



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Ciências da Saúde

Avaliação da Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes com Asma

Marta Lopes Guedes

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Medicina
(ciclo de estudos integrado)

Orientadora: Prof. Doutora Anabela Almeida
Coorientador: Dr. Carlos Rodrigues

Covilhã, maio de 2013

Agradecimentos

Durante a realização do presente trabalho de investigação algumas pessoas e instituições tornaram-se fulcrais para que o mesmo fosse possível. Deste modo gostaria de agradecer:

Aos meus pais e irmãos, à Juliana Sá, Mariline Ribeiro e António Marques pelo apoio que me deram desde o início até à finalização deste trabalho;

Aos meus orientadores Prof. Doutora Anabela Almeida e Dr. Carlos Rodrigues que me aconselharam e guiaram na realização do trabalho;

Ao Dr. Miguel Freitas pela disponibilidade e ajuda preciosa que me deu na realização da parte estatística do trabalho;

A todas as crianças e adolescentes que aceitaram participaram no estudo;

Ao Dr. Ricardo Costa, ao Professor Doutor Rui Carrapato, à Dra. Arménia Oliveira, ao Dr. Paulo Guimarães e à Enfermeira Fátima que se mostraram sempre disponíveis e foram incansáveis ao auxiliarem me na recolha de dados e em conselhos essenciais;

À Dra. Rosa Saraiva pelo auxílio em toda a parte burocrática necessária para este tipo de trabalho;

Ao Conselho de Administração do CHCB e CHEDV por permitirem a realização deste trabalho de investigação;

À Faculdade de Ciências da Saúde por me ter facultado os conhecimentos e competências necessárias, durante os seis anos de curso, para obter o grau de mestre em Medicina.

Resumo

A Asma, definida no GINA (Global Initiative for Asthma) como doença inflamatória crónica das vias aéreas, tem vindo a registar um aumento da sua prevalência principalmente em crianças e adolescentes. Esta doença tem um enorme impacto na qualidade de vida das crianças/adolescentes afetadas, acarretando várias restrições a nível físico, emocional e social. O tratamento do doente crónico tem como objetivos primordiais prevenir a mortalidade, reduzir a morbilidade e promover o bem-estar do doente. Sendo a asma uma patologia crónica, é pertinente o estudo da qualidade de vida nestes doentes, principalmente como instrumento de avaliação da eficácia das intervenções realizadas em saúde.

O objetivo central deste estudo é avaliar o impacto da asma na qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS) das crianças/adolescentes com esta patologia.

Apresenta-se como uma investigação observacional, correlacional e transversal. Baseia-se na aplicação de um questionário dividido em três partes: 1) Dados sociodemográficos, clínicos e de caracterização da doença em crianças e adolescentes; 2) Questionário da Qualidade de Vida Pediátrica Versão 4.0 - PedsQL™ 4.0 e 3) Questionário da Qualidade de Vida Pediátrica na Asma - PAQLQ.

Os dados obtidos foram tratados no *Microsoft Office Excel 2007* e analisados no *software Statistical Package for Social Sciences® (SPSS)*. Foram usados testes não paramétricos para a realização dos testes de hipóteses, considerando-se significativos para um p -value $<0,05$.

No total, 74 crianças/adolescentes do Centro Hospitalar Cova da Beira (CHCB) e Centro Hospitalar entre Douro e Vouga (CHEDV) com idade compreendida entre os 8 e os 17 anos de idade responderam ao questionário, sendo 59,5% do sexo masculino. A dimensão do PedsQL™ 4.0 que registou resultados menos satisfatórios foi a “Dimensão de Funcionamento Escolar”, enquanto que no PAQLQ foi a dimensão “Sintomas”, o que implicou piores resultados na Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QVRS). As pontuações obtidos pelo PedsQL™ 4.0, instrumento de avaliação geral, são influenciadas pelas pontuações do PAQLQ, sendo ainda possível afirmar que o primeiro ignora alguns aspetos importantes da QVRS, tendo o instrumento específico para a asma (PAQLQ) maior especificidade e sensibilidade para a sua avaliação. Observa-se que as variáveis sexo e prática de desporto extracurricular influenciam os níveis de QVRS. O desempenho escolar também é afetado pelos níveis de QVRS das crianças/adolescentes.

Reconhece-se que este trabalho oferece uma visão fracionada do enorme leque de intervenientes que poderão afetar a QVRS das crianças/adolescentes asmáticas, no entanto, contribui para alertar sobre alguns componentes que influenciam o controlo da doença e consequentemente a qualidade de vida destes doentes. Recomenda-se deste modo que esta

avaliação seja feita periodicamente por uma equipa multidisciplinar, para que o tratamento das crianças/adolescentes possa ser feito de uma forma mais eficaz.

Palavras-chave

Asma; Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde; Crianças; Adolescentes; Pediatria

Abstract

Asthma, defined in the GINA (Global Initiative for Asthma) as chronic inflammatory disease of the airways, has recorded an increase in its prevalence especially in children / adolescents. This disease has a huge impact on the quality of life of children / adolescents affected, resulting in various physical, emotional and social restrictions. The treatment of the chronically ill patient aims to prevent death, reduce morbidity and promote the welfare of the patient. Since asthma is a chronic disease, it is relevant to study the quality of life of these patients, mainly as a tool for assessing the effectiveness of interventions in health.

The purpose of this study is to evaluate the impact of asthma on HRQoL of children / adolescents with this disease.

It presents itself as an observational, correlational and cross-sectional research. It is based on a questionnaire divided into three parts: 1) demographic data and clinical characterization of the disease in children and adolescents, 2) Quality of Life Questionnaire Pediatric Version 4.0 - PedsQL[™] 4.0 and 3) Questionnaire of Quality of Life in Pediatric Asthma - PAQLQ. The data were processed in Microsoft Office Excel 2007 and analyzed in Statistical Package for Social Sciences[®]. Nonparametric tests were used for the testing of hypotheses, considering significant p-value <0.05.

The total of 74 children / adolescents from Hospital Cova da Beira and Centro Hospitalar Entre Douro and Vouga, aged 8 to 17 years old, completed the questionnaire, being 59.5% of them males. The scale of the PedsQL[™] 4.0 which recorded less satisfactory results was the "Dimension of Operation School", while in PAQLQ it was the "Symptoms" sub-scale that implied worse outcomes in Quality of Life Related to Health. The scores obtained by the PedsQL[™] 4.0, instrument of general assessment, are influenced by scores in PAQLQ. It is also possible to say that the first one ignores some important aspects of HRQOL and that this instrument, specific for asthma (PAQLQ), has higher specificity and sensitivity to its evaluation. It is observed that the gender and extracurricular sporting activities influence levels of HRQOL. School performance is also affected by the levels of HRQOL of children / adolescents.

It is recognized that this work provides a fractionated vision of the huge range of variables that may affect HRQOL of children / adolescents with asthma, although it contributes to alert to some components that influence disease control and consequently the quality of life of these patients. It is recommended, therefore, that this assessment should be performed periodically by a multidisciplinary team so the treatment of children / adolescents can be done more effectively.

Keywords

Asthma; Health Related Quality of Life; Children; Adolescent; Pediatrics

Índice

1	Introdução	1
1.1	Objetivos	2
1.2	Hipóteses	2
2	Materiais e Métodos	3
2.1	Caracterização do estudo	3
2.2	Caraterização da amostra	3
2.3	Instrumentos de avaliação da QVRS	3
2.4	Pedido de autorização para realização do trabalho de investigação no CHCB e CHEDV	5
2.5	Recolha de dados	5
2.6	Pesquisa bibliográfica	6
2.7	Análise estatística dos dados	5
3	Resultados	7
3.1	Análise descritiva da amostra	7
3.2	Análise Inferencial	14
4	Discussão	19
4.1	Discussão dos resultados de QVRS obtidos	19
4.2	Discussão dos resultados das hipóteses testadas	20
4.3	Limitações do estudo	23
5	Considerações Finais	24
6	Perspetivas Futuras	25
7	Bibliografia	26
8	Anexos	29
8.1	Anexo 1: Aprovação para utilização do PedsQL™ 4.0	29
8.2	Anexo 2: Aprovação para utilização do PAQLQ	30
8.3	Anexo 3: Protocolo de Investigação	31
8.4	Anexo 4: Consentimento Informado	33
8.5	Anexo 5: Autorização do Presidente do Conselho de Administração, Departamento da Saúde da Mulher e da Criança e Comissão de Ética do CHCB para a realização do trabalho de investigação	34
8.6	Anexo 6: Autorização do Presidente do Conselho de Administração do CHEDV para a realização do trabalho de investigação	37
8.7	Anexo 7: Questionário dos dados sociodemográficos, clínicos e de caraterização da doença das crianças e adolescentes	38
8.8	Anexo 8: Questionário da Qualidade de Vida Pediátrica Versão 4.0 - PedsQL™ 4.0	39
8.9	Anexo 9: Questionário da Qualidade de Vida Pediátrica na Asma - PAQLQ	41

Lista de Figuras

Figura 1 - Distribuição dos participantes por faixa etária e sexo

Figura 2 - Distribuição dos participantes segundo as habilitações literárias e por Centro Hospitalar

Figura 3 - Distribuição dos participantes por prestador de cuidados e Centro Hospitalar

Figura 4 - Representação gráfica do teste de concordância de Bland-Altman entre os instrumentos de avaliação PedsQL™ 4.0 e PAQLQ

Figura 5 - Representação gráfica da associação entre o sexo e os instrumentos de avaliação PedsQL™ 4.0 e PAQLQ, respetivamente

Figura 6 - Representação gráfica da associação entre a idade e os instrumentos de avaliação PedsQL™ 4.0 e PAQLQ, respetivamente

Figura 7 - Representação gráfica da associação entre a Dimensão Escolar do instrumento de avaliação PedsQL™ 4.0 e o desempenho escolar dos participantes

Figura 8 - Representação gráfica da associação entre a prática de desporto extracurricular e os instrumentos de avaliação PedsQL™ 4.0 e PAQLQ, respetivamente

Figura 9 - Representação gráfica da associação entre o IMC e os instrumentos de avaliação PedsQL™ 4.0 e PAQLQ, respetivamente

Figura 10 - Representação gráfica da associação entre a duração da doença e os instrumentos de avaliação PedsQL™ 4.0 e PAQLQ, respetivamente

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Distribuição dos participantes por sexo e por Centro Hospitalar

Tabela 2 - Intervalos de confiança para a distribuição dos participantes por sexo e por Centro Hospitalar

Tabela 3 - Distribuição dos participantes por desempenho escolar, sexo e por Centro Hospitalar

Tabela 4 - Distribuição dos participantes por sexo e percentil

Tabela 5 - Distribuição dos participantes por sexo, Centro Hospitalar e quem realiza o controlo da doença

Tabela 6 - Resultados obtidos no instrumento de avaliação PedsQL™ 4.0 - de uma amostra de 74 crianças/adolescentes

Tabela 7 - Resultados obtidos no instrumento de avaliação PAQLQ de uma amostra de 74 crianças/adolescentes

Tabela 8 - Itens menos pontuados em cada uma das dimensões do instrumento de avaliação PAQLQ

Lista de Acrónimos

CH	Centro Hospitalar
CHCB	Centro Hospitalar Cova da Beira
CHEDV	Centro Hospitalar entre Douro e Vouga
DGS	Direção Geral da Saúde
F	Feminino
GINA	Global Initiative for Asthma
IMC	Índice de Massa Corporal
M	Masculino
OMS	Organização Mundial da Saúde
PedsQL™ 4.0	Questionário da Qualidade de Vida Pediátrica Versão 4.0
PAQLQ	Questionário da Qualidade de Vida Pediátrica na Asma
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

1. Introdução

O conceito de qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS) é multidimensional e subjectivo, agregando várias vertentes, tais como a funcionalidade a nível físico, o bem-estar psicológico, a funcionalidade social e perceções em relação à saúde que se entrecruzam com a definição de saúde da OMS.¹⁻³ O tratamento do doente crónico tem como objetivos primordiais prevenir a mortalidade, reduzir a morbilidade e promover o bem-estar do doente. Sendo a asma uma patologia crónica, é pertinente o estudo da qualidade de vida nestes doentes, principalmente como instrumento de avaliação da eficácia das intervenções realizadas em saúde.^{2, 3}

