UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DO TRAIRI
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO

DANIELLE CRISTINA GOMES

VINCULANDO CONTEÚDO DOS QUESTIONÁRIOS DE QUALIDADE DE VIDA PARA CRIANÇAS COM DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÔNICA COM A CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE.

SANTA CRUZ
2018

DANIELLE CRISTINA GOMES

VINCULANDO CONTEÚDO DOS QUESTIONÁRIOS DE QUALIDADE DE VIDA PARA CRIANÇAS COM DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÔNICA COM A CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Faculdade de Ciências da Saúde do Trairi da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, como requisito para obtenção do título de mestre.

Linha de Pesquisa: Intervenção no sistema musculoesquelético e cardiorrespiratório.

Orientadora: Prof.ª Dr.ª Silvana Alves Pereira

SANTA CRUZ
2018

Gomes, Danielle Cristina.
Vinculando Conteúdo dos Questionários de qualidade de vida para crianças com doença pulmonar obstrutiva crônica com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde / Danielle Cristina Gomes. - 2018.
88f.: il.

Dissertação (Mestrado em Ciências da Reabilitação) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Faculdade de Ciências da Saúde do Trairi, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, Santa Cruz, RN, 2018.
Orientador: Silvana Alves Pereira.

1. Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica em Crianças - Dissertação. 2. Criança - Dissertação. 3. Qualidade de vida - Dissertação. 4. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - Dissertação. I. Pereira, Silvana Alves. II. Título.

RN/UF/FACISA CDU 616.24-053.2

DANIELLE CRISTINA GOMES

VINCULANDO CONTEÚDO DOS QUESTIONÁRIOS DE QUALIDADE DE VIDA PARA CRIANÇAS COM DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÔNICA COM A CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Faculdade de Ciências da Saúde do Trairi da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, como requisito para obtenção do título de mestre.

Linha de Pesquisa: Intervenção no sistema musculoesquelético e cardiorrespiratório.

BANCA EXAMINADORA

_____

Presidente da banca: Prof.ª Dr.ª Silvana Alves Pereira
Universidade Federal do Rio Grande do Norte

_____

Prof.ª Dr.ª Egmar Longo Hull
Examinador interno - Instituição: Faculdade de Ciências da Saúde do Trairi da Universidade Federal do Rio Grande do Norte

_____

Prof.ª Dr.ª Luciana Castaneda Ribeiro
Examinador externo - Instituição: Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro

AGRADECIMENTOS

A palavra gratidão tem como um dos seus significados reconhecimento, e é com esse sentimento de reconhecimento e alegria que finalizo essa etapa da minha vida acadêmica. Nesse período desafiador, mas gratificante, algumas pessoas estiveram presentes (fisicamente, no coração ou pensamento) contribuindo de alguma forma em cada passo dado.

A Deus dedico meus primeiros agradecimentos, por ser alegria e força em todos os momentos, e por me conceder a possibilidade de alcançar objetivos que um dia eram só esboços de um grande sonho.

À minha família que mesmo distante estão sempre presentes, especialmente minha mãe Josefa pelo apoio, conselhos e torcida a cada novo desafio, sempre me dando palavras de incentivo. O amor de vocês e por vocês me fortaleceu nos momentos de dificuldades.

À minha querida orientadora Silvana Alves pelo apoio, direcionamento, ensino, confiança, compreensão e disponibilidade. Definitivamente sua orientação, opiniões e decisões foram cruciais para o desenvolvimento desse trabalho, e sua confiança, apoio, incentivo e compreensão, no desempenho dessa orientanda. Muito obrigada por todos os anos de orientação, aprendi muito com o seu exemplo como pessoa e profissional. Espero ter você por perto durante muito tempo.

Aos professores da disciplina de Bases em Reabilitação (onde o produto desse mestrado iniciou), especialmente o professor Diego Dantas e professora Egmar Longo. A dedicação e entusiasmo de vocês ao ensinarem e falarem da CIF de alguma forma geraria algum fruto, e este é um deles.

À minha amiga Thaissa Hamana, uma amiga/irmã que a Residência e o Mestrado me proporcionaram. Obrigada pelo companheirismo, conselhos, torcida e ajuda, por me ensinar a rir até das próprias desventuras e levar esse período de uma maneira mais leve. Levarei sua amizade sempre comigo.

Aos colegas de mestrado, especialmente Thaissa, Élida, Sabrina, Gaby Azevedo, Gabi Cirne, Karime e Camila por partilharem tantos momentos. Nossos momentos “online” de risos, desabafos e conselhos sempre me deram a certeza que poderia contar com vocês a qualquer momento.

Às minhas amigas Cleo e Alexandra por aturarem minhas conversas diárias de pesquisa, artigo e dissertação de forma tão gentil, por partilharem pensamentos e conselhos para além de tudo isso, e minimizarem a falta que sinto da minha família.

Às minhas queridas Delina e Lorena pelo acolhimento, cuidado e generosidade. Levarei vocês sempre no coração e estarei aqui torcendo e vibrando em cada conquista de vocês.

E finalmente a todos que de alguma forma contribuíram para a produção e aperfeiçoamento desse trabalho.

PREFÁCIO

O presente documento apresenta a dissertação elaborada pela mestranda Danielle Cristina Gomes, de acordo com as normas do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Faculdade de Ciências da Saúde do Trairi da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, visando a obtenção do título de Mestre. Esta dissertação foi desenvolvida sob a orientação da Profa. Dra. Silvana Alves Pereira. A estrutura da dissertação compreende os seguintes tópicos: 1. ***Introdução***, que compreende o referencial teórico e a problematização do estudo; 2. ***Objetivos***, onde são apresentados os objetivos geral e específicos do estudo; 3. ***Metodologia*** que descreve os métodos adotados no estudo; 4. ***Resultados,*** que está estruturado na forma de dois artigos científicos produzidos a partir da análise dos instrumentos incluídos no estudo. Os artigos estão redigidos na língua portuguesa e formatados de acordo com as normas da revista científica a qual serão submetidos, mediante as considerações da banca examinadora. Em seguida, são apresentadas as considerações finais deste estudo, apontando as principais dos achados. Por fim, encontram-se anexados os instrumentos analisados.

