

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS PNEUMOLOGICAS

TESE DE DOUTORADO

Validação de Campo dos Questionários de Qualidade de Vida
Relacionada a Saúde, o *Paediatric Asthma Quality Of Life
Questionnaire* e o *Pediatric Quality Of Life Inventory*
em Crianças Asmáticas do Rio Grande do Sul

EDGAR ENRIQUE SARRIA ICAZA

Porto Alegre, Brasil

2007

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS PNEUMOLÓGICAS

Validação de Campo dos Questionários de Qualidade de Vida
Relacionada a Saúde, o *Paediatric Asthma Quality Of Life
Questionnaire* e o *Pediatric Quality Of Life Inventory*
em Crianças Asmáticas do Rio Grande do Sul

Autor: Edgar E. Sarria I.

Orientador: Prof. Dr. Gilberto Bueno Fischer

A apresentação desta Tese é exigência do Programa de Pós-Graduação em
Ciências Pneumológicas, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul,
para obtenção do título de Doutor.

Porto Alegre, Brasil

2007

FICHA CATALOGRÁFICA

F985q Sarria I, Edgar Enrique

Validação de Campo dos Questionários de Qualidade de Vida, *PAQLQ* e *PedsQL 4.0* em Crianças Asmáticas do Rio Grande do Sul / Edgar Enrique Sarria Icaza; orient. Gilberto Bueno Fischer. – 2007. 107 f.

Tese (doutorado) – Universidade Federal Rio Grande do Sul. Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Ciências Pneumológicas. Porto Alegre, BR-RS, 2007.

1. Qualidade de vida 2. Asma 3. Criança 4. Adolescente 5. Estudos de validação 6. Questionários I. Fischer, Gilberto Bueno II. Título.

NLM: WS 280

DEDICATORIA

A Gabriel, mi hijo de todos los días, sin importar las distancias, soñándole cada vez más cerca

A los otros de la próxima generación en la familia:

Ana Marcela, mi ahijada “*ayote con miel*”,

Paola, mi sobrina sorpresa,

Edgar Iván, mi gran tocayo (manguito)

María Lorea, mi sobrina simpatía, *vale!*

y Ane Andrea, mi sobrina guerrera, *agur!*

A mis hermanas, Anie y Silvia Elena, a quienes admiro tanto cuanto las quiero

A mi Mami, mi Papi y mi Aya, nuestros trío de héroes con su ejemplo de Vida, Obra y Experiencia

A mi hermano Roberto, mi Otramama, y mi sobrino Robertito, los tres que en su ausencia física, viven siempre en cada fiesta, en cada anécdota y en las *saudades* que nunca mueren.

Al Prof. Dr. Paulo Peixoto de Albuquerque, cuñado gaucho y hermano com certificado ISO 9001.

Al *irakasle* Koldo Aramburu, más que *ezkonanaia*, el *neba-arrebak* de Donostia.

A mi Rita, por su alegría, por su compañía y por el Sol que le acompaña

AGRADECIMENTOS

Às crianças que participaram do estudo, não por ser objetos do estudo, mas por serem sujeitos dele.

À Rita Mattiello, por ter assumido como gerente *de fato* da pesquisa, dando apoio administrativo, logístico, técnico e braçal à moda antiga: voluntário e para valer (o resto foi apenas a consequência).

Ao casal Janette e Luiz Mattiello, não apenas pela filha que têm, mas também pelo carinho, pela torcida e pelo apoio.

A Vânia Hirakata, do GPPG do HCPA, pela resistência na assistência estatística.

Ao meu Orientador e Chefe, Prof. Dr. Gilberto Fischer, pelas oportunidades que me permitiu em todos estes anos.

Aos funcionários do HCSA, especialmente a Dona Vera pelo privilégio da sua assistência.

À Rosi, que foi das primeiras pessoas em me apresentar ao velho Santo Antônio, e nunca deixou de ser parceira, amiga.

A Elisandra, nossa secretária da pneumo, não pelo chafé surpresa, mas pelo apreço demonstrado.

Aos colegas do serviço, João, Helena, Diego e Cristiano. Sermos diferentes nunca foi empecilho para juntar ciência, paixão e competência ao serviço dos baixinhos que precisaram.

À Neusa Sica da Rocha, pela sua contribuição especial.

Às alunas da FFCMPA que participaram como entrevistadoras, especialmente a Rosane, ex-Manique, hoje Da Rosa.

Ao Dr. Moreira, e ao Marco Aurélio, respectivamente Coordenador e Secretário do PPG da Pneumo, por todo o apoio oficial, técnico e pessoal que me deram, já desde a época do Mestrado.

A Marizete

NICARAGUA

Madre, que dar pudiste de tu vientre pequeño
tantas rubias bellezas y tropical tesoro,
tanto lago de azules, tanta rosa de oro,
tanta paloma dulce, tanto tigre zahareño:

Yo te ofrezco el acero en que forjé mi empeño,
la caja de armonía que guarda mi tesoro,
la peña de diamantes del Ídolo que adoro
y te ofrezco mi esfuerzo, y mi nombre y mi sueño.

Rubén Darío

Lista de Abreviaturas e Siglas

α - C: coeficiente Alfa de Cronbach

ABEP: Associação Brasileira de Empresas de Pesquisas

ATS: *American Thoracic Society*

CI: corticóide inalado

CIC: correlação intraclasse

CVF: capacidade vital forçada

DMI: diferença mínima importante

DP: desvio padrão

EMA: *European Medicinal Product Evaluation Agency*

FACES: *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale*

FDA: *Federal Drug Administration*

IMC: índice de massa corporal

InM: inquérito de mudanças na asma

QV: qualidade de vida

QVRS: qualidade de vida relacionada a saúde

PAQLQ: *Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire*

PedsQL: *Pediatric Quality of Life*

PPs: propriedades psicométricas

PRO: *Patient Reported Outcomes*

TE: tamanho do efeito

VEF₁: volume expiratório forçado no primeiro segundo

SUMÁRIO

	Pagina
Introdução	1
Qualidade de Vida.....	4
Qualidade de Vida Relacionada a Saúde.....	5
Aspectos metodológicos dos Instrumentos.....	7
Etapas na elaboração dos questionários.....	9
Propriedades Psicométricas.....	10
Validade.....	10
Confiabilidade.....	11
Questionários Genéricos vs. Específicos.....	14
Adaptação Cultural.....	14
Particularidades da Avaliação da QVRS na Pediatria.....	16
Justificação	19
Objetivo	19
Métodos	21
Variáveis.....	24
Instrumentos.....	25
Aspectos Éticos.....	28
Análise Estatística.....	29
Referências	31
Artigo 1	39
Apêndices 1.....	56
Artigo 2	60
Apêndices 2.....	78
Anexos	84

FIGURAS

	Página
Figura 1: Fatores que influenciam os domínios da QVRS.....	6
Figura 2: Integração de domínios e variáveis da QVRS.....	8
Figura 3: Dinâmica das propriedades psicométricas na QVRS.....	12

TABELAS

	Página
Tabela 1: Vantagens e desvantagem dos métodos de coleta.....	13

ANEXOS

	Pagina
1- Termo de Consentimento.....	85
2- Dados Básicos.....	86
3- Perguntas do questionário PAQLQ.....	87
4- Opções de Atividades do PAQLQ.....	91
5- Folha de respostas do PAQLQ.....	92
6- Opções de respostas do PAQLQ.....	94
7- Questionário PedsQL 4.0: Criança 8 – 12 anos:.....	95
8- Questionário PedsQL 4.0: Criança 13 – 18 anos.....	97
9- Inquérito Mudança e Inquérito Adesão.....	99
10- Questionário FACES III.....	100
11- Índice Brasil (ABEP).....	101
12- Questionário PedsQL: relato dos pais.....	102
13- Opções de resposta do PedsQL e do FACES III.....	104
13- Modelo de espirometria aparelho com Spirodoc.....	105

INTRODUÇÃO

INTRODUÇÃO

A asma brônquica é um problema de saúde pública devido a sua elevada frequência, natureza crônica, absenteísmo escolar e laboral decorrentes dela e elevados custos para a sociedade (1-3). Poucas doenças crônicas conseguem um impacto tão grande, pelo número de pessoas que dela padecem e pelo ônus na vida de cada uma delas.

Possivelmente, essa seja a doença crônica mais frequente nas idades pediátricas, com prevalências variáveis entre 1% e 30% nas diferentes populações, muitas delas sem acesso ao atendimento sanitário e às medicações necessárias para o devido manejo da doença, particularmente nos países em desenvolvimento (4-6).

A partir de 2006, iniciou uma mudança de paradigma no manejo da asma. Progressivamente, o grau de controle da doença quanto à classificação da gravidade está deixando de ser o foco central em torno do qual giram as ações terapêuticas (2, 3). Isso evidencia um maior entendimento da natureza dinâmica da asma, cujo controle tem se demonstrado menor do que imaginamos (7, 8); em parte, pela variabilidade de suas apresentações (9), mas também pelas dificuldades encontradas no seu manejo (10). Tais dificuldades incluem adesão inadequada dos pacientes assim como a difusão/utilização fragmentada da evidência científica pelos provedores diretos de saúde, médicos e gestores (5, 11-14).

As estratégias para avaliar o controle da doença também mudaram em complexidade no decorrer do tempo. À semiologia e à função pulmonar convencional, novos testes e métodos foram se somando, vários desses de particular utilidade nas populações pediátricas. Incluem-se medidas objetivas que avaliam componentes da fisiopatologia, como a resistência da via aérea mediante oscilometria (de impulso ou forçada) ou a liberação de marcadores exalados, como o óxido nítrico, e a contagem de eosinófilos no escarro (3, 15, 16).

Incluem-se também medidas subjetivas, entre as quais questionários estruturados para avaliar desfechos informados pelo paciente de maneira sistemática (3, 17). Afinal de contas, a asma é uma doença de natureza crônica e influencia a vida dos doentes em tantas maneiras quantas sejam possíveis de acontecer na conjugação de fenótipos da enfermidade somados às características das pessoas que dela sofrem. As medidas objetivas não permitem avaliar os elementos subjetivos que surgem desse binômio. Já a avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) descreve as repercussões que uma doença e seu tratamento ocasionam no estilo de vida, equilíbrio psicológico e grau de bem estar do paciente segundo ele mesmo julgue e valorize (17, 18).

Nos países desenvolvidos, os estudos da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) vêm apresentando avanços notáveis no seu aproveitamento em ensaios clínicos e no desenvolvimento de instrumentos para avaliá-lo (19-21). Embora lentamente, de maneira progressiva também começam a colocá-los no âmbito assistencial, aspirando igualdade de condições com as outras medidas de avaliação da saúde (22, 23)

Por outro lado, nos países em desenvolvimento, o pouco número de publicações incluindo QVRS como desfecho sugere que, tanto no âmbito da saúde pública quanto no âmbito acadêmico, falta um maior interesse em explorar os aportes ao cuidado das pessoas que o estudo da QVRS permite. Nesse contexto, também é fundamental valorizar a seleção dos instrumentos a incorporar.

Se a tendência mundial é a de utilizar instrumentos conhecidos e de comprovado desempenho psicométrico para poder comparar resultados entre países e populações (24), tal desempenho deve ser reproduzido nas versões desses para outras línguas ou culturas. Traduções diretas sem métodos próprios ou sem harmonização, avaliações incompletas das propriedades psicométricas e erros metodológicos na testagem podem resultar na adoção de versões locais questionáveis (25-28). Isso atentaria contra o objetivo central da inclusão desse tipo de desfechos, que é a de propiciar uma atenção em saúde de maior qualidade, de acordo com as necessidades das pessoas, visando ao seu “completo bem estar físico, mental e social” (29).

Qualidade de Vida

Para alguns estudiosos, o filósofo Aristóteles (384 – 322 a.C.) já se referia à importância de uma vida dentro de certos padrões de qualidade, no seu tratado sobre ética, “*A Ética Nicomacheana*”. No entanto, a origem pública da expressão “Qualidade de Vida” é controversa. A mais aceita data da década de sessenta, quando Lyndon Johnson, na época presidente dos Estados Unidos de América (EUA), expressou:

“... as metas (de uma grande sociedade) não podem ser medidas pelo tamanho da nossa conta no banco. Elas só podem ser medidas pela qualidade de vida que o nosso povo consiga” (30).

Na década de sessenta, também se realizou um dos primeiros grandes estudos sobre essa visão de qualidade de vida – sociedade – bem estar, inferida no discurso de Johnson. O estudo interessou-se mais pela *experiência da vida* do que pelas *condições da vida*. Até hoje, permanecem vigentes, em termos gerais, conclusões importantes dos autores do estudo. Eles escreveram: “as relações entre as condições objetivas e os estados psicológicos são muito imperfeitas e, para conhecer a experiência da qualidade de vida será necessário ir diretamente ao indivíduo para pedir-lhe a sua descrição de como ele considera a sua vida” (31).

O conceito de QV diversificou-se nas vertentes que poderiam assumi-lo ou incluí-lo nos seus âmbitos de estudo. Assim, as áreas humanas, as da saúde e as da economia desenvolveram caminhos separados. Apesar das contradições aparentes entre os enfoques das três vertentes, elas incluem elementos das outras, pela própria multidimensionalidade do conceito, que é o reflexo de como a vida compreende múltiplos aspectos ou domínios: o social, o cultural, o material, o físico, o mental, o espiritual e o laboral /escolar, para citar alguns dos mais importantes. Esses domínios, por definição, avaliam constructos, considerando que constructos são, desde o ponto de vista psicométrico, “*variáveis abstratas que não podem ser medidas nem observadas diretamente, e que foram idealizadas para simplificar o material empírico e permitir estabelecer relações funcionais entre os dados*” (32).

A QV é também um conceito dinâmico, devido à sua característica de mudar ao longo do tempo ou entre pessoas de diferentes condições sociais ou de diferentes origens geográficas e/ou culturais e, inclusive, mudar no mesmo indivíduo, dependendo do seu estado anímico. (30).

Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

A partir dos anos noventa, as instituições financeiras como, o Banco Mundial passaram a dar maior atenção aos cuidados na saúde, visto que os avanços na medicina demonstravam estar associados com aumentos importantes nos custos e representando grandes repercussões nas economias das pessoas e dos países (33). De maneira especial, as doenças crônicas ou incapacitantes melhoraram as taxas de sobrevivência, associadas a novos métodos diagnósticos e terapêuticos, muitos desses baseados em tecnologias modernas e complexas. Contudo, junto a isso aumentou o número de pessoas com seqüelas ou incapacidades que consomem recursos, a partir das medidas coadjuvantes no tratamento ou na manutenção de condições de vida. Acrescente-se que se torna fundamental, nas doenças crônicas, a convivência com os limites decorrentes da doença, visto que não têm cura. Esses limites são estabelecidos a partir da conjugação entre a tolerância aceitável pelo doente e o que os provedores de assistência sejam capazes de fornecer. Partindo dessas situações, a QV passa a ser uma medida valorizada no contexto da saúde, impulsionada por questões éticas e filosóficas, mas também por determinantes socioeconômicos e políticos (34-36).

De qualquer maneira, as mudanças na saúde, tanto nos doentes crônicos como nos indivíduos hígidos, levam a mudanças no seu bem estar nos aspectos físicos, psicológicos e sociais da vida (30). Todos esses fatores próprios do indivíduo e também os que externamente interagem com ele, podendo mudar seu estado de saúde, são os determinantes do conceito Qualidade de Vida Relacionada à Saúde. Não existe uma definição única da QVRS, e algumas, inclusive, propiciam confusão com outros termos relacionados ou derivados (37-39). Todavia, alguns autores assumem aos Desfechos Reportados pelos Pacientes (“*Patient Reported Outcomes*” – PRO) como termos equivalentes quando a QVRS é o PRO mais complexo de

todos. A definição de QVRS de Schipper e cols.(40) é uma das mais conhecidas, e de acordo com ela, a QVRS:

“... descreve as repercussões que uma doença e seu tratamento podem provocar no estilo de vida, equilíbrio psicológico e grau de bem estar do paciente, tais como ele as percebe, julgue e valorize”

Essas repercussões surgem das inter-relações que acontecem dinamicamente, durante o processo saúde-doença. Na figura 1, apresentamos graficamente algumas das inter-relações existentes entre os diversos fatores que têm influência sobre a QVRS.

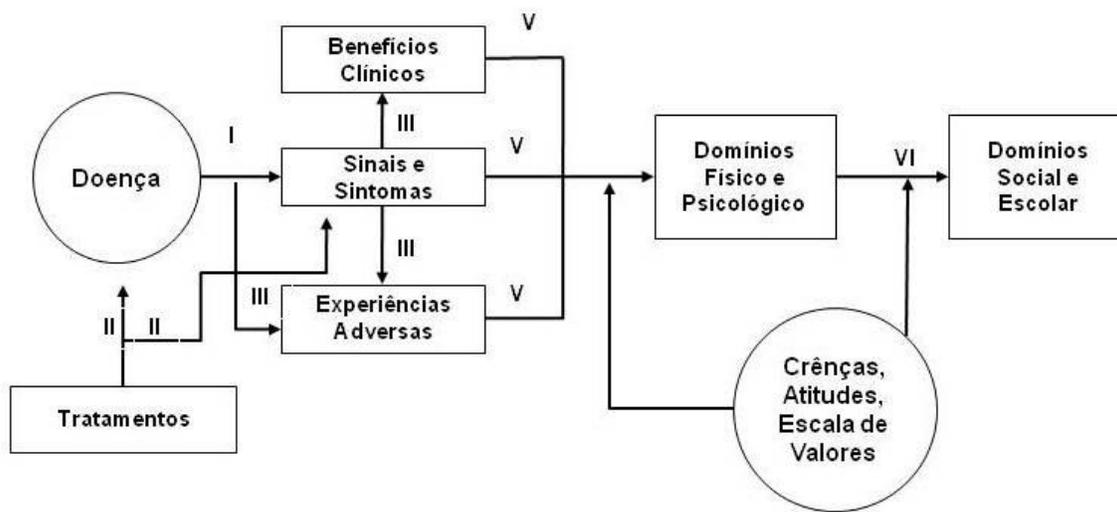


Figura 1. Inter-relações entre os vários fatores que influenciam nos domínios da QVRS. I) A doença desencadeia sinais e sintomas. II) Os tratamentos agem sobre a doença e/ou reduzem a sintomatologia. III) Os tratamentos podem provocar efeitos adversos. IV) A diminuição de sinais e sintomas é uma expressão de benefícios clínicos. V) Em conjunto, os sinais e sintomas, os benefícios obtidos e os efeitos adversos da terapêutica são filtrados a partir das crenças, atitudes e escalas de valores do indivíduo, o que se reflete sobre os domínios físico e psíquico da QVRS. VI) Os domínios físicos e/ou psíquicos podem influenciar os domínios social, escolar ou econômico.

A maior aplicação das medidas de avaliação da QVRS tem sido em ensaios clínicos durante as análises de novas medicações, mas também podem ser

utilizadas nas pesquisas de planejamento sanitário, nas pesquisas sobre serviços de saúde, no acompanhamento à saúde de populações e na prática clínica. A asma, pelas suas características epidemiológicas e de apresentações e respostas terapêuticas variadas, é uma das doenças com um número importante de estudos que incluem QVRS, a maioria realizados em adultos.

Aspectos Metodológicos dos Instrumentos de medição da QVRS

O interesse da medicina moderna não só na quantidade (medida objetiva), como também na qualidade (medida subjetiva), vistas como complementares e não como antagônicas, representa um avanço histórico. A operacionalização dessas variáveis subjetivas, porém, representa uma grande dificuldade pela falta de familiaridade com elas, diferente da psicologia e das ciências da educação, que lidam com o assunto há mais de 50 anos. Assim, é da experiência dessas duas áreas do conhecimento que a medicina se apropria, das suas bases metodológicas para o desenvolvimento e aplicação de instrumentos que avaliam esses elementos subjetivos (41).

A construção de questionários/escalas é um processo complexo e demorado. Não existe um método único quanto ao número de domínios e itens por domínio a serem incluídos, mas é importante que a estrutura do instrumento consiga ser mais do que a soma das partes. Ao considerar os três grandes domínios que estão sempre presentes, o Físico, o Psicossocial e o Social, devem ser elaborados os itens que irão compor cada domínio. Os itens são perguntas que, individualmente e no conjunto, avaliam o mesmo constructo, são operacionalizadas em escores numéricos, e a soma das perguntas representa o domínio que compõem. Por último, a somatória dos escores dos domínios conforma o escore total da escala.

A figura 2 é um modelo proposto por Testa (35), que integra esquematicamente os domínios e variáveis envolvidas na QVRS. Cada domínio pode ser medido em dois sentidos: mediante a avaliação objetiva do funcionamento (eixo Y), e mediante a percepção subjetiva da saúde (eixo X). Embora a avaliação objetiva seja muito importante para identificar o nível da saúde do paciente, a percepção subjetiva dele e as expectativas que tenha transformam aquela avaliação

objetiva na qualidade de vida que vivencia (letra Q). Dado que as expectativas sobre saúde e a capacidade de adaptação às limitações ou incapacidades que possam surgir influenciam a percepção de saúde e a satisfação com a vida, duas pessoas com o mesmo estado de saúde podem ter diferentes Qualidades de Vida.



Fig 2. Integração de domínios e variáveis que participam na avaliação da QVRS. O eixo X representa as percepções subjetivas da saúde; o eixo Y, o estado objetivo da saúde; as coordenadas $Q(X,Y)$, a atual qualidade de vida associada a algum domínio (domínio psicológico) ou escala específica (sintomas).

Existe um grande número de questionários que avaliam QVRS e outros que continuam sendo construídos. A principal vantagem de contar com questionários próprios é que esses responderão às necessidades particulares de uma pesquisa, doença ou grupo alvo. A principal desvantagem parte do princípio de que, para comparar entre grupos, as medidas de aferição devem ser similares. Obviamente, além de similares, os instrumentos devem responder às perguntas que os

pesquisadores ou clínicos procuram responder mediante a sua utilização. Antes de optar pela construção de um novo instrumento, recomenda-se pesquisar na literatura científica por questionários existentes que possam ser adequados aos nossos interesses e cujo comportamento psicométrico demonstre solidez.

Etapas de elaboração dos questionários

A elaboração de questionários deve levar em consideração diversas etapas, cuja ordem não é rígida, podendo voltar a etapas prévias para realizar ajustes antes de continuar o processo (32, 41-43).

1. Etapa de Conceitualização.

O objetivo é refletir, planificar e projetar.

- a. O que se quer medir: conteúdo
- b. Onde se quer medir: contexto
- c. A quem pretendemos medir: população
- d. Como vamos medir: administração
- e. Para que queremos medir: aplicações individuais (paciente), ou populacionais.
- f. Que tipo de medição queremos: genérica ou específica.
- g. Função: qual será a capacidade de discriminar, descrever e prever a QV.
- h. Como deve ser o instrumento: determinar que domínios, qual tamanho, qual comportamento psicométrico esperado.

2. Etapa de Elaboração.

Momento para a criação dos itens por domínio e por instrumento.

- a. Definição de perguntas: pesquisa prévia sobre o assunto, opiniões de experts, de pesquisadores e de indivíduos no grupo alvo
- b. Formatação de perguntas: redação, sistema de respostas e codificação das mesmas.
- c. Padronização das condições de aplicação
- d. Caracterização dos domínios: qual a melhor ordem dos itens e dos domínios, testagem em grupo piloto pequeno e análise psicométrica
- e. Modelação: ajustar número de itens conforme a consistência interna no grupo piloto inicial.