A asma é uma das doenças crónicas mais frequentes no mundo, existindo cerca de 300 milhões de pessoas de todas as idades que sofrem desta patologia, sendo que a sua prevalência tem vindo a aumentar nas últimas décadas e principalmente nas áreas industrializadas.⁴⁻⁶ Estima-se que em 2025 haja um acréscimo de 100 milhões de pessoas com asma.⁷ A prevalência em crianças é cerca de 15% em todo o mundo.⁵ Portugal tem uma prevalência de aproximadamente 10% em todas as faixas etárias, sendo mais significativa na população infanto-juvenil e motivo frequente de internamento hospitalar. O impacto da asma na qualidade de vida das crianças/adolescentes é relevante por todas as restrições físicas, emocionais e sociais que comporta. Por todas as limitações que engloba para as crianças/adolescentes, é uma doença prioritária no âmbito da prevenção e controlo das doenças não transmissíveis no programa nacional para as doenças respiratórias elaborado pela Direção Geral da Saúde (DGS) em janeiro de 2012.^{8, 9} De salientar ainda, que uma das intervenções estratégicas deste plano é a definição de objetivos para a qualidade de vida destes doentes, realçando a pertinência deste trabalho de investigação visto não existir nenhum estudo recente sobre este tema no nosso país.^{9, 10} A asma é uma doença inflamatória crónica das vias aéreas caracterizada por uma resposta exagerada a uma vasta gama de estímulos, nomeadamente alérgenos, infeções respiratórias, exercício físico, irritantes, alguns fármacos, como é o caso clássico da aspirina, causando uma obstrução generalizada e variável das vias aéreas com consequente redução do fluxo respiratório.⁵ Esta inflamação conduz a edema, hipersecreção de muco, aumento da contratilidade e hiper-reatividade das vias aéreas e obstrução brônquica o que se traduz clinicamente por episódios recorrentes de tosse, pieira, aperto torácico e dispneia particularmente noturna ou no início da manhã, que é frequentemente reversível espontaneamente ou com tratamento.¹¹ É uma doença multifatorial que depende da interação de fatores genéticos e ambientais e que se inicia na maior parte dos casos em idades muito precoces. O diagnóstico da asma é clínico, coadjuvado por espirometria ou pico de fluxo expiratório que ao mesmo tempo caracterizam a severidade da limitação do fluxo respiratório.⁴

1.1 Objetivos

O objetivo principal deste trabalho de investigação é avaliar o impacto da asma na QVRS das crianças/adolescentes afetados por esta patologia. Assim sendo, procura-se atingir os seguintes objetivos específicos:

1. Caracterizar as crianças/adolescentes com asma do CHCB e do CHEDV;
2. Avaliar a perceção da QVRS das crianças/adolescentes com asma do CHCB e CHEDV, com recurso a duas escalas de avaliação: PedsQL™ 4.0 e PAQLQ;
3. Compreender a influência de determinadas variáveis sociodemográficas, físicas e de caracterização da doença sobre os níveis de QVRS geral e específica para a doença;
4. Propor estratégias para promover a QVRS nas crianças/adolescentes com asma seguidas no CHCB e no CHEDV.

1.2 Hipóteses

Hipótese 1: Existe relação entre os níveis de QVRS avaliada pelo PedsQL™ 4.0 e pelo PAQLQ.

Hipótese 2: Existe relação entre os níveis de QVRS e as variáveis sociodemográficas consideradas.

Hipótese 3: Existe relação entre os níveis de QVRS e o desempenho escolar das crianças/adolescentes.

Hipótese 4: Existe relação entre os níveis de QVRS e as crianças/adolescentes que praticam desporto extracurricular.

Hipótese 5: Existe relação entre os níveis de QVRS e o Índice de Massa Corporal (IMC).

Hipótese 6: Existe relação entre os níveis de QVRS e o número de anos da doença.

2. Materiais e Métodos

2.1 Caracterização do estudo

O presente estudo de investigação, atendendo aos objetivos e hipóteses formuladas, é caracterizado como sendo um estudo observacional, correlacional e transversal.¹²

2.2 Caracterização da amostra

A população deste estudo é composta por crianças e adolescentes portuguesas, diagnosticadas com asma pelo seu médico pediatra. A amostra deste estudo foi constituída por utentes da consulta externa de alergologia pediátrica do CHCB e do CHEDV, 23 e 51 crianças respetivamente, num total de 74, cumprindo os critérios de inclusão que são referidos em seguida: idade compreendida entre os 8 e os 17 anos inclusive; com asma diagnosticada no CHCB ou CHEDV e seguidos na consulta de alergologia pediátrica dos respetivos hospitais; sem outra patologia respiratória de base diagnosticada; com capacidade de leitura e compreensão normais para a idade escolar com autonomia para preenchimento dos questionários sem necessidade de ajuda. De referir que a amostra é composta por indivíduos de dois CH de modo a ser mais representativa da população portuguesa.

2.3 Instrumentos de avaliação da QVRS

Para a concretização deste estudo, procedeu-se à pesquisa de questionários que avaliassem a qualidade de vida geral e a qualidade de vida relacionada com a asma e que tivessem características específicas de validade e adaptação para a língua portuguesa, fiabilidade e reprodutibilidade e que se adequassem às exigências do estudo.

Compararam-se alguns questionários, nomeadamente: *KINDL*, *Health Utilities Index (HUI)*, *Funcional Status II Scale (FS II (R))*, *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™ 4.0)*, *Child Health Questionnaire*, para a avaliação da qualidade de vida geral.^{3, 13, 14} Por outro lado, no âmbito da qualidade de vida relacionada com a asma compararam-se as especificidades dos instrumentos: *Childhood Asthma Questionnaire (CAQ)*, *Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ)*, *Asthma Symptom and Disability Questionnaire (ASDQ)*, *Paediatric Asthma Caregiver's Questionnaire (PACQLQ)*, *Self Efficacy Scale for Children and Adolescent with Asthma (SES)*.^{3, 14, 15} As escalas de avaliação que mais se adequariam ao estudo realizado foram o PedsQL™ 4.0 para a avaliação da QVRS geral e o PAQLQ no âmbito da QVRS específica para a asma. Ambos instrumentos são validados e adaptados para português, sendo de fácil compreensão e rápido preenchimento. Englobam as dimensões que se propõe estudar, foram

usados para vários estudos em diferentes partes do mundo e estão adequadas à faixa etária a estudar.

Em Março de 2012 foi pedida autorização aos autores para a utilização de ambas as escalas através de correio electrónico, a qual foi concedida (ver anexo 1 e 2).

O PedsQL™ 4.0 avalia a qualidade de vida geral da criança e é composto por 23 questões divididas em 4 dimensões: funcionamento físico (8 itens), funcionamento emocional (5 itens), funcionamento social (5 itens) e funcionamento escolar (5 itens). As questões referem-se à duração de um problema no último mês, sendo pontuados de 0 (nunca é problema) a 4 (quase sempre problema). Esta pontuação é depois convertida numa escala de 0 a 100 (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0), sendo que pontuações mais altas revelam melhor qualidade de vida. Por fim, somando-se os itens de cada dimensão (na escala de 0-100) e dividindo-se pelo número de itens que cada uma contém, obtém-se o valor de qualidade de vida específica de cada dimensão. Somando-se os valores das quatro dimensões e dividindo por quatro, obtém-se o valor de qualidade de vida geral. Ainda é possível obter o total psicossocial somando-se as pontuações das dimensões de funcionamento emocional, social e escolar e dividindo por três. De ressaltar que se mais de 50% dos itens não tiverem resposta esta escala não tem validade. Este instrumento de avaliação é preenchido pela criança enfatizando a sua própria percepção da qualidade de vida.¹⁶

O seu preenchimento tem uma duração de cerca de 4-6 minutos.

O *Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire* (PAQLQ) foi escolhido em detrimento do instrumento *Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire*, que avalia a qualidade de vida das crianças através dos relatos dos pais, por existirem estudos que comprovam que esta avaliação é mais fiável e mais fortemente correlacionada de forma positiva com os exames complementares de diagnóstico (espirometria) se for feito pela própria criança/adolescente.¹⁷ Este instrumento de avaliação é composto por 23 itens que representam 3 domínios diferentes, nomeadamente, limitação da atividade (5 itens), sintomas (10 itens) e funcionamento emocional (8 itens). As questões referem-se aos últimos sete dias e são pontuados de 1 a 7, sendo 1 “Muitíssimo incomodado” e 7 “Nenhum incómodo”.¹⁵ Com este instrumento de avaliação, pode quantificar-se qual a QVRS global da criança através da soma das pontuações de todos os itens (23 itens) e divisão pelo número total de itens. As pontuações dos vários domínios fazem-se da mesma forma, somando-se as pontuações dos itens que fazem parte de cada domínio e dividindo-se pelo número total desses, obtendo-se uma pontuação entre 1 e 7. Pontuações mais elevadas dizem respeito a melhor qualidade de vida. Este questionário tem uma duração de preenchimento de cerca de 5 a 7 minutos, sendo que as crianças mais novas (8 a 10 anos) foram as que demonstraram mais dificuldade no seu preenchimento.

2.4 Pedido de autorização para realização de trabalho de investigação no CHCB e CHEDV

Em maio de 2012, foram entregues no CHCB os pedidos de autorização ao Presidente do Conselho de Administração do CHCB, ao Diretor do Departamento de Saúde da Criança e da Mulher e ao Presidente da Comissão de Ética para a aplicação dos questionários, assim como o protocolo de investigação (ver anexo 3), o consentimento informado (ver anexo 4) a preencher pelos pais das crianças e os três questionários a preencher pelas crianças.

A autorização para a realização do trabalho de investigação foi cedida em julho de 2012 (ver anexo 5).

Em dezembro de 2012 foi realizado todo o processo anteriormente descrito para aplicação dos questionários no CHEDV.

A autorização para a realização do trabalho de investigação foi cedida em janeiro de 2013 (ver anexo 6).

2.5 Recolha de dados

A recolha de dados no CHCB iniciou-se em setembro de 2012 e findou em março de 2013. Os questionários foram aplicados na consulta de alergologia pediátrica após confirmação do diagnóstico de asma no Sistema de Apoio ao Médico (SAM) ou no processo do doente caso este não estivesse introduzido no sistema.

Em relação ao CHEDV, a recolha de dados iniciou-se em janeiro de 2013 e findou em abril do mesmo ano tendo todos os questionários sido aplicados no Hospital São Miguel em Oliveira de Azeméis por maior facilidade de horários e deslocação para o investigador. O processo de recolha de dados realizou-se da mesma forma do supracitado.

O questionário aplicado é constituído por três partes:

- A. Dados sociodemográficos, clínicos e de caracterização da doença das crianças e adolescentes; (ver anexo 7)
- B. Questionário da Qualidade de Vida Pediátrica Versão 4.0 - PedsQL™ 4.0 (ver anexo 8)
- C. Questionário da Qualidade de Vida Pediátrica na Asma - PAQLQ (ver anexo 9)

Na primeira parte do questionário as variáveis sociodemográficas consideradas foram: idade, sexo, localidade, escolaridade, desempenho escolar, prática de exercício físico e sua duração semanal, quem é/são os prestadores de cuidados e situação laboral dos pais.

Classificou-se como variáveis clínicas o peso, a altura e o IMC.

Por fim, como variáveis de caracterização da doença, definiu-se a idade de início da doença e quem realiza o controlo da doença.

O segundo questionário a aplicar, PedsQL™ 4.0, contém os seguintes domínios: funcionamento físico, funcionamento emocional, funcionamento social, funcionamento escolar, saúde psicossocial e resultado total (que representam a qualidade de vida geral). Na terceira parte, que diz respeito à aplicação do PAQLQ estudaram-se os vários itens inseridos nas seguintes dimensões: sintomas, limitação da atividade, funcionamento emocional e qualidade de vida específica para a asma.

Os questionários foram preenchidos pelo próprio doente, dando sempre ênfase às crianças/adolescentes que deveria ser feito sem o auxílio dos pais. Juntamente com o questionário a preencher, foi entregue o termo de consentimento livre e informado a ser lido e assinado pelo responsável legal do doente, assentindo a participação da criança/adolescente no estudo em realização.

2.6 Pesquisa bibliográfica

A pesquisa da literatura de referência foi feita em várias bases de dados entre as quais: Medscape, Pubmed, B-on, Medline e Elsevier. Foram ainda consultados livros de referência de medicina interna e pediatria, assim como documentos publicados pela DGS, Observatório das Doenças Respiratórias Crónicas e o documento atualizado da Iniciativa Global para a Asma (GINA). Por fim, também foram consultadas várias publicações do diretório do Instituto Nacional de Estatística, Sociedade Portuguesa de Pneumologia, Sociedade Portuguesa de Pediatria e Sociedade Portuguesa de Alergologia e Imunologia.

2.7 Análise estatística dos dados

Os dados obtidos nos questionários aplicados foram tratados no *Microsoft Office Excel 2007* e analisados no *software Statistical Package for Social Sciences®* (SPSS versão 19.0 para Windows).

Para todas as variáveis quantitativas procedeu-se ao teste de normalidade de Shapiro-Wilk para realizar os testes de hipóteses, escolhendo entre os testes paramétricos para distribuições normais, e os não-paramétricos para distribuições não normais. Assim, optou-se pelos testes de *Mann-Whitney* (ou *Kruskal-Wallis*) para as hipóteses 2 e 4 e testes *Tau-b de Kendall* para as hipóteses 3, 5 e 6; em relação à hipótese 1 foi necessário fazer a conversão da escala do PAQLQ de 1 a 7 para 0 a 100 equiparável à do PedsQL™ 4.0 de forma a poder ser feita a comparação entre ambos os instrumentos de avaliação. Para o estudo desta relação usou-se o teste de concordância de *Bland-Altman*.¹⁸

3. Resultados

Apresentam-se aqui os resultados da aplicação dos instrumentos de avaliação selecionados que pretendem dar resposta aos objetivos e hipóteses propostas anteriormente.

3.1 Análise descritiva da amostra

3.1.1 Descrição das variáveis sociodemográficas das crianças e adolescentes participantes no presente estudo

No presente estudo participaram 74 crianças e adolescentes de ambos os Centros Hospitalares Cova da Beira e Entre Douro e Vouga, respeitando os critérios de inclusão previamente definidos. Segue-se a sua distribuição por sexo e por Centro Hospitalar (CH).