RESUMO

Objetivos: Identificar os principais questionários de qualidade de vida relacionada à saúde QVRS específicos para Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica em Crianças traduzidos e validados para crianças brasileiras; e examinar como os conteúdos refletidos por esses instrumentos são representados nas categorias que compõem a Classificação Internacional de Funcionalidade Incapacidade e Saúde (CIF). **Métodos:** Trata-se de um estudo desenvolvido em duas etapas. A primeira compreendeu uma revisão da literatura para identificação e seleção dos questionários e a segunda consistiu na vinculação dos conteúdos abordados pelos questionários à CIF. Para tal seguiu-se a metodologia amplamente utilizada de Cieza e Colaboradores, com identificação dos conteúdos significantes dos itens dos questionários e categorias correspondentes na CIF, por dois revisores independentes. Os dados foram posteriormente apresentados em frequências absolutas e relativas. A concordância interexaminadores foi verificada por meio do coeficiente de Kappa. **Resultados:** Nos questionários de Fibrose cística (Cystic Fibrosis Questionnaire - $QFC_{pais6-13}$; QFC_{6-11}; e versões do DISABKIDS ® - Cystic Fibrosis) foram identificados 130 conceitos significativos a partir de 112 perguntas. Quarenta e sete categorias distintas da CIF estavam ligadas aos conceitos, a maior parte 21 (44,7%) relacionadas ao componente "função do corpo", 20 (42,6%) "atividade e participação" e 6 (12,8%) aos "fatores ambientais". Treze conceitos (10%) não puderam ser vinculados por representarem fatores pessoais (fp) ou não serem cobertos (nc) pela CIF. Nos questionários de asma (Pediatric Asthma Quality of Life – PAQLQ; e Pediatric Quality of Life Asthma Module - PedsQL-Asthma), a partir das 77, foram identificados 114 conceitos significativos. Trinta e cinco categorias distintas da CIF estavam ligadas aos conceitos, a maior parte 16 (45,7%) relacionadas ao domínio "função do corpo", 13 (37,1%) "atividade e participação" e 6 (17,1%) aos "fatores ambientais". Dois conceitos (1,7%) não puderam ser vinculados por representarem fatores pessoais (fp) ou não serem cobertos (nc) pela CIF. **Conclusão:** Quatro instrumentos foram identificados **e** analisados **(**Pediatric Asthma Quality of Life – PAQLQ; Pediatric Qualityof Life Asthma Module - PedsQL-Asthma**;** CysticFibrosisQuestionnaire-Revised - QFC-R e o DISABKIDS ® - CysticFibrosis Module - DISABKIDS® - CFM)**.** Nas versões do QFC e DISABKIDS, as categorias vinculadas representaram predominantemente as funções do corpo, com exceção da versão $QFC_{6-11,}$ onde o componente atividade e participação foi o mais retratado. Os fatores do ambiente foram pouco descritos, e não houve categorias relacionadas às estruturas do corpo em nenhum dos instrumentos. O PedsQL-Asma permitiu uma maior abrangência

dos componentes da CIF, abordando três dos seis componentes que a compõe, no entanto, o seu conteúdo apresentou um enfoque maior no componente de função do corpo e não abordou categorias importantes de “atividade e participação” e “fatores do ambiente” ligadas à qualidade de vida. O PAQLQ, além de apresentar a maior parte de seu conteúdo ligado ao componente de função do corpo, não cobriu categorias dos fatores ambientais, inviabilizando na sua avaliação identificar o impacto desse componente na QVRS de crianças com asma.

Palavras-chave: Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica em Crianças; Criança; Qualidade de vida; Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.

ABSTRACT

Purpose: To identify the principal health-related quality of life (HRQoL) questionnaires specific for Chronic Obstructive Pulmonary Disease in children, translated and validated for Brazilian children; and to examine how the reflected content in these tools are represented in the categories that compose the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). **Methods:** This is a methodological study developed in two stages. The first stage comprehended a literature review for identification and selection of the questionnaires and the second consisted of linking the contents to ICF. For such purpose was followed the widely used Cieza and colleagues methodology, with the identification of meaningful concepts of questionnaires items and linking to correspondent categories on ICF, by two independent reviewers. **Results:** In the cystic fibrosis questionnaire (Cystic Fibrosis Questionnaire - $CFQ_{parents6-13}$ and CFQ_{6-11}; and versions of DISABKIDS ® - Cystic Fibrosis), 130 significant concepts were identified from 112 questions. Forty-seven different categories of ICF were linked to the concepts, most of which were 21 (44.7%) related to the "body function" component, 20 (42.6%) "activity and participation" and 6 (12.8%) to "environmental factors". Thirteen concepts (10%) could not be linked because they represent personal factors (fp) or are not covered (nc) by the ICF. In the asthma questionnaires (Pediatric Asthma Quality of Life - Pediatric Quality of Life Asthma Module - PedsQL-Asthma), from 77, we identified 114 significant concepts. Thirty-five different categories of ICF were linked to the concepts, most of them 16 (45.7%) related to the "body function" domain, 13 (37.1%) "activity and participation" and 6 (17.1%) to "environmental factors". Two concepts (1.7%) could not be linked because they represent personal factors (fp) or are not covered (nc) by the ICF. **Conclusion:** Four instruments were identified and analyzed (Pediatric Asthma Quality of Life (PAQLQ; Pediatric Quality of Life Asthma Module - PedsQL-Asthma; CysticFibrosisQuestionnaire-Revised - CFQ-R and DISABKIDS ® - Cystic Fibrosis Module - DISABKIDS ® - CFM). In the CFQ and DISABKIDS versions, the linked categories represented predominantly body functions, except for CFQ_{6-11}, where the activity and participation component was the most depicted. Environment factors were poorly described, and there were no categories related to body structures in any of the instruments. PedsQL-Asthma allowed a greater comprehensiveness of the components of the ICF, addressing three of the six components that compose it, however, its content presented a greater focus on the body's function component and did not address important categories of "activity and participation" and "environmental factors" linked to quality of life. PAQLQ, in

addition to presenting most of its content linked to the body's function component, did not cover categories of environmental factors, making it impossible to identify the impact of this component on the HRQOL of children with asthma.

