantes dos dados coletados²⁴.

Em nosso estudo, confirmamos a aplicabilidade do instrumento PAQLQ - Adaptado no Brasil³ porém a concordância entre as respostas das crianças e dos seus pais para avaliação dos domínios do questionário mostrou uma baixa correlação das respostas.

Segundo La Escala ³ a dificuldade em se aplicar o questionário no Brasil foi encontrada para as idades de sete a oito anos e para algumas crianças que não compreendiam o significado de termos como “frustrado”, “moderadamente” ou “desconfortável”.. - Tabelas 2 e 3.

Em nosso estudo observamos as mesmas dificuldades das crianças e adolescentes para as mesmas palavras encontradas e um acréscimo importante do termo “sentir-se de fora”, isto pode ter ocorrido por tratar-se de uma expressão não usual na linguagem regional.

A concordância observada entre as respostas dos adolescentes e dos seus pais também foi baixa. Este resultado foi discordante de alguns estudos que apontaram maior concordância para faixas etária maiores, especialmente nos domínios relacionados a sintomas ^{15, 16,17}.

Na maioria das vezes, os relatos dos pais podem ser baseados na observação de manifestações clínicas como a tosse, a dispnéia, o despertar noturno, o uso das medicações e o número de visitas à emergência. A dependência da criança em relação aos cuidados dos pais pode interferir na percepção destes de forma que freqüentemente a valoração do impacto da asma na vida de seus filhos é maior nos pais que nas crianças ^{4,12,25}.

No caso do adolescente, por vivenciar um momento de busca de autonomia e de identidade muitos sintomas e sentimentos em relação à doença não são externados, fazendo com que a percepção do cuidador fique prejudicada ^{15, 26, 27,28}.

Finalmente, parece não existir uma boa percepção das experiências vividas pelas crianças e adolescentes asmáticos e pelos seus pais. Nem o relato das crianças nem o relato dos pais são insentos de juízo de valor e traduzem com exatidão o que está ocorrendo. Porém, sempre que a criança e o adolescente forneçam informação válida e confiável sobre sua experiência diante da doença asmática o seu relato deve ser valorizado, as impressões dos pais devem ser consideradas como complementares ^{29,30}.

Em conclusão, o determinante da avaliação dos desfechos dos tratamentos relacionados à saúde em crianças e adolescentes com asma brônquica é complexo e esforços devem ser direcionados em avaliações tradicionais - clínica e laboratorial - bem como em avaliações de qualidade de vida. Sempre que a criança e o adolescente forem capazes de compreender o que está sendo perguntado e forneçam informações coerentes, suas respostas devem ser valorizadas, pois esta conduta é condizente com a definição de qualidade de vida relacionada à saúde que enfatiza a perspectiva subjetiva do paciente.

Assim, teremos um atendimento pediátrico especializado com melhor eficácia no manejo do tratamento clínico, pois avaliar a qualidade de vida das crianças e dos adolescentes asmáticos com questionários bem adaptados à realidade regional, cultural, faixa etária e fase do desenvolvimento cognitivo é uma estratégia importante para aumentar a aderência ao tratamento e termos um bom desfecho relatado tanto pelas crianças e adolescentes quanto por seus pais.

3.5 Referências bibliográficas

1. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência e Saúde Coletiva* 2000; 05: 7-18.
2. Willke RJ, Burke LB, Erickson P. Measuring treatment impact: a review of patient-reported outcomes and other efficacy endpoints in approved product labels. *Controlled Clinical Trials* 2004; 25: 535 – 552.
3. La Escala CSK, Naspitz CK, Solé D. Adaptação e validação do Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ-A) em crianças e adolescentes brasileiros com asma. *Jornal de Pediatria* 2005;1: 54-60.
4. Guyatt GH et al. Children and Adult Perceptions of Childhood Asthma. *Pediatrics* 1997; 99: 165 - 68.