Tabela 1 - Distribuição dos participantes por sexo e por Centro Hospitalar

	F	M	Total	%F	%M
Total	30	44	74	40,5%	59,5%
CHCB	7	16	23	30,4%	69,6%
CHEDV	23	28	51	45,1%	54,9%

Pela análise dos questionários, constata-se que no total dos participantes de ambos os CH, 30 crianças pertencem ao sexo feminino (40,5%) e 44 ao sexo masculino (59,5%). No CHEDV a distribuição por sexo é semelhante aos dados totais, no entanto, em relação ao CHCB isto não acontece, sendo que o sexo feminino apresenta apenas 7 crianças (30,4%) e o sexo masculino 16 (69,6%). Visto a amostra ser reduzida tentou perceber-se se esta discrepância é real, através do cálculo dos intervalos de confiança (IC 95%), como mostra a tabela seguinte:

Tabela 2 - Intervalos de confiança para a distribuição dos participantes por sexo e por Centro Hospitalar

	IC 95% F		IC 95% M	
	Limite Inferior	Limite Superior	Limite Inferior	Limite Superior
Total (N=74)	29,4%	51,7%	48,3%	70,6%
CHCB (N=23)	11,6%	49,2%	50,8%	88,4%
CHEDV (N=51)	31,4%	58,8%	41,2%	68,6%

Atentando na tabela acima, verifica-se que não há sobreposição dos IC no CHCB, podendo afirmar-se que haverá uma maior prevalência do sexo masculino neste CH.

No que diz respeito à distribuição por idades, obteve-se uma média de $13,4 \pm 2,7$ anos, semelhante em ambos os sexos, uma mediana de 13 anos igual em ambos os sexos e um mínimo de idade de 8 e máximo de 17 anos. Especificamente para o CHCB, a média de idades é ligeiramente inferior à total, $12,4 \pm 2,3$ anos, sendo que o sexo feminino se apresenta com uma média de $11,3 \pm 2,3$ anos e o masculino $12,9 \pm 2,2$ anos. No CHEDV, a média é semelhante à total, com uma mediana para o sexo feminino de 15 e para o sexo masculino de 13. Os dados são apresentados em seguida:

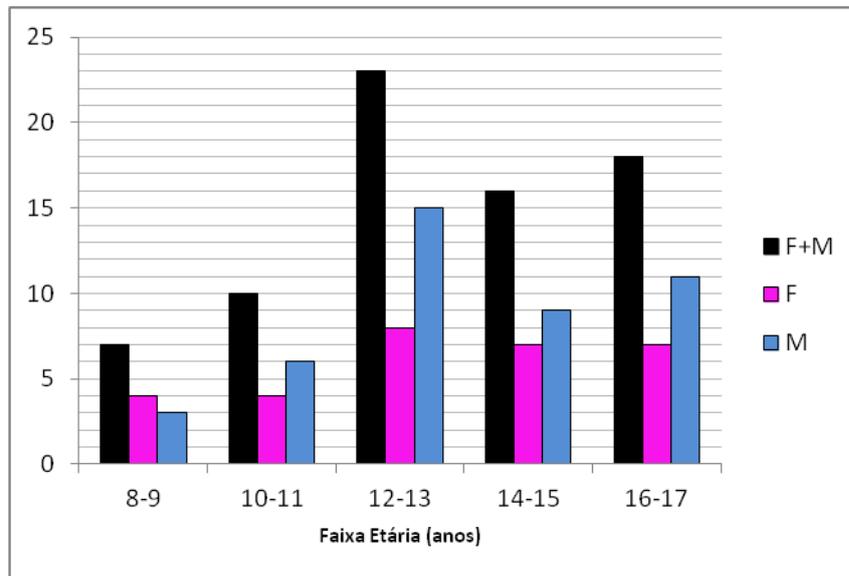


Figura 1 - Distribuição dos participantes por faixa etária e sexo

A amostra é constituída por crianças e adolescentes com frequência no ensino normal. A maioria das crianças/adolescentes estuda no 3º ciclo ou secundário, concordante em ambos os CH onde se realizou a colheita de dados.

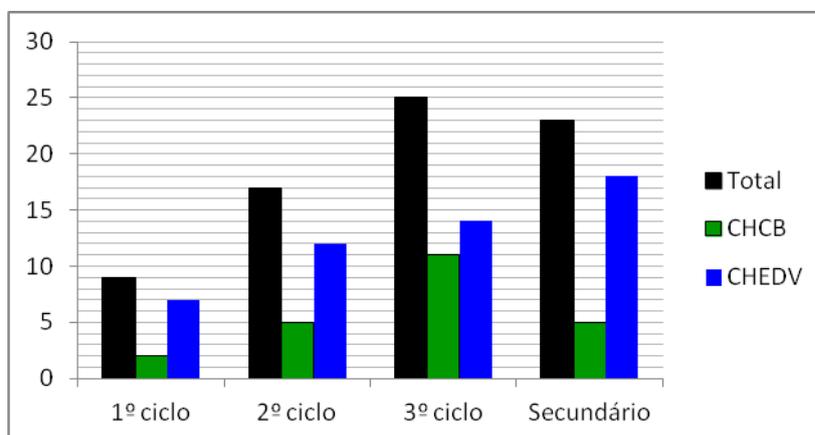


Figura 2 - Distribuição dos participantes segundo as habilitações literárias e por Centro Hospitalar

Tabela 3 - Distribuição dos participantes por desempenho escolar, sexo e por Centro Hospitalar

	Mau	Razoável	Bom	Muito Bom
Total	2	26	33	13
CHCB	0	9	9	5
CHEDV	2	17	24	8
F				
Total F	1	9	12	8
CHCB	0	2	2	0
CHEDV	1	7	10	5
M				
Total M	1	17	21	5
CHCB	0	7	7	2
CHEDV	1	10	14	3

No que diz respeito ao desempenho escolar, caracterizado na tabela acima, pode constatar-se que a maioria das crianças/adolescentes classifica o seu desempenho escolar como “Razoável” ou “Bom”. Não se detetam diferenças importantes entre os dois CH, nem entre sexos.

Relativamente ao enquadramento social destas crianças/adolescentes, 49 (66,2%) encontram-se ao cuidado da mãe e do pai, 21 (28,4%) só ao cuidado da mãe e os restantes 4 (5,4%) ao cuidado de outra pessoa que não o pai e/ou a mãe. O gráfico seguinte mostra esta mesma distribuição nos diferentes CH:

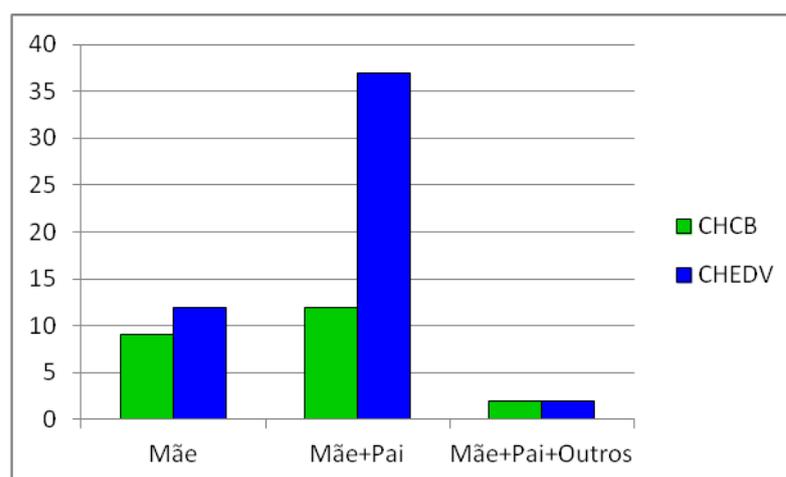


Figura 3 - Distribuição dos participantes por prestador de cuidados e Centro Hospitalar

Analisando o gráfico, percebe-se que a quantidade de crianças apenas ao cuidado da mãe é semelhante em ambos os CH. No entanto, no CHCB, estes valores são muito próximos aos que estão ao cuidado da mãe e do pai: 39,1% e 52,2%, respetivamente. Em relação ao CHEDV, a

diferença é mais pronunciada com 23,5% das crianças ao cuidado da mãe e 72,5% ao cuidado do casal.

No que diz respeito à empregabilidade, 63 crianças têm a mãe que trabalha e 64 têm o pai que trabalha. No CHCB apenas uma criança tem a mãe que não trabalha, sendo os restantes 10 casos respeitantes ao CHEDV.

3.1.2 Descrição das variáveis clínicas das crianças e adolescentes participantes no presente estudo

Todos os participantes deste estudo praticam no mínimo 60 minutos de educação física na escola, com uma média de 139 minutos por semana e com um máximo de 180 minutos. Destas crianças/adolescentes, 38 frequentam um desporto extracurricular, sendo 28 do CHEDV e 7 do CHCB. A média de minutos praticados no desporto extracurricular por semana é de $199 \pm 113,4$, com um mínimo de 45 minutos e um máximo de 420 minutos.

Analisando o IMC através do percentil por sexo, obtemos a tabela seguinte:

Tabela 4 - Distribuição dos participantes por sexo e percentil

Percentil	Total	Feminino	Masculino
<5	4	2	2
5-10	1	0	1
10-25	3	2	1
25-50	14	8	6
50-75	24	9	15
75-85	7	2	5
85-90	7	3	4
90-95	3	2	1
>95	11	2	9

Pode concluir-se que 56,7% dos inquiridos do sexo feminino se apresentam entre o percentil 25 e 75 e 23,3% estão acima do percentil 85 o que indica obesidade. Relativamente ao sexo masculino, 47,7% encontram-se entre o percentil 25 e 75 e 31,8% estão acima do percentil 85, números relativos à obesidade ligeiramente superiores ao sexo feminino.

3.1.3 Descrição das variáveis de caracterização da doença das crianças e adolescentes participantes no presente estudo

Encontrou-se uma variação da idade de início da doença que vai do nascimento até aos 15 anos. A média é o início da doença ocorrer aos 6 anos e 75% das crianças/adolescentes da amostra tiveram o primeiro episódio de asma antes de ≈ 8 anos e 9 meses. De referir ainda que 35 (N=74) crianças/adolescentes apresentam-se com idade de início da doença inferior a

6 anos enquanto que acima dos 9 anos apenas existem 15 crianças/adolescentes. No que diz respeito ao número de anos da doença, obteve-se uma média de 7 anos e 6 meses com um desvio padrão de 4 anos, um mínimo de 0 anos de doença (que corresponde a um único caso que iniciou a doença há cerca de 2 meses) e um máximo de anos de doença de 17 (desde a nascença).

Relativamente ao controlo da doença, dividiu-se em controlo efetuado por familiares ou pela própria criança. Obtiveram-se valores muito semelhantes em ambos os CH e em ambos os sexos. Pode observar-se que o controlo é feito em 50% dos casos pelos pais e os restantes 50% pelas próprias crianças.

Tabela 5 - Distribuição dos participantes por sexo, Centro Hospitalar e quem realiza o controlo da doença

Controlo	Familiares	Próprio
F+M	36	35
F	16	14
M	20	21
Feminino		
CHCB	2	5
CHEDV	14	9
Masculino		
CHCB	6	7
CHEDV	14	14

3.1.4 Apresentação dos resultados obtidos nas escalas de avaliação da QVRS geral (PedsQL™ 4.0) e específica (PAQLQ)

Tabela 6 - Resultados obtidos no instrumento de avaliação PedsQL™ 4.0 - de uma amostra de 74 crianças/adolescentes

	Média	Mediana	Mínimo	Máximo	Desvio Padrão
Dimensão Física	79,90	81,25	28,13	100,00	14,52
Dimensão Funcionamento Emocional	76,8	75,00	35,00	100,00	14,58
Dimensão Funcionamento Social	87,84	90,00	20,00	100,00	15,22
Dimensão Funcionamento Escolar	75,95	75,00	35,00	100,00	13,77
Total Saúde Psicossocial	80,20	80,00	36,67	98,33	10,99
Total Qualidade de Vida Geral	80,13	80,31	34,53	97,97	10,77
CHCB					
Dimensão Física	79,08	81,25	53,13	100,00	14,82
Dimensão Funcionamento Emocional	77,17	80,00	40,00	95,00	14,52
Dimensão Funcionamento Social	88,70	100,00	40,00	100,00	16,32
Dimensão Funcionamento Escolar	77,61	80,00	35,00	95,00	15,87
Total Saúde Psicossocial	81,16	81,67	45,00	95,00	10,95
Total Qualidade de Vida Geral	80,64	82,35	49,38	96,25	10,51
CHEDV					
Dimensão Física	80,27	81,25	28,13	100,00	14,52
Dimensão Funcionamento Emocional	76,67	75,00	35,00	100,00	14,75
Dimensão Funcionamento Social	87,45	90,00	20,00	100,00	14,84
Dimensão Funcionamento Escolar	75,20	75,00	50,00	100,00	12,80
Total Saúde Psicossocial	79,77	80,00	36,67	98,33	11,09
Total Qualidade de Vida Geral	79,90	79,69	34,53	97,97	10,98

Tabela 7 - Resultados obtidos no instrumento de avaliação PAQLQ de uma amostra de 74 crianças/adolescentes

	Média	Mediana	Mínimo	Máximo	Desvio Padrão
Sintomas	6,0	6,4	2,9	7,0	1,00
Limitação de atividade	6,2	6,4	3,6	7,0	0,87
Dimensão Funcionamento Emocional	6,4	6,6	2,3	7,0	0,84
Total Qualidade de Vida	6,2	6,3	3,1	7,0	0,83
CHCB					
Sintomas	6,0	6,4	3,7	7,0	0,89
Limitação de atividade	6,4	6,6	5,4	7,0	0,55
Dimensão Funcionamento Emocional	6,6	6,9	5,5	7,0	0,50
Total Qualidade de Vida	6,3	6,5	4,9	7,0	0,61
CHEDV					
Sintomas	6,0	6,5	2,9	7,0	1,06
Limitação de atividade	6,1	6,4	3,6	7,0	0,97
Dimensão Funcionamento Emocional	6,3	6,6	2,3	7,0	0,96
Total Qualidade de Vida	6,1	6,2	3,1	7,0	0,92

Na tabela seguinte apresentam-se os itens menos pontuados relativamente ao instrumento de avaliação de QVRS específico, tendo sido analisada a média e o desvio padrão, contribuindo estes valores para diminuir a pontuação final revelando **menor qualidade de vida**.