3. Etapa de Objetivação.

É o momento de testar o comportamento psicométrico numa amostra com representatividade estatística

- a. Avaliação da confiabilidade e da validade.
- b. Análise fatorial

4. Etapa de Tipificação.

Dar significado às diferentes pontuações e, se o instrumento permitir, estabelecer valores de referência populacionais.

5. Adaptação cultural.

Adequar o instrumento à outra língua e cultura, considerando os elementos conceituais originais.

Propriedades Psicométricas

É importante salientar os aspectos relacionados com as propriedades psicométricas (de medição) do questionário, visto que o objetivo dos instrumentos é propriamente medir os constructos da QVRS. Basicamente, trata-se de duas propriedades centrais, Validade e Confiabilidade, que podem estar subdivididas em vários elementos nem sempre somatórios. Apresentaremos aspectos básicos e simplificados de ambas às propriedades.

Validade

A Validade é a capacidade de medir aquilo que se pretende medir e, classicamente, é subdividida em três: de conteúdo, de critério e de construto (44). Mais recentemente, foram postuladas subdivisões dessas, o que, para alguns autores, pouco acrescenta à teoria intrínseca sobre validade, visto que validade representa, fundamentalmente, testagem de hipóteses (41).

Validade de Conteúdo: Dentro da psicometria, predominou como modelo de validade de escalas até a década de 50 do século passado. O seu ponto de partida é um processo qualitativo baseado na reflexão e no conhecimento do assunto que é objeto de medição pelo instrumento. Refere-se ao número de itens necessários para medir as variáveis assim como a representatividade e relevância da amostra de

condutas incluídas na prova, considerada como elemento fundamental na testagem, embora não garanta níveis superiores de validade.

Validade de Critério: Predominou entre as décadas de 50 e 70. Mede o comportamento do questionário quando comparado com um padrão de referência para prever o desempenho específico de um sujeito.

Validade de Construto: É o modelo predominante desde finais da década de 70. Mede-se a escala conforme as hipóteses lógicas propostas, pelo que se considera a forma mais fundamental de validade. Pode ser trabalhada sob vários ângulos, entre eles a análise de representação do construto, que utiliza a técnica de análise fatorial, e a análise por hipótese, que utiliza a técnica de validação convergente/ validação discriminante (44).

Tanto a técnica de análise fatorial quanto a técnica de validação convergente/ discriminante são consideradas robustas, o que faz delas relativamente freqüentes nos estudos que avaliam as características psicométricas de questionários. A análise fatorial tem como lógica verificar quantos construtos comuns são necessários para explicar as covariâncias (intercorrelações) dos itens. A validação convergente/ discriminante parte do princípio de que, para demonstrar a validade de construto de um teste, é preciso determinar duas coisas: 1) o teste deve correlacionar significativamente com outras variáveis com as quais o construto medido pelo teste deveria, pela teoria, estar relacionado (validação convergente) e, 2); não se correlacionar com variáveis com as quais ele teoricamente deveria diferir (validade discriminante) (45, 46).

Confiabilidade

A confiabilidade de um instrumento refere-se à consistência das pontuações obtidas pelos mesmos indivíduos quando examinados com o mesmo instrumento em diferentes ocasiões. Contudo, em todas as medições, existe um valor real e um componente de erro aleatório, ou erro de medição, que pode ser devido ao instrumento, ao examinador ou ao próprio indivíduo. Conhecer a confiabilidade do instrumento permite identificar qual é a magnitude da sua imprecisão. A

confiabilidade inclui três componentes: a) Consistência Interna, medido mais comumente pelo coeficiente de consistência interna α de Cronbach, que reflete o grau de coerência dos elementos da escala/domínio entre si; b) Reprodutibilidade, que reflete a estabilidade dos resultados em indivíduos nos quais o construto medido não apresentou mudanças, e é avaliada tipicamente com o método de Correlação Intra Classe; c) Sensibilidade às Mudanças, que se reflete com mudanças nos escores, com mudanças do construto, quando houver. É avaliada seja com o método do Tamanho do Efeito seja com o cálculo da Diferença Mínima Importante. Com freqüência, a sensibilidade às mudanças é considerada uma propriedade psicométrica independente da validade e da confiabilidade (19, 41, 44).

Podemos representar graficamente (fig. 3) a dinâmica das propriedades básicas dos questionários de QVRS com um exemplo de intervenção (35). A seguir, apresentamos as vantagens e desvantagens dos métodos mais comuns de aplicação de questionários, que é uma fonte de erro inerente. Em crianças e adolescentes, a participação dos pais como entrevistadores ou supervisores durante o preenchimento individual aumenta as possibilidades desse erro

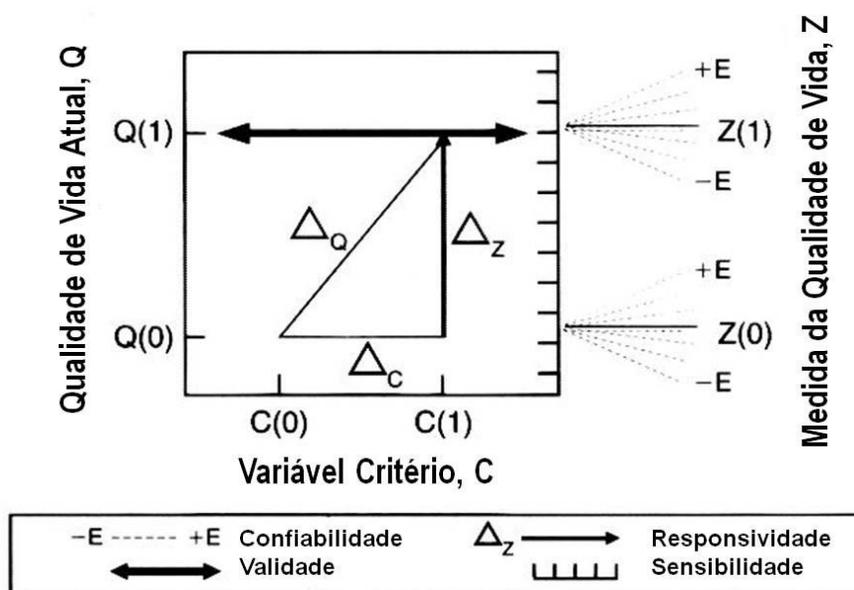


Figura 3: Q representa a QV atual, Z a QV conforme medida com o questionário, e C, a presença ou ausência de uma intervenção (0= não intervenção, 1=intervenção), que se sabe seja capaz de alterar Q. Os triângulos equiláteros representam a mudança nas medidas. ($\pm E$)= erro aleatório.

Tabela 1: Vantagens e Desvantagens dos Métodos para Coleta da Informação de Questionários de QVRS (17, 41, 47)

Método de Coleta	Vantagens	Desvantagens
Entrevistador	<ul style="list-style-type: none"> - Sabe-se quem responde - É possível que se tenha menor perda de dados - É fácil explicar perguntas não entendidas. 	<ul style="list-style-type: none"> - Custo alto - É necessário treinar-lhe - Pode introduzir vieses, que aumentam com mais de um entrevistador - Possibilidade de infuir nas respostas do entrevistado.
Auto-administrado	<ul style="list-style-type: none"> - Obtem-se respostas mais honestas. - Relativamente fácil e barato. - Pode não requerer muito tempo para o paciente 	<ul style="list-style-type: none"> - É possível que se tenha maior perda de dados - Possibilidade de preenchimento incompleto dos questionários. - Podêm existir perguntas que se interpretem erradamente. - Possíveis interferências de familiares na hora de preencher.
Pelos Correios	<ul style="list-style-type: none"> - Baixo custo - Evita deslocamento de pacientes. - Fácil de levar adiante. 	<ul style="list-style-type: none"> - Baixa taxa de respostas. - Incerteza sobre quem é que realmente preenche/ responde. - Pouca credibilidade
Pelo Telefone	<ul style="list-style-type: none"> - É fácil explicar perguntas não entendidas. - Demora-se menos que preencher com entrevistador. - Metodologia eficiente e fácil de aplicar 	<ul style="list-style-type: none"> - Custo não despreçível. - Necessidade de acesso ao telefone. - Pouca capacidade de controlar as respostas dos pacientes. - Possibilidadee de viés do entrevistador. - Possíveis interferências de familiares na hora de preencher. - Invenção de respostas para terminar logo.

Questionários Genéricos vs. Específicos

Os questionários que avaliam QVRS podem ser agrupados em genéricos ou específicos. Os questionários específicos, como seu nome sugere, são específicos para avaliar escalas e dimensões próprias de uma doença, ou grupos de doenças. Isso significa que apenas podem ser aplicados em doentes. Logicamente não permitem comparações com outras populações e, freqüentemente, alguns domínios básicos e pouco comprometidos pela doença são sacrificados em prol de maior espaço para aqueles domínios que refletem mais o impacto da enfermidade. Por exemplo, em doenças como asma, a avaliação de sintomas é salientada, feita diretamente com perguntas específicas, ou indiretamente, mediante perguntas sobre a influência deles sobre as atividades e as emoções. Isso faz dos instrumentos específicos mais sensíveis para identificar mudanças no estado da saúde, da QVRS (17,19). Por outro lado, os genéricos permitem comparações entre diversas populações, híidas ou doentes, visto que avaliam aspectos mais gerais da QVRS. A reprodutibilidade deles é outra característica importante a explorar. Recomenda-se a utilização conjunta de ambos tipos de instrumentos, visto que se complementam. Ao avaliarmos doenças crônicas, isso adquire uma maior importância, já que fornece uma visão mais completa da QVRS do indivíduo (48).

Adaptação Cultural

A medição da QVRS, com freqüência, pressupõe a utilização de um questionário desenvolvido originalmente em outro contexto cultural. Nesse caso, é necessário adaptar o instrumento à língua ou cultura onde se pretenda utilizá-lo, mediante um processo de adaptação cujo objetivo principal deve ser o de preservar o conteúdo semântico no uso habitual da linguagem da nova tradução, atingindo assim uma equivalência de significados dos questionários em ambas culturas.

Adaptação cultural, portanto, é diferente de tradução, que é um processo simplista. A tradução considera apenas os aspectos de equivalência lingüísticos no sentido mais básico e não os de significado no contexto. A adaptação cultural pode significar, às vezes, mudanças na estruturação dos itens no questionário e na modelagem, próprios domínios para preservar as hipóteses dos construtos (49).

Visto o complexo do processo, existem recomendações para sua devida realização, para evitar assim o surgimento de versões inadequadas por não serem capazes de avaliar os construtos originais, comprometendo a sua veracidade (50). Todavia, não existem diretrizes únicas. Acquadro e cols.(51) realizaram uma revisão sobre as recomendações existentes na literatura. Do total de artigos que abordaram de uma ou outra maneira esse tópico, chegaram a 17 métodos diferentes. Entre as propostas, a de Herdam e cols. (52) nos parece das mais interessantes pelos elementos conceituais que inclui.

Previamente, eles tinham apresentado evidências de confusão nas discussões sobre equivalência entre diferentes versões lingüísticas de questionários genéricos de QVRS e concluíram que as variações nas definições de equivalência partiam da adoção da abordagem “absolutista”, feita nesses trabalhos. Essa abordagem parte de assumir que não há mudança (ou é mínima) no conteúdo e na organização de conceitos como QVRS entre as culturas; é suficiente cuidar bem dos elementos lingüísticos para que um questionário desenvolvido em uma cultura possa ser usado em outra diferente (53).

Em contraposição, eles propuseram a adoção da abordagem “universalista” e nela baseiam as suas recomendações para a adaptação cultural de instrumentos. A abordagem universalista, diferentemente da absolutista, não assume que os constructos sejam iguais entre diferentes culturas, o que implica na necessidade de estabelecer, primeiro, se o conceito existe e se é interpretado de maneira similar. Com isso, procura-se identificar os aspectos do conceito que realmente sejam universais, para utilizar apenas esses no desenvolvimento das versões dos instrumentos que venham medir dito constructo nas outras culturas (52).

O *Mapi Research Institute* (<http://www.mapi-research.fr/>), da França é um centro famoso e influente, dedicado à adaptação de questionários relacionados com saúde, além de depositário de um grande banco de instrumentos. Seguem uma metodologia padrão que inclui a utilização do clássico método de tradução-retrotradução entre as etapas importantes do processo de validação dos questionários em outra língua/cultura. Recentemente, acrescentaram uma

advertência na página onde listam os questionários que podem ser baixados online (http://www.mapi-research.fr/i_03_list.htm).

Lê-se que nem todos os questionários listados passaram por um processo de validação lingüística completo, o que consideramos uma contradição com seus objetivos como instituição responsável pela validação dos instrumentos que disponibiliza gratuitamente para usos acadêmicos e pagos, para pesquisas financiadas.

Pouco se conhece sobre a experiência dos países em desenvolvimento quanto ao processo de validação / adaptação cultural, embora a preocupação entre acadêmicos exista (27), e algumas publicações evidenciam dificuldades metodológicas nesses países (28, 50).

Particularidades da Avaliação da QVRS na Pediatria

A maioria de instrumentos de QVRS foi desenhada para adultos. Nos últimos 10-20 anos, houve um aumento no número de instrumentos exclusivos para as idades pediátricas, embora a maior parte desses seja desenvolvida em inglês, sendo escassa e irregular a disponibilidade dos mesmos em outras línguas (54). Essa situação é mais dramática nos países em desenvolvimento. O Brasil conta com algumas versões de questionários, como se pode conferir no site do *MAPI-Research Institute*, assim como aumentou o número de publicações que incluem questionários de QVRS no *Jornal de Pediatria* e nas revistas especializadas no assunto.

A medição da QVRS em crianças apresenta diferenças quanto ao adulto, e essas diferenças devem ser consideradas na hora de construir ou selecionar instrumentos para avaliar crianças e adolescentes (55). Em primeiro lugar, criança não é um adulto pequeno, o que determina diferenças nos valores, na percepção do mundo, nos interesses e nos sentimentos. Por isso, embora os aspectos gerais de QVRS se apliquem igualmente às crianças e adolescentes, é importante, na construção ou escolha de um instrumento de QVRS pediátrico, que ele corresponda com as experiências, atividades e contextos que sejam relevantes para essa população (56).

Por um lado, a capacidade da própria criança de entender e responder questionários varia em dependência do desenvolvimento cognitivo. As crianças começam a poder informar sobre domínios concretos entre os 4-6 anos de idade. Tempo e espaço também são dois dos conceitos abstratos que estão influenciados pelo desenvolvimento humano e pelas experiências de vida. É preciso considerar versões diferentes para diferentes idades, o que torna mais complexo o desenho das medidas para seu uso em crianças. A apropriação da linguagem é outro elemento dependente do desenvolvimento cognitivo. Nos países em desenvolvimento, as limitações nos sistemas de ensino e o baixo nível socioeconômico de grandes segmentos da população retardam a apropriação das linguagens verbal e escrita, dificultando ainda mais a construção, adaptação e utilização de questionários.

Por outro lado, a escolha do método também dependerá do desenvolvimento cognitivo das crianças. Pelas características do que está sendo medido, os instrumentos de QVRS deveriam ser respondidos pelo próprio paciente. As alternativas possíveis são: a) a utilização de um adulto que responda pela criança (*proxy*), geralmente um dos pais, ou b) a inclusão, no mesmo instrumento, de perguntas direcionadas às crianças assim como outras direcionadas a um *proxy* (57). Em adolescentes, o assunto *proxy* tem suas particularidades, acontecendo as menores taxas de concordância entre o que eles e os pais respondem nos questionários (58, 59).

Poderíamos resumir os elementos a considerar quando da construção ou escolha de instrumentos de QV para utilizar em crianças (56, 60, 61):

1. Operacionalizar uma definição de Qualidade de Vida, clara, genérica e aceita.
2. Incluir com abrangência os domínios de Qualidade de Vida aplicáveis a todas as crianças.
3. Ter formas paralelas para a criança e outros informantes (*proxy*).
4. Medir a satisfação nos domínios percebidos como importantes pelas crianças.
5. Demonstrar características psicométricas satisfatórias.

6. Prover normas para a população geral e para qualquer grupo específico de crianças a que se destine.
7. Reconhecer explicitamente que as crianças são seres em desenvolvimento, utilizando diferentes classes de itens, formas de resposta, ou formas complementares distintas, dependendo do desenvolvimento da criança.

JUSTIFICATIVA

JUSTIFICATIVA

A disponibilidade de instrumentos para medir qualidade de vida para uso na população brasileira ainda é pouca, e os existentes são, na maioria, desenvolvidos originalmente em outros idiomas.

As versões locais desses questionários devem ser equivalentes, lingüística, avaliativa e operacionalmente com as originais. A utilização de versões sem a devida equivalência, atenta contra a obtenção de informações, possibilitando, portanto, a interpretação errada da QVRS.

Os questionários *PAQLQ* e *PedsQL 4.0* já foram utilizados em diversos estudos e países, demonstrando consistência e utilidade na avaliação da QVRS de crianças e adolescentes asmáticas. Porém, ambos instrumentos apenas foram traduzidos ao português do Brasil, sem termos certeza que essas versões sejam equivalentes com as originais, e adequadas, portanto, para utilizar-lhes em população brasileira.

OBJETIVO

OBJETIVO

Estudar as propriedades psicométricas dos questionários *PAQLQ* e *PedsQL 4.0* em crianças asmáticas do Rio Grande do Sul, Brasil.

MÉTODOS

MÉTODOS

No período de janeiro a setembro de 2006, foram incluídas crianças e adolescentes com diagnóstico de asma, de ambos os sexos e com idades entre oito e dezessete anos. Os sujeitos faziam parte do programa de asma da prefeitura de Porto Alegre (Brasil) e eram acompanhadas, pela mesma equipe médica, no ambulatório de pneumologia pediátrica de dois hospitais em Porto Alegre: Hospital da Criança Santo Antônio e Hospital Materno Infantil Presidente Vargas.

CrITÉrios DiagnÓsticos para Asma

O diagnóstico tinha sido feito baseado em sinais-sintomas, evolução clínica e resposta ao tratamento (63), e a classificação da severidade foi de acordo com as recomendações de 2002 do *National Asthma Council Australia*, que classifica as crianças em: asma episódica infreqüente, asma episódica freqüente e asma crônica (63). Para fins do presente estudo, incluímos apenas indivíduos na categoria diagnóstica Asma Episódica Freqüente que, no momento da inclusão, não estivessem na vigência de crise.

Exclusão

Foram excluídas as crianças com limitações cognitivas, motoras ou com outras condições crônicas que pudessem comprometer de maneira importante a sua qualidade de vida.

VARIÁVEIS

A QVRS foi a variável principal do estudo. Como variáveis secundárias incluíram-se: a) dados demográficos: idade, sexo, estado nutricional, escolaridade da criança, nível sócio-econômico, exposição ao fumo domiciliar (Anexo 1); b) escore do asmático; c) avaliação do risco psiquiátrico familiar mediante a escala FACES-III (Anexo 9); d) dados funcionais espirométricos (CVF e VEF1), em valores absolutos e como percentagem do esperado, usando os valores de referência de

Knudson (64). A classificação funcional através da espirometria foi determinada com o VEF1 da seguinte maneira: 80-100% do esperado = normal; 60-79% = obstrução leve; 41-59% = obstrução moderada. Avaliamos também a resposta broncodilatadora (BD), considerada como existente, se houvesse uma mudança >10% no VEF1 em relação ao valor teórico (65).

Estado Nutricional

Para o estado nutricional, utilizamos o índice de massa corporal (IMC), categorizado segundo o percentual (%) para idade, conforme as recomendações do CDC: baixo peso: IMC < 5%; peso adequado: IMC 5-85%; risco de sobrepeso: IMC 86-95%; obesidade: IMC > 95% (66).

Nível Sócio-Econômico

O nível sócio-econômico foi determinado através do Critério Brasil, baseado na escala da ABEP (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisas), versão 1997, que identifica 5 classes econômicas possíveis (A,B,C,D,E), segundo a combinação dos seguintes elementos: educação do chefe da família, posse de certos itens materiais, e contar com empregado mensalista (67) (Anexo 10).

Escore do Asmático

O escore do asmático (68) é utilizado para avaliar a evolução da doença, desde a última consulta, em termos de controle, a partir da utilização de recursos adicionais à medicação preventiva. O sistema de pontuação original foi modificado, convertendo-lhe, de uma escala lineal bidireccional com intervalo de pontos de -4 a 2, para outra escala lineal, unidireccional de 1-4 pontos, correspondendo: 1= em uso de corticóide inalado (CI) + não teve crise; 2= CI + precisou usar medicação de resgate, conforme plano escrito; 3= CI + teve crise que o fez procurar serviço de emergência; 4= CI + teve crise que precisou de internação. Para o estudo, registramos o escore da consulta correspondente à segunda entrevista.

INSTRUMENTOS

Os questionários foram aplicados, por meio de entrevista, em duas ocasiões, e com 4-6 semanas entre as aplicações. Os entrevistadores foram treinados, previamente, na metodologia de aplicação dos instrumentos.

PAQLQ (*Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire*)

O PAQLQ, é um instrumento específico de avaliação da QVRS em crianças asmáticas entre 7-17 anos de idade. Pode ser autoaplicado e também mediante entrevista. Foi desenvolvido na língua inglesa (69) e é um dos questionários de QVRS mais difundidos, com mais de vinte validações lingüísticas ou culturais diferentes (www.qoltech.org).

Tem 23 itens distribuídos em três domínios: Limitação de Atividades (d-LimA, 5 itens), Sintomas (d-Sint, 10 itens) e Função Emocional (d-Emo, 18 itens). Três dos itens do d-LimA são individualizados para cada paciente, ou seja, antes de iniciar o questionário, cada criança escolhe as três atividades da sua vida diária que estão mais comprometidas pela asma. Todos os itens do PAQLQ são respondidos, de maneira similar e através de uma escala Likert de 7 pontos, onde 1 representa o maior grau de comprometimento (extremamente incomodado/ o tempo todo), e 7, nenhum comprometimento (nem um pouco incomodado/ nunca). O questionário é pontuado, total e por domínios, a partir da média das pontuações dos itens correspondentes. A diferença mínima importante (DMI) é de 0,5 pontos entre avaliações.

PedsQL 4.0 (*Pediatric Quality of Life Inventory*)

O PedsQL 4.0 (PedsQL) é um questionário genérico de avaliação da QVRS em crianças, desenvolvido na língua inglesa (46) (Varni, 2001). O questionário apresenta três versões para crianças, de acordo com o nível cognitivo: 5-7 anos, 8-12 anos e > 12 anos. A versão do instrumento, a partir de 8 anos, consta de 23 itens, divididos em quatro domínios: físico (d-Fis, 8 itens), emocional (d-Emoc, 5

itens), social (d-Soc, 5 itens), e função escolar (d-Esco, 5 itens). Um quarto domínio, o psicossocial (d-PsiSo), é a soma dos últimos três. Cada item tem cinco opções de resposta numa escala Likert (nunca=0 a quase sempre=4), valores que são operacionalizados posteriormente, transformando-lhes numa escala linear inversa de 0-100, onde a pontuação maior representa melhor estado. O questionário é pontuado, total e por dimensões, a partir da média das pontuações dos itens correspondentes.