Keywords: Chronic Obstructive Pulmonary Disease in Children; Child; Quality of life; International Classification of Functioning, Disability and Health.

LISTA DE ABREVIATURAS

BNFC	Bronquiectasia não associada à Fibrose Cística
BO	Bronquiolite Obliterante
BP	Bronquite Plástica
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade Incapacidade e Saúde
DBP	Displasia Broncopulmonar
DCP	Discinesia Ciliar Primária
DISABKIDS - MFC	DISABKIDS ® - Cystic Fibrosis Module
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
DPOCC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica em Crianças
FC	Fibrose Cística
OMS	Organização Mundial de Saúde
PAQLQ	Pediatric Asthma Quality of Life
PEDsQL- Asthma	Pediatric Quality of Life Asthma Module
QFC	Cystic Fibrosis Questionnaire
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
REBRAFC	Registro Brasileiro de Fibrose Cística
SRL	Sibilância Recorrente em Lactentes

Sumário

1 INTRODUÇÃO 13
1.1 Doenças Respiratórias 13
1.2 Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica em Crianças 13
1.3 Qualidade de Vida Relacionada à Saúde 15
1.4 Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) 16
1.5 Justificativa 17
2 OBJETIVOS 19
2.1 OBJETIVO GERAL 19
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS 19
3 METODOLOGIA 20
3.1 IDENTIFICAÇÃO E SELEÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS 20
3.2 QUESTIONÁRIOS SELECIONADOS 20
3.2.1 Pediatric Asthma Quality of Life (PAQLQ) 20
3.2.2 Pediatric Quality of Life Asthma Module (PedsQL-Asthma) 21
3.2.3 Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised (QFC-R) 21
3.2.4 DISABKIDS ® - Cystic Fibrosis Module (DISABKIDS-MFC) 22
3.3 IDENTIFICAÇÃO DE CONTEÚDO COMUM ENTRE OS QUESTIONÁRIOS COM A CIF 22
3.4 ANÁLISE ESTATÍSTICA 25
4 RESULTADOS 26
4.1 ARTIGO 1 26
4.2 ARTIGO 2 41
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS 59
ANEXOS 65
ANEXO A - Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised (QFC-R) 65
ANEXO B - DISABKIDS ® - Cystic Fibrosis Module (DISABKIDS® - CFM) 75
ANEXO C - Pediatric Asthma Quality of Life (PAQLQ) 76
ANEXO D - Pediatric Quality of Life Asthma Module (PedsQL-Asthma) 79

1 INTRODUÇÃO

1.1 Doenças Respiratórias

Mundialmente, mais de um bilhão de pessoas sofrem de condições respiratórias agudas ou crônicas. A cada ano, nove milhões de crianças com menos de cinco anos de idade morrem e a pneumonia é a principal causa em nível mundial (1).

No ano de 2017, as doenças do trato respiratório foram as principais causas de internações hospitalares em crianças e adolescentes brasileiros de 0 a 14 anos, sendo a pneumonia, asma, bronquite e bronquiolite aguda as condições mais frequente. Além disso, nos últimos cinco anos, as doenças respiratórias foram a terceira causa de óbito hospitalar no Brasil nessa mesma faixa etária, ficando atrás apenas dos óbitos por infecções originadas no período perinatal e algumas doenças infecciosas e parasitárias. É importante ressaltar que 81% desses óbitos acometeram crianças menores de cinco anos (2).

O documento apresentado pelo Fórum das Sociedades Respiratórias Internacionais (2017) aborda a prevenção como o primeiro passo para a saúde respiratória. Identificar e intervir a fim de melhorar os fatores que causam ou promovem doenças respiratórias pode preveni-las. É importante que as ações de prevenção comecem precocemente, uma vez que a exposição antes do nascimento e da criança pequena à poluição do ar afeta o desenvolvimento pulmonar e está associado ao declínio acelerado da sua Funcionalidade ao longo da vida (1, 3).

1.2 Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica em Crianças

Sem ter uma relação direta e exclusiva com o tabagismo ativo de longa duração como a Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) em adultos, várias doenças pulmonares obstrutivas crônicas em crianças (DPOCC) e adolescentes cursam com deterioração estrutural e na função pulmonar, dentre elas a asma, fibrose cística (FC), sibilância recorrente em lactentes (SRL), displasia broncopulmonar (DBP), discinesia ciliar primária (DCP), bronquiectasia não associada à fibrose cística (BNFC), bronquite plástica (BP) e bronquiolite obliterante (BO). Essas doenças em decorrência de alterações genéticas e/ou ambientais causam inflamação e/ou infecção das vias aéreas levando a obstrução persistente ou intermitente dos fluxos pulmonares (4).

A longa duração, progressão lenta, quadros de exacerbações pulmonares, limitações agudas ou permanentes ao fluxo aéreo, tosse crônica e prejuízo significativo à qualidade de

vida são características presentes nas DPOCC (4). Além disso, algumas delas como bronquiolite obliterante, asma e fibrose cística, levam a intolerância ao exercício, que é um dos vários fatores que limitam a participação das crianças nas suas atividades de vida diária (5).

A asma é a doença crônica mais comum em crianças, caracterizada por hiperresponsividade das vias aéreas inferiores e por limitação variável ao fluxo aéreo, reversível espontaneamente ou com tratamento (6). É uma condição multifatorial determinada pela interação de fatores genéticos e ambientais (7). É uma das causas mais frequentes para internações hospitalares evitáveis em crianças de países de alta renda. O Brasil ocupa a oitava posição mundial em prevalência dessa condição de saúde. Das doenças do trato respiratório, foi a segunda causa de internações em crianças e adolescentes de 0 a 14 anos nos últimos 5 anos (341.757 mil internações), onde 49,5% dessa frequência acometeu a faixa etária de 1 a 4 anos (1, 2).