Tabela 8 - Itens menos pontuados em cada uma das dimensões do instrumento de avaliação PAQLQ

Dimensão	Itens menos pontuados	Média e DP
Sintomas	"Tosse"	5,1 ± 1,7
Limitação da atividade	"Estar com animais"	5,8 ± 1,7
Funcionamento Emocional	"Te sentiste aflito, preocupado, perturbado"	6,0 ± 1,4

3.2 Análise Inferencial

Formuladas as hipóteses, realizou-se a análise inferencial da amostra que se descreve em seguida.

H1: Existe relação entre os níveis de QVRS avaliada pelo PedsQL™ 4.0 e pelo PAQLQ

Para verificar se o instrumento PedsQL™ 4.0 conduz a resultados do instrumento PAQLQ realizou-se o teste de concordância de Bland-Altman¹⁸ (após transformação da escala do PAQLQ - ver Materiais e Métodos). A média da diferença dos resultados de um e outro teste é de -6,73 com um desvio padrão de 12,4. Analisando o erro padrão obtiveram-se os valores de - 30,1 e 18,0, que indicam que existe 95% de probabilidade da média das diferenças de pontuações dos instrumentos se situarem neste intervalo.

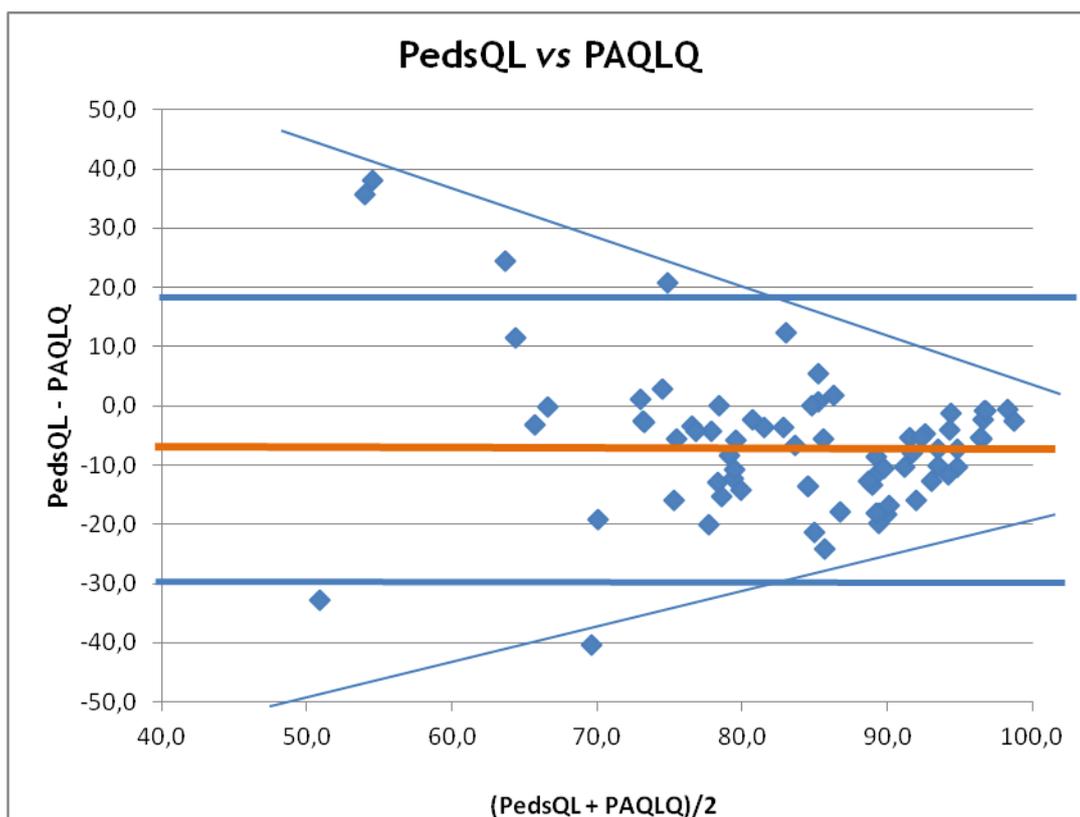


Figura 4 - Representação gráfica do teste de concordância de Bland-Altman entre os instrumentos de avaliação PedsQL™ 4.0 e PAQLQ

De realçar que para pontuações inferiores a 70, **pior qualidade de vida**, há uma tendência para o instrumento PedsQL™ 4.0 pontuar mais, ou seja, atribuir uma melhor qualidade de vida, o que mostra que este teste ignora alguns aspetos que são, por outro lado, avaliados mais especificamente pelo PAQLQ.

H2: Existe relação entre os níveis de QVRS e as variáveis sociodemográficas consideradas

Relativamente à influência do sexo dos participantes na QVRS, constatou-se que as crianças/adolescentes asmáticas do sexo masculino apresentam melhor QVRS quando comparadas com as do sexo feminino em ambos os instrumentos de avaliação aplicados. Relacionando o sexo e as pontuações obtidas no PedsQL™ 4.0, obteve-se no sexo feminino uma mediana de 76,9 com uma pontuação mínima de 34,5 e a máxima de 96,4. No sexo masculino obteve-se uma mediana de 82,6 com um mínimo de 49,4 e máxima de 98,0.

Relativamente às pontuações obtidas no PAQLQ, obteve-se no sexo feminino uma mediana de 6,1 com uma pontuação mínima de 4,1 e máxima de 7,0. Em relação ao sexo masculino obteve-se uma mediana de 6,7 com a pontuação mínima de 3,1 e a máxima de 7,0 (Teste de *Mann-Whitney*: p -value= 0,039 e 0,030 para PedsQL™ 4.0 e PAQLQ respetivamente).

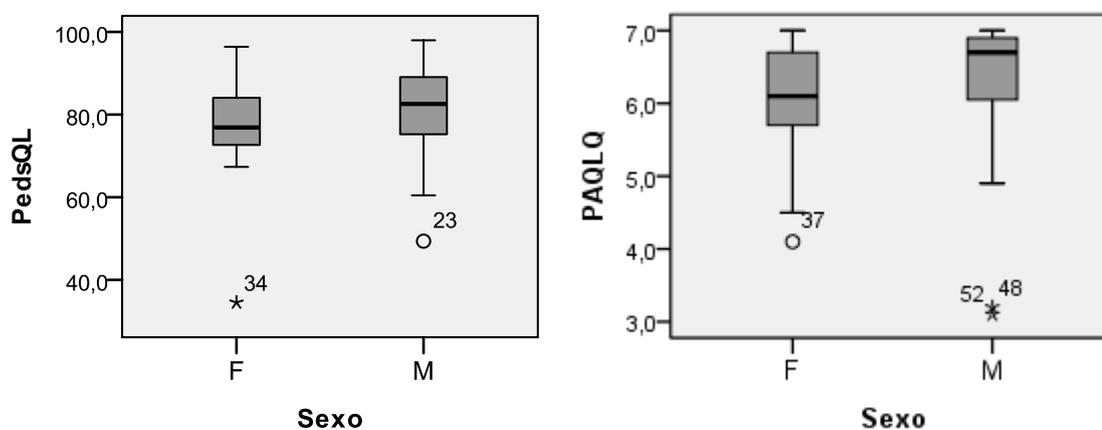


Figura 5 - Representação gráfica da associação entre o sexo e os instrumentos de avaliação PedsQL™ 4.0 e PAQLQ, respetivamente

Quanto à QVRS em função da faixa etária, não se verifica nenhuma dependência entre as duas variáveis medidas pelos dois instrumentos de avaliação (p (*Kruskal-Wallis*) = 0,806 e 0,516 para PedsQL™ 4.0 e PAQLQ respetivamente), como também se mostra com os gráficos de correlação idade/QVRS apresentados abaixo.

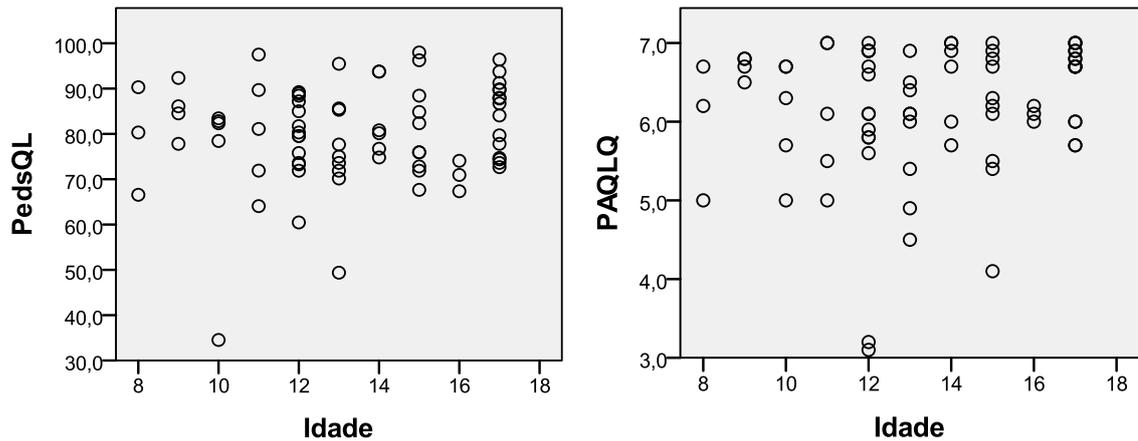


Figura 6 - Representação gráfica da associação entre a idade e os instrumentos de avaliação PedsQL™ 4.0 e PAQLQ, respetivamente

Hipótese 3: Existe relação entre os níveis de QVRS e o desempenho escolar das crianças/adolescentes

No que diz respeito à influência da QVRS na dimensão relativa à escola (avaliada pelo PedsQL™ 4.0), isto é, “É difícil para mim prestar atenção na aula”, “Esqueço coisas”, “Tenho dificuldade em acabar o meu trabalho escolar”, “Falto à escola por não me sentir bem” e “Falto à escola para ir ao médico ou ao hospital”, verificou-se que melhores valores de QVRS refletem-se em melhor desempenho escolar, podendo ainda afirmar-se que esta dimensão escolar afeta em 7% o desempenho escolar das crianças/adolescentes (*Tau-b de Kendall=0,262* com $p= 0,006$).

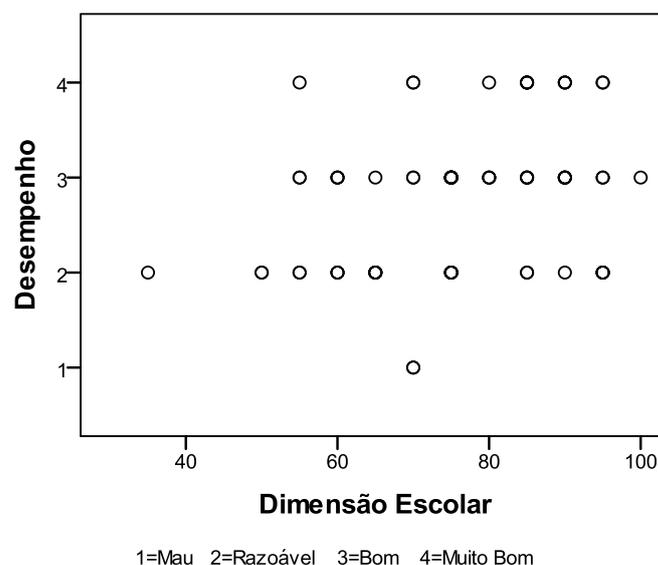


Figura 7 - Representação gráfica da associação entre a Dimensão Escolar do instrumento de avaliação PedsQL™ 4.0 e o desempenho escolar dos participantes

Hipótese 4: Existe relação entre os níveis de QVRS e as crianças/adolescentes que praticam desporto extracurricular

Relacionando a QVRS com a prática de desporto extracurricular, que se definiu como sendo qualquer desporto realizado semanalmente com exceção do exercício físico constante dos conteúdos programáticos das escolas, verificou-se que as crianças/adolescentes asmáticas que o frequentam obtêm melhor QVRS. Verificou-se que enquanto as crianças/adolescentes que praticam um desporto extracurricular apresentam no PedsQL™ 4.0 uma mediana de 87,1 com uma pontuação mínima de 60,5 e máxima de 98,0, as crianças/adolescentes que não praticam nenhum desporto extracurricular apresentam uma mediana de 77,7 com uma pontuação mínima de 34,5 e máxima de 93,8.