Escala FACES III (*Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale*)

Trata-se de uma escala com 20 itens que avalia o funcionamento familiar a partir da combinação de dois domínios, coesão e adaptabilidade, permitindo classificar famílias como sendo de baixo, médio e alto risco para desenvolver doenças psiquiátricas. A coesão, que avalia quão vinculados emocionalmente estão os membros da família entre si, e a adaptabilidade, que avalia o grau de flexibilidade do sistema familiar para promover mudanças na ocorrência de situações que representem um desafio (70). Utilizamos a versão do FACES III validada para o Brasil (71).

Determinação de Mudanças entre entrevistas

Na segunda entrevista (Reteste), depois dos instrumentos de QVRS, aplicamos às crianças um Inquérito de Mudanças na Asma (InM). O InM consistia em pergunta única sobre o estado da doença, em relação à consulta anterior, com 9 opções de resposta numa escala likert (“muito melhor” a “muito pior”). As respostas foram reagrupadas de duas maneiras: em 3 categorias (“igual”, “melhor” e “pior”), e em 2 categorias (“mudaram” e “não mudaram”).

Adesão

Aplicamos também um Inquérito de Adesão (InA), que perguntava sobre a frequência de descumprimento da medicação preventiva para asma desde a última consulta. Tinha 7 opções de resposta numa escala likert (“sempre” a “nunca”). As respostas do InA conformaram duas categorias: “esquece” e “não esquece”.

PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS

As propriedades psicométricas (PPs) estudadas foram Validade convergente, que avalia se a medida dos construtos do questionário se correlacionam com as do outro instrumento que mede construtos equivalentes, demonstrando que o instrumento é “válido” para avaliar o que se pretende.

Estudamos também as PPs relativas à Confiabilidade, que avalia se um instrumento é capaz de medir sempre da mesma maneira o que pretende medir. Para isso, estudamos: a) consistência interna, através do coeficiente α de Cronbach (α -C), que avalia correlações específicas entre os itens totais e por domínio; b) sensibilidade às mudanças, que avalia se a diferença entre as duas entrevistas é importante, mediante o Tamanho do Efeito (TE); c) a reprodutibilidade, que avalia se um instrumento obtém resultados semelhantes quando as condições do indivíduo entre as aplicações não mudaram, mediante a correlação intraclassa (CIC). A primeira, consistência interna, foi avaliada em todo o grupo. Já as duas últimas, sua avaliação dependeria das respostas do InM. No grupo “Mudaram” calculamos o TE; no grupo “Não Mudaram”, calculamos a CIC.

ESPIROMETRIAS

As espirometrias foram realizadas, seguindo as recomendações da ATS/ERS 2005 (72). Foi utilizado um espirômetro portátil modelo SpiroDoc, versão 3.2 (MIR, Italia), conectado a uma impressora HP Deskjet 690C para a obtenção impressa das curvas (Ver Anexos). Após impressão, avaliava-se a aceitabilidade e reprodutibilidade dessas.

ASPECTOS ÉTICOS

O estudo foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa de ambos hospitais, HCSA e HMIPV. Os responsáveis pelas crianças assinaram termo de consentimento livre e esclarecido e as crianças foram incluídas após concordarem verbalmente em participar.

ANÁLISE ESTATÍSTICA

A análise e o processamento dos dados foram realizados com o programa SPSS versão 14.0 (SPSS Inc., Chicago IL). A amostra foi calculada considerando uma diferença mínima importante (DMI) de 0,5 pontos nos escores do PAQLQ entre ambas entrevistas, aceitando um erro alfa de 5% e um erro beta de 20%. A DMI é a menor diferença no escore que reflete, para o paciente, uma mudança clinicamente importante. Assim, o cálculo foi de 36 sujeitos.

As variáveis contínuas são apresentadas como médias e desvio padrão (DP), e as variáveis categóricas, em freqüências absolutas e relativas. As análises foram divididas por questionário e entre questionários.

Nas análises por questionário calculamos, inicialmente, a média e DP das pontuações do total e por domínio e comparamos as duas entrevistas (teste/re-teste), utilizando o teste t de *Student* para amostras pareadas. Calculamos também a proporção de crianças com itens sem responder e, todavia, foi calculada a proporção de crianças com pontuação mínima e máxima (*floor / ceiling effect*). Para o valor de α -C, consideram-se adequados valores $\geq 0,7$ mas, na prática clínica, valores $>0,5$ podem ser considerados adequados (55).

O TE foi calculado no grupo de crianças categorizadas “mudaram” a partir do InM. No seu cálculo, utilizamos a fórmula que integra tanto o DP do Teste quanto o do Re-teste (73), com o auxílio da ferramenta *Effect Size Calculator*, do *Curriculum, Evaluation and Management Centre*, da Universidade de Durham (Inglaterra). A interpretação clássica dos valores de TE é: 0,2 = TE pequeno; 0,5 = TE médio; 0,8 = TE grande (74). A CIC foi calculada naqueles categorizados como “não mudaram”, considerando aceitáveis valores $\geq 0,7$.

Também avaliamos possíveis relações entre variáveis descritivas e medidas funcionais com os resultados dos escores do PAQLQ e do PedsQL, total e por domínio. Para isso, usamos correlação de Pearson (r) e consideramos aceitáveis as correlações com valores $r > 0,3$.

Na análise entre questionários, avaliamos correlações (r) possíveis entre o escore total e dimensões similares: PAQLQ e PedsQL.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

1. Bousquet J, Bousquet P, Goudard P, Daures JP. The public health implications of asthma. *Bull WHO* 2005;83:548-554.
2. GINA-Report. Global Strategy for Asthma Management and Prevention; 2006.
3. NHLBI-NAEPP. Expert Panel Report 3 (EPR-3): Guidelines for the Diagnosis and Management of Asthma-Summary Report 2007. *J Allergy Clin Immunol* 2007;120(5):S94-138.
4. Fischer GB, Camargos PA, Mocelin HT. The burden of asthma in children: a Latin American perspective. *Paediatr Respir Rev* 2005;6(1):8-13.
5. Gerald LB, Sockrider MM, Grad R, Bender BG, Boss LP, Galant SP, et al. An official ATS workshop report: issues in screening for asthma in children. *Proc Am Thorac Soc* 2007;4(2):133-41.
6. Mangan JM, Wittich AR, Gerald LB. The potential for reducing asthma disparities through improved family and social function and modified health behaviors. *Chest* 2007;132(5 Suppl):789S-801S.
7. Rabe KF, Vermeire PA, Soriano JB, Maier WC. Clinical management of asthma in 1999: the Asthma Insights and Reality in Europe (AIRE) study. *Eur Respir J* 2000;16(5):802-7.
8. Neffen H, Fritscher C, Schacht FC, Levy G, Chiarella P, Soriano JB, et al. Asthma control in Latin America: the Asthma Insights and Reality in Latin America (AIRLA) survey. *Rev Panam Salud Publica* 2005;17(3):191-7.
9. Stein RT, Martinez FD. Asthma phenotypes in childhood: lessons from an epidemiological approach. *Paediatr Respir Rev* 2004;5(2):155-61.
10. Ochoa Sangrador C, González de Dios J. Adecuación de la práctica clínica a la evidencia científica en el manejo del asma. *An Pediatr (Barc)* 2005;62(3):237-47.
11. Oppenheimer J. The new mantra of asthma care--control. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2007;98(3):205-6.
12. Santos LA, Oliveira MA, Faresin SM, Santoro IL, Fernandes AL. Direct costs of asthma in Brazil: a comparison between controlled and uncontrolled asthmatic patients. *Braz J Med Biol Res* 2007;40(7):943-8.

13. Chapman KR, Boulet LP, Rea RM, Franssen E. Suboptimal asthma control: prevalence, detection and consequences in general practice. *Eur Respir J* 2007;Online First(October 2007).
14. McIvor RA, Boulet LP, FitzGerald JM, Zimmerman S, Chapman KR. Asthma control in Canada: no improvement since we last looked in 1999. *Can Fam Physician* 2007;53(4):673-7, 672.
15. Delgado-Corcoran C, Kissoon N, Murphy SP, Duckworth LJ. Exhaled nitric oxide reflects asthma severity and asthma control. *Pediatr Crit Care Med* 2004;5(1):48-52.
16. Frei J, Jutla J, Kramer G, Hatzakis GE, Ducharme FM, Davis GM. Impulse oscillometry: reference values in children 100 to 150 cm in height and 3 to 10 years of age. *Chest* 2005;128(3):1266-73.
17. Juniper EF. Assessing asthma quality of life: its role in clinical practice. *Breathe* 2005;1(3):193-204.
18. Hahn EA, Cella D, Chassany O, Fairclough DL, Wong GY, Hays RD. Precision of health-related quality-of-life data compared with other clinical measures. *Mayo Clin Proc* 2007;82(10):1244-54.
19. Chassany O, Sagnier P, Marquis P, Fullerton S, Aaronson N. Patient reported outcomes: the example of health related quality of life - a european guidance document for the improved integration of health related quality of life assessment in the drug regulatory process *Drug Information Journal* 2002;36:209-238.
20. FDA. Guidance for Industry Patient-Reported Outcome Measures: Use in Medical Product Development to Support Labeling Claims (Draft), 2006. In: <http://www.fda.gov/cder/guidance/index.htm>; Acessado em Julio, 2007.
21. Raat H, Bueving HJ, de Jongste JC, Grol MH, Juniper EF, van der Wouden JC. Responsiveness, longitudinal- and cross-sectional construct validity of the Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) in Dutch children with asthma. *Qual Life Res* 2005;14(1):265-72.
22. Schunemann HJ, Akl EA, Guyatt GH. Interpreting the results of patient reported outcome measures in clinical trials: The clinicians perspective. *Health Qual Life Outcomes* 2006;4:62.
23. Guyatt GH, Ferrans CE, Hayard M, Revicki D, Symonds T, Varricchio C, et al. Exploration of the Value of Health-Related Quality-of-Life information, from

- clinical research and into clinical practice. *Mayo Clin Proc.* 2007;82(10):11229-1239.
24. Acquadro C, Conway K, Hareendran A, Aaronson N. Literature Review of Methods to Translate Health-Related Quality of Life Questionnaires for Use in Multinational Clinical Trials. *Value Health* 2007.
 25. Swaine-Verdier A, Doward LC, Hagell P, Thorsen H, McKenna SP. Adapting quality of life instruments. *Value Health* 2004;7 Suppl 1:S27-30.
 26. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine* 2000;25(24):3186-91.
 27. Falcão D, Ciconelli RM, Ferraz MB. Translation and cultural adaptation of quality of life questionnaires: an evaluation of methodology. *J Rheumatol* 2003;30(2):379-85.
 28. Bowden A, Fox-Rushby J. A systematic and critical review of the process of translation and adaptation of generic health-related quality of life measures in Africa, Asia, Eastern Europe, the Middle East, South America. *Soc Science Med* 2003;57:1289-1306.
 29. WHO. The World Health Organization Quality Of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc Science Med* 1995;41(10):1403-1409.
 30. Rapley M. *Quality of Life Research: A Critical Introduction* London: Sage Publications Ltd.; 2003.
 31. Campbell A, Converse P, Rodgers W. *The Quality of American Life*. In. New York: Russell Sage Foundation; 1976.
 32. Casas Anguita J, Repullo Labrador JR, Pereira Candel J. Medidas de calidad de vida relacionada con la salud. Conceptos básicos, construcción y adaptación cultural. *Med Clin (Barc)* 2001;116:798-796.
 33. World Bank. *World development report 1993: investing in health*. New York: Oxford University Press; 1993.
 34. Pais-Ribeiro JL. Quality of Life is a primary end-point in clinical settings. *Clin Nutr* 2004;23:121-130.
 35. Testa MA, Simonson DC. Assessment of Quality-of-Life outcomes. *N Eng J Med* 1996;334(13):835-840.

36. Gonçalves CA, Mesquita CR. Quality of life and utility measures: clinical parameters for decision making in health. *Rev Panam Salud Publica* 2006;19(2):128-136.
37. Moons P. Why call it health-related quality of life when you mean perceived health status? *Eur J Cardiovasc Nur* 2004; 3:275– 277.
38. Taillefer M, Dupuis G, Roberge M, Le-May S. Health-related quality of life models: systematic review of the literature. *Soc Indic Res* 2003;64:293-323.
39. Health-Outcomes-Methodology-Symposium. Glossary: Health Outcomes Methodology. *Med Care* 2000;38(9):SII7-SII13.
40. Guyatt GH. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993;118:622-629.
41. Streiner DL, Norman GR. *Health Measurement Scales (a practical guide to their development and use)*. 2nd ed: Oxford University Press; 2003.
42. González de Dios JG. Calidad de vida relacionada con la salud: conocer e implementar en la toma de decisiones basada en pruebas en pediatría. *An Pediatr (Barc)* 2004;60(6):507-513.
43. Velarde Jurado E, Avila Figueroa C. Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. *Salud Pública Mex* 2002;44(5):448-463.
44. Pasquali L. *Psicometria: Teoria dos testes na psicologia e na educação*. 1a. ed. Petrópolis, RJ: Editora Vozes; 2003.
45. Juniper EF, Wisniewski ME, Cox FM, Emmet AH, Nielsen KE, O'Byrne PM. Relationship between quality of life and clinical status in asthma: a factor analysis. *Eur Respir J* 2004;23:287-291.
46. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care* 2001;39(8):800-12.
47. Soto Alvarez J. Incorporación de estudios de calidad de vida relacionada con la salud en los ensayos clínicos: bases y recomendaciones prácticas. Uso de una lista-guia para su correcto diseño y/o evaluación. *An.Med.Interna* 2003;20(12):633-644.
48. Sanjuas Benito C. [Measuring quality of life: generic or specific questionnaires?]. *Arch Bronconeumol* 2005;41(3):107-9.
49. Huguet A, Miro J. Development and Psychometric Evaluation of a Catalan Self- and Interviewer-Administered Version of the Pediatric Quality of Life

- Inventory Version 4.0. *J Pediatr Psychol* 2007;doi:10.1093/jpepsy/jsm040; (online first -June 2007; acessado em Out. 2007).
50. Sarria E. [Quality of life in children with asthma]. *J Pediatr (Rio J)* 2005;81(3):268-9; author reply 269-70.
 51. Acquadro C, Conway K, Hareendran A, Aaronson N. Literature Review of Methods to Translate Health-Related Quality of Life Questionnaires for Use in Multinational Clinical Trials. *Value Health* 2007;Online First, Dec 18 (Acessado, Dez 2007).
 52. Herdman M, Rushby J, Badia X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQOL instruments: the universalist approach. *Qual Life Res* 1998;7:323-335.
 53. Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. Equivalence and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. *Qual Life Res* 1997;6:237-247.
 54. Solans M, Pane S, Estrada MD, Serra-Sutton V, Berra S, Herdman M, et al. Health-Related Quality of Life Measurement in Children and Adolescents: A Systematic Review of Generic and Disease-Specific Instruments. *Value Health* 2007.
 55. Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess* 2001;5(4):1-157.
 56. Matza LS, Swensen AR, Floode E, Secnik K. Assessment of Health-Related Quality of Life in Children: a review of Conceptual, Methodological and Regulatory Issues. *Value Health* 2004;7(1):79-92.
 57. Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Qual Life Res* 2001;10(347-357).
 58. Frisén A. Measuring health-related quality of life in adolescence. *Acta Paediatr* 2007;96(7):963-968.
 59. Sherifali D, Pinelli J. Parent as Proxy Reporting: Implications and Recommendations for Quality of Life Research. *J Fam Nurs* 2007;13 (1):83-98.
 60. Wallander JL, Schmitt M, Koot MH. Quality of life measurements in children and adolescents: Issues, instruments and applications. *J Clin Psych* 2001;57(4):571-85.

61. Davis E, Waters E, Mackinno A, Reddihough D, Kerr GH, Mehmet-Radji R. Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Dev Med Ch Neur* 2006;48:311-318.
62. Anderson ME, Bogdan GM. Environments, indoor air quality, and children. *Pediatr Clin North Am* 2007;54(2):295-307, viii.
63. National Asthma Council Australia. *Asthma Management Handbook 2002*. Melbourne, 2002.
64. Knudson RJ, Lebowitz MD, Holberg CJ, Burrows B. Changes in the normal maximal expiratory flow-volume curve with growth and aging. *Am Rev Respir Dis* 1983;127(6):725-34.
65. Bussamra MH, Cukier A, Stelmach R, Rodrigues JC. Evaluation of the magnitude of the bronchodilator response in children and adolescents with asthma. *Chest* 2005;127(2):530-5.
66. Kuczmarski RJ, Ogden CL, Guo SS, Grummer-Strawn LM, Flegal KM, Mei Z, et al. 2000 CDC Growth Charts for the United States: methods and development. *Vital Health Stat* 11 2002(246):1-190.
67. Mattar FN. Porque os métodos de classificação socioeconômicos utilizados no Brasil não funcionam. In: *Anais do 20 ENAPAD: Revista Mercado Global*; 1996.
68. Fischer GB, Halpern R. Acompanhamento ambulatorial de crianças asmáticas: utilização de um escore simplificado. *Pesquisa Médicas* 2001; 35(1):5.
69. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res* 1996;5(1):35-46.
70. Olson DH. Circumplex Model VII: validation studies and FACES III. *Fam Process* 1986;25(3):337-51.
71. Falceto OG, Busnello ED, Bozzetti MC. Validation of diagnostic scales of family functioning for use in primary health care services. *Rev Panam Salud Publica* 2000;7(4):255-263.
72. Miller MR, Hankinson J, Brusasco V, Burgos F, Casaburi R, Coates A, et al. Standardisation of spirometry. *Eur Respir J* 2005;26(2):319-38.
73. Coe R. It's the effect size, stupid! (what effect size is and why it is important). In: *The Curriculum, Evaluation and Management Centre, Durhan University*;

2002. url.: <http://www.cemcentre.org/documents/CEM%20Extra/EBE/ESguide.pdf>.
Acessado Março, 2006.
74. Middel B, Stewart R, Bouma J, van Sonderen E, van den Heuvel WJ. How to validate clinically important change in health-related functional status. Is the magnitude of the effect size consistently related to magnitude of change as indicated by a global question rating? *J Eval Clin Pract* 2001;7(4):399-410.
75. La Scala CS, Naspitz CK, Sole D. [Adaptation and validation of the Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) in Brazilian asthmatic children and adolescents]. *J Pediatr (Rio J)* 2005;81(1):54-60.
76. Badia X, Garcia-Hernandez G, Cobos N, Lopez-David C, Nocea G, Roset M. Validity of the Spanish version of the Pediatric Quality of Life Questionnaire for evaluating quality of life in asthmatic children. *Med Clin (Barc)* 2001;116(15):565-72.

ARTIGO 1

Artigo 1
Qualidade de Vida Relacionada à Saúde em Crianças Asmáticas:
Validação de Campo da Versão Brasileira do PAQLQ.

Autores:

Edgar E. Sarria, MD, MSc edgarsa01@hotmail.com

Contribuição: elaboração do projeto, coleta da informação e construção da base de dados, análise dos resultados e elaboração do artigo.

Rita Mattiello, FT rimattiello@hotmail.com

Contribuição: coleta da informação e construção da base de dados, análise dos resultados e elaboração do artigo.

Neusa Sica da Rocha, MD, MSc neusa-rocha@via-rs.net

Contribuições: análise dos resultados e elaboração do artigo.

Gilberto B. Fischer, MD, PhD gbenof@terra.com.br

Contribuição: análise dos resultados e revisão do artigo.

Instituições às quais o trabalho está vinculado:

Programa de Pós Graduação (PPG) em Ciências Pneumológicas – Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

PPG em Pediatria – UFRGS

Serviço de Pneumologia Pediátrica do Hospital da Criança Santo Antônio

Fundação Faculdade Federal de Ciências Médicas de Porto Alegre

Autor Responsável pela correspondência e pelos contatos pré –publicação

Edgar E. Sarria

R. Jose Bonifacio 942/202

São Leopoldo 93010180, RS

Fone: 51-91441007

Fax 51-32148646

edgarsa01@hotmail.com

Fonte Financiadora: CNPq

O presente artigo fez parte da Tese do primeiro autor para obtenção do título de Doutor em Ciências Pneumológicas pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

RESUMO

Objetivo: estudar as propriedades psicométricas do questionário PAQLQ (*Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire*) em crianças asmáticas do Rio Grande do Sul, Brasil.

Métodos: Aplicamos o PAQLQ, por entrevista e em 2 ocasiões, a 125 crianças asmáticas entre 8 e 17 anos de idade, em acompanhamento em ambulatórios de pneumologia pediátrica em Porto Alegre, Brasil. Também aplicamos o questionário genérico, PedsQL 4.0 (*Pediatric Quality of Life Inventory*), imediatamente após o PAQLQ. As propriedades psicométricas estudadas foram: Validade Convergente, ao comparar as dimensões equivalentes entre ambos questionários; Consistência Interna, mediante o Coeficiente Alfa de Cronbach (α -C); a Sensibilidade às Mudanças, estimando o tamanho do efeito (TE), e a Reprodutibilidade, mediante o coeficiente de correlação intra-classe (CIC). Avaliamos possíveis correlações (r de Pearson) entre as pontuações total e por domínio do PAQLQ, domínios equivalentes do PedsQL e variáveis socioeconômicas e familiares que pudessem incidir sobre a QVRS das crianças.

Resultados: a média da idade foi de 11,2 anos e 60% foram meninos. O escore global do PAQLQ apresentou um α -C de 0,93; a escala de Sintomas, 0,88; de Emoções 0,86; e Limitação de Atividades, 0,72. O TE Global foi de 0,60; a escala Sintomas, 0,45; Emoções, 0,56 e Limitações de Atividades 0,60. A CIC Global foi de 0,80; a escala Sintomas, 0,74; Emoções, 0,79 e Limitações de Atividades 0,66. As Correlações com o PedsQL foram, para os escores Globais, $r=0,37$, para as escalas Emoções, $r=0,40$ e para as escalas Físicas, $r=0,34$. O PAQLQ não se correlacionou com as variáveis socioeconômicas e familiares.

Conclusão: O PAQLQ demonstrou bom comportamento nas propriedades psicométricas avaliadas: validade convergente, consistência interna, reprodutibilidade e sensibilidade às mudanças. Isto apóia a utilização da versão disponível para o Brasil, em crianças do Rio Grande do Sul.

Descritores: Qualidade de vida relacionada à saúde, crianças, asma, PAQLQ.

INTRODUÇÃO

Não existem dúvidas que a asma brônquica é um problema de saúde pública, particularmente nos países em desenvolvimento: elevada freqüência, natureza crônica, absenteísmo escolar e laboral associados, e elevados custos para a sociedade (1-4).

A partir de 2006 começou uma mudança de paradigma no manejo dessa doença. Progressivamente, o grau de controle da doença vem deslocando a classificação da gravidade como o foco central em torno do qual giram as ações terapêuticas (1, 2). A mudança vem acompanhada de ações e de estratégias, entre as quais se inclui a avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS). Historicamente, as medidas objetivas foram privilegiadas, mas essas não permitem avaliar os elementos biopsicossociais que surgem desse binômio, e que a QVRS, sim, inclui.

A utilização sistemática das medidas de QVRS tem demonstrado grande potencial em se juntar as medidas mais tradicionais para atender e acompanhar a saúde das pessoas (5-8). A integração da QVRS, porém, ainda não é tão difundida devido, em parte, à pouca familiarização com a interpretação dos dados gerados (8), e às dificuldades na escolha do instrumento. Esse último é de particular importância nos países em desenvolvimento, o que torna mais relevante ainda que o processo de adaptação dos questionários para tal fim seja adequado (9, 10).