As ações de pesquisa e estratégias governamentais são necessárias para lidar com essa problemática, uma vez que as evidências indicam que as crianças com asma podem ter um crescimento pulmonar anormal e estão em risco de desenvolver comprometimento respiratório ao longo da vida e DPOC na vida adulta (1, 3, 8, 9). Apesar dos avanços no seu manejo, essa condição de saúde permanece apresentando impacto significativo sobre as crianças e suas famílias, podendo afetar adversamente os domínios físico, psicológico e social (10-12).

A FC é uma doença crônica, hereditária, determinada por um padrão de herança autossômica recessiva que afeta cerca de cerca de 70 mil pessoas em todo o mundo de acordo com a *Cystic Fibrosis Foundation*. No Brasil, estima-se que a sua incidência seja de 1:7.576 nascidos vivos, com valores mais elevados nos estados da região Sul (13, 14). Segundo o último documento divulgado pelo Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAFC), com dados do seguimento durante o ano de 2015, 3.857 pacientes haviam sido registrados na base de dados, dos quais 99% tinham algum seguimento registrado, o diagnóstico tem sido cada vez mais precoce no país (mediana de idade ao diagnóstico aos 4 meses) e a sobrevida tem aumentado a cada ano (pacientes adultos já representam 27% do total) (15). Os diversos avanços no diagnóstico e tratamento da fibrose cística nas últimas décadas tem mudado o cenário dessa doença, com aumento expressivo da sobrevida e ganho em qualidade de vida (13).

Essa condição de saúde envolve vários sistemas, e as características clínicas mais comuns estão relacionadas com insuficiência pancreática e alterações pulmonares com

infecção crônica das vias aéreas (16). O acometimento pulmonar é responsável pela maior morbimortalidade dos pacientes. O acúmulo de muco espesso nas vias aéreas inferiores e a presença de reação inflamatória são características da fisiopatogenia da doença pulmonar. O pulmão se torna cronicamente infectado por bactérias no decorrer dos anos, e o ciclo de infecção, inflamação e remodelamento brônquico se torna mais recorrente, contribuindo para o desenvolvimento da doença pulmonar obstrutiva crônica e irreversível (17). A FC apresenta baixa prevalência quando comparada à asma e outras DPOCC, no entanto, as manifestações sistêmicas que a caracteriza impõem uma carga pesada de tratamento, o que afeta o cotidiano desses indivíduos, extrapolando o impacto dessa condição crônica para repercussões negativas dos desfechos psicossociais e de qualidade de vida (16, 18, 19).

Uma extensa parte dos estudos que envolvem essas duas condições de saúde, na maioria das vezes, buscam destacar em seus resultados os desfechos causados pelas alterações fisiológicas e o impacto das manifestações clínicas em diversas áreas relacionadas à função corporal, a exemplo das funções pulmonares, do sono, emocionais e comportamentais (10, 20-26), apesar disso, para além da prevalência e alterações biológicas de uma condição de saúde, é importante avaliar e identificar os diversos aspectos pessoais e sociais que impactam no cotidiano dessas crianças.

1.3 Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

Com a definição ampla de saúde divulgada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1948 como “bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença ou enfermidade”, fatores psicológicos, ambientais e subjetivos de bem-estar foram incluídos como elementos constituintes da saúde. Dessa forma, diversos aspectos das situações da vida devem ser considerados quando se discute a saúde (27).

A OMS define qualidade de vida como “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (28). A abrangência desse conceito envolve o âmbito físico, nível de independência, estado psicológico, relações sociais, crenças pessoais e sua relação com características do seu próprio ambiente (27). Ao passo que a QV (Qualidade de Vida) é um conceito amplo que envolve todos os aspectos da vida humana, o conceito de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) é um construto multidimensional que se refere à percepção subjetiva do funcionamento físico, emocional,

mental e social e tem seu foco no impacto que o estado de saúde tem na qualidade de vida (29, 30).

As diversas situações enfrentadas por crianças com asma e fibrose cística podem influenciar os domínios físicos, psicológicos e sociais da qualidade de vida. Por esse motivo, a fim de intervir precocemente e minimizar as repercussões negativas ao contexto biopsicossocial do indivíduo, é importante que os profissionais de saúde incluam no planejamento do tratamento e intervenção dessas crianças a avaliação da QVRS (12, 30).

Diversos instrumentos específicos e genéricos foram desenvolvidos ao longo dos anos (23, 31-35) e têm sido utilizados para associar diversas variáveis aos desfechos de qualidade de vida de crianças com asma (10, 36-38) e fibrose cística (25, 39). Essas medidas de QVRS podem fornecer informações sobre o impacto de uma doença e seu tratamento nas diferentes situações da vida envolvendo os domínios social, emocional e físico (40).

Estudos que utilizaram esses instrumentos para avaliar a qualidade de vida em crianças com asma e FC apontam um pior resultado nessa população, muitos deles associam esse desfecho às repercussões causadas pelos prejuízos na função pulmonar e/ou manifestações clínicas (21, 23, 25, 39, 41-43). No entanto, as limitações a atividade devido às alterações nas funções corporais, podem restringir a participação apropriadas à idade, e esse fator também pode estar associado a desfechos de qualidade de vida. Embora essas interações pareçam evidentes, poucos estudos as relatam e avaliam (44).

A avaliação, planejamento e intervenções de crianças com essas condições crônicas de saúde, precisam levar em consideração um cenário ampliado, para que os efeitos biológicos, psicológicos e sociais adversos sejam identificados e minimizados. Neste sentido, o modelo da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) propõe uma abordagem aos aspectos biopsicossociais (45).

1.4 Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)

A CIF, publicada pela OMS em 2001, é um sistema de classificação da Funcionalidade e Incapacidade humana. Pode ser utilizada como uma linguagem, modelo biopsicossocial e sistema de Informação. Seu modelo conceitual tem como componentes as "funções do corpo” (b), “estruturas do corpo" (s), "atividades e participação" (d), "fatores ambientais" (e) e "fatores pessoais". Os três primeiros componentes citados abordam a funcionalidade e incapacidade, e os dois últimos compreendem os fatores contextuais (45).