Em relação ao PAQLQ para as crianças/adolescentes que praticam um desporto extracurricular, obteve-se uma mediana de 6,7 com uma pontuação mínima de 3,1 e máxima de 7,0. Já em relação às crianças/adolescentes que não praticam nenhum desporto extracurricular, obteve-se uma mediana de 6,1 com uma pontuação mínima de 3,1 e máxima de 7,0 (teste de *Mann-Whitney*: p-value= 0,000 e 0,012 para PedsQL™ 4.0 e PAQLQ respetivamente).

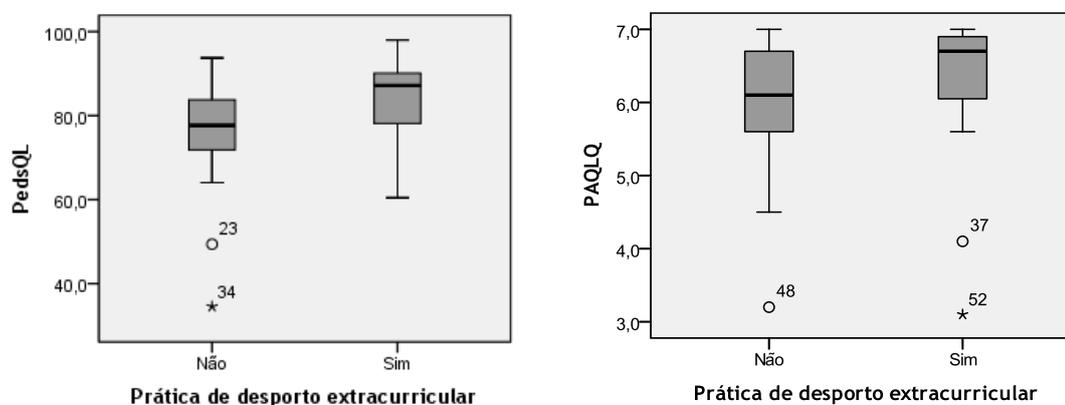


Figura 8 - Representação gráfica da associação entre a prática de desporto extracurricular e os instrumentos de avaliação PedsQL™ 4.0 e PAQLQ, respetivamente

Hipótese 5: Existe relação entre os níveis de QVRS e o Índice de Massa Corporal

Estudando a influência do IMC na QVRS das crianças/adolescentes asmáticas, verificou-se que não há nenhuma tendência de associação (*Tau-b de Kendall*= -0,025 ; p-value=0,770 para PedsQL™ 4.0 e *Tau-b de Kendall*= -0,046; p-value=0,597 para PAQLQ).

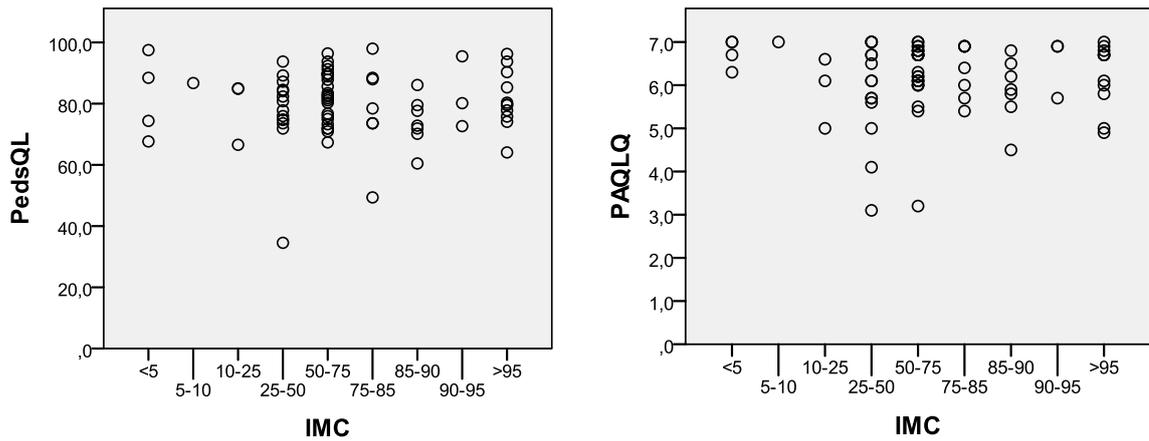


Figura 9 - Representação gráfica da associação entre o IMC e os instrumentos de avaliação PedsQL™ 4.0 e PAQLQ, respetivamente

Hipótese 6: Existe relação entre os níveis de QVRS e o número de anos da doença

À semelhança da hipótese anterior, não se encontrou nenhuma associação entre a QVRS e a duração da doença nas crianças/adolescentes asmáticos (*Tau-b de Kendall*: p-value= 0,086 e 0,124 para PedsQL™ 4.0 e PAQLQ respetivamente).

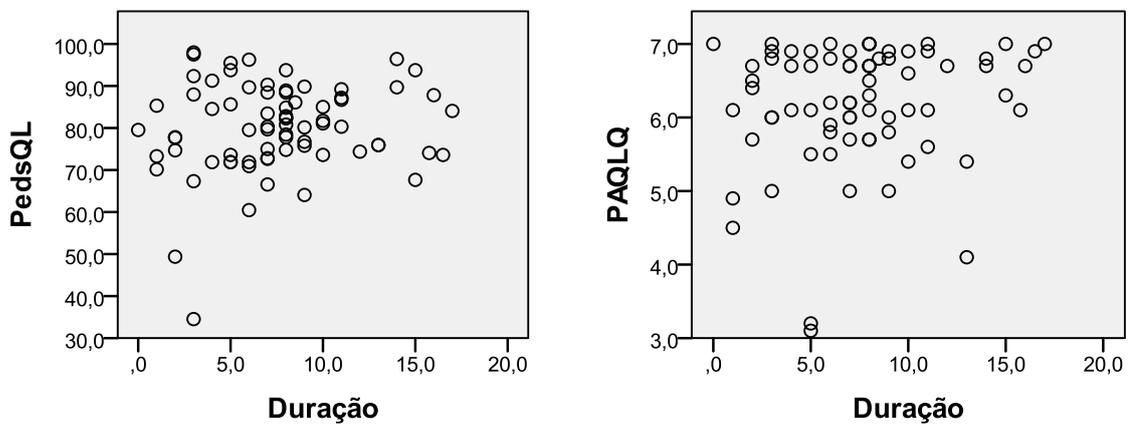


Figura 10 - Representação gráfica da associação entre a duração da doença e os instrumentos de avaliação PedsQL™ 4.0 e PAQLQ, respetivamente

4. Discussão

4.1 Discussão dos resultados de QVRS obtidos

Analisando os resultados obtidos com a aplicação do PedsQL™ 4.0 e comparando com um outro estudo realizado numa população portuguesa saudável (n= 381; 8-12 anos)¹⁹, constata-se que os primeiros (ver tabela 6) têm melhores pontuações na dimensão emocional e social e pontuações inferiores na dimensão de funcionamento físico e dimensão escolar, obtendo pontuações muito semelhantes no total psicossocial e resultado total (resultado total do artigo = $79,81 \pm 12,07$; dimensão funcionamento emocional = $73,34 \pm 16,70$; dimensão funcionamento social = $84,57 \pm 15,11$; dimensão funcionamento escolar = $78,16 \pm 15,85$; dimensão física = $83,50 \pm 14,77$; total psicossocial = $78,23 \pm 12,91$), o que significa que crianças/adolescentes com asma têm pior qualidade de vida relacionada com alterações na vertente física e escolar quando comparados com os níveis de QVRS desse mesmo artigo¹⁹. No entanto, é de realçar que a qualidade de vida geral é muito semelhante em ambos os grupos. Salienta-se que esta análise é limitada por diferenças significativas a nível amostral (idade e tamanho da amostra).

Ao efetuar-se a análise comparativa com um outro artigo aplicado a uma população americana com uma amostra (n=2437, 8 - 18 anos)²⁰ de crianças/adolescentes divididos em dois grupos, saudáveis e com alguma doença crónica, mostra-se que a amostra deste estudo apresenta pontuações mais elevadas na dimensão de funcionamento emocional, social e no total psicossocial e obteve pontuações inferiores na dimensão de funcionamento físico, escolar e no resultado total (resultado total do artigo = $81,08 \pm 13,07$; dimensão funcionamento emocional = $74,81 \pm 18,47$; dimensão funcionamento social = $83,45 \pm 18,11$; dimensão funcionamento escolar = $77,76 \pm 16,49$; dimensão física = $85,57 \pm 13,42$; total psicossocial = $78,68 \pm 14,59$), não sendo, no entanto, valores muito díspares. Relativamente ao grupo de crianças/adolescentes com alguma doença crónica, todas as dimensões têm valores bastante inferiores, assim como a qualidade de vida geral. De atentar que não é conhecida qual a doença crónica da amostra e os dois estudos apresentam diferenças significativas a nível amostral, limitando assim a comparação efetuada. Não foi possível aceder a estudos portugueses ou estrangeiros que aplicassem a mesma abordagem realizada neste estudo a crianças/adolescentes asmáticos. Estes resultados mostram que as crianças/adolescentes que participaram neste estudo apresentam uma QVRS equiparável a indivíduos saudáveis, contudo, ressalva-se o facto de terem um prejuízo a nível físico e na prestação escolar, sendo o parâmetro mais afetado o absentismo escolar - já referido noutros artigos e avaliado pelo item “Falto à escola para ir ao médico ou ao Hospital” que obteve uma média de pontuação de 59,5. Estes dados são concordantes com outros estudos.¹⁹⁻²¹

Relativamente à dimensão emocional e social que apresentou melhores pontuações neste estudo, obtiveram-se resultados contrários a alguns artigos publicados.^{19, 20, 22}

Analisando os resultados obtidos com a aplicação do PAQLQ em doentes asmáticos e comparando com um outro estudo realizado também em doentes asmáticos (n=39 e 54, asma controlada e não controlada, respetivamente; 7-18anos)²³, observa-se que se obtiveram pontuações mais elevadas no presente estudo (ver tabela 7) em todas as dimensões se comparado com doença não controlada (Total de qualidade de vida geral = 5,4; Sintomas= 5,1; Limitação da atividade = 5,3; Funcionamento emocional =5,9). Ainda analisando o mesmo artigo e comparando com o grupo de indivíduos com asma controlada, constata-se que estes possuem pontuações mais elevadas, ou seja, melhor qualidade de vida em todas as dimensões avaliadas (Total de qualidade de vida geral = 6,7; Sintomas= 6,5; Limitação da atividade = 6,5; Funcionamento emocional =6,9). A amostra comparativa é semelhante na faixa etária abrangida, mas difere ligeiramente no número de participantes e na região geográfica. Não foi possível aceder a nenhum estudo português que fizesse a mesma abordagem realizada neste estudo. Quando comparado com um outro estudo²⁴ (n=47-153; 7-10 anos) o grupo controlo de crianças saudáveis possui pontuações de 6,9 e 7,0. Já no que diz respeito a crianças asmáticas, apercebemo-nos que o presente estudo possui melhores pontuações em todas as dimensões, exceto no funcionamento emocional em que as pontuações coincidem (Total de qualidade de vida geral = 5,6; Sintomas= 5,6; Limitação da atividade = 5,1; Funcionamento emocional = 6,4). De realçar que os itens em que as crianças/adolescentes menos pontuam neste estudo, ou seja, que contribuem para uma pior qualidade de vida são “Tosse”, “Estar com animais” e “Te sentiste aflito, preocupado ou perturbado”, o que é confirmado por um outro estudo.²⁵ Pode deduzir-se que crianças/adolescentes asmáticas têm menor qualidade de vida que crianças/adolescentes sem esta patologia. No entanto, admite-se que o tratamento apesar de não ser 100% eficaz, melhora bastante a qualidade de vida dos mesmos.

4.2 Discussão dos resultados das hipóteses testadas

H1: Existe relação entre os níveis de QVRS avaliada pelo PedsQL™ 4.0 e pelo PAQLQ

Analisando os dados obtidos, pode constatar-se que existe alguma concordância entre as pontuações dos dois instrumentos de avaliação. A qualidade de vida geral avaliada pelo PedsQL™ 4.0 é influenciada pela qualidade de vida avaliada especificamente para crianças/adolescentes asmáticos através do PAQLQ, podendo afirmar-se que a QVRS das crianças/adolescentes asmáticos depende muito do controlo e da forma como percecionam a doença. De referir ainda que, para pontuações que refletem pior qualidade de vida, o

PedsQL™ 4.0 pontua mais em comparação com o PAQLQ, o que mostra que o primeiro instrumento ignora alguns aspectos e atesta a maior especificidade do PAQLQ para crianças/adolescentes com asma, assim como a sua maior sensibilidade e capacidade de deteção de pequenas diferenças de interesse.