Existem aproximadamente onze questionários específicos diferentes para avaliar a QVRS em crianças asmáticas (11, 12). De todos esses instrumentos, o *Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire* (PAQLQ) (13) é o mais difundido.

A validação da versão em português para o Brasil foi realizada pelo *MAPI Research Institute* (MAPI-RI), da França, que é um centro especializado em validação de questionários sobre QVRS (<http://www.mapi-research.fr/>). Porém, não há relato na literatura desse processo de validação. Em comunicação pessoal com o MAPI-RI, fomos informados de que os ajustes finais do instrumento foram feitos após testagem em apenas 11 crianças.

Considerando a necessidade de testar em condições reais o instrumento para avaliar o comportamento deste no contexto cultural do Brasil, o objetivo do presente estudo, é avaliar as propriedades psicométricas do PAQLQ em crianças asmáticas brasileiras do estado do Rio Grande do Sul.

MÉTODOS

No período de janeiro a setembro de 2006, foram incluídas crianças e adolescentes com diagnóstico de asma, de ambos os sexos e com idades entre oito e dezessete anos. Os sujeitos faziam parte do Programa de Asma da prefeitura de Porto Alegre (Brasil) e eram acompanhadas, pela a mesma equipe médica, no ambulatório de pneumologia pediátrica de dois hospitais em Porto Alegre: Hospital da Criança Santo Antônio e Hospital Materno Infantil Presidente Vargas. O diagnóstico tinha sido feito baseado em sinais-sintomas, evolução clínica e resposta ao tratamento (15), e a classificação da severidade foi de acordo com as recomendações de 2002 do *National Asthma Council Australia*, que classifica as crianças em: asma episódica infreqüente, asma episódica freqüente e asma crônica (15). Para fins do presente estudo, incluímos apenas indivíduos na categoria diagnóstica Asma Episódica Freqüente que, no momento da inclusão, não estivessem na vigência de crise. Foram excluídas as crianças com limitações cognitivas, motoras ou com outras condições crônicas que pudessem comprometer de maneira importante a sua qualidade de vida.

Os questionários foram aplicados, por meio de entrevista, em duas ocasiões, e com 4-6 semanas entre as aplicações. Os entrevistadores foram treinados, previamente, na metodologia de aplicação dos instrumentos.

A QVRS foi a variável principal do estudo. Como variáveis secundárias incluíram-se: a) dados demográficos: idade, sexo, estado nutricional, escolaridade da criança, nível sócio-econômico, exposição ao fumo domiciliar; b) escore do asmático; c) avaliação do risco psiquiátrico familiar mediante a escala FACES-III; d) dados funcionais espirométricos (CVF e VEF1), em valores absolutos e como porcentagem do esperado, usando os valores de referência de Knudson (16). A classificação funcional através da espirometria foi determinada com o VEF1 da seguinte maneira: 80-100% do esperado = normal; 60-79% = obstrução leve; 41-59% = obstrução moderada. Avaliamos também a resposta broncodilatadora (BD), considerada como existente, se houvesse uma mudança >10% no VEF1 em relação ao valor teórico (17).

Para o estado nutricional, utilizamos o índice de massa corporal (IMC), categorizado segundo o percentual (%) para idade, conforme as recomendações do CDC: baixo peso: $IMC < 5\%$; peso adequado: $IMC 5-85\%$; risco de sobrepeso: $IMC 86-95\%$; obesidade: $IMC > 95\%$ (18).

O nível socioeconômico foi determinado através do Critério Brasil, baseado na escala da ABEP (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisas), versão 1997, que identifica 5 classes econômicas possíveis (A,B,C,D,E), segundo a combinação dos seguintes elementos: educação do chefe da família, posse de certos itens materiais, e contar com empregado mensalista (19).

O escore do asmático (20) é utilizado para avaliar a evolução da doença, desde a última consulta, em termos de controle, a partir da utilização de recursos adicionais à medicação preventiva. O sistema de pontuação original foi modificado, convertendo-lhe, de uma escala lineal bidirecional com intervalo de pontos de -4 a 2, para outra escala lineal, unidirecional de 1-4 pontos, correspondendo: 1= em uso de corticóide inalado (CI) + não teve crise; 2= CI + precisou usar medicação de resgate, conforme plano escrito; 3= CI + teve crise que o fez procurar serviço de emergência; 4= CI + teve crise que precisou de internação. Para o estudo, registramos o escore da consulta correspondente à segunda entrevista.

As espirometrias foram realizadas por um dos autores (R.M), seguindo as recomendações da ATS/ERS 2005 (21). Foi utilizado um espirômetro portátil modelo SpiroDoc, versão 3.2 (MIR, Itália), conectado a uma impressora HP Deskjet 690C.

O estudo foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa de ambos hospitais, os responsáveis pelas crianças assinaram termo de consentimento livre e esclarecido e as crianças concordaram verbalmente em participar.

INSTRUMENTOS

PAQLQ (*Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire*)

O PAQLQ é um instrumento específico de avaliação da QVRS em crianças asmáticas entre 7-17 anos de idade. Pode ser auto-aplicado e também mediante entrevista. Foi desenvolvido na língua inglesa (13) e é um dos questionários de QVRS mais difundidos, com mais de vinte validações lingüísticas ou culturais diferentes (www.qoltech.org).

Tem 23 itens distribuídos em três domínios: Limitação de Atividades (d-LimA, 5 itens), Sintomas (d-Sint, 10 itens) e Função Emocional (d-Emo, 18 itens). Três dos itens do d-LimA são individualizados para cada paciente, ou seja, antes de iniciar o questionário, cada criança escolhe as três atividades da sua vida diária que estão mais comprometidas pela asma. Todos os itens do PAQLQ são respondidos, de maneira similar e através de uma escala likert de 7 pontos, onde 1 representa o maior grau de comprometimento (extremamente incomodado/ o tempo todo), e 7, nenhum comprometimento (nem um pouco incomodado/ nunca). O questionário é pontuado, total e por domínios, a partir da média das pontuações dos itens correspondentes. A diferença mínima importante (DMI) é de 0,5 pontos entre avaliações.

PedsQL 4.0 (*Pediatric Quality of Life Inventory*)

O PedsQL 4.0 (PedsQL) é um questionário genérico de avaliação da QVRS em crianças, desenvolvido na língua inglesa (22) (Varni, 2001). O questionário apresenta três versões

para crianças, de acordo com o nível cognitivo: 5-7 anos, 8-12 anos e > 12 anos. A versão do instrumento, a partir de 8 anos, consta de 23 itens, divididos em quatro domínios: físico (d-Fis, 8 itens), emocional (d-Emoc, 5 itens), social (d-Soc, 5 itens), e função escolar (d-Esco, 5 itens). Um quarto domínio, o psicossocial (d-PsiSo), é a soma dos últimos três. Cada item tem cinco opções de resposta numa escala Likert (nunca=0 a quase sempre=4), valores que são operacionalizados posteriormente, transformado-lhes numa escala linear inversa de 0-100, onde a pontuação maior representa melhor estado. O questionário é pontuado, total e por dimensões, a partir da média das pontuações dos itens correspondentes.

Escala FACES III (*Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale*)

Trata-se de uma escala com 20 itens que avalia o funcionamento familiar a partir da combinação de dois domínios, coesão e adaptabilidade, permitindo classificar famílias como sendo de baixo, médio e alto risco para desenvolver doenças psiquiátricas. A coesão, que avalia quão vinculados emocionalmente estão os membros da família entre si, e a adaptabilidade, que avalia o grau de flexibilidade do sistema familiar para promover mudanças na ocorrência de situações que representem um desafio (23). Utilizamos a versão do FACES III validada para o Brasil (24).

Determinação de Mudanças entre entrevistas

Na segunda entrevista (Re-teste), depois dos instrumentos de QVRS, aplicamos às crianças um Inquérito de Mudanças na Asma (InM). O InM consistia em pergunta única sobre o estado da doença, em relação à consulta anterior, com 9 opções de resposta numa escala likert (“muito melhor” a “muito pior”). As respostas foram reagrupadas de duas maneiras: em 3 categorias (“igual”, “melhor” e “pior”), e em 2 categorias (“mudaram” e “não mudaram”).

Adesão

Aplicamos também um Inquérito de Adesão (InA), que perguntava sobre a frequência de descumprimento da medicação preventiva para asma desde a última consulta. Tinha 7 opções de resposta numa escala Likert (“sempre” a “nunca”). As respostas do InA conformaram duas categorias: “esquece” e “não esquece”.

Propriedades Psicométricas

As propriedades psicométricas (PPs) estudadas foram Validade convergente, que avalia se a medida dos construtos do questionário se correlacionam com as do outro instrumento que mede construtos equivalentes, demonstrando que o instrumento é “válido” para avaliar o que se pretende.

Estudamos também as PPs relativas à Confiabilidade, que avalia se um instrumento é capaz de medir sempre da mesma maneira o que pretende medir. Para isso, estudamos: a) consistência interna, através do coeficiente α de Cronbach (α -C), que avalia correlações específicas entre os itens totais e por domínio; b) sensibilidade às mudanças, que avalia se a diferença entre as duas entrevistas é importante, mediante o Tamanho do Efeito (TE); c) a reprodutibilidade, que avalia se um instrumento obtém resultados semelhantes quando as condições do indivíduo entre as aplicações não mudaram, mediante a correlação intraclassa (CIC). A primeira, consistência interna, foi avaliada em todo o grupo. Já as duas últimas, sua avaliação dependeria das respostas do InM. No grupo “Mudaram” calculamos TE; no grupo “Não Mudaram”, calculamos CIC.

Análise Estatística

A análise e o processamento dos dados foram realizados com o programa SPSS versão 14.0 (SPSS Inc., Chicago IL). A amostra foi calculada considerando uma diferença mínima importante (DMI) de 0,5 pontos nos escores do PAQLQ entre ambas entrevistas, aceitando um erro alfa de 5% e um erro beta de 20%. A DMI é a menor diferença no escore que reflete, para o paciente, uma mudança clinicamente importante. Assim, o cálculo foi de 36 sujeitos.

As variáveis contínuas são apresentadas como médias e desvio padrão (DP), e as variáveis categóricas, em frequências absolutas e relativas. As análises foram divididas por questionário e entre questionários.

Nas análises por questionário calculamos, inicialmente, a média e DP das pontuações do total e por domínio e comparamos as duas entrevistas (teste/re-teste), utilizando o teste t de *Student* para amostras pareadas. Calculamos também a proporção de crianças com itens sem responder e, todavia, foi calculada a proporção de crianças com pontuação mínima e máxima, conhecida como o “efeito teto/ efeito chão (*floor / ceiling effect*). Para o valor de α -C, consideram-se adequados valores $\geq 0,7$ mas, na prática clínica, valores $>0,5$ podem ser considerados adequados (5).

O TE foi calculado no grupo de crianças categorizadas “mudaram” a partir do InM. No seu cálculo, utilizamos a fórmula que integra tanto o DP do Teste quanto o do Re-teste (25), com o auxílio da ferramenta *Effect Size Calculator*, do *Curriculum, Evaluation and Management Centre*, da Universidade de Durham (Inglaterra). A interpretação clássica dos valores de TE é: 0,2 = TE pequeno; 0,5 = TE médio; 0,8 = TE grande (26). A CIC foi calculada naqueles categorizados como “não mudaram”, considerando aceitáveis valores $\geq 0,7$.

Também avaliamos possíveis relações entre variáveis descritivas e medidas funcionais com os resultados dos escores do PAQLQ e do PedsQL, total e por domínio. Para isso, usamos correlação de Pearson (r) e consideramos aceitáveis as correlações com valores $r > 0,3$.

Na análise entre questionários, avaliamos correlações (r) possíveis entre o escore total e dimensões similares: PAQLQ e PedsQL.

RESULTADOS

Participaram do estudo 125 crianças, 75 meninos (60%) e 50 meninas (25%), com idade média de $11,1 \pm 2,5$ anos e $11,3 \pm 2,3$ anos respectivamente. A média de escolaridade foi de $4,52 \pm 2,3$ anos completos. Em termos nutricionais, observou-se que 78 (62,4%) encontravam-se eutróficas, 5 (4%) com baixo peso, 29 (23,2%) com sobrepeso e 13 (10,4%) obesas.

De acordo com o FACES, as famílias distribuíram-se desta forma: 36 (32,4%) eram de baixo risco psiquiátrico, 61 (54,1%) de risco médio e 15 (13,5%) de alto risco. A exposição ao tabaco intradomiciliar foi relatada em 44,8% dos casos. Quanto ao nível socioeconômico, 39,6% eram de nível muito baixo ou baixo e 51% de nível médio.

A distribuição funcional pulmonar foi: 81,8% normal e 19,2% com obstrução leve. A maioria (66,7%) não teve resposta ao BD. Na Tabela 1, apresentamos o detalhe das variáveis secundárias.

As características psicométricas gerais do PAQLQ aparecem na Tabela 2. Os resultados apresentados foram obtidos do Teste, exceto o relativo à “Reprodutibilidade” e “Sensibilidade às Mudanças”, que inclui análises entre teste e re-teste. A pontuação média do questionário foi de 5,18, com a menor pontuação por conta do d-LimA (4,99) e, a maior média, no d-Sint (5,20). Nenhuma criança teve efeito chão mas, em todos os domínios, incluindo o instrumento como um todo, houve crianças que atingiram o efeito teto (8,8% no d-emo). Os valores de α -C foram todos $\geq 0,7$ inclusive nos intervalos de homogeneidade, sendo a exceção o domínio “LimA”, cujo limite inferior foi de 0,653. O comportamento no tempo (grupos Mudaram e “Não Mudaram”) teve bons resultados, com valores totais de CIC=0,8 e de TE=0,6. Os menores valores corresponderam, na Reprodutibilidade, ao domínio LimA (0,66) e, na Sensibilidade às Mudanças, ao domínio Sintomas (0,45). Na tabela 3, apresentamos o detalhe do comportamento do PAQLQ no tempo, para ambas categorias de acordo ao InM.. As diferenças teste/re-teste, global e por domínios foram maiores que a DMI no grupo “Mudaram”, mas também na d-LimA do grupo “não mudaram”.

As correlações pesquisadas aparecem na tabela 4. Encontramos correlações aceitáveis ($>0,3$) entre o PAQLQ e o PedsQL, tanto nas pontuações globais quanto nas suas dimensões equivalentes. A função pulmonar não se correlacionou com nenhum dos

domínios do instrumento. Em geral, as variáveis diretamente dependentes das crianças, inclusive a sua avaliação de mudança, tiveram correlações $\geq 0,41$ com o escore global do questionário, correspondendo ao InM a maior correlação ($r=0,95$). O Escore do Asmático não demonstrou correlação com o PAQLQ. As variáveis vinculadas à condição S-E ou à família tiveram valores de r inexpressivos.

DISCUSSÃO

Esta é a primeira validação em campo da versão do PAQLQ considerada oficial para o Brasil, mas que apenas contava com uma versão traduzida, realizada em 2001. A validação em campo é fundamental no processo, pois permite avaliar as características psicométricas em condições menos artificiais e, a partir disso, completar os ajustes que sejam necessários até conseguir adaptar, culturalmente, o instrumento. Em 2005, foi publicada outra validação do PAQLQ em crianças brasileiras (27), iniciada de maneira independente, porém, até hoje, sua versão resultante não se disponibiliza ao público, por falta de autorização da autora original do questionário. O valioso investimento, em termos de esforço humano e acadêmico, é desaproveitado dessa maneira, independente de terem sido questionados aspectos metodológicos do seu processo de adaptação cultural (28).

Nos países em desenvolvimento, um dos maiores problemas atuais na inclusão de QVRS nas pesquisas está na falta de questionários próprios ou de versões locais, devidamente validadas, de instrumentos conhecidos. Ainda que timidamente, verifica-se, na literatura, um número crescente de questionários sendo validados na América Latina, incluído o Brasil, mas a qualidade dessas validações nem sempre corresponde com o recomendado (28). Traduções diretas sem métodos adequados ou sem harmonização, avaliação incompleta das propriedades psicométricas e erros metodológicos na testagem podem resultar na adoção de versões locais questionáveis (11, 29-31) (ACQUADRO, 2007; SWAINE-VERDIER, 2004; BEATON, 2000; SOLANS, 2007). O próprio MAPI-RI disponibiliza versões traduzidas que não possuem validação em campo (http://www.mapi-research.fr/i_03_list.htm), com o risco de serem utilizadas sem uma adaptação cultural completa. Isso pode levar a desfechos em QVRS que não sejam o reflexo da realidade estudada. As versões para o português do Brasil, dos questionários PAQLQ e PedsQL 4.0 utilizados neste estudo, obtidas com autorização do MAPI, não contavam com validações em campo e isso motivou a sua aplicação e testagem.

O PAQLQ é, sem dúvidas, o questionário específico de avaliação da QVRS em crianças e adolescentes asmáticos mais difundido, com publicações em diversos países. Numa busca simples no Scholar Google em Dezembro 2007, o artigo original é citado em 357 publicações. No PubMed, uma busca que associe “PAQLQ”, “Asthma”, “Children”, “HRQOL” e “Questionnaires” gera 97 artigos. Já o número de publicações no PubMed que

relatam a validação em outros idiomas é de 7 (27, 32-37), sendo que, na Espanha, houve 2 publicações, no que parece uma divergência entre os membros do grupo original que iniciou a validação (38), e a outra validação no Brasil não está disponível, conforme relatado previamente.

Ao comparar os nossos resultados com essas poucas publicações de validação em outros países, os valores que encontramos, são similares. Isto é, os nossos resultados sugerem que a versão utilizada do PAQLQ consegue reproduzir o comportamento psicométrico (equivalência de medição) que faz dele um instrumento reconhecido (11). Todavia, chamam a atenção as diferentes metodologias utilizadas, no que diz respeito à avaliação das propriedades psicométricas. Embora trate-se de métodos que, em termos psicométricos, pertencem à Teoria Clássica de Testes (39), a aplicação dos princípios correspondentes nem sempre é explicitada nos estudos. Em Singapura, por exemplo, apenas calcularam a CIC (32); na Espanha, Tauler avaliou a sensibilidade às mudanças pela DMI e não pelo TE, igual ao que a própria Juniper fez no estudo original do PAQLQ (13, 35). Apesar de obter valores de consistência interna adequados, Badia apenas cita o intervalo geral desses, e Juniper não faz referência nenhuma ao seu cálculo (13, 34). Surpreendentemente, Reichenberg e Broberg, apoiados em semelhanças nas pontuações que encontraram na validação do questionário feita na Suécia e nas do estudo original, consideraram a versão como sendo equivalente sem avaliar nenhum parâmetro psicométrico (33). Acreditamos que, na publicação de resultados de validações de instrumentos, contar com os elementos básicos da confiabilidade (consistência interna, sensibilidade às mudanças e/ou reprodutibilidade) fornece informações importantes a considerar na escolha do instrumento de QVRS e nas eventuais adaptações culturais que o mesmo possa ter. Agências reguladoras como EMEA (*European Medicinal product Evaluation Agency*) ou a FDA (*Federal Drug Administration*) exigem dos laboratórios a inclusão da QVRS como desfecho nos ensaios clínicos com medicações e, nas suas diretrizes, discutem sobre as características que os instrumentos deveriam ter (10, 40). Os mesmos motivos da indústria farmacêutica deveriam regir a prática e a pesquisa clínica quanto ao uso dos questionários.

A utilização simultânea de instrumentos específicos junto com genéricos é uma *praxis* recomendada, na medida em que se complementam (41). Os específicos avaliam aspectos ligados com a doença e a sua dinâmica particular. Os genéricos avaliam outros aspectos mais gerais, mas importantes para o indivíduo. Encontramos, na literatura, apenas um estudo que incluía, juntos, o PAQLQ e o PedsQL (12). Lamentavelmente, não conseguimos comparar as correlações que encontraram com as nossas, pois eles avaliaram correlação partindo dos resultados do *Multitrait Multimethod* (MTMM) entanto nós utilizamos correlação convencional de Pearson.

De qualquer maneira, no nosso estudo, os domínios equivalentes entre os questionários (global, físico e emocional) se correlacionaram positiva e significativamente, confirmando a validade convergente de ambos instrumentos. Contudo, essas correlações foram minimamente aceitáveis para os padrões (10) (CHASSANY, 2002). Analisando comparativamente o comportamento psicométrico individual dos instrumentos, o PedsQL teve, na consistência interna, valores menores e intervalos de homogeneidade mais dispersos e, na reprodutibilidade, valores menores que o 0,7 preconizado como aceitável. Se o PedsQL já demonstrou comportamento estável nas propriedades psicométricas, tanto em populações híginas quanto em doentes crônicos de diversos países, possivelmente seja necessária uma revisão da versão disponível para o Brasil. Essa é a principal conclusão do outro braço deste estudo, onde se analisa detidamente o comportamento do PedsQL 4.0 em asmáticos (42).

No presente estudo, a função pulmonar das nossas crianças, avaliada com VEF1%, não se correlacionou com nenhum dos domínios do PAQLQ, similar ao descrito em outras publicações (35-37, 43, 44). As medidas de QVRS pretendem complementar as medidas objetivas ou clássicas de saúde. Ainda não está completamente claro, porém, como devem ser avaliadas em conjunto, visto que freqüentemente não parecem correlacionar-se. Os objetivos e o momento das avaliações devem ser levados bem em conta, visto que ambos tipos de medições têm suas particularidades (8).

A vida das crianças está diretamente relacionada com a família. Esta relação de dependência natural das crianças para com os adultos pode ser maior em casos de doenças, agudas e crônicas, por tanto, a QVRS destas crianças poderia estar influenciada por indicadores sabidos importantes em análises de risco: estado socioeconômico, escolaridade do adulto e tipo de família (4, 45, 46). Fatores ambientais podem também influenciar a QVRS, da mesma maneira que já demonstrou influenciar parâmetros objetivos de saúde respiratória (14, 47). Na nossa amostra, não houve correlação entre a maioria dos vários fatores estudados. Apesar do número proporcionalmente elevado de famílias com risco psiquiátrico, moderado ou alto, esse não se correlacionou com os resultados dos questionários. O nível sócio-econômico também não se correlacionou, apesar de 40% nos estratos “baixo” ou “muito baixo”.

O comportamento com esses indicadores poderia se justificar pela conjunção, em maior ou menor grau, de dois fenômenos. Primeiro, vinculado a elementos próprios das crianças que vivem a doença, entre esses o *coping* (48) ou a resiliência, todos explicados, de alguma maneira, mediante a chamada “homeostase do bem estar subjetivo”, a qual propõe que, similar aos mecanismos homeostáticos biológicos, existem mecanismos psicológicos que funcionam sob influência da personalidade, controlando a percepção da QV. Eles agem, dependendo das circunstâncias, no sentido de preservar a estabilidade do

sistema de “bem estar subjetivo”, que sustenta uma boa percepção de qualidade de vida (49).

Em segundo lugar, o funcionamento do sistema ou dos micro-sistemas dentro da saúde também podem contribuir positivamente. Da Rosa, ao pesquisar a importância da rede de apoio social numa população de crianças asmáticas do programa de asma de Porto Alegre, encontrou que, independente das condições econômico-sociais das famílias das crianças, era mais importante a percepção que essas tinham de estarem recebendo um atendimento em saúde adequado às necessidades, onde o bom relacionamento médico-paciente tinha um papel preponderante (50) (SANTOS-ROSA, 2003).