5. Fristscher CC, Solé D, Rosário N. III Consenso Brasileiro no Manejo da Asma. *Jornal de Pneumologia* 2002; 28 (Supl 01).
6. Andrade ALS; Zicker F. Avaliação de testes diagnósticos. In: Métodos de investigação epidemiológica em doenças transmissíveis. Brasília, Organização Pan-americana da Saúde: Fundação Nacional de Saúde, 1997, vol. I Cap.1, p 9 – 29.
7. Solé D, Wandalsen GF, Camelo - Nunes IC, Naspitz CK; ISAAC - Grupo Brasileiro. Prevalence of symptoms of asthma, rhinitis, and atopic eczema among Brazilian children and adolescents identified by the International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC). Phase 3. *Jornal de Pediatria* 2006; 82: 341 -6.
8. Dantas RAS, Sawada NO, Malerbo MB. Pesquisa sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das Universidades Públicas do Estado de São Paulo. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 2003; 04: 1- 09.
9. Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública* 2004; 20: 01-14.
10. Higginson IJ, Carr AJ. Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ* 2001; 322: 1297-300.
11. Theunissen NCM, Volges T, Koopman HM, et al. The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Quality Life Research* 1998; 7(5):387-397.
12. Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health- related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research* 2001; 10:347–57.
13. Annett RD .Assessment of health status and quality of life outcomes for children with asthma. *Journal Allergy Clinical Immunology* 2001; 107(5 suppl):472-481.

14. Matza LS, Swensen AR, Flood EM, Secnik K, Leidy NK. Assessment of Health-Related Quality of Life in Children: A Review of Conceptual, Methodological, and Regulatory Issues. *Value in Health* 2004; 7: 79 - 92.
15. Rutishauser C, Sawyer SM, Bowes G. Quality-of-life assessment in children and adolescents with asthma. *European Respiratory Journal* 1998; 12: 486 - 94.
16. April KT, Feldman DE, Platt RW, Duffy CM. Comparison between children with Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA) and their parents concerning perceived quality of life. *Quality of Life Research* 2006; 15:655-661
17. Sawyer MG, Reynolds KE, Couper JJ, French DJ, Kennedy D, Martin J. et al. A two-year prospective study of the health-related of life of children with chronic illness – the parents` perspective. *Quality of Life Research* 2005; 14: 395 – 405.
18. Brasil TB, Ferriani VPL, Machado CSM. Inquérito sobre a qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes portadores de artrites idiopáticas juvenis. *Jornal de Pediatria* 2003; 79: 63 – 8.
19. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. *Quality of Life Research* 1996; 5: 35 – 34.
20. Clarke SA, Eiser C. The Measurement of health- related quality of life (QOL) in pediatrics clinical trials: a systematic review. *Health and Quality of life Outcomes* 2004; 2, 66:1- 5.
21. Carr AJ, Higginson I. Measuring quality of life: Are quality of life measures patient centered? *BMJ* 2001; 322: 1357 - 60.
22. Hawthorne G, Richardson J, Osborne R. The Assessment of quality of life (AQoL) instrument: A psychometric measure of Health – Related quality of Life. *Quality of Life Research* 1999; 8: 209 – 24.

23. Burbach DJ, Peterson L. Children's Concepts of Physical Illness: A Review and Critique of the Cognitive – Developmental Literature. *Health Psychology* 1986; 5: 307 – 25.
24. Litwin MS. How to measure survey reliability and validity. Volume 7. Sage Publications, Tell Road. Thousand Oaks, California 1995; 1 – 45.
25. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in the parents of children with asthma. *Quality of Life Research* 1996; 5: 27 - 34.
26. Couriel J. Asthma in adolescence. *Paediatric Respiratory Reviews* 2003; 04: 47-54.
27. Sole D, Nunes IN. Pneumologia na adolescência. *Jornal de Pediatria* 2001; 77: 143 – 152.
28. Nogueira KT. Asma no adolescente: uma abordagem especial. *Adolescência e Saúde* 2006; 03 (03)p 29-33.
29. Chistakis DA, Johnston BD, Connell FA. Methodologic Issues in Pediatric Outcomes Research. *Ambulatory Pediatrics* 2001; 1: 59 – 62.
30. Drotar D. Measuring Child Health: Scientific Questions, Challenges, and Recommendations. *Ambulatory Pediatrics* 2004; 4: 353 – 57.

4 - CONSIDERAÇÕES FINAIS



4 – Considerações Finais

Este estudo nos comprova o que já se tem dito nos livros clássicos de alergia, pneumologia e nos consensos existentes sobre o assunto – Asma, doença inflamatória crônica persistente que requer seguimento contínuo, com tratamento ininterrupto, necessitando de políticas públicas de saúde que priorizem o atendimento e liberação das medicações, principalmente para as crianças e adolescentes com atendimento precário nas urgências e emergências dos hospitais.