H2: Existe relação entre os níveis de QVRS e as variáveis sociodemográficas consideradas

De acordo com análise estatística realizada, estabeleceu-se uma relação significativa entre a QVRS e o sexo dos participantes no estudo. As crianças/adolescentes asmáticas do sexo feminino apresentam-se com pior qualidade de vida, avaliadas pelos dois instrumentos, comparando com o sexo masculino. A literatura não é conclusiva sobre esta relação, sendo que estes resultados estão de acordo com alguns artigos^{13, 26, 27} e contrariam um outro.²⁸ Uma possível explicação para esta relação é o facto dos indivíduos do sexo feminino, apesar de utilizarem de forma mais eficaz os cuidados de saúde e possuírem estratégias de *coping* mais desenvolvidas, assim como melhor desempenho escolar, têm um maior prejuízo na dimensão física e na sua auto-imagem, o que leva a pior qualidade de vida relativamente aos indivíduos do sexo masculino.^{21, 23}

No que diz respeito à relação entre a QVRS e as faixas etárias, não foi encontrada nenhuma associação entre estas variáveis, o que foi corroborado pela correlação da QVRS com a idade que não apresentou qualquer valor significativo e referido por um outro estudo realizado anteriormente.²⁶ Outros estudos mostraram que crianças mais jovens possuem níveis de QVRS menores.^{28 19, 29}

Hipótese 3: Existe relação entre os níveis de QVRS e o desempenho escolar das crianças/adolescentes

Pela análise dos resultados obtidos, pode concluir-se que uma maior QVRS na vertente escolar (avaliada pela dimensão escolar do PedsQL™ 4.0) reflete-se com um melhor desempenho das crianças/adolescentes na escola. O absentismo escolar é o principal responsável por níveis mais baixos de QVRS na dimensão escolar²¹, o que poderá ser combatido com uma maior flexibilidade na marcação das consultas, exames complementares de diagnóstico e tratamentos de forma a diminuir o absentismo escolar e o prejuízo no desempenho escolar. *Bemt et al* afirmam que o absentismo escolar conduz a consequências negativas, nomeadamente na aprendizagem e na relação com os colegas, afetando a dimensão emocional. De referir que o estudo referenciado apenas abarca crianças dos 6 aos 12 anos.²⁵

Hipótese 4: Existe relação entre os níveis de QVRS e as crianças/adolescentes que praticam desporto extracurricular

Verificou-se que as crianças/adolescentes asmáticas que praticam algum desporto extracurricular possuem níveis de QVRS mais favoráveis, em detrimento das que não praticam. Este resultado permite afirmar que a prática de desporto extracurricular por crianças/adolescentes asmáticos tem uma elevada importância no controlo da doença, devendo ser um complemento aconselhável ao tratamento farmacológico. É recomendável explorar qual a perceção dos cuidadores da criança/adolescente em relação ao exercício físico na asma e informar sobre a importância da criança/adolescente praticar pelo menos 60 minutos de exercício físico diariamente, de forma a reduzir o excesso de peso, melhorar o controlo da doença e a capacidade respiratória. Atividades como corrida e natação, se toleradas, mostraram diminuir a severidade dos sintomas e melhorar a função pulmonar.³⁰

Hipótese 5: Existe relação entre os níveis de QVRS e o Índice de Massa Corporal

Não foi encontrada qualquer associação entre os níveis de QVRS e o IMC das crianças/adolescentes asmáticas, o que contraria estudos já efetuados nesta área que afirmam que crianças/adolescentes com IMC excessivo têm menor QVRS devido a maior frequência na exacerbação de sintomas da asma e mais comorbidades que dificultam o controlo da doença.^{4, 30-32} É aconselhável atuar em duas frentes nas crianças/adolescentes obesas e asmáticas, nomeadamente no tratamento da asma e da obesidade concomitantemente, pois esta intervenção irá diminuir a necessidade de tratamento farmacológico excessivo e melhorar o controlo da asma.³¹

Hipótese 6: Existe relação entre os níveis de QVRS e o número de anos da doença

Não foi encontrada qualquer associação entre os níveis de QVRS e o número de anos de doença nas crianças/adolescentes asmáticos, o que é igualmente demonstrado por *Warschburger et al.*²⁶ Por outro lado, alguns artigos mostram que crianças/adolescentes que possuem asma há mais anos desenvolvem estratégias de *coping*, assim como um maior controlo da doença que se reflete em maior qualidade de vida.²⁸ Importante referir que a amostra deste estudo apresenta uma média de duração da doença de aproximadamente sete anos, o que pode enviesar os resultados obtidos.

4.3 Limitações do estudo

Como limitações deste estudo salienta-se a reduzida dimensão da amostra e o foco em apenas dois hospitais diferentes, o que impossibilita a generalização para a realidade do país; o facto de se tratar de um estudo transversal, fazendo com que a QVRS seja avaliada num momento único, não sendo feita uma avaliação contínua e em diferentes períodos do ano; não foram estudadas variáveis que podem causar algum viés nos resultados, nomeadamente a medicação habitual do doente, a severidade da asma (leve, moderada, severa) e a existência de outra doença crónica concomitante; os questionários utilizados referem-se aos últimos 30 dias (PedsQL™ 4.0) e aos últimos 7 dias (PAQLQ), fazendo mais uma vez, apenas uma avaliação pontual e, por fim, o PAQLQ não avaliar a dimensão social, que é um item de grande relevância para a QVRS, principalmente nos adolescentes.²⁸

5. Considerações Finais

Este estudo vem alertar para a necessidade de fazer investigação para a Asma, principalmente na valorização da percepção da QVRS destas crianças/adolescentes e na tentativa de colmatar a carência de estudos nesta área em Portugal. Apesar de não ter sido possível fazer uma avaliação completa de todas as variáveis que poderão influenciar negativa/positivamente a qualidade de vida das crianças/adolescentes com asma, observaram-se algumas associações interessantes, nomeadamente com o sexo, a prática de desporto extracurricular e o desempenho escolar. Por outro lado, não foi possível chegar a uma conclusão relativamente a uma possível associação entre o IMC, faixa etária, idade e número de anos de doença e a QVRS. Observou-se, comparativamente a outros estudos com crianças/adolescentes saudáveis, que a QVRS de crianças/adolescentes asmáticos, apesar de apresentar valores ligeiramente inferiores, estes não são muito díspares. No entanto, percebeu-se que estas crianças/adolescentes apresentam prejuízo essencialmente na dimensão física e na dimensão escolar, mostrando a necessidade de haver um bom controlo da asma e ensino aos próprios doentes sobre a forma mais eficaz de o fazer, principalmente no que diz respeito à prática de exercício físico, lutando contra a aversão e o evitamento do mesmo. Outro ponto importante prende-se com a necessidade de aumentar a sensibilidade dos profissionais de saúde para a evicção de marcação de consultas ou de tratamentos/exames complementares de diagnóstico para momentos importantes da escola, tentando minimizar o absentismo escolar que prejudica o aproveitamento escolar destas crianças/adolescentes, assim como as relações com os pares.

Com este estudo, percebe-se a importância de fazer uma avaliação contínua da QVRS nas consultas de seguimento destas crianças/adolescentes de modo a perceber as falhas da intervenção terapêutica que está a ser realizada, criando a oportunidade de atuar de uma forma multidimensional e não apenas numa abordagem centrada no alívio dos sintomas, nomeadamente no ensino do doente no controlo da própria doença e na gestão dos fatores sociais e emocionais que mais o incomodam e que poderão ser minimizados.

6. Perspetivas Futuras

Durante a realização deste estudo foram surgindo diversas linhas de investigação futura que poderão complementar o trabalho efetuado e trazer um conhecimento mais completo sobre esta área. Sugere-se a realização de estudos longitudinais que possam avaliar possíveis variações nos níveis de QVRS das crianças/adolescentes relacionados com diversos fatores, nomeadamente a idade da criança/adolescente no momento da avaliação, alteração ou manutenção da terapêutica farmacológica, mudança de hábitos de vida (exercício físico e tabagismo), estação do ano no momento da avaliação, clima característico da região onde reside e poluição ambiental do local onde reside.

Também seria interessante comparar os níveis de QVRS das crianças/adolescentes de vários Centros Hospitalares ou Hospitais e perceber qual a abordagem à doença feita por cada um deles, tentando uniformizar o seguimento destes doentes tirando partido da abordagem mais eficaz.

Propõe-se também o alargamento da faixa etária a estudar, incluindo crianças mais jovens e mais dependentes dos cuidadores, estudando a QVRS dessas crianças e a perceção dos cuidadores sobre a qualidade de vida das crianças.

Pelos resultados obtidos neste estudo e pela escassa investigação idêntica em Portugal, justifica-se o alargamento do campo de estudo a outros Centros Hospitalares/Hospitais de várias regiões do país.

7. Bibliografia

1. Organization WH. Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference. New York: World Health Organization; 1948. p. 100.
2. Hennessy CH, Moriarty DG, Zack MM, Scherr AP, Brackbill R. Measuring Health-Related Quality of Life for Public Health Surveillance. *Public Health Reports*. 1994;109(5).
3. Juniper EF. How important is quality of life in pediatric asthma? *Pediatric Pulmonology*. 1997;15:17-21.
4. Reddel H, Barnes N, Barnes PJ, Bateman ED, Becker A, Bel E, et al. *Global Initiative for Asthma*. Canada: 2012.
5. Longo DL, Fauci AS, Kasper DL, Hauser SL, Jameson JL, Loscalzo J. *Harrison's Principles of Internal Medicine*. United States of America 2012.
6. Anandan C, Nurmatov U, van Schayck OC, Sheikh A. Is the prevalence of asthma declining? Systematic review of epidemiological studies. *Allergy*. 2010 Feb;65(2):152-67. PubMed PMID: 19912154.
7. Masoli M, Fabian D, Holt S, Beasley R. The global burden of asthma: executive summary of the GINA Dissemination Committee Report. *Allergy*. 2004;59:469-78.
8. Amaral J, Pedro J, Vale M, Coelho M, Abecasis F, Soares E, et al. *Tratado de clínica pediátrica*. Alfragide 2008.
9. Saúde DGd. Programa Nacional para as Doenças Respiratórias - Orientações Programáticas. In: *Saúde Md*, editor.: Ministério da Saúde; 2012.
10. Sa-Sousa A, Morais-Almeida M, Azevedo LF, Carvalho R, Jacinto T, Todo-Bom A, et al. Prevalence of asthma in Portugal - The Portuguese National Asthma Survey. *Clinical and translational allergy*. 2012;2(1):15. PubMed PMID: 22931550. Pubmed Central PMCID: 3480869.
11. Pinto J, Almeida M. *A criança asmática no mundo da alergia*. Lisboa: Euromédice; 2003.

12. Fortin M, Côté J, Filion F. Fundamentos e etapas do processo de investigação. Loures: Lusodidacta; 2009.
13. Montalto DMA, Bruzzese JM, Moskaleva GMS, D' Alessandro AH, Webber MP. Quality of Life in Young Urban Children: Does Asthma Make a Difference? *Journal of Asthma*. 2004;41(4):497-505.
14. La Scala CSK, Naspitz CK, Solé D. Qualidade de vida na asma: como avaliá-a? *Rev bras alerg imunopatol*. 2004;27(6):217-30.
15. 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;5:35-46.
16. Varni J, Burwinkle T, Seid M, Skarr D. The PedsQL 4.0 as a Pediatric Population Health Measure: Feasibility, Reliability, and Validity. *Ambulatory Pediatrics*. 2003;3.
17. Guyatt GH, Juniper EF, Griffith LE, Feeny DH, Ferrie PJ. Children and adults perceptions of childhood asthma. *Pediatrics*. 1997;99(2):165-8.
18. Bland J, Altman D. Statistical methods for assessing agreement between two methods of clinical measurement. *Lancet*. 1986:307-10.
19. Lima L, Guerra M, Lemos M. Adaptação da escala genérica do Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida – Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 – PedsQL, a uma população portuguesa. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. 2008;8:83-96.
20. Varni J, Burwinkle T, Seid M. The PedsQLTM 4.0 as a school population health measure: Feasibility, reliability, and validity. *Quality of Life Research*. 2006;15:203-15.
21. Leander M, Lampa E, Janson C, Svardsudd K, Uddenfeldt M, Rask-andersen A. Determinants for a low health-related quality of life in asthmatics. *Upsala Journal of Medical Sciences*. 2012;117:57-66.
22. Goldbeck L, Koffmane K, Lecheler J, Thiessen K, Fegert J. Disease Severity, Mental Health, and Quality of Life of Children and Adolescents With Asthma. *Pediatric Pulmonology*. 2007;42:15-22.
23. Nordlund B, Konradsen J, Pedroletti C, Kull I, Hedlin G. The clinical benefit of evaluating health-related quality-of-life in children with problematic severe asthma. *Acta Pædiatrica*. 2011.