Entre as limitações do estudo estão: o número de crianças que não relataram mudanças entre as duas avaliações foi proporcionalmente menor; os valores demonstram boa reprodutibilidade, mas um número maior daria mais consistência a esses resultados; igualmente, a inclusão de mais crianças no estudo poderia ter permitido ampliar as análises, permitindo, por exemplo, explorar possíveis diferenças entre idades. Todavia, o número de crianças incluídas neste estudo é bem maior que o cálculo amostral estimado e que aquele dos estudos mais conhecidos de validação do PAQLQ. A não testagem objetiva da avaliação entre e intra-observadores também pode ser apontada como limitação, embora o treinamento, o controle e a proximidade dos autores com o cenário e os atores da coleta, de alguma maneira, compensem essa omissão.

Concluindo, a aplicação/validação em campo da versão para o Brasil do PAQLQ, em crianças do Rio Grande do Sul, demonstrou que o questionário é válido, apresenta boa consistência interna e bom comportamento no tempo, tanto nos pacientes com mudanças na sua condição de saúde (sensibilidade às mudanças) quanto naqueles que se mantiveram estáveis (reprodutibilidade). Nas crianças asmáticas estudadas, fatores familiares ou econômicos não demonstraram ser determinantes na QVRS relatada.

Agradecimentos

Agradecemos a Vânia Hirakata, do Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, pelo auxílio estatístico.

REFERÊNCIAS

1. GINA-Report. Global Strategy for Asthma Management and Prevention; 2006.
2. NHLBI-NAEPP. Expert Panel Report 3 (EPR-3): Guidelines for the Diagnosis and Management of Asthma-Summary Report 2007. J Allergy Clin Immunol 2007;120(5 Suppl):S94-138.

3. Fischer GB, Camargos PA, Mocelin HT. The burden of asthma in children: a Latin American perspective. *Paediatr Respir Rev* 2005;6(1):8-13.
4. Wright RJ, Subramanian SV. Advancing a multilevel framework for epidemiologic research on asthma disparities. *Chest* 2007;132(5 Suppl):757S-769S.
5. Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess* 2001;5(4):1-157.
6. Juniper EF. How important is quality of life in pediatric asthma? *Pediatr Pulmonol Suppl* 1997;15:17-21.
7. Varni JW, Burwinkle TM, Lane MM. Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: an appraisal and precept for future research and application. *Health Qual Life Outcomes* 2005;3:34.
8. Hahn EA, Cella D, Chassany O, Fairclough DL, Wong GY, Hays RD. Precision of health-related quality-of-life data compared with other clinical measures. *Mayo Clin Proc* 2007;82(10):1244-54.
9. Falcao D, Ciconelli RM, Ferraz MB. Translation and cultural adaptation of quality of life questionnaires: an evaluation of methodology. *J Rheumatol* 2003;30(2):379-85.
10. Chassany O, Sagnier P, Marquis P, Fullerton S, Aaronson N. Patient reported outcomes: the example of health related quality of life - a european guidance document for the improved integration of health related quality of life assessment in the drug regulatory process *Drug Information Journal* 2002;36:209-238.
11. Solans M, Pane S, Estrada MD, Serra-Sutton V, Berra S, Herdman M, et al. Health-Related Quality of Life Measurement in Children and Adolescents: A Systematic Review of Generic and Disease-Specific Instruments. *Value Health* 2007.
12. Varni JW, Burwinkle TM, Rapoff MA, Kamps JL, Olson N. The PedsQL in pediatric asthma: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory generic core scales and asthma module. *J Behav Med* 2004;27(3):297-318.
13. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res* 1996;5(1):35-46.
14. Anderson ME, Bogdan GM. Environments, indoor air quality, and children. *Pediatr Clin North Am* 2007;54(2):295-307, viii.
15. National Asthma Council Australia. *Asthma Management Handbook* 2002. Melbourne, 2002.
16. Knudson RJ, Lebowitz MD, Holberg CJ, Burrows B. Changes in the normal maximal expiratory flow-volume curve with growth and aging. *Am Rev Respir Dis* 1983;127(6):725-34.

17. Bussamra MH, Cukier A, Stelmach R, Rodrigues JC. Evaluation of the magnitude of the bronchodilator response in children and adolescents with asthma. *Chest* 2005;127(2):530-5.
18. Kuczmarski RJ, Ogden CL, Guo SS, Grummer-Strawn LM, Flegal KM, Mei Z, et al. 2000 CDC Growth Charts for the United States: methods and development. *Vital Health Stat 11* 2002(246):1-190.
19. Mattar FN. Porque os métodos de classificação socioeconômicos utilizados no Brasil não funcionam. In: *Anais do 20 ENAPAD: Revista Mercado Global*; 1996.
20. Fischer GB, Halpern R. Acompanhamento ambulatorial de crianças asmáticas: utilização de um escore simplificado. *Pesquisa Médicas* 2001; 35(1):5.
21. Miller MR, Hankinson J, Brusasco V, Burgos F, Casaburi R, Coates A, et al. Standardisation of spirometry. *Eur Respir J* 2005;26(2):319-38.
22. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care* 2001;39(8):800-12.
23. Olson DH. Circumplex Model VII: validation studies and FACES III. *Fam Process* 1986;25(3):337-51.
24. Falceto OG, Busnello ED, Bozzetti MC. Validation of diagnostic scales of family functioning for use in primary health care services. *Rev Panam Salud Publica* 2000;7(4):255-263.
25. Coe R. It's the effect size, stupid! (what effect size is and why it is important). In: *The Curriculum, Evaluation and Management Centre, Durham University*; 2002; url: <http://www.cemcentre.org/documents/CEM%20Extra/EBE/ESguide.pdf>. Acessado 2006.
26. Middel B, Stewart R, Bouma J, van Sonderen E, van den Heuvel WJ. How to validate clinically important change in health-related functional status. Is the magnitude of the effect size consistently related to magnitude of change as indicated by a global question rating? *J Eval Clin Pract* 2001;7(4):399-410.
27. La Scala CS, Naspitz CK, Sole D. [Adaptation and validation of the Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) in Brazilian asthmatic children and adolescents]. *J Pediatr (Rio J)* 2005;81(1):54-60.
28. Sarria E. [Quality of life in children with asthma]. *J Pediatr (Rio J)* 2005;81(3):268-9; author reply 269-70.
29. Acquadro C, Conway K, Hareendran A, Aaronson N. Literature Review of Methods to Translate Health-Related Quality of Life Questionnaires for Use in Multinational Clinical Trials. *Value Health* 2007.
30. Swaine-Verdier A, Doward LC, Hagell P, Thorsen H, McKenna SP. Adapting quality of life instruments. *Value Health* 2004;7 Suppl 1:S27-30.

31. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine* 2000;25(24):3186-91.
32. Elizabeth C, Suzanna S, Tim CF, Chi SL, Mital R, Bee-Wah L. Pediatric asthma quality of life questionnaire: validation in children from Singapore. *Asian Pac J Allergy Immunol* 1999;17(3):155-61.
33. Reichenberg K, Broberg AG. Quality of life in childhood asthma: use of the Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire in a Swedish sample of children 7 to 9 years old. *Acta Paediatr* 2000;89(8):989-95.
34. Badia X, Garcia-Hernandez G, Cobos N, Lopez-David C, Nocea G, Roset M. [Validity of the Spanish version of the Pediatric Quality of Life Questionnaire for evaluating quality of life in asthmatic children]. *Med Clin (Barc)* 2001;116(15):565-72.
35. Tauler E, Vilagut G, Grau G, Gonzalez A, Sanchez E, Figueras G, et al. The spanish version of the paediatric asthma quality of life questionnaire (PAQLQ): metric characteristics and equivalence with the original version. *Qual Life Res* 2001;10(1):81-91.
36. Raat H, Bueving HJ, de Jongste JC, Grol MH, Juniper EF, van der Wouden JC. Responsiveness, longitudinal- and cross-sectional construct validity of the Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) in Dutch children with asthma. *Qual Life Res* 2005;14(1):265-72.
37. Poachanukoon O, Visitsunthorn N, Leurmarkul W, Vichyanond P. Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ): validation among asthmatic children in Thailand. *Pediatr Allergy Immunol* 2006;17(3):207-12.
38. Tauler E, Ferrer M, Vall O, Alonso J. [Validation of the Spanish version of the Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire in children with asthma]. *Med Clin (Barc)* 2002;118(11):439.
39. Pasquali L. *Psicometria: Teória dos testes na psicologia e na educação*. 1a. ed. Petrópolis, RJ: Editora Vozes; 2003.
40. FDA. *Guidance for Industry Patient-Reported Outcome Measures: Use in Medical Product Development to Support Labeling Claims (Draft)*. In; 2006.
41. Juniper EF. Assessing asthma quality of life: its role in clinical practice. *Breathe* 2005;1(3):193-204.
42. Sarria EE, Mattiello R, Rocha N, Fischer G. *Qualidade de Vida Relacionada à Saúde em Crianças Asmáticas: Propriedades Psicométricas da Versão Brasileira do PesQL 4.0 (Escala Genérica)*. Dados não publicados, 2007.
43. Zandieh F, Moin M, Movahedi M. Assessment of quality of life in Iranian asthmatic children, young adults and their caregivers. *Iran J Allergy Asthma Immunol* 2006;5(2):79-83.

44. Pljaskić-Kamenov SS, Djordjević DV, Radić SS, Kamenov BA. Asthma Quality of Life as a marker of diseases severity and treatment evaluation in school children. *FACTA UNIVERSITATIS (Med and Biol)* 2002;9(2):5.
45. von Rueden U, Gosch A, Rajmil L, Bisegger C, Ravens-Sieberer U. Socioeconomic determinants of health related quality of life in childhood and adolescence: results from a European study. *J Epidemiol Community Health* 2006;60(2):130-5.
46. Menezes AM, Hallal PC, Muino A, Chatkin M, Araujo CL, Barros FC. Risk factors for wheezing in early adolescence: a prospective birth cohort study in Brazil. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2007;98(5):427-31.
47. Garcia-Marcos L, Carvajal Uruena I, Escribano Montaner A, Fernandez Benitez M, Garcia de la Rubia S, Tauler Toro E, et al. Seasons and other factors affecting the quality of life of asthmatic children. *J Investig Allergol Clin Immunol* 2007;17(4):249-56.
48. Schmidt S, Petersen C, Bullinger M. Coping with chronic disease from the perspective of children and adolescents--a conceptual framework and its implications for participation. *Child Care Health Dev* 2003;29(1):63-75.
49. Cummins RA, Lau A, Stokes M. HRQOL and subjective well-being: non-complementary forms of outcome measurement. *Expert Rev. Pharmacoeconomics Outcomes Res.* 2004;4(4):413-420.
50. Santos-Rosa M. Rede de apoio social da família da criança asmática e a percepção do grau de satisfação. Dissertação de Mestrado; Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; Porto Alegre 2003.

Tabela 1
Características Gerais e Funcionais das Crianças Asmáticas

	Mín	Máx	Méd ± DP
Idade	8	17*	11,18 ± 2,39
IMC	13,12	27,83	19,26 ± 3,37
Escolaridade	1	12	4,5 ± 2,3
	n	%	
Sexo			
Masculino	75	60,0	
Feminino	50	40,0	
Estado Nutricional			
Baixo peso	5	4,0	
Eutrófico	78	62,4	
Sobrepeso	29	23,2	
Obesidade	13	10,4	
Hospital			
HCSA	56	44,8	
HMIPV	69	55,2	
Doença no Tempo			
Melhor	86	77,5	
Igual	17	15,3	
Pior	8	7,2	
Esquecem Medicação			
Sim	9	8,1	
Ocasionalmente	30	27,0	
Não	72	64,9	
Nível Socio-Econômico			
Muito Baixo	8	7,2	
Baixo	37	33,0	
Médio	56	50,0	
Méd. – Alto	11	9,8	
Risco Psiquiátrico			
Familiar			
Baixo	36	32,1	
Médio	61	54,5	
Alto	15	13,4	
Exposição Domiciliar a Fumo			
Sim	56	44,8	
Não	69	55,2	
Espirometria	Mín	Máx	Méd ± DP
CVF (L)	1,61	5,74	2,68 ± 0,79
CVF(%)	72	133	102 ± 10,9
VEF1 (L)	1,35	4,24	2,13 ± 0,56
VEF1(%)	68	124	94,3 ± 11
Resp BD	n	%	
Sim	34	33,3	
Não	68	66,7	

* Idade máxima nas meninas: 16 ano

n=125

Tabela 2

Características Psicométricas do PAQLQ em Crianças Asmáticas de Porto Alegre

	– DOMÍNIOS –			
	Global	Atividades	Emocional	Sintomas
Nº Itens	23	5	8	10
Escore Teórico	1 – 7	1 – 7	1 – 7	1 – 7
Escore Identificado	2,2 – 7	2,8 – 7	2,2 – 7	1,3 – 7
Média ± DP	5,18 ±1,13	4,99 ±1,21	5,34 ±1,33	5,20 ±1,20
<i>n</i> - Efeito Chão	0	0	0	0
<i>n</i> -Efeito Teto (%)	2 (1,6)	7 (5,6)	11 (8,8)	3 (2,4)
α-C Total	0,93	0,72	0,86	0,88
α-C (Intervalo H) ¹	0,930/ 0,934	0,653/ 0,712	0,837/ 0,855	0,864/ 0,875
Reprodutibilidade ²	0,80	0,66	0,79	0,74
Sensibilidade Δ ³	0,60	0,60	0,56	0,45

n=125¹Intervalo H (homogeneidade)= intervalo de valores no domínio.²Tamanho do Efeito no grupo “Mudaram”;

α-C = alfa de Cronbach

³Correlação Intra Classe no grupo “Não Mudaram”

Tabela 3
O PAQLQ no Tempo – Teste vs. Re-teste:
Reprodutibilidade e Sensibilidade às Mudanças

Domínios	n	Escore	Dif	p	DP-T	TE	CIC
Total							
Mudaram	94	5,10 / 5,78	0,68*	0,000	1,12	0,60	n.a.
N-mudaram	17	5,54 / 5,94	0,39	0,032	1,00	n.a.	0,80
Limitação de Atividades							
Mudaram	94	4,89 / 5,65	0,75*	0,000	1,23	0,60	n.a.
N-mudaram	17	5,41 / 5,94	0,53*	0,020	1,00	n.a.	0,66
Emoções							
Mudaram	94	5,27 / 6,01	0,74*	0,000	1,31	0,56	n.a.
N-mudaram	17	5,64 / 6,08	0,43	0,061	1,22	n.a.	0,79
Sintomas							
Mudaram	94	5,13 / 5,67	0,54*	0,000	1,20	0,45	n.a.
N-mudaram	17	5,59 / 5,82	0,23	0,298	1,09	n.a.	0,74

n=125

Dif = diferença; DP-T= desvio padrão do Teste; * Diferença \geq DMI; N-= não

TE= Tamanho do efeito; CIC= Correlação Intraclasse; n.a.=não aplica

Tabela 4: Correlações PAQLQ VS. PedsQL 4.0 e Outras Variáveis em Crianças Asmáticas Brasileiras

	– <u>DOMINIOS</u> –							
	Limitação de							
	Global		Atividades		Emocional		Sintomas	
	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
PedsQL 4.0								
Global	0,37	0,000						
Físico			0,34	0,000				
Emoções					0,40	0,000		
Função Pulm								
CVF (L)	0,35	0,000	0,33	0,001	0,31	0,001	0,32	0,001
VEF1 (L)	0,37	0,000	0,36	0,000	0,34	0,001	0,33	0,001
Outras Variáveis								
Escore Asm.	-0,22	0,080	-0,21	0,097	-0,14	0,245	-0,24	0,051
Sexo	0,16	0,075	0,14	0,117	0,13	0,072	0,16	0,072
Idade	0,47	0,000	0,40	0,000	0,45	0,000	0,42	0,000
Esc. Criança	0,49	0,000	0,41	0,000	0,47	0,000	0,45	0,000
Índice Brasil	0,18	0,590	0,24	0,013	0,18	0,068	0,08	0,425
Esc. Adulto	0,00	0,939	0,03	0,743	0,08	0,933	-0,02	0,837
Índ. Mudança	0,95	0,323	0,68	0,481	0,98	0,308	0,09	0,346
Índ. Adesão	0,11	0,240	0,08	0,401	0,13	0,179	0,09	0,329

r = índice de correlação de Pearson

n=125

Asm.= do asmático; Esc.=escolaridade; Índ.=índice

ARTIGO 2

Artigo 2

Qualidade de Vida Relacionada a Saúde em Crianças Asmáticas: Propriedades Psicométricas da Versão Brasileira do PedsQL 4.0 – Escala Genérica.

Autores:

Edgar E. Sarria, MD, MSc edgarsa01@hotmail.com

Contribuição: elaboração do projeto, coleta da informação e construção da base de dados, análise dos resultados e elaboração do artigo.

Rita Mattiello, FT rimattiello@hotmail.com

Contribuição: coleta da informação e construção da base de dados, análise dos resultados e elaboração do artigo.

Neusa Sica da Rocha, MD, MSc neusa-rocha@via-rs.net

Contribuições: análise dos resultados e elaboração do artigo.

Gilberto B. Fischer, MD, PhD gbuenof@terra.com.br

Contribuição: análise dos resultados e revisão do artigo.

Instituições às quais o trabalho está vinculado:

Programa de Pós Graduação (PPG) em Ciências Pneumológicas – Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

PPG em Pediatria – UFRGS

Serviço de Pneumologia Pediátrica do Hospital da Criança Santo Antônio

Fundação Faculdade Federal de Ciências Médicas de Porto Alegre

Autor Responsável pela correspondência e pelos contatos pré –publicação

Edgar E. Sarria

R. Jose Bonifacio 942/202

São Leopoldo 93010180, RS

Fone: 51-91441007

Fax 51-32148646

edgarsa01@hotmail.com

Fonte Financiadora: CNPq

O presente artigo fez parte da Tese do primeiro autor para obtenção do título de Doutor em Ciências Pneumológicas pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Resumo

Objetivo: estudar as propriedades psicométricas, da versão para o Brasil, da escala genérica do questionário de Qualidade de Vida relacionada à Saúde (QVRS), o PedsQL 4.0 (*Pediatric Quality of Life Inventory*), em crianças asmáticas do Rio Grande do Sul e nos adultos responsáveis por elas. **Métodos:** Aplicamos o PedsQL 4.0, por entrevista e em 2 ocasiões, a 125 crianças asmáticas entre 8 e 17 anos de idade, em acompanhamento ambulatorial em Porto Alegre, Brasil. Junto, aplicamos, às crianças, o PAQLQ (*Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire*). As propriedades psicométricas estudadas foram Validade Convergente, ao correlacionar entre ambos questionários as pontuações das dimensões equivalentes; Consistência Interna, mediante o Coeficiente Alfa de Cronbach (α -C); Sensibilidade às Mudanças, estimando o tamanho do efeito (TE), e Reprodutibilidade, mediante o coeficiente de correlação intra-classe (CIC). Também aplicamos, separadamente, aos adultos responsáveis, o PedsQL, para compararmos a qualidade de vida geral das crianças pelo método *proxy*. Avaliamos possíveis correlações (r de Pearson) entre as pontuações total e por domínio, do PedsQL, com domínios equivalentes do PAQLQ, com as pontuações *proxy* do PedsQL, e com variáveis socioeconômicas e familiares que pudessem incidir sobre a QVRS das crianças.

Resultados: a média da idade foi de 11,2 anos e 60% foram meninos. O PedsQL teve uma α -C Global de 0,81; a escala Física, 0,61; a Emocional, 0,54; na Social, 0,61; na Escolar, 0,46 e, na escala Psico-Social 0,75. O TE Global foi 0,33; na escala Física 0,21; na Emocional, 0,35; na Social, 0,20; na Escolar, 0,23 e, na escala Psico-Social 0,33. A CIC Global foi de 0,61; escala Física, 0,62; Emocional, 0,30; na Social, 0,48; na Escolar, 0,62 e, na escala Psico-Social 0,53. As Correlações com o PAQLQ foram, para os escores Globais, $r=0,37$, para as escalas Emoções, $r=0,40$ e para as escalas Físicas, $r=0,34$. Com o *proxy* foram, Global de 0,17; escala Física, 0,11; Emocional, 0,04; Social, 0,16; Escolar, 0,01 e, com a escala Psico-Social 0,16. Nenhum dos domínios do PedsQL se correlacionaram com as variáveis socioeconômicas e familiares analisadas.

Conclusão: O PedsQL 4.0 demonstrou um comportamento por baixo do esperado, nas propriedades psicométricas avaliadas. A validade convergente e a consistência interna atingiram valores minimamente aceitáveis, entanto que, reprodutibilidade e sensibilidade às mudanças, obtiveram valores inferiores aos esperados. Estes resultados sugerem que a aversão atual pode precisar de ajustes.

Descritores: Qualidade de vida relacionada à saúde, crianças, asma, PedsQL.

INTRODUÇÃO

Nos países desenvolvidos, as publicações atestam como o estudo da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) vem apresentando avanços notáveis no seu aproveitamento em ensaios clínicos e no desenvolvimento de instrumentos para avaliá-lo. Embora lentamente, de maneira progressiva também começam a colocá-lo, no âmbito assistencial, aspirando igualdade de condições com as outras medidas de avaliação da saúde (1, 2).

Por outro lado, nos países em desenvolvimento, o pouco número de publicações incluindo QVRS como desfecho, sugere que, tanto no âmbito da saúde pública quanto no âmbito acadêmico, falta um maior interesse em explorar os aportes ao cuidado das pessoas que o estudo da QVRS permite. Nesse contexto, também é fundamental valorizar a seleção dos instrumentos a incorporar.

Se a tendência mundial é a de utilizar instrumentos conhecidos e de comprovado desempenho psicométrico para poder comparar resultados entre países e populações (3) tal desempenho deve ser reproduzido nas versões destes para outras línguas ou culturas. Traduções diretas sem métodos próprios ou sem harmonização, avaliações incompletas das propriedades psicométricas e erros metodológicos na testagem, podem resultar na adoção de versões locais questionáveis (4-7). Isso atentaria contra o objetivo central da inclusão deste tipo de desfechos, que é a de propiciar uma atenção em saúde de maior qualidade, acorde com as necessidades das pessoas, visando o seu “completo bem estar físico, mental e social” (8).

No presente estudo, analisaremos as propriedades psicométricas, da versão para o Brasil, da escala genérica do questionário de QVRS, o *Pediatric Quality of Life Inventory* 4.0 (PedsQL) (9), em crianças asmáticas do Rio Grande do Sul.

MÉTODOS

No período de janeiro a setembro de 2006, foram incluídas crianças e adolescentes com diagnóstico de asma, de ambos os sexos e com idades entre oito e dezessete anos. Os sujeitos faziam parte do programa de asma da prefeitura de Porto Alegre (Brasil) e eram acompanhadas pela mesma equipe médica, no ambulatório de pneumologia pediátrica de dois hospitais em Porto Alegre: Hospital da Criança Santo Antônio e Hospital Materno Infantil Presidente Vargas. O diagnóstico tinha sido feito baseado em sinais-sintomas,

evolução clínica e resposta ao tratamento (11), e a classificação da severidade foi de acordo com as recomendações de 2002 do *National Asthma Council Australia*, que classifica as crianças em: asma episódica infreqüente, asma episódica freqüente e asma crônica (11). Para fins do presente estudo, incluímos apenas indivíduos na categoria diagnóstica Asma Episódica Freqüente que, no momento da inclusão, não estivessem na vigência de crise. Foram excluídas as crianças com limitações cognitivas, motoras ou com outras condições crônicas que pudessem comprometer de maneira importante a sua qualidade de vida.