O modelo da CIF abrange uma série de categorias que descrevem aspectos da Funcionalidade ou da Incapacidade que interferem nas atividades desempenhadas pelo indivíduo, assim como aspectos do ambiente que pode facilitar ou dificultar a participação nas situações da vida (45, 46).

Com o entendimento do modelo de Funcionalidade e as múltiplas interações dos seus componentes, alguns pesquisadores, usando regras de ligação estabelecidas (47), passaram a utilizar a CIF, como marco conceitual para comparar o conteúdo de instrumentos de QVRS. Observaram então que esses os instrumentos podem apresentar diferentes focos nos componentes de funcionalidade e saúde (30, 48-50). A prática de vinculação do conteúdo de instrumentos de avaliação em saúde à CIF tem possibilitado identificar os componentes e categorias do modelo Biopsicossocial, facilitando a seleção dos questionários mais adequados para fins específicos (49-52).

1.5 Justificativa

A asma e a fibrose cística têm sido extensamente estudadas no decorrer dos anos, nesse período, diversos instrumentos específicos e genéricos que buscam avaliar a QVRS nesse público foram desenvolvidos (23, 31-35). Essas duas condições de saúde fazem parte do grupo de DPOCC e são as únicas que apresentam instrumentos específicos traduzidos e validados para crianças brasileiras (Pediatric Asthma Quality of Life – PAQLQ; Pediatric Qualityof Life Asthma Module - PedsQL-Asthma; CysticFibrosisQuestionnaire-Revised - QFC-R e o DISABKIDS ® - Cystic Fibrosis Module - DISABKIDS® - CFM). No entanto, até o momento o alcance do conteúdo desses instrumentos não foi avaliado considerando os componentes de funcionalidade apresentados pela CIF.

O modelo da CIF pode ser aplicado para avaliar desfechos de saúde de crianças com condições crônicas. Além de avaliar a funcionalidade levando em consideração o escopo dos seus componentes, compreendendo as diferentes nuances dos fatores que interferem/potencializam o efeito da condição de saúde no individuo, esse modelo permite monitorar a funcionalidade ao longo do tempo, o que é de extrema relevância em condições crônicas/progressivas como a asma e a FC. Contudo, em virtude da escassez de estudos que avaliem a saúde de crianças com essas condições de saúde a partir da CIF, ou mesmo de estudos de correspondência entre escalas já existentes para a população de crianças brasileiras com a CIF, faz-se importante, estabelecer os pontos de convergência e/ou divergência entre

questionários difundidos na literatura que avaliam os impactos biopsicossociais dessas condições de saúde, segundo o modelo da CIF.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Identificar os conteúdos comuns entre os questionários de QVRS para Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica em Crianças traduzidos e validados para o Brasil com a Classificação Internacional de Funcionalidade Incapacidade e Saúde (CIF).

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Artigo 1: Identificar os conteúdos comuns entre os Questionários de Qualidade de Vida para crianças com Fibrose Cística com a Classificação Internacional de Funcionalidade, incapacidade e saúde.
- Artigo 2: Identificar os conteúdos comuns entre os Questionários de Qualidade de Vida para crianças com asma com a Classificação Internacional de Funcionalidade, incapacidade e saúde.

3 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo desenvolvido em duas etapas: a primeira etapa compreendeu uma revisão da literatura para identificação e seleção dos questionários de QVRS para Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica em Crianças traduzidos e validados para o Brasil. A segunda etapa consistiu na ligação do conteúdo dos questionários com a CIF de acordo com a metodologia proposta por Cieza et al., 2016 (47).

3.1 IDENTIFICAÇÃO E SELEÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS

Para o processo de revisão da literatura, as bases eletrônicas de dados Pubmed, Scielo e Lilacs foram acessadas, por um único pesquisador, utilizando os descritores: *Questionnaires Quality of life* AND *Asthma* AND *Child*; *Questionnaires Quality of life* AND *Cystic Fibrosis* AND *Child; Questionnaires Quality of life* AND *recurrent wheezing in infants* AND *Child*; *Questionnaires Quality of life* AND *bronchopulmonary dysplasia* AND *Child; Questionnaires Quality of life* AND *primary ciliary dyskinesia* AND *Child; Questionnaires Quality of life* AND *bronchiectasis not associated with cystic fibrosis* AND *Child; Questionnaires Quality of life* AND *bronchitis* AND *Child; Questionnaires Quality of life* AND *bronchiolitis obliterans* AND *Child.* Os estudos encontrados na busca foram triados a partir do título e resumo. A partir dos estudos que avaliassem o desfecho qualidade de vida em crianças com alguma DPOCC, buscou-se, identificar os instrumentos específicos mais utilizados na literatura que apresentassem tradução e validação para crianças brasileiras, sendo estes incluídos neste estudo. Ao final desse processo, foram selecionados quatro questionários: Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised (QFC-R), DISABKIDS ® - Cystic Fibrosis Module, Pediatric Asthma Quality of Life (PAQLQ) e Pediatric Quality of Life Asthma Module (PedsQL-Asthma).

3.2 QUESTIONÁRIOS SELECIONADOS

3.2.1 Pediatric Asthma Quality of Life (PAQLQ)

O PAQLQ é um instrumento composto por 23 itens distribuídos em três domínios: limitações de atividade (5 itens), sintomas (10 itens) e função emocional (8 itens) destinados a avaliar a QVRS em indivíduos portadores de asma, com idades entre 7 e 17 anos (32). Pode ser autoaplicável ou respondido durante uma entrevista, todos os itens são respondidos através

de uma escala Likert de 7 pontos, que varia de 1 (gravemente afetado) a 7 (não afetado) (53). O instrumento atende aos critérios: refletir áreas de função que são importantes para crianças com asma, incluir funções tanto emocionais quanto físicas, ser reprodutível quando o estado clínico é estável, e possuir sensibilidade às alterações que são importantes para o paciente (40). Foi desenvolvido e validado na língua inglesa em 1996 e posteriormente em outros idiomas (32). A validação linguística para o português (Brasil) foi realizada em 2001 sob a orientação da *MAPI Research Institute*, e só recentemente em 2010 completou-se a validação cultural dessa versão, demonstrando boas propriedades psicométricas (53).