Assim, teremos disponibilidade maior para um encaminhamento ao atendimento pediátrico especializado e melhor disponibilidade para fazer o “elo” que atualmente se fala entre tratamento clínico, laboratorial e qualidade de vida, pois avaliar a qualidade de vida das crianças e dos adolescentes asmáticos com questionários bem adaptados à realidade regional, cultural, faixa etária e fase do desenvolvimento cognitivo é uma estratégia prática importante para aumentar a aderência ao tratamento e termos um bom desfecho relatado tanto pelas crianças e adolescentes quanto por seus pais.

5 – Anexos

- ANEXO I** – Questionário PAQLQ-A.
- ANEXO II** – Questionário PAQLQ-A dos pais pós-piloto
- ANEXO III** – Questionário PAQLQ-A da criança e adolescente pós-piloto
- ANEXO IV** – Atividades diárias usadas para responder ao questionário PAQLQ-A para as crianças, adolescentes e seus pais.
- ANEXO V** – Escore clínico da classificação da gravidade de asma
- ANEXO VI** – Cartão Azul de Respostas
- ANEXO VII** – Cartão Verde de Respostas

Anexo I

QUESTIONÁRIO PEDIATRIC ASTHMA QUALITY OF QUESTIONNARIE – ADAPTADO (PAQLQ – A)

Gostaria que você me contasse quanto a sua asma lhe incomoda enquanto está realizando essas atividades (ou incomoda a seu filho).

Eu lhe direi que cartão usar. Escolha o número ou a cor que melhor descreva o quanto você (ou seu filho) ficou incomodado por sua asma ao realizar cada atividade na última semana.

QUESTIONARIO PEDIATRIC ASTHMA QUALITY OF QUESTIONNARIE – ADAPTADO (PAQLQ – A)

Nome:				DN:		Idade:	
Asma: () Intermitente () PL () PM () PG				Tempo:			
Medicação: 1.() SIM 2.() NÃO				Qual:			
Doença associada: Alergia Alimentar				1.() Rinite		2.() Conjuntivite	
				3.() Dermatite		4.()	
Espirometria:							
VEF1							
FEF							
CVF							
PFE							
Sintomas:						Azul	
1)Tossir							
2)Ter crise de asma							
3)Ter chiado							
4)Ter aperto no peito							
5)Ter respiração curta							
Durante a ultima semana, por causa de sua asma, com que frequência você:						Verde	
6)Sentiu-se cansado							
7)Acordou à noite por asma							
8)Sentiu-se sem respiração							
9)Problemas para dormir							
10)Dificuldades em respirar profundamente							
Emoções:						Verde	
11) Sentir-se frustrado							
12) Sentir-se preocupado, agitado ou perturbado.							
13) Sentir-se zangado							
14) Sentir-se de fora							

15) Frustrado por não poder estar com os outros							
16) Desconfortável							
17) Apavorado por crise de asma							
18) Sentir-se irritado							
Atividades:							Verde
Com que frequência, durante a última semana, você ficou incomodado por causa de sua asma:							
19) Não poder ficar com os outros							
20) Ao realizar as atividades da última semana							
Escolha 03 atividades realizadas na última semana. O quanto você ficou incomodado ao realizá-las por causa de sua asma.							Azul
21)							
22)							
23)							
Sintomas noturnos:							
Sintomas ao acordar:							
Quantos “puffs” B₂ durante a noite:							
Quantos “puffs” B₂ durante o dia:							
Limitação das atividades diárias:							
Expectoração:							