Os questionários foram aplicados, mediante entrevista, em duas ocasiões, e com 4-6 semanas entre as aplicações. Os entrevistadores foram treinados, previamente, na metodologia de aplicação dos instrumentos.

A QVRS foi a variável principal do estudo. Como variáveis secundárias incluíram-se: a) dados demográficos: idade, sexo, estado nutricional, escolaridade da criança, nível sócio-econômico, exposição ao fumo domiciliar; b) escore do asmático; c) avaliação do risco psiquiátrico familiar mediante a escala FACES-III; d) dados funcionais espirométricos (CVF e VEF1), em valores absolutos e como percentagem do esperado, usando os valores de referência de Knudson (12). A classificação funcional através da espirometria foi determinada com o VEF1 da seguinte maneira: 80-100% do esperado = normal; 60-79% = obstrução leve; 41-59% = obstrução moderada. Avaliamos também a resposta broncodilatadora (BD), considerada como existente se houvesse uma mudança >10% no VEF1 em relação ao valor teórico (13).

Para o estado nutricional, utilizamos o índice de massa corporal (IMC), categorizado segundo o percentual (%) para idade, conforme as recomendações do CDC: baixo peso: $IMC < 5\%$; peso adequado: $IMC 5-85\%$; risco de sobrepeso: $IMC 86-95\%$; obesidade: $IMC > 95\%$ (14).

O nível socioeconômico foi determinado através do Critério Brasil, baseado na escala da ABEP (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisas), versão 1997, que identifica 5 classes econômicas possíveis (A,B,C,D,E), segundo a combinação dos seguintes elementos: educação do chefe da família, posse de certos itens materiais, e contar com empregado mensalista (15).

O escore do asmático (16) é utilizado para avaliar a evolução da doença, desde a última consulta, em termos de controle, a partir da utilização de recursos adicionais à medicação preventiva. O sistema de pontuação original foi modificado, convertendo-lhe, de uma escala lineal bidirecional com intervalo de pontos de -4 a 2, para outra escala lineal, unidirecional de 1-4 pontos, correspondendo: 1= em uso de corticóide inalado (CI) + não

teve crise; 2= CI + precisou usar medicação de resgate, conforme plano escrito; 3= CI + teve crise que o fez procurar serviço de emergência; 4= CI + teve crise que de precisou internação. Para o estudo registramos o escore da consulta correspondente à segunda entrevista.

As espirometrias foram realizadas por um dos autores (R.M), seguindo as recomendações da ATS/ERS 2005 (17). Foi utilizado um espirômetro portátil modelo SpiroDoc versão 3.2 (MIR, Italia), conectado a uma impressora HP Deskjet 690C.

O estudo foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa de ambos os hospitais, os responsáveis pelas crianças assinaram termo de consentimento livre e esclarecido e as crianças concordaram verbalmente em participar.

Instrumentos:

PedsQL 4.0 (*Pediatric Quality of Life Inventory*)

O PedsQL 4.0 (PedsQL) é um questionário genérico de avaliação da QVRS em crianças, desenvolvido na língua inglesa (9). O questionário apresenta três versões para crianças e três equivalentes, com perguntas similares, para ser respondidas pelos adultos responsáveis (q-proxy). As versões foram desenhadas de acordo com o nível cognitivo: 5-7 anos, 8-12 anos e > 12 anos. A versão do instrumento, a partir de 8 anos, consta de 23 itens, divididos em quatro domínios: físico (d-Fis, 8 itens), emocional (d-Emoc, 5 itens), social (d-Soc, 5 itens), e função escolar (d-Esco, 5 itens). Um quarto domínio, o psicossocial (d-PsiSo), é a soma dos últimos três. Cada item tem cinco opções de resposta numa escala Likert (nunca=0 a quase sempre=4), valores que são operacionalizados posteriormente, transformando-lhes numa escala linear inversa de 0-100, onde a pontuação maior representa melhor estado. O questionário é pontuado, total e por dimensões, a partir da média das pontuações dos itens correspondentes.

PAQLQ (*Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire*)

O PAQLQ é um instrumento específico de avaliação da QVRS em crianças asmáticas entre 7-17 anos de idade. Pode ser auto-aplicado e também mediante entrevista. Foi desenvolvido na língua inglesa (18) e é um dos questionários de QVRS mais difundidos, com mais de vinte validações lingüísticas ou culturais diferentes (www.qoltech.org).

Tem 23 itens distribuídos em três domínios: Limitação de Atividades (5 itens), Sintomas (10 itens) e Função Emocional (18 itens). Todos os itens do PAQLQ são respondidos, de maneira similar e através de uma escala Likert de 7 pontos, onde 1

representa o maior grau de comprometimento e, 7, nenhum comprometimento. O questionário é pontuado, total e por domínios, a partir da média das pontuações dos itens correspondentes.

Escala FACES III (*Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale*)

Trata-se de uma escala com 20 itens que avalia o funcionamento familiar a partir da combinação de dois domínios, coesão e adaptabilidade, permitindo classificar famílias como sendo de baixo, médio e alto risco para desenvolver doenças psiquiátricas. A coesão avalia quão vinculados emocionalmente estão os membros da família entre si, e a adaptabilidade, avalia o grau de flexibilidade do sistema familiar para promover mudanças na ocorrência de situações que representem um desafio (19). Utilizamos a versão do FACES III validada para o Brasil (20).

Determinação de Mudanças entre entrevistas

Na segunda entrevista (Reteste), depois dos instrumentos de QVRS, aplicamos às crianças um Inquérito de Mudanças na Asma (InM). O InM consistia em pergunta única sobre o estado da doença, em relação à consulta anterior, com 9 opções de resposta numa escala Likert (“muito melhor” a “muito pior”). As respostas foram reagrupadas de duas maneiras: em 3 categorias (“igual”, “melhor” e “pior”), e em 2 categorias (“mudaram” e “não mudaram”).

Adesão

Aplicamos também um Inquérito de Adesão (InA), que perguntava sobre a frequência de descumprimento da medicação preventiva para asma desde a última consulta. Tinha 7 opções de resposta numa escala Likert (“sempre” a “nunca”). As respostas do InA conformaram duas categorias: “esquece” e “não esquece”.

Propriedades Psicométricas

As propriedades psicométricas (PPs) estudadas foram Validade convergente, que avalia se a medida dos construtos do questionário se correlacionam com as do outro instrumento que mede construtos equivalentes, demonstrando que o instrumento é “válido” para avaliar o que se pretende. Estudamos também as PPs relativas à Confiabilidade, que avalia se um instrumento é capaz de medir sempre da mesma maneira o que pretende medir. Para isso, estudamos: a) consistência interna, através do coeficiente α de Cronbach (α -C), que avalia correlações específicas entre os itens totais e por domínio; b) sensibilidade às mudanças, que avalia se a diferença entre as duas entrevistas é importante, mediante o Tamanho do Efeito (TE); c) a reprodutibilidade, que avalia se um instrumento obtém

resultados semelhantes quando as condições do indivíduo entre as aplicações não mudaram, mediante a correlação intraclasse (CIC). A primeira, consistência interna, foi avaliada em todo o grupo. Já as duas últimas, sua avaliação dependeria das respostas do InM. No grupo “Mudaram” calculamos o TE; no grupo “Não Mudaram”, calculamos CIC.

Análise Estatística

As análises e o processamento dos dados foram realizados com o programa SPSS versão 14.0 (SPSS Inc., Chicago IL). A amostra tinha sido calculada em 36 sujeitos, considerando uma diferença mínima importante (DMI) de 0,5 pontos nos escores do PAQLQ (21) entre ambas entrevistas. O PedsQL não tem DMI calculada mas, estudos de teste-reteste, prévios, encontraram TE >0,4 entre as avaliações (22, 23). Mantivemos, então, os 125 sujeitos, considerando que, recomendam-se 64 sujeitos para obter valores esperados de TE \geq 0,5, aceitando um erro alfa de 5% e um erro beta de 20% (1).

As variáveis contínuas são apresentadas como médias e desvio padrão (DP), e as variáveis categóricas, em frequências absolutas e relativas. As análises foram divididas por questionário e entre questionários.

Nas análises por questionário, calculamos, inicialmente, a média e DP das pontuações do total e por domínio e comparamos as duas entrevistas (teste-reteste), utilizando o teste *t* de *Student* para amostras pareadas. Calculamos também a proporção de crianças com itens sem responder e a proporção de crianças com pontuação mínima e máxima, conhecida como “efeito teto/ efeito chão (*floor* e *ceiling effect*). Para o valor de α -C consideram-se adequados valores \geq 0,7 (1, 24).

O TE foi calculado no grupo de crianças categorizadas “mudaram” a partir do InM. No seu cálculo utilizamos a fórmula que integra tanto o DP do Teste quanto o do Reteste (25), com o auxílio da ferramenta *Effect Size Calculator*, do *Curriculum, Evaluation and Management Centre*, da Universidade de Durham (Inglaterra). A interpretação clássica dos valores de TE é: 0,2 = TE pequeno; 0,5 = TE médio; 0,8 = TE grande (26). A CIC foi calculada naqueles categorizados como “não mudaram”, considerando aceitáveis valores \geq 0,7 (24).

Avaliamos possíveis correlações entre variáveis descritivas e medidas funcionais com os resultados dos escores do PedsQL. Para isso, usamos correlação de Pearson (*r*) e, consideramos aceitáveis, as correlações os valores $r > 0,3$.

Na análise entre questionários, avaliamos correlações (*r*) possíveis entre o escore total e dimensões similares: a) PedsQL e PAQLQ; b) PedsQL- p-proxy.

RESULTADOS

Participaram do estudo 125 crianças, 75 meninos (60%) e 50 meninas, com idade média de $11,1 \pm 2,5$ anos e $11,3 \pm 2,3$ anos respectivamente (tabela 1). A média de escolaridade foi de $4,52 \pm 2,3$ anos completos. Em termos nutricionais, observou-se que 78 (62,4%) encontravam-se eutróficas, 5 (4%) com baixo peso, 29 (23,2%) com sobrepeso e 13 (10,4%) obesas.

As famílias distribuíram-se desta forma: 36 (32,4%) eram de baixo risco psiquiátrico, 61 (54,1%) de risco médio e 15 (13,5%) de alto risco. A exposição ao tabaco intradomiciliar foi relatada em 44,8% dos casos. Quanto ao nível socioeconômico, 39,6% eram de nível muito baixo ou baixo e 51% de nível médio.

A distribuição funcional respiratória foi: 81,8% normal e 19,2% com obstrução leve. A maioria (66,7%) não teve resposta ao BD. Na Tabela 1, também apresentamos o detalhe das variáveis secundárias.

As características psicométricas gerais do PedsQL aparecem na Tabela 2. Os resultados apresentados foram obtidos do Teste, exceto o relativo a “Reprodutibilidade” e “Sensibilidade às Mudanças”, que inclui análises entre Teste e Re-teste. A pontuação média do questionário foi de $82,03 \pm 9,67$, com a menor pontuação por conta do d-Emoc ($78,64 \pm 14,13$) e, a maior média, no d-Soc ($88,80 \pm 12,40$). Nenhuma criança teve efeito chão mas, em todos os domínios, houve crianças que atingiram o efeito teto d-Soc (37,6% no d-emo). O valor de α -C global foi de 0,81 e 0,75 no d-PsiSo, mas nos outros domínios oscilou entre 0,46 e 0,61, atingindo valores de 0,36 e 0,37 nos intervalos de homogeneidade (d-Esco e d-Emoc respectivamente).

O comportamento no tempo (grupos “Mudaram” e “Não Mudaram”) teve resultados menores que o desejado, com valores totais de CIC=0,61 e de TE=0,33. Os menores valores corresponderam, na Reprodutibilidade, ao domínio d-Emoc (0,33) e, na Sensibilidade às Mudanças, ao d-Soc (0,20). Na tabela 3 apresentamos o detalhe do comportamento do PedsQL no tempo, para ambas PPs, de acordo ao InM.

As correlações pesquisadas aparecem na tabela 4. Encontramos correlações aceitáveis ($>0,3$) entre o PedsQL e o PAQLQ, tanto nas pontuações globais quanto nas suas dimensões equivalentes. A função pulmonar não se correlacionou com nenhum dos domínios do instrumento. O Escore do Asmático demonstrou correlação com o PedsQL,

apenas no d-Esco. As variáveis vinculadas à condição S-E ou à família tiveram valores de r inexpressivos.

As correlações com o p-proxy foram pobres em todos os domínios, inclusive na pontuação global (tabela 5).

DISCUSSÃO

Esta é a primeira validação em campo da versão, considerada oficial para o Brasil, do PedsQL 4.0. Segundo nos informou o MAPI-RI, mediante comunicação pessoal, a versão é considerada lingüisticamente validada, após um processo constituído pelas etapas seguintes: a) tradução no Brasil, b) revisão da tradução pelo MAPI-RI, c) retro-tradução, d) revisão por clínicos no Brasil, e) testagem das variantes correspondentes em 3 crianças de 8-12 anos e em 3 de 13-18 anos.

Não existe um modelo único para realizar a validação cultural de questionários, mas, nas etapas finais do processo, dependendo do modelo utilizado, a maioria das diretrizes recomenda que o instrumento seja testado, para ajustes finais, em 5-15 indivíduos do grupo alvo. Esses números foram os que Acquadro e cols. identificaram, recentemente, na revisão que fizeram de 17 diretrizes (*guidelines*) representativas dos métodos de validação conhecidos (3).

Porém, é a primeira aplicação em população com representação estatística que permite avaliar o comportamento psicométrico dos instrumentos em condições reais, comprovando a adequação do processo lingüístico (5) e, portanto, da “equivalência de medição” (24).

O PedsQL 4.0 tem demonstrado boas propriedades psicométricas tanto em crianças hígdas como em crianças com doenças crônicas variadas, bem como nos diversos contextos culturais e lingüísticos onde foi aplicado (22, 23, 27-32). De fato, o PedsQL é um dos questionários genéricos de avaliação da QVRS em crianças e adolescentes mais difundidos. No PubMed, uma busca em dezembro 2007 que associava “PedsQL”, “Crianças”, “QVRS” e “Questionários” gerou 278 artigos e, com a busca, “PedsQL” e “Validação”, 33 publicações.

Ao comparar os nossos resultados com os relatados em outros estudos que informam as características métricas, ou que lidam com a validação cultural /lingüística do PedsQL 4.0, encontramos algumas semelhanças, mas também diferenças importantes. As médias dos escores estão dentro do relatado em doenças crônicas e, inclusive, superiores aos obtidos em crianças hígdas e em asmáticas (tabela 5). As correlações desses valores

com os domínios equivalentes do PAQLQ evidenciam a existência de validação convergente, embora os valores de r sejam discretos, bem inferiores aos recomendados (33) ou aos já reportados em estudos nos que associaram instrumentos genéricos e específicos (27, 34, 35).

Não analisamos formalmente a validade discriminante, que permite diferenciar hígidos de doentes, quando comparados os seus escores (23, 33). Contudo, os escores dos asmáticos foram similares aos de 80 crianças hígidas brasileiras (tabela 5), com idades similares, incluídas como controles em outro estudo do nosso grupo, onde se avaliaram crianças com bronquiolite obliterante pós-infecciosa (36). Isso significa que os escores do PedsQL não permitiriam diferenciar asmáticos de hígidos, dois grupos com QVRS teoricamente diferentes, sugerindo pobre validade discriminante do instrumento nessa população (33). Salientamos que, este tipo de validade é a mais avaliada e confirmada do PedsQL, inclusive com asmáticos, nos estudos publicados (9, 27). Certamente, talvez seja possível questionar o método de seleção dos 80 escolares hígidos, mas a inclusão foi após obter informações deles, mediante um questionário de screening sobre diagnósticos ou evidências de doenças crônicas, uso prolongado de medicações e história recente de doença aguda ou convalescença cirúrgica, somado a informações complementares da escola. Além disso, a coleta da informação do PedsQL foi mediante entrevistas, similares às dos asmáticos do presente estudo.

Em relação à outra PPs fundamental, a Confiabilidade, os valores de consistência interna dos nossos asmáticos, foram, em geral, menores que os da maioria dos estudos (tabela 6) (22, 23, 27-32). No global, os nossos resultados tiveram um α -C aceitável, de 0,81 mas, nos domínios, os valores não chegaram a 0,7, exceto o Psicossocial, que é um domínio composto. Ele inclui 3 de 4 domínios e 65,2% do total de itens, podendo obter, por artifício estatístico, valores maiores que os domínios independentes que o conformam (24).

Por outro lado, estudos com o PedsQL em populações maiores de hígidos, particularmente nos EUA, tiveram uma consistência interna $\geq 0,8$ e as diferenças entre hígidos e doentes foi significativa. Porém, cabe salientar que, alguns desses questionários, foram preenchidos em casa, tendo os pais como entrevistadores improvisados ou como supervisores das crianças e adolescentes, quando essas auto-respondiam às perguntas (22, 27). Na fase inicial da testagem dos instrumentos, as condições para responder aos mesmos devem evitar o máximo de vieses possíveis (24). Acreditamos que completar um questionário em casa, fora do controle dos pesquisadores, não apóia esse objetivo, propiciando o viés de aferição. Uma das características dos questionários devem ser a sua praticidade e facilidade na obtenção das informações. O encaminhamento desses, via postal

ou entrevista telefônica é uma alternativa interessante, mas dependerá do tipo de instrumento e seus objetivos, para assumir ou não os vieses potenciais com essas técnicas de obtenção de informação (24). De qualquer maneira, antes de testar estes métodos, é recomendável contar com o comportamento do instrumento em condições mais controladas, o que não era o caso nesses estudos do PedsQL.

Contudo, essas reflexões sobre métodos de coleta questionam aspectos metodológicos da versão original do instrumento, mas não explicam completamente as diferenças com os nossos resultados. Acreditamos que as diferenças entre os dados dos nossos asmáticos e os descritos nas publicações do PedsQL sejam, fundamentalmente, por conta da versão disponível do questionário que nós utilizamos. A falta de maior exigência metodológica durante o processo de validação pode ter propiciado uma versão sem a devida equivalência de medição, que pode se explicar pela utilização de termos de uso incomum, ou por uma inadequada “equivalência conceitual” do questionário.

Os instrumentos de QVRS, por definição, pretendem obter informações sobre aspectos importantes para uma pessoa, inseridas dentro de um contexto cultural determinado. Embora esses aspectos, (estado físico, social, ocupacional, escolar e emocional), sejam importantes para as pessoas, independente da sua cultura, o equilíbrio entre esses ou a importância proporcional de cada um depende, sim, das particularidades do seu entorno sócio-cultural e de como os construtos sejam abordados nesses instrumentos (37). Essa é a essência da equivalência conceitual, e não dar-lhe a sua devida importância dificulta a obtenção de versões dos questionários, aplicáveis em populações diferentes da original (6, 24).

Justamente, o estudo de Huguet e cols. (38) descreve o processo de validação da versão catalã do PedsQL, baseado numa rigorosa equivalência conceitual. Durante a validação, as análises metodológicas apontaram que o modelo de análise estrutural original do instrumento não era reproduzível. Então, substituíram o método *Mutlitrail Multimethod* (MTMM) pela análise factorial convencional, (exploratória (AFE) e confirmatória (AFC), modificaram a colocação de alguns itens e eliminaram outros, obtendo uma versão conformada por 12 itens e não por 23, como o modelo original proposto por Varni (9).

Embora não seja objetivo do presente estudo, nós também analisamos a factorização do PedsQL (AFE e AFC) nos resultados dos asmáticos que estudamos, sem conseguir reproduzir o modelo original do instrumento (dados não apresentados). Obviamente, o fato de não termos aplicado o método MTMM, impossibilita comparar resultados que permitam inferir maiores conclusões.

De qualquer maneira, embora o MTMM seja uma opção para estudar a factorização dos instrumentos, ele é menos difundido que a AFE e a AFC, sendo, inclusive, questionado por alguns autores (33, 38).

Quanto às correlações entre os escores das crianças e os dos seus proxy (entre si, com outras variáveis e com outros questionários), essas aparecem na tabela 4. Em geral, não houve correlação entre as respostas das crianças (pontuações global e por domínio) e as outras variáveis pesquisadas, inclusive as dos *proxy*. Gostaríamos de comentar sobre as últimas e sobre aquelas vinculadas aos aspectos S-E e familiares.

As correlações entre as crianças e seus proxy não foram boas, com valores até de 0,04 no d-Emoc. Os estudos com o PedsQL, freqüentemente, relatam boas correlações criança-proxy, mas a literatura científica sobre o assunto *proxy* sugere que é mais provável encontrar correlações pouco expressivas ou não encontrar correlações, particularmente nos adolescentes. Os *proxy* devem ser considerados um parâmetro importante naquelas crianças com dificuldades para avaliar seu próprio estado, como as crianças com menos de 7 anos, ou as crianças com limitações cognitivas (39). Em crianças maiores e em adolescentes, a avaliação do *proxy* deve ser um complemento cuja maior utilidade será diretamente proporcional ao conhecimento da situação de saúde das crianças e ao vínculo que a equipe médica e paramédica tenha com elas.

Quanto às variáveis de corte sociológico, esperar-se que quanto maior a situação de risco social menor seria a QVRS, mas nós não confirmamos essa relação apesar da proporção representativa de crianças em situação sócio-econômica pouco favorável e com famílias de risco para doenças psiquiátricas na nossa amostra (tabela 1). É verdade que as variáveis familiares e S-E podem influenciar a QVRS dos seus membros, (40-42), mas essa influência não é constante ou similar em todas as pessoas, pois cada uma tem, em maior ou menor proporção, mecanismos de adaptação dependentes da sua personalidade (43, 44). Somado a isso, o vínculo estabelecido ao longo do tempo entre os pacientes e as suas famílias com a equipe médica e a confiança depositada nessa também podem contribuir para diminuir o impacto negativo dos fatores de risco sociais (45).

O nosso estudo tem limitações, entre as que podemos citar: primeiro, não testamos objetivamente a concordância entre e intra-observadores, embora o treinamento, o controle e a proximidade dos autores com o cenário e atores da coleta, de alguma maneira compensem essa omissão. Também, a falta de outros grupos de crianças, hípidas e com doenças crônicas, não permitiu realizar uma análise mais ampla do comportamento psicométrico do questionário, que permitisse, por exemplo, avaliar diferenças entre diferentes grupos etários ou métodos de coleta. E, por último, o número relativamente

pequeno de crianças que relataram se mantiveram estáveis entre as entrevistas pode ter contribuído com os valores baixos de reprodutibilidade identificados no estudo. Situação diferente com a sensibilidade às mudanças, que tinha um bom número de sujeitos, e cujos valores de TE baixos não estranhamos, por ser o PedsQL um questionário genérico, sensível comumente, só a mudanças gerais importantes na QVRS (46). Ainda assim, esses valores contrastaram com os das publicações do PedsQL, que avaliaram essa PPs e encontraram TE melhores (27).