3.2.2 Pediatric Quality of Life Asthma Module (PedsQL-Asthma)

O PedsQL-Asma é um módulo específico do PedsQL 4.0, um instrumento genérico desenvolvido nos Estados Unidos e projetado para medir a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes entre dois e dezoito anos. Apresenta versões para as crianças e adolescentes (5-7 anos; 8-12 anos e 13-18 anos) constituídas de 28 itens multidimensionais englobando os domínios: problemas com asma (11 itens), problemas com tratamento (11 itens), problemas com preocupação (3 itens) e problemas com preocupações (3 itens); e versões proxy dos para pais/cuidadores (2-4 anos; 5-7 anos; 8-12 anos e 13-18 anos), compreendendo 26 itens abrangendo os mesmos domínios. É um instrumento validado para várias línguas, incluído o português (Brasil) com propriedades psicométricas adequadas (34, 54).

3.2.3 Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised (QFC-R)

O QFC- R é o principal instrumento utilizado para avaliar a qualidade de vida das crianças com FC e parece ter uma ampla perspectiva. Foi traduzido e validado em diferentes idiomas (23, 55-57), amplamente utilizado na literatura, abrange a avaliação desde a infância até a vida adulta através de quatro versões denominadas QFC_{6-11}, QFC_{12-13}, QFC_{14+} e $QFC_{pais6-13}$. Todas as versões foram traduzidas e validadas para o português em 1996 apresentando boa reprodutibilidade (CCI = 0,62 a 0,99) para as quatro versões, em todos os domínios, exceto o digestivo (CCI = 0,59 e CCI = 0,47) para os grupos etários de 6 a 11 e 12 a 13 anos, respectivamente, e domínio papel social (CCI = -0,19) para o grupo acima de 14 anos (56). Para os critérios desse estudo com crianças, estão incluídas as versões QFC_{6-11} $_{e}QFC_{pais6-13,}$ que contém 35 e 44 questões respectivamente, além dos itens das sessões demográficas.

3.2.4 DISABKIDS ® - Cystic Fibrosis Module (DISABKIDS-MFC)

O DISABKIDS-MFC é um dos sete módulos desenvolvido pelo grupo DISABKIDS pra condições específicas de saúde (31). Esse instrumento apresenta boas propriedades psicométricas e foi validado para a população de crianças e adolescentes brasileiros em 2014 (58, 59). É um questionário curto, composto por 10 itens, dividido em duas escalas denominadas de impacto e tratamento. A escala de impacto (quatro itens) descreve a sensação de cansaço e exaustão, e a de tratamento (seis itens) retrata o impacto emocional de realizar o tratamento. Possui uma versão para crianças e adolescentes de 8 a 18 anos (self) e outra, com itens paralelos, destinada aos pais ou cuidadores (proxy).

3.3 IDENTIFICAÇÃO DE CONTEÚDO COMUM ENTRE OS QUESTIONÁRIOS COM A CIF

Para identificar os conteúdos comuns entre os instrumentos de qualidade de vida às categorias que compõem a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) foi adotada as regras propostas por Cieza et al., 2016 (47). Essa metodologia foi estabelecida em 2002 (60) e teve duas atualizações realizadas em 2005 e 2016 (47, 61). É utilizada por estudos em diversas áreas pra comparar o conteúdo de instrumentos de avaliação em saúde à CIF (49-52). Na atualização mais recente os autores sugeriram 10 regras para ligação entre as medidas de resultado com a CIF e mais cinco regras adicionais. As regras específicas determinam que todos os conceitos significantes dos instrumentos devem ser considerados antes de se realizar a ligação com as categorias da CIF e que as opções de resposta, quando contenham conceitos relevantes também sejam incluídas. No caso de o conceito de algum item conter exemplos, estes também devem ser ligados (47, 60, 61). A ligação dos conteúdos dos instrumentos de qualidade de vida com a CIF foi realizada por dois revisores independentes. Em caso de discordância, um terceiro revisor foi consultado para que se chegasse a um consenso. As regras descritas por Cieza et al. 2016 podem ser observadas detalhadamente na tabela 1.

É importante ressaltar, que no PedsQL-Asthma, os revisores avaliaram apenas uma versão proxy e uma self, uma vez que a quantidade de itens e o conteúdo principal de todas elas não mudaram. Dessa forma, os resultados apresentados nesse estudo, podem ser considerados para todas as versões e faixa etárias: crianças e adolescentes (5-7 anos; 8-12 anos e 13-18 anos) e proxy pais/cuidadores (2-4 anos; 5-7 anos; 8-12 anos e 13-18 anos).

Tabela 1. Regras de Ligação com a CIF refinadas com exemplos

Regras	Exemplos	
1 Adquirir um bom conhecimento dos fundamentos conceituais e taxonômicos da ICF, bem como dos capítulos, domínios e categorias da classificação detalhada, Incluindo definições antes de começar a vincular conceitos significativos ao CIF Categorias		
2 Identificar a finalidade da informação a ser ligada respondendo à pergunta O que é esse pedaço de informação sobre? Ou o que é este artigo aproximadamente? A resposta a estas perguntas ajudará a identificar o (s) principal (es) conceito (s) mais relevante (s) para ser associado (s) ao CIF	" Capaz de ver o suficiente para ler papel de jornal ordinário e reconhecer um amigo do outro lado da rua, sem óculos ou lentes de contato. " (Health Utility Index III (HUI-3), Visão Item 1)	Conceito principal: Ver Conceitos adicionais: ler, reconhecer um amigo do outro lado da rua, óculos ou lentes de contato
3 Identifique quaisquer conceitos adicionais contidos na informação, além de O (s) conceito (s) principal (is) já identificado (s) na etapa anterior		
4 Identificar e documentar a perspectiva tomada dentro de uma determinada informação ao ligá-la à CIF Levar em consideração as perspectivas mais utilizadas na Saúde ou relacionadas com a saúde, conforme listado na Tabela 2	"Como você está satisfeito com o seu sono?" (WHOQoL-BREF, Item F3.3) "Qual era o seu nível de necessidade de ajuda dormindo?" (Pesquisa de Necessidades de Cuidado de Suporte, Item 3)	Perspectiva: Avaliação Perspectiva: Necessidades ou dependência
5 Identificar e documentar a categorização das opções de resposta Levar em consideração as abordagens mais frequentemente usadas, conforme listado na Tabela 3 Nota: esta regra aplica-se apenas a instrumentos, questionários, avaliações ou testes que contenham opções de resposta	" Durante o último mês você poderia facilmente pentear ou Escovar o cabelo? " Opções de resposta: Todos os dias, a maioria dos dias, alguns dias, poucos Dias sem dias (Escala de Medição do Impacto da Artrite (AIMS2), Item 18)	Categorização da opção de resposta: Frequência
6 Vincular todos os conceitos significativos, os mais relevantes e adicionais, aos mais Categoria CIF precisa	" Jogue cartas e outros jogos. " (Inventário Multidimensional de Dor de West Haven-Yale, Item C4)	Conceito principal: Jogar cartas e outros jogos Categoria ICF mais precisa: d9200 Play
7 Utilizar as outras categorias CIF especificadas [8] ou "não especificadas" [9], conforme apropriado	" Você é dependente de outras pessoas para obter Fora de casa ou para dentro de casa? " (Nordic	Conceito principal: sair de ou para dentro de sua casa