24. Gent R, Essen L, Rovers M, Kimpen J, Van der Ent C, Meer G. Quality of life in children with undiagnosed and diagnosed asthma. *Eur J Pediatr*. 2007;166:843-8.
25. Bemt L, Kooijman S, Linssen V, Lucassen P, Muris J, Slabbers G, et al. How does asthma influence the daily life of children? . *Health and Quality of Life Outcomes*. 2010.
26. Warschburger P, Busch S, Bauer C, Kiosz D, Stachow R, Petermann F. Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents with Asthma: Results from the ESTAR Study. *Journal of Asthma*. 2004;41:463-70.
27. Sundberg R, Palmqvist M, Tunsater A, Torén K. Health-related quality of life in young adults with asthma. *Respiratory Medicine* 2009;103:1580-5.
28. Souza P, Sant'Anna C, March M. Quality of life in asthmatic children: a literature review. *Rev Paul Pediatr* 2011;29:640-4.
29. Horner S, Brown S, Walker V. Is Rural School-Aged Children's Quality of Life Affected by Their Responses to Asthma? *Journal of Pediatric Nursing* 2012;27:491-9.
30. Rance K, O'Laughlen M. Obesity and Asthma: A Dangerous Link in Children - An Integrative Review of the Literature. *The Journal for Nurse Practitioners*. 2011.
31. Gent R, van der Ent C, Rovers M, Kimpen L, Liesbeth M. Excessive body weight is associated with additional loss of quality of life in children with asthma. *American Academy of Allergy, Asthma & Immunology*. 2006.
32. Quinto K, Zuraw B, Poon K, Chen W, Schatz M, Christiansen S. The association of obesity and asthma severity and control in children. *J Allergy Clin Immunol*. 2011.

8. Anexos

8.1 Anexo 1

Aprovação para utilização do PedsQL™ 4.0

Authorization for using PedsQL

Marta Lopes Guedes <a21394@fcsaude.ubi.pt>
para PROinformation

19/03/12

Dear Sir/Madame,

My name is Marta Guedes and I am medical student from 5th year in Faculty of Health Sciences University of Beira Interior, Portugal.
I am send this e-mail to apply for using PedsQL Measurement Model in my master thesis' research.

I am sending in attach the User Agreement form filled with all the information required.

Please let me know if there is anything else that is needed for this process.

Thanking in advance for your attention.

Best regards,

Marta Guedes

RE: 26721_Authorization for using PedsQL

Severine CUCHET <Scuchet@mapigroup.com>
para mim

21/03/12

Dear Marta,

My name is Séverine Cuchet and I am pleased to deal with your request.
Thank you for sending your user agreement. Please also send me the hardcopy of the original document for our records.

I am pleased to inform you that the Generic Core Scales are available in Portuguese for Portugal.
The Asthma module is only available in the 8-12 age group.
You will find them attached to this message along with the scoring.

Please be informed that the translations of the Generic Core module have been performed by our sister company, Mapi Institute, specialized in linguistic validation. However, the Asthma module version has been done by a local team who has respected the author's requirements. Unfortunately, we cannot guarantee the quality of the translation.

The Adolescent version for the Asthma module is not available. Please let me know if you'd be interested in translating it yourself. If you are, I'd be pleased to send you the necessary documents for the translation.

Best regards
Séverine

Séverine CUCHET
Project Assistant - PRO Information Support
MAPI RESEARCH TRUST
27 rue de la Villette | 69003 Lyon | FRANCE
Tel: +33 (0)4 72 13 65 75 | Fax: +33 (0)4 72 13 55 73

8.2 Anexo 2

Aprovação para utilização do PAQLQ

From: Marta Lopes Guedes [<mailto:a21394@fcsaude.ubi.pt>]
Sent: 16 March 2012 14:29
To: juniper@qoltech.co.uk
Subject: Authorization for using PAQLQ in Portugal

Dear Professor Juniper,

My name is Marta Guedes. I am medical student from 5th year in Faculty of Health Sciences, University of Beira Interior, Portugal. My master thesis degree will be on *Quality of Life Evaluation in Children with Asthma*. I would like to use PAQLQ in my research in this way I need to have PAQLQ in Portuguese language so that I can use it in 8 to 18 Portuguese children.

I am writing to you to ask you if PAQLQ has already been translated to Portuguese because, if it is not, I could probably do it.

Thanking in advance for your help.

Best regards,

Marta Guedes

Re: Authorization for using PAQLQ in Portugal Caixa de Entrada x

 **Penny Freeman** <penny@qoltech.co.uk> 19/03/12 ★  

para mim, Jilly 

Dear Marta Guedes

Professor Juniper thanks you for your e mail which she has passed to me for a response.

We do have the PAQLQ translated into Portuguese for Portugal and we will be delighted to prepare this for you and send it off to you by air mail. Thank you for your kind offer of a translation. All Professor Juniper's questionnaires are covered by strict copyright so cannot be translated without her permission. This is because adapting questionnaires for another language and culture is a great deal more complex than doing a simple translation. The work has to be done by trained teams and follow a complex process of forward and backward translations and then cognitive debriefing in patients. This is all done by the MAPI Research Institute who are based in Lyon, France and are the world leaders in this specialised work. Professor Juniper works very closely with every team leader in each country to ensure conceptual accuracy and content validity for each culture. All the translators are skilled medical linguists and also understand psychometrics and the properties required of interval scales. The final phase of testing in each country is done by a leading asthma clinician who also works with Professor Juniper. Only after a new language has been through this very strict and thorough process and has been checked for linguistic accuracy does she allow the questionnaires to be used.

I will need your full postal address details to send you the package so would be very pleased if you could let me have these as soon as possible.

With all good wishes and I look forward to hearing from you again soon.

8.3 Anexo 3

Protocolo de investigação

Identificação: Marta Lopes Guedes, nº 21394, estudante do 6º ano de Mestrado Integrado de Medicina na Faculdade de Ciências da Saúde

Orientadores: Prof. Doutora Anabela Almeida e Dr. Carlos Rodrigues

Tema: “Avaliação da qualidade de vida em crianças/adolescentes com asma”

Introdução: A Asma, definida no GINA (Global Initiative for Asthma) como doença inflamatória crónica das vias aéreas, tem vindo a registar um aumento da sua prevalência principalmente em crianças. Tem um enorme impacto na qualidade de vida das crianças afetadas acarretando várias restrições físicas, emocionais e sociais. A asma se bem controlada farmacologicamente e com evicção de fatores predisponentes a crises poderá minimizar os efeitos adversos sentidos pelas crianças no quotidiano. Assim, proponho me estudar as variáveis que diminuem a qualidade de vida das crianças, percebida pelos próprios e relaciona-las com variáveis demográficas e hábitos de vida de forma a ser possível uma intervenção mais eficaz dos profissionais de saúde para aproximar a qualidade de vida destas crianças das crianças saudáveis.

Objetivos: avaliar a qualidade de vida em crianças com asma, percebida pelos próprios, caracterizando a doença e relacionando-a com as variáveis demográficas significativas.

Metodologia: a avaliação da qualidade de vida em crianças com asma será feita através da aplicação de questionários já validados. O questionário será constituído por três partes, nomeadamente dados sociodemográficos da criança, PedsQL - Pediatric Quality of Life Inventory e PAQLQ: Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire. A faixa etária será entre os 8 e os 17 anos e pretendo abarcar cerca de 100 crianças com asma. Estes questionários serão feitos no Centro Hospitalar Cova da Beira na consulta externa ou internamento, e no Centro Hospitalar Entre Douro e Vouga, após preenchimento do consentimento informado pelos pais. Os questionários serão preenchidos pelas crianças, no caso de terem habilitações literárias para tal, ou então feito por mim às crianças de uma faixa etária menor ou com limitações de leitura, escrita ou compreensão.

Após a recolha de dados, estes serão tratados por métodos estatísticos, fazendo a caracterização da doença e relacionando as variáveis demográficas significativas.

Confidencialidade e divulgação de resultados

Os dados deste trabalho serão tratados com confidencialidade assegurando os investigadores o cumprimento das normas vigentes. Os resultados deste trabalho serão potencialmente publicados, nunca antes do seu conhecimento pelo Centro Hospitalar da Cova da Beira e Centro Hospitalar Entre Douro e Vouga, e seguindo as regras de privacidade e confidencialidade.

Referências Bibliográficas:

E.F. Juniper. How important is quality of life in pediatric asthma? *Pediatric Pulmonology - Supplement* - 1997; 17-21

E.F. Juniper et al. Measuring quality of life in children with asthma. *Quality of life research*. 1996; 5: 35-46

E.M. le Coq et al. Which source should we use to measure quality of life in children with asthma: Th children themselves or their parents? *Quality of life research*. 2000, Setembro, 27; 9: 625-636

D.J. French et al. The reproducibility of the childhood asthma questionnaires: measures of quality of life for children with asthma aged 4-16 years. 1994; 3: 215-224

Lima, L; Guerra, M; Lemos, M. Adaptação da escala genérica do Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida - Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 - PedsQL, a uma população portuguesa. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. 2009. 83-95

Souza, P; Sant'Anna, C; March, M. Qualidade de vida na asma pediátrica: revisão da literatura. *Rev Paul Pediatr* 2011;29(4):640-4.

Scala, C; Naspitz, C; Solé, D. Qualidade de vida na asma: como avaliá-la? *Rev. bras. alerg. imunopatol*. 2004; 27(6):217-230

Ferreira, J; Silveira, P; Marques, J. Estudo nacional de qualidade de vida na asma - Aplicação do Asthma Quality of Life Questionnaire de Marks (AQLQ-M) na população portuguesa. *Revista Portuguesa de Pneumologia*. 2008, Julho/Agosto. 4: 459-486

Amaral. J. M. Tratado de Clínica Pediátrica. Alfragide: Abbott, 2008

8.4 Anexo 4

Consentimento Informado

Consentimento Livre e Informado

Marta Lopes Guedes, estudante no Mestrado Integrado de Medicina na Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade da Beira Interior, a realizar um trabalho de investigação no âmbito da Tese de Mestrado, subordinado ao tema “Avaliação da Qualidade de Vida em crianças com asma”, venho solicitar a sua colaboração no preenchimento deste questionário. Informo que a sua participação é voluntária, podendo desistir a qualquer momento sem que por isso venha a ser prejudicado nos cuidados de saúde prestados pelo Centro Hospitalar Cova da Beira; informo ainda que todos os dados recolhidos serão confidenciais.

Ao assinar esta página confirma que:

- O Sr. (a) leu e compreendeu todas as informações e teve tempo de as ponderar;
- Todas as suas questões foram respondidas satisfatoriamente;

Se não percebeu qualquer das palavras, solicitou ao investigador que lhe fosse explicado e ficou esclarecido;

(Nome do doente)

(Assinatura do seu representante legal)

Data: ___/___/___

8.5 Anexo 5

Autorização do Presidente do Conselho de Administração, Departamento da Saúde da Mulher e da Criança e Comissão de Ética do CHCB para a realização do trabalho de investigação.

 **Faculdade de Ciências da Saúde**
Mestrado Integrado em Medicina 

Pedido de autorização para realização de trabalho de mestrado

Exm^o Senhor
Presidente do Conselho de Administração do Centro Hospitalar Cova da Beira
Prof. Doutor Miguel Castelo Branco

Marta Lopes Guedes, nº 21394, aluna do Mestrado Integrado de Medicina peço autorização para realizar o trabalho de Mestrado intitulado "Avaliação da Qualidade de Vida nas Crianças com Asma" no CHCB. Este trabalho será orientado pela Prof. Doutora Anabela Almeida e pelo Dr. Carlos Rodrigues e terá como metodologia a aplicação de um conjunto de três questionários a crianças com asma entre os 7 e os 17 anos.

Covilhã, 31 de Maio de 2012

Marta Lopes Guedes
(assinatura da aluna)

Centro Hospitalar Cova da Beira
Presente em reunião de C.A.
Em 31.05.2012
Despacha

Presidente do C.A. Prof. Doutor Miguel Castelo Branco

Vogal do C.A. Prof.ª Dra. Anabela Almeida

Vogal do C.A. Técnica Superior Ominida Suçana

Directora Clínica Dra. Rosa Magalhães

Enfermeiro Director Enf. António João Rodrigues



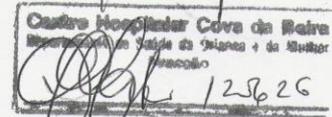
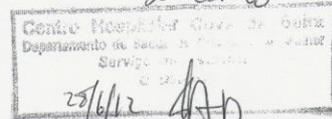
Faculdade de Ciências da Saúde
Mestrado Integrado em Medicina



**Pedido de autorização para realização de
trabalho de mestrado**

Exm^o Senhor

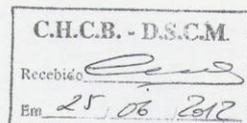
Diretor do Departamento da Saúde da Criança e da Mulher



Marta Lopes Guedes, nº 21394, aluna do Mestrado Integrado de Medicina peço autorização para realizar o trabalho de Mestrado intitulado "Avaliação da Qualidade de Vida nas Crianças com Asma". Este trabalho será orientado pela Prof. Doutora Anabela Almeida e pelo Dr. Carlos Rodrigues e terá como metodologia a aplicação de um conjunto de três questionários a crianças com asma entre os 7 e os 17 anos.

Covilhã, 31 de Maio de 2012

Marta Lopes Guedes
(assinatura da aluna)



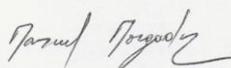
**PARECER N.º 34/2012 DA COMISSÃO DE ÉTICA DO
CENTRO HOSPITALAR DA COVA DA BEIRA, EPE**

Na sua reunião de 24 de Julho de 2012, esta Comissão de Ética apreciou o pedido de autorização para a realização de um projecto de investigação subordinado ao tema “Avaliação da qualidade de vida em crianças com asma” a realizar no Departamento de Saúde da Criança e da Mulher – Serviço de Pediatria, por Marta Lopes Guedes, aluna do Mestrado Integrado em Medicina da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade da Beira Interior.