Em conclusão, no presente estudo, encontramos um comportamento psicométrico inferior ao esperado na versão do PedsQL 4.0 para o Brasil. A validade convergente e a consistência interna atingiram valores minimamente aceitáveis, entretanto, reprodutibilidade e sensibilidade às mudanças, obtiveram valores inferiores aos esperados. Esses resultados sugerem que a versão atual pode precisar de ajustes.

Agradecimentos

Agradecemos a Vânia Hirakata, do Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, pelo auxílio estatístico.

REFERÊNCIAS

1. Chassany O, Sagnier P, Marquis P, Fullerton S, Aaronson N. Patient reported outcomes: the example of health related quality of life - a european guidance document for the improved integration of health related quality of life assessment in the drug regulatory process *Drug Information Journal* 2002;36:209-238.
2. Guyatt GH, Ferrans CE, Hayard M, Revicki D, Symonds T, Varricchio C, et al. Exploration of the Value of Health-Related Quality-of-Life information, from clinical research and into clinical practice. *Mayo Clin Proc.* 2007;82(10):11229-1239.
3. Acquadro C, Conway K, Hareendran A, Aaronson N. Literature Review of Methods to Translate Health-Related Quality of Life Questionnaires for Use in Multinational Clinical Trials. *Value Health* 2007.
4. Swaine-Verdier A, Doward LC, Hagell P, Thorsen H, McKenna SP. Adapting quality of life instruments. *Value Health* 2004;7 Suppl 1:S27-30.
5. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine* 2000;25(24):3186-91.

6. Falcao D, Ciconelli RM, Ferraz MB. Translation and cultural adaptation of quality of life questionnaires: an evaluation of methodology. *J Rheumatol* 2003;30(2):379-85.
7. Bowden A, Fox-Rushby J. A systematic and critical review of the process of translation and adaptation of generic health-related quality of life measures in Africa, Asia, Eastern Europe, the Middle East, South America. *Soc Science Med* 2003;57:1289-1306.
8. WHO. The World Health Organization Quality Of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc Science Med* 1995;41(10):1403-1409.
9. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care* 2001;39(8):800-12.
10. Anderson ME, Bogdan GM. Environments, indoor air quality, and children. *Pediatr Clin North Am* 2007;54(2):295-307, viii.
11. National Asthma Council Australia. *Asthma Management Handbook* 2002. Melbourne, 2002.
12. Knudson RJ, Lebowitz MD, Holberg CJ, Burrows B. Changes in the normal maximal expiratory flow-volume curve with growth and aging. *Am Rev Respir Dis* 1983;127(6):725-34.
13. Bussamra MH, Cukier A, Stelmach R, Rodrigues JC. Evaluation of the magnitude of the bronchodilator response in children and adolescents with asthma. *Chest* 2005;127(2):530-5.
14. Kuczmarski RJ, Ogden CL, Guo SS, Grummer-Strawn LM, Flegal KM, Mei Z, et al. 2000 CDC Growth Charts for the United States: methods and development. *Vital Health Stat* 11 2002(246):1-190.
15. Mattar FN. Porque os métodos de classificação socioeconômicos utilizados no Brasil não funcionam. In: *Anais do 20 ENAPAD: Revista Mercado Global*; 1996.
16. Fischer GB, Halpern R. Acompanhamento ambulatorial de crianças asmáticas: utilização de um escore simplificado. *Pesquisa Médica* 2001; 35(1):5.
17. Miller MR, Hankinson J, Brusasco V, Burgos F, Casaburi R, Coates A, et al. Standardisation of spirometry. *Eur Respir J* 2005;26(2):319-38.
18. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res* 1996;5(1):35-46.
19. Olson DH. Circumplex Model VII: validation studies and FACES III. *Fam Process* 1986;25(3):337-51.

20. Falceto OG, Busnello ED, Bozzetti MC. Validation of diagnostic scales of family functioning for use in primary health care services. *Rev Panam Salud Publica* 2000;7(4):255-263.
21. Juniper EF, Guyatt GH, Willan A, Griffith LE. Determining a minimal important change in a disease-specific Quality of Life Questionnaire. *J Clin Epidemiol* 1994;47(1):81-7.
22. Varni JW, Burwinkle TM, Seid M. The PedsQL 4.0 as a school population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Qual. Life Res.* 2006;15:203-215.
23. Varni JW, Seid M, S. ST, Uzark K, Szer IS. The PedsQL 4.0 Generic Core Scales: Sensitivity, Responsiveness, and Impact on Clinical Decision-Making. *J Behav Med* 2002;25(2):175-193.
24. Streiner DL, Norman GR. *Health Measurement Scales (a practical guide to their development and use)*. 2nd ed: Oxford University Press; 2003.
25. Coe R. It's the effect size, stupid! (what effect size is and why it is important). The Curriculum, Evaluation and Management Centre, Durham University; Acessado do URL: <http://www.cemcentre.org/documents/CEM%20Extra/EBE/ESguide.pdf> em Março 2006.
26. Middel B, Stewart R, Bouma J, van Sonderen E, van den Heuvel WJ. How to validate clinically important change in health-related functional status. Is the magnitude of the effect size consistently related to magnitude of change as indicated by a global question rating? *J Eval Clin Pract* 2001;7(4):399-410.
27. Varni JW, Burwinkle TM, Rapoff MA, Kamps JL, Olson N. The PedsQL in pediatric asthma: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory generic core scales and asthma module. *J Behav Med* 2004;27(3):297-318.
28. Bastiaansen D, Koot HM, Bongers IL, Varni JW, Verhulst FC. Measuring quality of life in children referred for psychiatric problems: Psychometric properties of the PedsQLTM 4.0 generic core scales. *Qual Life Res* 2004;13:489-495.
29. Reinjfjell T, Diseth TH, Veenstra M, Vikan A. Measuring health-related quality of life in young adolescents: Reliability and validity in the Norwegian version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 (PedsQL) generic core scales. *Health Qual Life Outcomes* 2006;4:61.
30. Gkoltsiou K, Dimitrakaki C, Tzavara C, Papaevangelou V, Varni JW, Tountas Y. Measuring health-related quality of life in Greek children: psychometric properties of the Greek version of the Pediatric Quality of Life Inventory(TM) 4.0 Generic Core Scales. . *Qual Life Res.* 2007; online early- Dec 2007 (acessado, Dez 2007).
31. Chan LF, Chow SM, Lo SK. Preliminary validation of the Chinese version of the Pediatric Quality of Life Inventory. . *Int J Rehabil Res.* 2005;28(3):219-27.

32. Felder-Puig R, Frey E, Proksch K, Varni JW, Gadner H, Topf R. Validation of the German version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) in childhood cancer patients off treatment and children with epilepsy. *Qual Life Res.* 2004;13(1):223-34.
33. Pasquali L. *Psicometria: Teória dos testes na psicologia e na educação.* 1a. ed. Petrópolis, RJ: Editora Vozes; 2003.
34. Badia X, Garcia-Hernandez G, Cobos N, Lopez-David C, Nocea G, Roset M. [Validity of the Spanish version of the Pediatric Quality of Life Questionnaire for evaluating quality of life in asthmatic children]. *Med Clin (Barc)* 2001;116(15):565-72.
35. Varni JW, Burwinkle TM, Limbers CA, Szer IS. The PedsQL™ as a patient-reported outcome in children and adolescents with fibromyalgia: an analysis of OMERACT domains. *Health Qual Life Outcomes* 2007;5:9.
36. Furlan P S. *Qualidade de Vida Relacionada à Saúde em Crianças e Adolescentes com Bronquiolite Obliterante Pós-Infecçiosa.* Dissertação de Mestrado, UFRGS, Porto Alegre; 2007.
37. Testa MA, Simonson DC. Assessment of Quality-of-Life outcomes. *N Eng J Med* 1996;334(13):835-840.
38. Huguet A, Miro J. Development and Psychometric Evaluation of a Catalan Self- and Interviewer-Administered Version of the Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0. *J Pediatr Psychol* 2007; doi:10.1093/jpepsy/jsm040; online first -June 2007; acessado em Out. 2007.
39. Sherifali D, Pinelli J. Parent as Proxy Reporting: Implications and Recommendations for Quality of Life Research. *J Fam Nurs* 2007;13 (1):83-98.
40. Von Rueden U, Gosch A, Rajmil L, Bisegger C, Ravens-Sieberer U. Socioeconomic determinants of health related quality of life in childhood and adolescence: results from a European study. *J Epidemiol Community Health* 2006;60(2):130-5.
41. Menezes AM, Hallal PC, Muino A, Chatkin M, Araujo CL, Barros FC. Risk factors for wheezing in early adolescence: a prospective birth cohort study in Brazil. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2007;98(5):427-31.
42. Wright RJ, Subramanian SV. Advancing a multilevel framework for epidemiologic research on asthma disparities. *Chest* 2007;132(5 Suppl):757S-769S.
43. Cummins RA, Lau A, Stokes M. HRQOL and subjective well-being: noncomplementary forms of outcome measurement. *Expert Rev. Pharmacoeconomics Outcomes Res.* 2004;4(4):413-420.
44. Schmidt S, Petersen C, Bullinger M. Coping with chronic disease from the perspective of children and adolescents--a conceptual framework and its implications for participation. *Child Care Health Dev* 2003;29(1):63-75.

45. Santos-Rosa M. Rede de apoio social da família da criança asmática e a percepção do grau de satisfação. Dissertação de Mestrado; Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; Porto Alegre, 2003.
46. Juniper EF. Assessing asthma quality of life: its role in clinical practice. *Breathe* 2005;1(3):193-204.

Tabela 1
Características Gerais e Funcionais das Crianças Asmáticas

	Mín	Máx	Méd ± DP
Idade	8	17*	11,18 ± 2,39
IMC	13,12	27,83	19,26 ± 3,37
Escolaridade	1	12	4,5 ± 2,3
	n	%	
Sexo			
Masculino	75	60,0	
Feminino	50	40,0	
Estado Nutricional			
Baixo peso	5	4,0	
Eutrófico	78	62,4	
Sobrepeso	29	23,2	
Obesidade	13	10,4	
Hospital			
HCSA	56	44,8	
HMIPV	69	55,2	
Doença no Tempo			
Melhor	86	77,5	
Igual	17	15,3	
Pior	8	7,2	
Esquecem Medicação			
Sim	9	8,1	
Ocasionalmente	30	27,0	
Não	72	64,9	
Nível Socio-Econômico			
Muito Baixo	8	7,2	
Baixo	37	33,0	
Médio	56	50,0	
Méd. – Alto	11	9,8	
Risco Psiquiátrico Familiar			
Baixo	36	32,1	
Médio	61	54,5	
Alto	15	13,4	
Exposição Domiciliar a Fumo			
Sim	56	44,8	
Não	69	55,2	
Espirometria	Mín	Máx	Méd ± DP
CVF (L)	1,61	5,74	2,68 ± 0,79
CVF(%)	72	133	102 ± 10,9
VEF1 (L)	1,35	4,24	2,13 ± 0,56
VEF1(%)	68	124	94,3 ± 11
Resp BD	n	%	
Sim	34	33,3	
Não	68	66,7	

* Idade máxima nas meninas: 16 anos

Tabela 2
Características Psicométricas do PedsQL 4.0 em Crianças Asmáticas de Porto Alegre

	– DOMÍNIOS –					
	Global	Físico	Psico-Social	Emocional	Social	Escolar
Nº Itens	23	8	15	5	5	5
Escore Teórico	25 – 100	25 – 100	25 – 100	25 – 100	25 – 100	25 – 100
Escore Identificado	56,69 – 98,75	46,88 – 100	54,58 – 100	50,0 – 100	43,75 – 100	50,0 – 100
Média ± DP	82,03 ± 9,67	79,87 ± 11,77	82,75 ± 10,34	78,64 ± 14,13	88,80 ± 12,40	80,80 ± 12,51
<i>n</i> - Efeito Chão	0	0	0	0	0	0
<i>n</i> - Efeito Teto (%)	0	5 (4%)	3 (2,4%)	9 (7,2%)	47 (37,6%)	7 (5,6%)
α-C (Total)	0,81	0,61	0,75	0,54	0,61	0,46
α-C (Intervalo H) ¹	0,788/ 0,803	0,534/ 0,616	0,715/ 0,752	0,376/ 0,608	0,505/ 0,582	0,364/ 0,462
Reprodutibilidade ²	0,61	0,62	0,53	0,30	0,48	0,62
Sensibilidade Δ ³	0,33	0,21	0,33	0,35	0,20	0,23

¹Intervalo de H (homogeneidade)= intervalo de valores no domínio.

α-C = alfa de Cronbach

²Correlação Intra Classe no grupo “Não Mudaram”

Δ= às mudanças

³Tamanho do Efeito no grupo “Mudaram”

Tabela 3
O PedsQL 4.0 no Tempo – Teste vs. Re-teste:
Reprodutibilidade e Sensibilidade às Mudanças

Domínios	n	Escores	Dif	p	TE	CIC
Total						
Mudaram	94	81,77 / 85,04	3,26	0,000	0,33	n.a.
N-mudaram	17	82,20 / 83,40	1,16	0,522	n.a.	0,61.
Físico						
Mudaram	94	79,78 / 82,38	2,59	0,054	0,21	n.a.
N-mudaram	17	78,67 / 40,51	1,83	0,487	n.a.	0,62.
Psico-Social						
Mudaram	94	82,44 / 85,93	3,48	0,000	0,33	n.a.
N-mudaram	17	83,38 / 84,36	0,98	0,607	n.a.	0,53
Emocional						
Mudaram	94	77,76 / 82,71	4,94	0,001	0,35	n.a.
N-mudaram	17	82,35 / 80,88	1,47	0,708	n.a.	0,30
Social						
Mudaram	94	88,76 / 91,35	2,59	0,064	0,20	n.a.
N-mudaram	17	88,97 / 88,97	0,00	1,000	n.a.	0,48
Escolar						
Mudaram	94	80,79 / 83,72	2,92	0,019	0,23	n.a.
N-mudaram	17	78,82 / 83,23	4,41	0,131	n.a.	0,62

Dif = diferença; DP-T= desvio padrão do Teste; n.a.=não aplica
TE= Tamanho do efeito; CIC= Correlação Intraclasse N- = não

Tabela 4
Correlações PedsQL vs PAQLQ, PedsQL-proxy, e outras Variáveis em Crianças Asmáticas Brasileiras

DOMINIOS:	Global		Físico		Emocional		Social		Escola		Psico-Social	
	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
PAQLQ												
Global	0,37	0,000										
Físico			0,34	0,000								
Emoções					0,40	0,000						
PedsQL-proxy												
Global	0,17	0,081										
Físico			0,11	0,275								
Emocional					0,04	0,702						
Social							0,16	0,110				
Escola									0,01	0,335		
Psico-Social											0,16	0,104
Função Pulm												
CVF (%)	0,21	0,038	0,08	0,458	0,12	0,240	0,19	0,050	0,23	0,022	0,22	0,024
VEF1 (%)	0,04	0,663	-0,50	0,623	-0,04	0,728	0,08	0,451	0,15	0,153	0,07	0,477
Outras Variáveis												
Escore Asm.	0,26	0,033	0,18	0,141	0,09	0,480	0,20	0,112	0,36	0,003	0,26	0,033
Idade	0,14	0,106	0,09	0,293	0,06	0,443	0,23	0,008	0,04	0,607	0,14	0,107
Esc. da Criança	0,14	0,115	0,08	0,329	0,04	0,645	0,20	0,027	0,11	0,217	0,14	0,112
Índice Brasil	0,14	0,145	0,22	0,022	-0,00	0,945	0,08	0,400	0,16	0,098	0,09	0,323
Esc. Do Adulto	-0,08	0,355	-0,10	0,275	-0,06	0,505	-0,14	0,117	0,04	0,638	-0,07	0,462
Índice Mudança	0,01	0,847	-0,05	0,536	0,06	0,482	0,00	0,925	0,02	0,763	0,04	0,629
Índice Adesão	0,29	0,002	0,12	0,182	0,14	0,124	0,31	0,001	0,27	0,003	0,31	0,001

r = índice de correlação de Pearson; Esc.= escolaridade; %= percentual do esperado; Asm.= do asmático

Tabela 5
 Comparação entre Médias dos Escores do PedsQL 4.0
 Crianças Asmáticas Brasileiras vs. Hígidos e Doentes de Outros países

VERSÕES	n	– DOMÍNIOS –					
		Global	Físico	Psico-Social	Emocional	Social	Escolar
RS – Brasil (Asma)	125	82,03 ± 9,67	79,87 ± 11,77	82,75 ± 10,34	78,64 ± 14,13	88,80 ± 12,40	80,80 ± 12,51
EUA (Asma) ¹	404	74,65 ± 15,79	78,35 ± 17,49	72,63 ± 17,61	71,15 ± 21,84	78,33 ± 20,61	68,36 ± 20,34
Inglaterra (Asma) ²	99	75,31 ± 16,90	76,14 ± 19,10	74,90 ± 17,48	70,66 ± 20,06	81,76 ± 21,35	72,37 ± 19,62
Inglaterra (Diabetes) ²	124	82,46 ± 12,76	84,75 ± 13,65	81,24 ± 13,77	78,85 ± 18,28	89,15 ± 13,91	77,70 ± 17,39
EUA (Reumato) ³	154	76,01 ± 15,88	71,72 ± 22,24	78,33 ± 14,57	75,75 ± 19,21	84,67 ± 16,27	75,07 ± 17,44
Holanda (Psiquiatria) ⁴	293	72,20 ± 12,70	81,20 ± 14,20	67,40 ± 14,70	61,30 ± 19,15	73,00 ± 20,40	67,90 ± 16,70
EUA (Cáncer) ⁵	219	72,20 ± 16,38	71,79 ± 21,80	72,62 ± 16,41	71,83 ± 21,44	76,84 ± 20,31	68,51 ± 19,72
EUA (Fibromialgia) ³	56	55,85 ± 15,16	45,40 ± 19,86	61,45 ± 16,25	53,77 ± 22,41	74,47 ± 18,29	55,74 ± 20,46
Noruega (Hígidos) ⁶	419	85,29 ± 11,11	91,12 ± 10,35	82,16 ± 12,50	77,15 ± 17,32	88,12 ± 13,11	78,02 ± 15,47
Holanda (Hígidos) ⁴	74	84,20 ± 10,40	88,80 ± 9,70	81,70 ± 12,10	78,00 ± 17,30	86,00 ± 13,40	81,40 ± 13,00
Inglaterra (Hígidos) ²	1033	83,89 ± 11,84	88,51 ± 11,62	81,84 ± 13,21	78,49 ± 17,94	87,65 ± 16,46	78,87 ± 15,89
Catalunha (Hígidos) ⁷	510	83,67 ± 11,10	89,49 ± 14,37	81,70 ± 12,78	76,78 ± 18,49	89,38 ± 14,85	78,90 ± 17,15
EUA (Hígidos) ¹	376	82,79 ± 15,00	84,37 ± 17,33	82,11 ± 15,72	81,04 ± 19,54	86,82 ± 17,52	78,19 ± 20,70
RS– Brasil (Hígidos)⁸	80	77,22 ± 12,61	80,69 ± 13,91	76,05 ± 13,70	67,03 ± 20,03	86,95 ± 15,41	74,18 ± 18,25

Tabela 6
Consistência Interna do PedsQL 4.0 em Crianças Asmáticas Brasileiras,
Hígidos e Doentes de Outros países

VERSÕES	n	– DOMÍNIOS –					
		Global	Físico	Psico-Social	Emocional	Social	Escolar
RS – Brasil (Asma)	125	0,81	0,61	0,75	0,54	0,61	0,46
EUA (Asma) ¹	404	0,90	0,79	0,88	0,79	0,80	0,84
Inglaterra (Misto) ²	1398	> 0,90	> 0,70	>0,70	>0,70	>0,70	>0,70
EUA (Fibromialgia) ³	56	0,88	0,85	0,84	0,78	0,70	0,74
Holanda (Misto) ⁴	763	0,84	0,70	0,81	0,66	0,75	0,59
EUA (Cáncer) ⁵	219	0,88	0,81	0,83	0,73	0,70	0,66
Noruega (Hígidos) ⁶	419	0,84	0,78	0,82	0,79	0,80	0,73
Catalunha (Hígidos) ⁷	510	0,79	0,69	0,77	0,60	0,64	0,74
EUA (Hígidos) ¹	376	0,89	0,76	0,86	0,73	0,79	0,70
RS – Brasil (Hígidos)⁸	80	0,80	0,55	0,75	0,64	0,50	0,56

ANEXOS

Anexo 1: Termo de Consentimento

“Validação dos Questionários sobre Qualidade de Vida Relacionada a Saúde: o PAQLQ e o PedsQL em Crianças Asmáticas do Rio Grande do Sul”

TERMO DE CONSENTIMENTO

Eu, _____, responsável pelo menor _____, concordo em participar do Projeto de pesquisa intitulado “Validação de Camo dos Questionários de Qualidade de Vida Relacionada a Saúde, o PAQLQ e o PedsQL 4, em Crianças Asmáticas do Rio Grande do Sul”, desenvolvido em Porto Alegre sob responsabilidade dos Doutores. Edgar E. Sarria I. e Gilberto B. Fischer. Fui informado de que o estudo pretende testar questionários que ajudem a melhorar o entendimento de como a vida das crianças asmáticas e das suas famílias é comprometido com a doença, assim como o tratamento adequado pode melhorar essa situação. Para testar corretamente os questionários será preciso que, tanto às crianças quanto aos pais, respondam dois questionários em dois momentos diferentes. Além disso, as crianças realizarão provas de função pulmonar em duas ocasiões diferentes, depois da realização dos questionários. Entendo a importância de completar tanto os questionários quanto as provas de função pulmonar em duas ocasiões para que os pesquisadores possam contar com as informações que precisam para completar a pesquisa. Fui esclarecido de que a pesquisa não interferirá com o tratamento indicado no ambulatório de asma no qual acompanham as crianças, pelo que a participação na pesquisa não representa riscos, nem para nós adultos, nem para as crianças.

Fui informado também que o presente estudo pode contribuir para melhorar a repercussão da asma nas crianças com esse problema e nas suas famílias. Estou ciente, ainda, de que os dados coletados durante o estudo serão tratados em conjunto, ficando resguardado o anonimato dos participantes, e que pelo fato da participação na pesquisa ser voluntária, caso não decida continuar participando, apenas preciso informar aos pesquisadores da minha decisão sem que isso interfira com o acompanhamento das crianças no ambulatório de asma.