Anexo II

QUESTIONÁRIO PAQLQ-A DOS PAIS PÓS-PILOTO

Nº Questionário da Mãe:		Nome:		Data:
Nome da criança:			Sexo:	Idade:
			DN:	
Asma: () Intermitente () Persistente Leve () P.Moderada () P.Grave			Tempo: (meses)	
Medicação: 1.() NAO 2.() SIM Qual o nome e a posologia:				
Broncodilatadores de curta duração () B.de longa duração () Cromoglicato () Xantinas ()				
Corticosteróide inalatório () Corticosteróide sistêmico () Antileucotrienos ()				
Frequência: O () 1x/dia () 2x/dia () 3x/dia () 4x/dia ()				
Doença associada: 1.() Rinite 2.() Conjuntivite 3.() Dermatite 4.() Alergia Alimentar				
Espirometria: 1.() NAO 2.() SIM		Pré- BD:		Pós-BD:
Data:	CVF:			
	VEF ₁ :			
	FEF _{25% -75%} :			
	PFE:			
Sintomas:				Azul
1)Tossir				
2)Ter crise de asma				
3)Ter chiado				
4)Ter aperto no peito				
5)Ter respiração curta				
Durante a última semana, por causa da asma, com que frequência o seu filho:				Verde
6)Sentiu-se cansado				
7)Acordou a noite por asma				
8)Sentiu-se sem respiração				
9)Problemas para dormir				
10)Dificuldades em respirar profundamente				
Emoções:				Verde
11) Sentir-se frustrado (insatisfeito, decepcionado, desiludido, triste):				
12) Sentir-se preocupado, agitado ou perturbado.				
13) Sentir-se zangado				
14) Sentir-se de fora				
15)Frustrado por não poder estar com os outros				
16)Desconfortável				
17)Apavorado por crise de asma				
18)Sentir-se irritado				
Atividades:				Verde
Com que frequência, durante a última semana, o seu filho ficou incomodado por causa da asma:				
19) Não poder ficar com os outros				
20)Ao realizar as atividades da última semana				

Escolha 03 atividades realizadas na última semana (vide atividades em anexo): O quanto você acha que seu filho ficou incomodado ao realizá-las por causa da asma:	Azul
21)	
22)	
23)	
Sintomas noturnos: 1.Tosse () 2.Cansaço () 3.Falta de ar () 4.Chiado ou aperto no peito ()	
Sintomas ao acordar: 1.Tosse () 2.Cansaço () 3.Falta de ar () 4.Chiado ou aperto no peito ()	
Quantas vezes o seu filho acorda durante à noite precisando usar a bombinha?	
E quando isso acontece, quantos “puffs” ou bombinhas, ele utiliza? (mostrar dispositivo):	
Quantas vezes o seu filho usa durante o dia a bombinha?	
E quando isso acontece, quantos “puffs” ou bombinhas, ele utiliza? (mostrar dispositivo):	
Expectoração: não () sim (): Cor: Transparente () Amarela () Amarelo-esverdeada () Sanguinolenta ()	

Anexo III

QUESTIONÁRIO PAQLQ-A DA CRIANÇA E ADOLESCENTE PÓS-PILOTO

Nº Questionário da Criança:		Data:		
Nome:		Sexo:	Idade:	DN:
Asma: () Intermitente () Persistente Leve () P.Moderada () P.Grave		Tempo: (meses)		
Medicação: 1.() NAO 2.() SIM Qual o nome? Broncodilatadores de curta duração () B.de longa duração () Cromoglicato () Xantinas () Corticosteróide inalatório () Corticosteróide sistêmico () Antileucotrienos()				
Frequência: O () 1x/dia () 2x/dia () 3x/dia () 4x/dia ()				
Doença associada: 1.() Rinite 2.() Conjuntivite 3.() Dermatite 4.() Alergia Alimentar				
Espirometria:				
1.() NAO 2.() SIM	Pré- BD:	Pós-BD:		
Data:	CVF:			
	VEF ₁ :			
	FEF _{25% -75%} :			
	PFE:			
Sintomas:				Azul
1)Tossir				
2)Ter crise de asma				
3)Ter chiado				
4)Ter aperto no peito				
5)Ter respiração curta				
Durante a última semana, por causa de sua asma, com que frequência você:				Verde
6)Sentiu-se cansado				
7)Acordou à noite por asma				
8)Sentiu-se sem respiração				
9)Problemas para dormir				
10)Dificuldades em respirar profundamente				
Emoções:				Verde
11) Sentir-se frustrado (insatisfeito, decepcionado, desiludido, triste):				
12) Sentir-se preocupado, agitado ou perturbado.				
13) Sentir-se zangado				
14) Sentir-se de fora				
15)Frustrado por não poder estar com os outros				
16)Desconfortável				
17)Apavorado por crise de asma				
18)Sentir-se irritado				
Atividades:				Verde
Com que frequência, durante a última semana, você ficou incomodado por causa de sua asma:				
19) Não poder ficar com os outros				
20)Ao realizar as atividades da última semana				