Apreciado o projecto, concluiu esta Comissão de Ética nada a opor à realização do estudo mesmo.

Covilhã, 24 de Julho de 2012

P¹ O Presidente da Comissão de Ética



(Dr. Neves da Gama)

8.6 Anexo 6

Autorização do Presidente do Conselho de Administração do CHEDV para a realização do trabalho de investigação



Centro Hospitalar
de Entre o Douro e Vouga, E.P.E.

Exma. Senhora
Dra. Marta Lopes Guedes
Mestrado Integrado de Medicina
Universidade da Beira Interior

CA – 020/13 – 0t
FS/AC

Data: 2013/01/11

Assunto: Trabalho de Investigação – “Avaliação da qualidade de vida em crianças com asma”

No seguimento ao pedido formulado por V.Exa., informa-se que o Conselho de Administração, em reunião de 10 de janeiro de 2013, deliberou autorizar a realização do trabalho de investigação mencionado em epígrafe.

Com os melhores cumprimentos,



Fernando Silva
Presidente do Conselho de Administração

8.7 Anexo 7

Questionário de dados sociodemográficos, clínicos e de caracterização da doença das crianças e adolescentes

Nome: _____

Sexo: Feminino Masculino

Localidade: _____ Idade: _____

Escolaridade:

1º ciclo (1º-4º classe)	
2º ciclo (5º-6º ano)	
3º ciclo (7º-9º ano)	
Secundário (10º-12º ano)	

Desempenho Escolar:

Muito Bom	
Bom	
Razoável	
Mau	
Muito Mau	

Fazes as aulas práticas de educação física? Sim Não

Quantas tempo (min) por semana? _____

Praticas outro desporto? ___ Qual? _____ Quanto tempo (min) por semana? ___

Dados Clínicos:

Peso: _____ Kg Altura: _____ cm

Idade em que apareceu a doença: _____

Quem realiza o controlo da doença: O próprio Familiares

Situação familiar:

Actualmente ao cuidado de:

Mãe	
Pai	
Outros	

Mãe trabalha: Sim Não

Pai trabalha: Sim Não

8.8 Anexo 8

Questionário da Qualidade de Vida Pediátrica Versão 4.0 - PedsQL™ 4.0

Nº identificação: _____ Data: _____
<h1>PedsQL™</h1> <h2>Questionário da Qualidade de Vida Pediátrica</h2> <p>Versão 4.0 – Português</p> <p>RELATÓRIO para ADOLESCENTES (idades 13-18)</p>
INSTRUÇÕES
<p>Na página que se segue está uma lista de actividades que podem ser um problema para si. Por favor diga-nos, até que ponto cada uma delas, foi para si, um problema durante o <u>ÚLTIMO MÊS</u>, fazendo um círculo:</p> <ul style="list-style-type: none">0 se nunca é um problema1 se quase nunca é um problema2 se algumas vezes é um problema3 se muitas vezes é um problema4 se quase sempre é um problema <p>Não há respostas certas ou erradas. Se não perceber uma pergunta, por favor, peça ajuda.</p>
<p>PedsQL 4.0 – (13-18) MARCH 2004</p> <p style="text-align: right;">Direitos de Autor © 1998 JW Varni, Ph D. Todos os direitos reservados Não se pode reproduzir sem autorização prévia</p>

PedsQL 2

No **ÚLTIMO MÊS**, até que ponto isto foi para si um **problema** ...

SOBRE A MINHA SAÚDE E ACTIVIDADE (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. É difícil para mim andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. É difícil para mim correr	0	1	2	3	4
3. É difícil para mim fazer actividades desportivas ou exercício	0	1	2	3	4
4. É difícil para mim levantar uma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. É difícil para mim tomar banho ou duche sózinho(a)	0	1	2	3	4
6. É difícil para mim fazer tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Magoo-me ou sinto dores no corpo	0	1	2	3	4
8. Sinto-me com poucas forças	0	1	2	3	4

SOBRE OS MEUS SENTIMENTOS (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Sinto-me com medo ou assustado(a)	0	1	2	3	4
2. Sinto-me triste	0	1	2	3	4
3. Sinto-me zangado(a)	0	1	2	3	4
4. Tenho dificuldade em dormir	0	1	2	3	4
5. Preocupo-me com o que me irá acontecer	0	1	2	3	4

COMO LIDO COM OS OUTROS (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Tenho dificuldade em dar-me bem com outros adolescentes	0	1	2	3	4
2. Os outros adolescentes não querem ser meus amigos	0	1	2	3	4
3. Os outros adolescentes fazem troça de mim	0	1	2	3	4
4. Não consigo fazer coisas que os outros adolescentes fazem	0	1	2	3	4
5. É difícil para mim manter-me a par dos meus companheiros	0	1	2	3	4

SOBRE A ESCOLA (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. É difícil para mim prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esqueço coisas	0	1	2	3	4
3. Tenho dificuldade em acabar o meu trabalho escolar	0	1	2	3	4
4. Falto à escola por não me sentir bem	0	1	2	3	4
5. Falto à escola para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

8.9 Anexo 9

Questionário da Qualidade de Vida Pediátrica na Asma - PAQLQ

QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA NA ASMA PEDIÁTRICA COM ACTIVIDADES PADRONIZADAS (PAQLQ(S))

PREENCHIDO PELO DOENTE (SELF-ADMINISTERED VERSION) PORTUGUESE VERSION

© 2001
QOL TECHNOLOGIES Ltd.



Para mais informações, contactar:

Elizabeth Juniper, MCSP, MSc
Professor
20 Marcuse Fields
Bosham, West Sussex
PO18 8NA, England
Telephone: +44 1243 572124
Fax: +44 1243 573680
E-mail: juniper@qoltech.co.uk
Web: <http://www.qoltech.co.uk>

This translation has been made possible through a grant from
ASTRAZENECA R&D Lund
Translated by MAPI RESEARCH INSTITUTE
Senior Translators: Pedro Lopes Ferreira, PhD
& Natalia Taveira, MD

© O PAQLQ(S) está sujeito a direitos de autor. Não pode ser alterado, vendido (em papel ou suporte electrónico), traduzido ou adaptado por qualquer outro meio sem autorização de Elizabeth Juniper.

FEVRERO 2001

C:\My Documents\WordPerfect\Wpdocs\Qolq\Paedast\SELFDIR\Portuguese\asPAQPORQ.DOC

QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA
NA ASMA PEDIÁTRICA (S)
(PORTUGUESE VERSION)
PREENCHIDO PELO DOENTE

DOENTE Nº. _____

DATA _____

Pág. 1 de 4

Por favor, responde a todas as perguntas fazendo um círculo à volta do número que melhor descreve como tens passado durante os últimos 7 dias em relação à asma.

QUANTO INCÓMODO TIVESTE NOS ÚLTIMOS 7 DIAS DEVIDO A?

	Multíssimo incomodado/a	Muito incomodado/a	Bastante incomodado/a	Incómodo moderado	Algum Incómodo	Pouco Incómodo	Nenhum incómodo
1. ACTIVIDADES FÍSICAS (tais como correr, nadar, desportos, subir uma rua uma escada, andar de bicicleta)	1	2	3	4	5	6	7
2. ESTAR COM ANIMAIS (brincar com animais de estimação, tratar de animais)	1	2	3	4	5	6	7
3. ACTIVIDADES COM AMIGOS E COM A FAMÍLIA (tais como brincar no recreio e fazer coisas com os teus amigos e com a tua família)?	1	2	3	4	5	6	7
4. TOSSE	1	2	3	4	5	6	7

EM GERAL, QUANTO TEMPO NOS ÚLTIMOS 7 DIAS:

	Sempre	Quase sempre	Bastante tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Quase nunca	Nunca
5. Te sentiste FRUSTRADO/A (zangado/a e triste) por causa da asma?	1	2	3	4	5	6	7
6. Te sentiste CANSADO/A por causa da asma?	1	2	3	4	5	6	7
7. Te sentiste AFLITO/A, PREOCUPADO/A, PERTURBADO/A	1	2	3	4	5	6	7

QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA
NA ASMA PEDIÁTRICA (S)
(PORTUGUESE VERSION)
PREENCHIDO PELO DOENTE

DOENTE Nº. _____

DATA _____

Pág. 2 de 4

QUANTO INCÓMODO TIVESTE NOS ÚLTIMOS 7 DIAS POR?

	Multíssimo incomodado/a	Muito incomodado/a	Bastante incomodado/a	Incómodo moderado	Algum incómodo	Pouco incómodo	Nenhum incómodo
8. ATAQUES DE ASMA	1	2	3	4	5	6	7

EM GERAL, QUANTO TEMPO NOS ÚLTIMOS 7 DIAS:

	Sempre	Quase sempre	Bastante tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Quase nunca	Nunca
9. Te sentiste ZANGADO/A (pior que estragado/a) por causa da asma?	1	2	3	4	5	6	7

QUANTO INCÓMODO TIVESTE NOS ÚLTIMOS 7 DIAS POR?

	Multíssimo incomodado/a	Muito incomodado/a	Bastante incomodado/a	Incómodo moderado	Algum incómodo	Pouco incómodo	Nenhum incómodo
10. PIEIRA ("gatinhos no peito" ou "chiadeira")	1	2	3	4	5	6	7

EM GERAL, QUANTO TEMPO NOS ÚLTIMOS 7 DIAS:

	Sempre	Quase sempre	Bastante tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Quase nunca	Nunca
11. Te sentiste IRRITADO/ (chateado/a, mal humorado/a, rezingão/rezingona) por causa da asma?	1	2	3	4	5	6	7

QUANTO INCÓMODO TIVESTE NOS ÚLTIMOS 7 DIAS POR?

	Multíssimo incomodado/a	Muito incomodado/a	Bastante incomodado/a	Incómodo moderado	Algum incómodo	Pouco incómodo	Nenhum incómodo
12. PEITO APERTADO	1	2	3	4	5	6	7

QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA
NA ASMA PEDIÁTRICA (S)
(PORTUGUESE VERSION)
PREENCHIDO PELO DOENTE

DOENTE Nº. _____

DATA _____

Pág. 3 de 4

EM GERAL, QUANTO TEMPO NOS ÚLTIMOS 7 DIAS:

	Sempre	Quase sempre	Bastante tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Quase nunca	Nunca
13. Te sentiste DIFERENTE OU POSTO/A DE PARTE por causa da asma ?	1	2	3	4	5	6	7

QUANTO INCÓMODO TIVESTE NOS ÚLTIMOS 7 DIAS POR?

	Multíssimo Incomodado/a	Muito Incomodado/a	Bastante Incomodado/a	Incômodo moderado	Algum incômodo	Pouco Incômodo	Nenhum incômodo
14. DIFICULDADE EM RESPIRAR	1	2	3	4	5	6	7

EM GERAL, QUANTO TEMPO NOS ÚLTIMOS 7 DIAS:

	Sempre	Quase sempre	Bastante tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Quase nunca	Nunca
15. Te sentiste FRUSTRADO/A (zangado/a e triste) por não acompanhares os outros?	1	2	3	4	5	6	7
16. ACORDASTE DURANTE A NOITE por causa da asma?	1	2	3	4	5	6	7
17. Sentiste MAL-ESTAR por causa da asma?	1	2	3	4	5	6	7
18. Tiveste FALTA DE AR por causa da asma?	1	2	3	4	5	6	7
19. Sentiste que NÃO CONSEGUIAS ACOMPANHAR OS OUTROS por causa da asma?	1	2	3	4	5	6	7

QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA
NA ASMA PEDIÁTRICA (S)
(PORTUGUESE VERSION)
PREENCHIDO PELO DOENTE

DOENTE N.º. _____

DATA _____

Pág. 4 de 4

EM GERAL, QUANTO TEMPO NOS ÚLTIMOS 7 DIAS:

	Sempre	Quase sempre	Bastante tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Quase nunca	Nunca
20. Sentiste dificuldade em DORMIR DE NOITE por causa da asma?	1	2	3	4	5	6	7
21. Tiveste medo OU RECEIO DE TER UM ATAQUE DE ASMA?	1	2	3	4	5	6	7

PENSA EM TODAS AS ACTIVIDADES QUE FIZESTE NOS ÚLTIMOS 7 DIAS:

	Muitíssimo incomodado/a	Muito incomodado/a	Bastante incomodado/a	incómodo moderado	Algum incómodo	Pouco incómodo	Nenhum incómodo
22. Até que ponto te sentiste incomodado/a pela asma ao fazer essas actividades?	1	2	3	4	5	6	7

EM GERAL, QUANTO TEMPO NOS ÚLTIMOS 7 DIAS:

	Sempre	Quase sempre	Bastante tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Quase nunca	Nunca
23. Tiveste dificuldade em RESPIRAR FUNDO?	1	2	3	4	5	6	7

CÓDIGOS DE DOMÍNIOS:

Sintomas: 4, 6, 8, 10, 12, 14, 16, 18, 20, 23

Limitação de Actividade: 1, 2, 3, 19, 22

Função Emocional: 5, 7, 9, 11, 13, 15, 17, 21