Porto Alegre, _____ de _____ de _____

Assinatura do responsável pelo menor _____

Assinatura do responsável pelo projeto _____

Anexo 2: Dados Básicos

**Avaliação da Qualidade de Vida
em Crianças com Asma**

Prontuário: _____

Q1 - Data: ___ / ___ / _____

() HCSA () HMIP V

Q2 - Data: ___ / ___ / _____

Idade em meses _____

Idade: _____ anos

Dados da Criança

Nome: _____ Data Nascimento: ___ / ___ / _____

Endereço: _____

Telefone(s) de contato: _____ / _____ / _____

Escolaridade (anos completos): _____

Classificação da Asma: _____ Tempo de acompanhamento: _____

Idade do diagnóstico: _____ Medicação em Uso _____

Q1 – Escore nas 2 consultas prévias ou nos últimos 4 meses: _____

Exame Físico 1

Peso (percentil): _____ (_____) IMC: _____ (_____) Altura (percentil): _____ (_____)

Escore Clínico da Asma último mês: _____

Espirometria: CVF _____ (_____) VEF1 _____ (_____) CVF1% _____ (_____)

PEF _____ (_____) FEF25-75 _____ (_____)

Aceitabilidade: (1) Completa (2) Só VEF1 (3) Inaceitável (4) NR

Laudos: Normal () DVO () DVR () DVM () Resposta ao BD: (1) _____ % (2) NA

Exame Físico 2

Peso (percentil): _____ (_____) Altura (percentil): _____ (_____)

Escore Clínico da Asma último mês: _____

Espirometria: CVF _____ (_____) VEF1 _____ (_____) CVF1% _____ (_____)

PEF _____ (_____) FEF25-75 _____ (_____)

Aceitabilidade: (1) Completa (2) Só VEF1 (3) Inaceitável (4) NR

Laudos: Normal () DVO () DVR () DVM () Resposta ao BD: (1) _____ % (2) NA

Dados do Adulto / Família

Nome: _____ Fumantes na casa: Sim () Não ()

Idade: _____ Grau de parentesco: _____

Escolaridade (Anos completos): _____

Renda familiar (aprox): R\$ _____ (_____ salários mínimos)

Nº de quartos no domicílio: _____ Nº de moradores: _____

Marpan: _____ A () B () C () D ()

Escore Clínico

+1: Estável c/ medicação

-1 : Crise – Só precisou B2cd -3 : Crise – Precisou Visitar EMG

-2 : Crise – B2 e Cortic Oral -4 : Crise – Internou

QUESTIONÁRIO SOBRE A QUALIDADE DE VIDA NA ASMA PEDIÁTRICA

O QUESTIONÁRIO SOBRE A QUALIDADE DE VIDA NA ASMA PEDIÁTRICA FOI TESTADO E VALIDADO UTILIZANDO O VOCABULÁRIO E O FORMATO A SEGUIR. É IMPORTANTE QUE OS ENTREVISTADORES UTILIZEM EXATAMENTE O MESMO VOCABULÁRIO (TIPO NORMAL) E SIGAM AS INSTRUÇÕES (TIPO ITÁLICO) QUANDO SE DIRIGIREM AO PACIENTE. NÃO UTILIZAR O VOCABULÁRIO E NÃO SEGUIR AS INSTRUÇÕES PODE PREJUDICAR A CONFIABILIDADE E A VALIDADE DO QUESTIONÁRIO.

Eu quero que você me conte todas as coisas que você faz e nas quais a asma te incomoda.

NA FOLHA DE RESPOSTAS ANEXA, FAÇA UM CÍRCULO EM VOLTA DO NÚMERO DE CADA ATIVIDADE MENCIONADA. SE ALGUMA ATIVIDADE MENCIONADA NÃO CONSTAR DA LISTA, ANOTE-A COM AS PALAVRAS DO PACIENTE, NO ESPAÇO RESERVADO A ESTE FIM.

Juntos, nós vamos olhar uma lista de coisas que você deve ter feito durante a última semana. Por causa de sua asma, você pode ter achado algumas dessas atividades difíceis de fazer ou não muito divertidas. Vamos ver a lista e você vai me dizer em que atividades a asma te incomodou durante a última semana. Se você não tiver feito alguma atividade que está na lista ou se ela não te incomodou, basta dizer "não".

LEIA AS ATIVIDADES, OMITINDO AQUELAS QUE O PACIENTE IDENTIFICOU ESPONTANEAMENTE. FAÇA UMA PAUSA APÓS CADA ATIVIDADE PARA DAR AO PACIENTE A OPORTUNIDADE DE RESPONDER. RISQUE AS ATIVIDADES QUE O PACIENTE IDENTIFICOU COMO NÃO PROBLEMÁTICAS, UTILIZANDO UMA CANETA HIDROGRÁFICA PRETA DE PONTA GROSSA.

Você consegue se lembrar de outras atividades durante as quais a asma te incomodou?

Das atividades relacionadas na lista eu quero que você me diga quais as que mais te incomodam.

DÊ A FOLHA DE ATIVIDADES PARA O PACIENTE. JUNTOS, LEIAM TODOS OS ITENS IDENTIFICADOS.

Qual dessas atividades mais te incomoda?

ESCREVA A ATIVIDADE TANTO NO QUESTIONÁRIO QUANTO NA FOLHA DE RESPOSTA.

Das atividades restantes, qual delas mais te incomoda?

ANOTE AS RESPOSTAS DO PACIENTE E CONTINUE ATÉ QUE 3 ATIVIDADES TENHAM SIDO IDENTIFICADAS.

MOSTRE OS CARTÕES AZUL E VERDE AO PACIENTE E EXPLIQUE AS ESCALAS.

ANOTE AS RESPOSTAS DO PACIENTE NA FOLHA DE RESPOSTA.

Agora, eu quero que você me conte o quanto sua asma te incomodou enquanto fazia uma dessas atividades. Eu vou te dizer qual cartão você deve usar. Escolha o número que descreve da melhor maneira o quanto sua asma te incomodou ao fazer cada uma dessas atividades, durante a última semana.

- A 1. O quanto sua asma te incomodou ao (ATIVIDADE 1: levantar e agachar) durante a última semana. [CARTÃO AZUL]
- A 2. O quanto sua asma te incomodou ao (ATIVIDADE 2: correr) durante a última semana. [CARTÃO AZUL]
- A 3. O quanto sua asma te incomodou ao (ATIVIDADE 3: subir morro) durante a última semana. [CARTÃO AZUL]
- S 4. O quanto sua **TOSSE** te incomodou na última semana? [CARTÃO AZUL]
- E 5. Com que frequência sua asma fez você se sentir **CHATEADO/A** durante a última semana? [CARTÃO VERDE]
- S 6. Com que frequência sua asma fez você se sentir **CANSADO/A** durante a última semana? [CARTÃO VERDE]
- E 7. Com que frequência você se sentiu **PREOCUPADO/A OU ABORRECIDO/A** por causa de sua asma, durante a última semana? [CARTÃO VERDE]
- S 8. O quanto as **CRISES / ATAQUES DE ASMA** te incomodaram durante a última semana? [CARTÃO AZUL]
- E 9. Com que frequência sua asma fez você sentir **RAIVA** durante a última semana? [CARTÃO VERDE]

- S 10. O quanto o **CHIADO / CHIO NO PEITO** te incomodou durante a última semana? [CARTÃO AZUL]
- E 11. Com que frequência sua asma fez você se sentir **MAL-HUMORADO/A, IRRITADO/A** durante a última semana? [CARTÃO VERDE]
- S 12. O quanto o **APERTO NO SEU PEITO/PEITO TRANCADO** te incomodou durante a última semana? [CARTÃO AZUL]
- E 13. Com que frequência você se sentiu **DIFERENTE DOS OUTROS OU EXCLUÍDO/A**, por causa de sua asma, durante a última semana? [CARTÃO VERDE]
- S 14. O quanto a **RESPIRAÇÃO CURTA** te incomodou durante a última semana? [CARTÃO AZUL]
- E 15. Com que frequência você se sentiu **CHATEADO/A POR NÃO CONSEGUI ACOMPANHAR O RITMO DOS OUTROS** durante a última semana? [CARTÃO VERDE]
- S 16. Com que frequência sua asma fez você **ACORDAR DURANTE A NOITE**, durante a última semana? [CARTÃO VERDE]
- E 17. Com que frequência você **NÃO SE SENTIU À VONTADE** por causa de sua asma durante a última semana? [CARTÃO VERDE]
- S 18. Com que frequência você sentiu **FALTA DE AR** durante a última semana? [CARTÃO VERDE]
- A 19. Com que frequência você achou que **NÃO CONSEGUIRIA ACOMPANHAR O RITMO DOS OUTROS**, por causa de sua asma, durante a última semana? [CARTÃO VERDE]
- S 20. Com que frequência você **DORMIU MAL DURANTE A NOITE** por causa de sua asma, durante a última semana? [CARTÃO VERDE]
- E 21. Com que frequência você sentiu **MEDO POR CAUSA DE UMA CRISE DE ASMA** durante a última semana? [CARTÃO VERDE]

- A 22. Pense em todas as atividades que você fez durante a última semana. O quanto sua asma te incomodou enquanto fazia essas atividades? [CARTÃO AZUL]
- s 23. Com que frequência você teve dificuldades para **RESPIRAR FUNDO** durante a última semana? [CARTÃO VERDE]

CÓDIGO DE ÁREA:

- S = Sintomas**
A = Limitação nas atividades
E = Função emocional

Anexo 4: Opções de Atividades do PAQLQ

FOLHA DE ATIVIDADES

- | | |
|---------------------------------|---|
| 1. SURFAR | 18. SUBIR LADEIRA / MORRO |
| 2. PRATICAR ARTES MARCIAIS | 19. SUBIR ESCADAS |
| 3. JOGAR BASQUETE | 20. RIR |
| 4. DANÇAR (BALÉ / JAZZ / SAMBA) | 21. ESTUDAR |
| 5. JOGAR PETECA | 22. FAZER PEQUENAS TAREFAS DOMÉSTICAS |
| 6. BRINCAR NA HORA DO RECREIO | 23. CANTAR |
| 7. BRINCAR COM ANIMAIS | 24. FAZER TRABALHOS MANUAIS OU PRATICAR HOBBIES / PASSATEMPOS |
| 8. BRINCAR COM AMIGOS | 25. GRITAR |
| 9. ANDAR DE BICICLETA | 26. FAZER GINÁSTICA |
| 10. CORRER | 27. ANDAR DE PATINS |
| 11. PULAR CORDA | 28. ANDAR DE SKATE |
| 12. FAZER COMPRAS | 29. PRATICAR ATLETISMO |
| 13. DORMIR | 30. ANDAR A CAVALO |
| 14. JOGAR FUTEBOL / BOLA | 31. JOGAR TÊNIS, FRESCOBOL |
| 15. NADAR | 32. JOGAR CAPOEIRA |
| 16. JOGAR VÔLEI | 33. FAZER ESCALADA / RAPEL |
| 17. ANDAR | 34. SE LEVANTAR DE MANHÃ |
| | 35. FALAR |

ATIVIDADES IDENTIFICADAS PELO PACIENTE

- | | |
|----------|----------|
| 1) _____ | 5) _____ |
| 2) _____ | 6) _____ |
| 3) _____ | 7) _____ |
| 4) _____ | 8) _____ |

Anexo 5: Folha de Respostas do PAQLQ

FOLHA DE RESPOSTAS

NOME: _____ NÚMERO: _____

DATAS DE PREENCHIMENTO:

1^a: _____ 2^a: _____

3^a: _____ 4^a: _____

ITEM	RESPOSTAS			
	1 ^a	2 ^a	3 ^a	4 ^a
1. Atividade 1 _____	_____	_____	_____	_____
2. Atividade 2 _____	_____	_____	_____	_____
3. Atividade 3 _____	_____	_____	_____	_____
4. Tosse	_____	_____	_____	_____
5. Chateado/a	_____	_____	_____	_____
6. Cansado/a	_____	_____	_____	_____
7. Preocupado/a / Aborrecido/a	_____	_____	_____	_____
8. Crises / ataques de asma	_____	_____	_____	_____
9. Raiva	_____	_____	_____	_____
10. Chiado / chio no peito	_____	_____	_____	_____
11. Mal-humorado/a, irritado/a	_____	_____	_____	_____
12. Aperto no peito / peito trancado	_____	_____	_____	_____
13. Se sentir diferente dos outros ou excluído/a	_____	_____	_____	_____
14. Respiração curta	_____	_____	_____	_____
15. Chateado/a, não conseguir acompanhar o ritmo dos outros	_____	_____	_____	_____
16. Acordar durante a noite	_____	_____	_____	_____
17. Não se sentir à vontade	_____	_____	_____	_____
18. Falta de ar	_____	_____	_____	_____
19. Não conseguir acompanhar o ritmo dos outros	_____	_____	_____	_____

ITEM	RESPOSTAS			
	1 ^a	2 ^a	3 ^a	4 ^a
20. Dormir mal durante a noite	_____	_____	_____	_____
21. Medo por causa de uma crise de asma	_____	_____	_____	_____
22. Incomodado/a em atividades, de um modo geral	_____	_____	_____	_____
23. Respirar fundo	_____	_____	_____	_____

Anexo 6: Opções de resposta do PAQLQ

CARTÃO VERDE

- 1- O TEMPO TODO
- 2- A MAIOR PARTE DO TEMPO
- 3- FREQUENTEMENTE
- 4- ALGUMAS VEZES
- 5- DE VEZ EM QUANDO
- 6- QUASE NUNCA
- 7- NUNCA

CARTÃO AZUL

- 1- EXTREMAMENTE INCOMODADA /O
- 2- MUITO IMCOMODADA /O
- 3- BASTANTE IMCOMODADA /O
- 4- MAIS OU MENOS IMCOMODADA /O
- 5- UM POUCO IMCOMODADA /O
- 6- QUASE NADA INCOMODADA /O
- 7- NEM UM POUCO INCOMODADA /O

Anexo 7: O Questionário PedsQL 4.0 – Relato da Criança (8 a 12 anos)

N° de identificação: _____

Data: _____

PedsQLTM

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

RELATO DA CRIANÇA (8 a 12 anos)**INSTRUÇÕES**

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **você** pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se **você tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um "X" no número:

- 0** se você **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se você **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se você **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se você **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4** se você **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 2

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, você tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

SOBRE MINHA SAÚDE E MINHAS ATIVIDADES (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Para mim é difícil andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil correr	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil levantar coisas pesadas	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Para mim é difícil ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Eu sinto dor	0	1	2	3	4
8. Eu me sinto cansado/a	0	1	2	3	4

SOBRE MEUS SENTIMENTOS (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu sinto medo	0	1	2	3	4
2. Eu me sinto triste	0	1	2	3	4
3. Eu sinto raiva	0	1	2	3	4
4. Eu durmo mal	0	1	2	3	4
5. Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo	0	1	2	3	4

COMO EU CONVIVO COM OUTRAS PESSOAS (dificuldades para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu tenho dificuldade para conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não querem ser minhas amigas	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicam comigo	0	1	2	3	4
4. Eu não consigo fazer coisas que outras crianças da minha idade fazem	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

SOBRE A ESCOLA (dificuldades para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. É difícil prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Eu esqueço as coisas	0	1	2	3	4
3. Eu tenho dificuldade para acompanhar a minha turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Eu falto à aula por não estar me sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Eu falto à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

PedsQL 4.0 – (8-12)
PedsQL4-Core-C-bra0
JANUARY 2003

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. Todos os direitos reservados.
Não pode ser reproduzido sem autorização prévia.

Anexo 8: O Questionário PedsQL 4.0 – Relato da Criança (13 a 18 anos)

Nº de identificação: _____

Data: _____

PedsQLTM

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

RELATO DO/A ADOLESCENTE (13 a 18 anos)**INSTRUÇÕES**

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **você** pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se **você tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um "X" no número:

- 0** se você **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se você **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se você **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se você **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4** se você **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 2

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, você tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

SOBRE MINHA SAÚDE E MINHAS ATIVIDADES (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Para mim é difícil andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil correr	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil levantar coisas pesadas	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Para mim é difícil ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Eu sinto dor	0	1	2	3	4
8. Eu tenho pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

SOBRE MEUS SENTIMENTOS (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu sinto medo	0	1	2	3	4
2. Eu me sinto triste	0	1	2	3	4
3. Eu sinto raiva	0	1	2	3	4
4. Eu durmo mal	0	1	2	3	4
5. Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo	0	1	2	3	4

COMO EU CONVIVO COM OUTRAS PESSOAS (dificuldades para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu tenho dificuldade para conviver com outros / outras adolescentes	0	1	2	3	4
2. Os outros / as outras adolescentes não querem ser meus amigos / minhas amigas	0	1	2	3	4
3. Os outros / as outras adolescentes implicam comigo	0	1	2	3	4
4. Eu não consigo fazer coisas que outros / outras adolescentes da minha idade fazem	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil acompanhar os / as adolescentes da minha idade	0	1	2	3	4

SOBRE A ESCOLA (dificuldades para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. É difícil prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Eu esqueço as coisas	0	1	2	3	4
3. Eu tenho dificuldade para acompanhar a minha turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Eu falto à aula por não estar me sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Eu falto à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

Anexo 9: Inquérito Mudanças e Inquérito Adesão (crianças)

Inquérito Mudanças – Crianças

QV2-C1. Como tu te sentes, em relação a tua **ASMA**, desde a última consulta?

1. Muito melhor
2. Melhor
3. Um pouco melhor
4. Igual: nem melhor, nem pior
5. Um pouco pior
6. Pior
7. Muito pior

Inquérito Adesão

QV2-C2- Desde a última consulta, com que frequência tu **esqueceste** de usar o spray preventivo para **asma**?

1. Sempre
2. Quase sempre
3. A maior parte do tempo
4. Frequentemente
5. Algumas vezes
6. Poucas vezes
7. De vez em quando
8. Quase nunca
9. Nunca

Anexo 10: O Questionário FACES III

Questionário FACES III

AVALIE AS ASSERTATIVAS ABAIXO, PREENCHENDO OS QUADRADOS CONFORME A ESCALA:

O NÚMERO INDICA O CONCEITO QUE NA SUA OPINIÃO MELHOR RESPONDE À PERGUNTA

1	2	3	4	5
Quase nunca	Raramente	Às vezes	Freqüentemente	Quase sempre

DESCREVA SUA FAMÍLIA ATUALMENTE:

<input type="checkbox"/>	1. Os membros da família pedem ajuda uns aos outros
<input type="checkbox"/>	2. Seguem-se as sugestões dos filhos na solução de problemas
<input type="checkbox"/>	3. Aprovamos os amigos que cada um tem
<input type="checkbox"/>	4. Os filhos expressam suas opiniões quanto a sua disciplina
<input type="checkbox"/>	5. Gostamos de fazer coisas apenas com a nossa família
<input type="checkbox"/>	6. Diferentes pessoas da família atuam nela como líderes
<input type="checkbox"/>	7. Os membros da família sentem-se mais próximos entre si que com pessoas estranhos 'a família
<input type="checkbox"/>	8. Em nossa família mudamos a forma de executar as tarefas domésticas?
<input type="checkbox"/>	9. Os membros da família gostam de passar o tempo livre juntos
<input type="checkbox"/>	10. Pais e filhos discutem juntos os castigos
<input type="checkbox"/>	11. Os membros da família se sentem muito próximos uns dos outros
<input type="checkbox"/>	12. Os filhos tomam as decisões em nossa família
<input type="checkbox"/>	13. Estamos todos presentes quando compartilhamos atividades em nossa família
<input type="checkbox"/>	14. As regras mudam em nossa família
<input type="checkbox"/>	15. Facilmente nos ocorrem coisas que podemos fazer juntos em família
<input type="checkbox"/>	16. Em nossa família fazemos rodízio das responsabilidades domésticas
<input type="checkbox"/>	17. Os membros da família consultam outras pessoas da família para tomarem suas decisões
<input type="checkbox"/>	18. É difícil identificar o(s) líder(es) na nossa família
<input type="checkbox"/>	19. A união familiar é muito importante
<input type="checkbox"/>	20. É difícil dizer quem faz cada tarefa doméstica em nossa casa

POSIÇÃO NA FAMÍLIA> MÃE () PAI () OUTRO () _____

Anexo 11: Índice Brasil (ABEP)

Índice Brasil
(ABEP)

INSTRUÇÃO	Abipeme
Analfabeto / Primário incompleto	0
Primário Completo / Ginásial Incompleto	5
Ginásial Completo / Colegial Incompleto	10
Colegial Completo / Superior Incompleto	15
Superior Completo	21

ITENS DE CONFORTO FAMILIAR

ITENS DE POSSE	Não Tem	1	2	3	4	5	Mai s de 6
Automóvel	0	4	9	13	18	22	26
Televisor em cores	0	4	7	11	14	18	22
Banheiro	0	2	5	7	10	12	15
Empregada mensalista	0	5	11	16	21	26	32
Rádio (excluindo do carro)	0	2	3	5	6	8	9
Máquinas de lavar roupa	0	8	8	8	8	8	8
Videocassete / DVD	0	10	10	10	10	10	10
Aspirador de pó	0	6	6	6	6	6	6
Geladeira comum ou com freezer	0	7	7	7	7	7	7

CLASSES	CRITÉRIO Abipeme
A	89 ou mais
B	59/88
C	35/58
D	20/34
E	0/19

Anexo 12: O Questionário PedsQL 4.0 – Relato do Proxy (13 a 18 anos)

N° de identificação: _____

Data: _____

PedsQLTM

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

RELATO DOS PAIS SOBRE O FILHO / A FILHA (13 a 18 anos)**INSTRUÇÕES**

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um "X" no número:

- 0** se ele / ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se ele / ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se ele / ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se ele / ela **freqüentemente** tem dificuldade com isso
- 4** se ele / ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 2

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

CAPACIDADE FÍSICA (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

ASPECTO EMOCIONAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele /	0	1	2	3	4

ASPECTO SOCIAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Conviver com outros / outras adolescentes	0	1	2	3	4
2. Os outros / as outras adolescentes não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. Os outros / as outras adolescentes implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outros / outras adolescentes da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar os / as adolescentes da idade dele / dela	0	1	2	3	4

ATIVIDADE ESCOLAR (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

Questionário FACES III

1. Quase Nunca
2. Raramente
3. Às Vezes
4. Frequentemente
5. Quase Sempre

Questionário PedsQL

0. Nunca
1. Quase Nunca
2. Algumas Vezes
3. Frequentemente / Muitas vezes
4. Quase Sempre

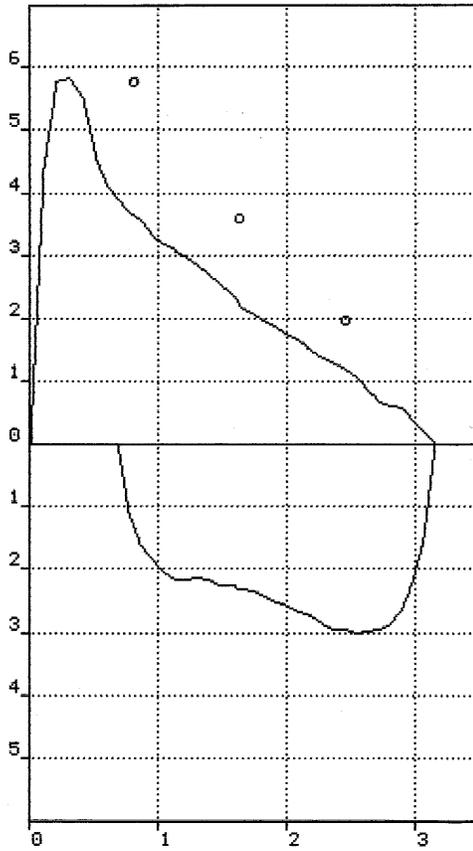
Anexo 15: Modelo de Espirometria com Equipamento Spirodac

Name
Predicted values Knudson

Age 12 Sex M
Height cm 158 Weight Kg 40

(+) FLOW (L/s)

Date 23/05/06 Time 14:18



Spirometry		PRE	Predicted	%
FVC	L	3.16	3.32	95
FEV1	L	2.45	2.85	86
FEV1%	%	77.5	87.6	88
PEF	L/s	5.94	6.26	95
FEF2575	L/s	2.05	3.22	64
FET	s	5.82		

(-) FLOW (L/s)

VOLUME (L)

o=Predicted

INTERPRETATION : Mild Obstruction

MIR spirodac Ver. 2.3

Signature