Escolha 03 atividades realizadas na última semana (vide atividades em anexo): O quanto você ficou incomodado ao realizá-las por causa de sua asma.							Azul
21)							
22)							
23)							
Sintomas noturnos: 1.Tosse () 2.Cansaço () 3.Falta de ar () 4.Chiado ou aperto no peito ()							
Sintomas ao acordar: 1.Tosse () 2.Cansaço () 3.Falta de ar () 4.Chiado ou aperto no peito ()							
Quantas vezes você acorda durante à noite precisando usar a bombinha?							
E quando isso acontece, quantos “puffs” ou bombinhas, você utiliza? (mostrar dispositivo):							
Quantas vezes você usa durante o dia a bombinha?							
E quando isso acontece, quantos “puffs” ou bombinhas, você utiliza? (mostrar dispositivo):							
Expectoração: não () sim (): Cor: Transparente () Amarela () Amarelo-esverdeada () Sanguinolenta ()							

Anexo IV**ATIVIDADES DIÁRIAS USADAS PARA RESPONDER AO QUESTIONÁRIO PAQLQ-A PARA AS CRIANÇAS, ADOLESCENTES E SEUS PAIS.**

1.BASQUETE Sim () Não ()	2.BRINCAR COM ANIMAIS Sim () Não ()
3.ANDAR DE BICICLETA Sim () Não ()	4.PULAR CORDA Sim () Não ()
5.DORMIR Sim () Não ()	6.NADAR Sim () Não ()
7.CAMINHAR Sim () Não ()	8.SUBIR ESCADAS Sim () Não ()
9.ESTUDAR Sim () Não ()	10.CANTAR Sim () Não ()
11.GRITAR Sim () Não ()	12.PATINAR Sim () Não ()
13.CAMINHAR NO CAMPO Sim () Não ()	14.ESCALAR Sim () Não ()
15.CONVERSAR Sim () Não ()	16.DANÇAR Sim () Não ()
17.BRINCAR NO RECREIO Sim () Não ()	18.BRINCAR COM AMIGOS Sim () Não ()
19.CORRER Sim () Não ()	20.FAZER COMPRAS Sim () Não ()
21.FUTEBOL Sim () Não ()	22.VOLEI Sim () Não ()
23.SUBIR LADEIRAS Sim () Não ()	24.RIR Sim () Não ()
25.FAZER TAREFA DE CASA Sim () Não ()	26.FAZER ARTESANATO Sim () Não ()
27.GINÁSTICA Sim () Não ()	28.ANDAR DE SKATE Sim () Não ()
29.ESCORREGAR DE TOBOGÃ Sim () Não ()	30.LEVANTAR DE MANHÃ Sim () Não ()

Anexo V**ESCORE CLÍNICO DA CLASSIFICAÇÃO DA GRAVIDADE DE ASMA**

Nº
Questionário:

Data:

Nome:

Sexo:

Estatura:

Peso:

Idade:

	Asma Intermitente	Persistente Leve	Persistente Moderada	Persistente Grave
S.1. Sintomas: Falta de ar, aperto no peito, chiado e tosse.	< ou = 1 vez/ sem. 1 ()	> ou = 1 vez/sem e < 1 vez/dia. 2 ()	Diários. Mas não contínuos. 3 ()	Diários. Contínuos. 4 ()
A.2. Atividades:	Em geral normais Falta ocasional ao trabalho ou escola. 1 ()	Limitação para grandes esforços. Faltas ocasionais ao trabalho ou escola. 2 ()	Prejudicadas. Algumas faltas ao trabalho ou escola. Sintomas com exercício moderado (subir escadas). 3 ()	Limitação Diária. Falta freqüente ao trabalho e escola. Sintomas com exercícios leves (andar no plano). 4 ()
C.3. Crises*:	Ocasionais (leves). Controladas com broncodilatadores, sem ida à emergência. 1 ()	Infrequentes. Algumas requerendo curso de corticoides. 2 ()	Frequentes. Algumas com ida à emergência, uso de corticoides sistêmicos ou internação. 3 ()	Frequentes – Graves. Necessidade de corticoides sistêmico, internação ou com risco de vida. 4 ()
SN.4. Sintomas Noturnos**:	Raros. < ou = 2 vezes/ mês. 1 ()	Ocasionais. > 2 vezes/mês e < ou = 1 vez/sem. 2 ()	Comuns. > 1 vez/sem. 3 ()	Quase Diários. > 2 vezes/sem. 4 ()
B.5. Broncodilatador para alívio:	< ou = 1 vez/sem 1 ()	< ou = 2 vezes/sem. 2 ()	> 2 vezes/sem e < 2 vezes/dia. 3 ()	> ou = 2 vezes/dia. 4 ()