No final do capítulo, e no final de cada conjunto embutido de terceiro ou quarto níveis Categorias CIF, existem categorias com o número de código final 8 para Especificado "e 9 para" não especificado " "8" deve ser utilizado quando o conceito não estiver contido em qualquer outracategoria no respectivo nível de um capítulo. As informações adicionais são documentadas após o código CIF " 9 " é usado quando o conceito a ser vinculado se encaixa dentro de um determinado capítulo, mas não há informações suficientes à mão para atribuí-lo a uma categoria específica CIF	Mobility Avaliação de Resultados de Participação de Dispositivo Assistivo Intervenção (NOMO), Item 2a) "Acontece com você, que as pessoas o convidam para uma festa ou um jantar?" (Lista de Interações do Suporte Social (SSL-12-I), item 1)	Categoria ICF mais precisa: d4608 Movendo-se em locais diferentes, outros especificados - saia de ou para casa Significado conceito: ser convidado para uma festa ou jantar por pessoas Categoria ICF mais precisa: d799 Interações interpessoais e relações, não especificadas - sendo convidado para jantar ou festa
8 Se as informações fornecidas pelo conceito significativo não forem suficientes para Decisão sobre a categoria CIF mais precisa, atribuir o conceito a nd (não definível) Conceitos referentes a saúde em geral, saúde física ou saúde mental (emocional) em geral, são designados nd-gh, nd-ph ou nd-mh (não definível-saúde geral, não definível-saúde física, não definível-saúde mental) , respectivamente, bem como a incapacidade em geral (nd-dis), o funcionamento (nd-func) ou o desenvolvimento de uma criança (nd-dev)	"Tenho efeitos colaterais desagradáveis da minha medicação." (St. George's Hospital Questionário Respiratório Seção 5) "Em geral, você diria que sua saúde é. . .? " (SF-36, Item 1)	Conceito principal: efeitos colaterais Categoria ICF mais precisa: nd Conceito principal: saúde Categoria ICF mais precisa: nd-gh
9 Se o conceito significativo não está contido no CIF, mas é claramente um fator pessoal como definido no CIF, atribua o conceito significativo a pf (fatores pessoais)	". . . Sua fé em Deus? "(Índice de Qualidade de Vida - versão cardíaca IV, item 29)	Conceito principal: fé em Deus Categoria ICF mais precisa: pf
10 Se o conceito significativo não estiver contido no CIF, atribuir este conceito significativo a nc (não coberto) Outras especificações: conceitos significativos referentes a um diagnóstico ou Condição são atribuídos a nc-hc (não coberto-condição de saúde). Conceitos significativos referentes à qualidade de vida ou vida em geral são atribuídos nc-qol (não coberto-qualidade de vida).	". . . Tentativas de suicídios ". (Escala de Hamilton para a Depressão, item 3) "O paciente teve um infarto do miocárdio? (MI) " (Índice de Comorbidade de Charlson, Item 1) " Como você classificaria sua qualidade de vida? " (WHOQoLBREF, Item 1)	Conceito principal: tentativas de suicídios Categoria ICF mais precisa: nc Conceito principal: infarto do miocárdio Categoria ICF mais precisa: nc-hc Conceito principal: qualidade de vida Categoria ICF mais precisa: nc-qol

Tabela das regras de ligação refinadas disponível no artigo de Cieza et al. 2016 "Refinements of the ICF Linking Rules to strengthen their potential for establishing comparability of health information"

3.4 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Foi realizada a análise de estatística descritiva para expressar as frequências absoluta e relativa dos conteúdos significantes e categorias da CIF correlacionadas. Foi calculado o coeficiente de Kappa para determinar o coeficiente de correlação Inter examinadores e considerada a classificação sugerida por Landis e Koch (62), onde valores menor que zero (insignificante), entre 0 e 0,2 (fraca), entre 0,21 e 0,4 (razoável), entre 0,41 e 0,6 (moderada), entre 0,61 e 0,8 (forte) e entre 0,81 e 1,0 (quase perfeita). As análises estatísticas foram empregadas no software Bioestat 5.0 e empregou-se um nível de significância quando $p \leq 0,05$.

4 RESULTADOS

4.1 ARTIGO 1

O artigo encontra-se nas normas da Revista Pediatric Physical Therapy (Qualis A2, área 21 da Capes, Fator de Impacto 0,89). Apenas para facilitar à correção as figuras e tabelas foram mantidas em cores e no corpo do artigo.

Identificação de conteúdo comum entre os Questionários de Qualidade de Vida para crianças com Fibrose Cística com a Classificação Internacional de Funcionalidade, incapacidade e saúde.