P.6. PFE ou VEF₁ nas consultas:	Pré - bd > 80% previsto. 1 ()	Pré - bd > ou = 80% previsto. 2 ()	Pré - bd entre 60% e 80% previsto 3 ().	Pré - bd < 60% previsto. 4 ()
---	--	---	---	--

* Pacientes com crises infrequentes, mas que coloquem a vida em risco, devem ser classificados como portadores de asma persistente grave.

** Despertar noturno regular com chiado ou tosse é um sintoma grave.

Escore: 1.() Asma Intermitente
2.() Asma Persistente Leve
3.() Asma Persistente Moderada
4.() Asma Persistente Grave

Anexo VI

CARTÃO AZUL DE RESPOSTAS

→ As Notas variam de acordo com a **intensidade** dos sintomas.

1. EXTREMAMENTE INCOMODADO
2. MUITO INCOMODADO
3. BASTANTE INCOMODADO
4. MODERADAMENTE INCOMODADO
5. POUCO INCOMODADO
6. ALGUMAS VEZES
7. NÃO INCOMODOU.

Anexo VII

CARTÃO VERDE DE RESPOSTAS

→ As notas variam de acordo com a **freqüência** dos sintomas.

1. O TEMPO TODO
2. A MAIOR PARTE DO TEMPO
3. BOA PARTE DO TEMPO
4. MODERADAMENTE
5. PEQUENA PARTE DO TEMPO
6. ALGUMAS VEZES
7. NUNCA.

6 - APÊNDICE



Apêndice I



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
Comitê de Ética em Pesquisa



Of. N.º 293/2005-CEP/CCS

Recife, 29 de dezembro de 2005.

FR – 79313

CAAE – 1427.0.172.000-05

Registro CEP/CCS/UFPE Nº 299//05

Título: "Qualidade de vida em asma brônquica: análise comparativa da aplicação do questionário PAQLQ – A criança, adolescentes e a seus pais".

Senhor Pesquisador:

Informamos que o Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco CEP/CCS/UFPE registrou e analisou de acordo com a Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, o protocolo de pesquisa em epígrafe aprovando-o e liberando-o para início da coleta de dados em 29 de dezembro de 2005.

Ressaltamos que o pesquisador responsável deverá apresentar relatório no final da pesquisa.

Atenciosamente,

Prof. Jose Ângelo Rizzo
Vice-Coordenador do CEP/CCS/UFPE

A
Mestranda Laura Jane Lima Aragão
Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente – CCS/UFPE

Apêndice II

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Qualidade de vida em asma brônquica:

Análise comparativa da aplicação do questionário PAQLQ – A a crianças, adolescentes e aos seus pais.

Responsável pelo projeto: Dra. Laura Janne Lima Aragão.

Endereço: Rua Francisco da Cunha, nº.: 1910 Aptos: 1901 - Bloco: B Boa Viagem.

CEP 51020 – 041- Recife – PE Telefone para contato: 3466 - 3240 / 9232 -3250.

Prezados Pais ou Responsáveis:

Este estudo se refere à aplicação de um questionário para avaliar a qualidade de vida das crianças e dos adolescentes com asma brônquica, com o objetivo de ajudar aos médicos a conhecer melhor o seu filho e de como a asma interfere na vida de sua família. O questionário será aplicado após o exame clínico da criança ou do adolescente e posteriormente aos genitores (pais ou responsáveis).

Neste estudo, não haverá despesas financeiras para o paciente ou pais e não haverá divulgação do nome de nenhum paciente ou genitor (a) em especial.

Os dados dos resultados finais da pesquisa serão analisados em conjunto.

Se não desejar que seu filho (a) participe da pesquisa ele (a) continuará a receber o mesmo atendimento que sempre recebeu no ambulatório.

Eu li, compreendi e autorizo que seja feito o questionário a mim e ao meu filho (a) utilizando os dados obtidos para a pesquisa.

Nome da criança

Nome dos pais ou responsável.

1. Testemunha.

2. Testemunha.

Responsável pelo projeto.

Data: Recife, ____/____/____.