Danielle Cristina Gomes[1]; Egmar Longo [2]; Diego de Sousa Dantas[2]; Olaf Kraus de Camargo[3]; Haryelle Náryma Confessor Ferreira[4]; Isabelly Cristina Rodrigues Regalado[5]; Luciana Castaneda Ribeiro[6]; Silvana Alves Pereira[2]

1 Fisioterapeuta. Mestranda do Programa Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da FACISA/UFRN, Santa Cruz, RN, Brasil. Email: gomesc.danielle@outlook.com

2 Professor do Curso de Fisioterapia e Programa de Mestrado em Ciências da Reabilitação e Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências da Saúde de Trairi, Universidade Federal do Rio Grande do Norte - FACISA / UFRN, Santa Cruz, RN, Brasil.
Email Egmar:egmarlongo@yahoo.es
Email Diego: diegodantas1@gmail.com
Email Silvana: apsilvana@gmail.com

3 Department of Pediatrics at McMaster University, CanChild Centre for Childhood Disability Research, Hamilton, ON. Email: krausdc@mcmaster.ca

4 Fisioterapeuta. Mestranda do Programa Pós-Graduação em Saúde Coletiva FACISA/UFRN, Santa Cruz, RN, Brasil. Email :haryelle_naryma@yahoo.com.br

5 Mestre em Fisioterapia pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte – UFRN, Natal, RN, Brasil. Email: isabellyrodrigues_@hotmail.com

6 Professor do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro, IFRJ, Rio de Janeiro, Brasil. Email: lucianacastaneda@yahoo.com.br

Autor Correspondente:

Silvana Alves Pereira
Endereço: Rua SgtoOvidio, 1117, 2° andar, Natal, RN, Brasil
e-mail: apsilvana@gmail.com
Telefone: (84) 991818144

RESUMO

Objetivos: Identificar os principais questionários de qualidade de vida relacionados à saúde específicos para crianças com fibrose cística e examinar como os conteúdos abordados por esses instrumentos estão vinculados às categorias que compõem a Classificação Internacional de Funcionalidade, incapacidade e saúde (CIF). **Métodos:** Trata-se de um estudo desenvolvido em duas etapas. A primeira compreendeu uma revisão da literatura para identificação e seleção dos questionários e a segunda consistiu na vinculação dos conteúdos abordados pelos questionários à CIF. Para tal seguiu-se a metodologia amplamente utilizada de Cieza e Colaboradores, com identificação dos conteúdos significantes dos itens dos questionários e categorias correspondentes na CIF, por dois revisores independentes. Foram analisadas duas versões do Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised ($QFC_{pais6-13}$; QFC_{6-11}) e as versões self e proxy do DISABKIDS ® - Cystic Fibrosis Module. Os dados foram posteriormente apresentados em frequências absolutas e relativas. A concordância interexaminadores foi verificada por meio do coeficiente de Kappa. **Resultados:** A partir das 112 perguntas dos questionários incluídos, foram identificados 130 conceitos significativos. Quarenta e sete categorias distintas da CIF estavam ligadas aos conceitos, a maior parte 21 (44,7%) relacionadas ao componente "função do corpo", 20 (42,6%) "atividade e participação" e 6 (12,8%) aos "fatores ambientais". Treze conceitos (10%) não puderam ser vinculados por representarem fatores pessoais (fp) ou não serem cobertos (nc) pela CIF. **Conclusão**: Nas quatro versões apresentadas nesse estudo ($QFC_{pais6-13}$; QFC_{6-11}; $DISABKIDS_{self}$; $DISABKIDS_{proxy}$) as categorias vinculadas representaram predominantemente as funções do corpo, principalmente as versões do DISABKIDS, enquanto que no $QFC_{6-11,}$ o componente atividade e participação foi o mais retratado. Os fatores do ambiente foram pouco descritos, e não houve categorias relacionadas às estruturas do corpo em nenhum dos instrumentos.

Palavras-chave: Fibrose Cística; Criança; Qualidade de vida; Classificação Internacional de Funcionamento, Incapacidade e Saúde.

INTRODUÇÃO

A Fibrose Cística (FC) é uma condição crônica, progressiva que envolve vários sistemas levando a inúmeras manifestações clínicas, sendo as mais comuns relacionadas à insuficiência pancreática e alterações pulmonares com infecção crônica das vias aéreas. Tais manifestações impõem uma carga pesada de tratamento, o que afeta o cotidiano desses indivíduos e impacta na qualidade de vida [1-3]. O acompanhamento desses desfechos pelos profissionais de saúde, a fim de intervir precocemente e minimizar as repercussões negativas ao contexto biopsicossocial do indivíduo é de extrema importância.

Nos últimos anos foram desenvolvidos diversos instrumentos para avaliação da Qualidade de Vida relacionada à Saúde (QVRS) [4-6]. Tais medidas fornecem informações sobre o impacto de uma doença e seu tratamento nas diferentes situações da vida e podem ser mensuradas por questionários específicos ou genéricos abrangendo aspectos físico, emocional e social. No entanto, os conteúdos desses instrumentos podem apresentar diferentes aspectos da funcionalidade e saúde, o que torna relevante analisar o alcance dos mesmos para melhor aplicação na prática clínica [7-9].

Muitos estudos que avaliaram a abrangência dos instrumentos da QVRS propuseram, nos últimos anos, a utilização da Classificação Internacional de Funcionalidade Incapacidade e Saúde (CIF) como uma ferramenta útil para fornecer informações quanto à avaliação, planejamento e cuidados de crianças com FC [7, 8, 10]. A CIF é um sistema de classificação utilizado para monitorar a funcionalidade de indivíduos e populações a partir de uma visão ampliada, de modo a considerar a saúde e os aspectos biopsicossociais envolvidos no processo saúde-doença. Abrange uma série de categorias que descrevem aspectos da funcionalidade humana que interferem nas atividades desempenhadas pelo indivíduo, assim como em aspectos do ambiente que podem ser facilitadores ou barreiras [9].

A CIF é uma ferramenta potente para avaliação da funcionalidade, que compreende diferentes aspectos que interferem na condição de saúde no individuo e pode ser aplicado para avaliação dos desfechos de saúde da criança com fibrose cística. Contudo, em virtude da escassez de estudos que avaliem a saúde de crianças com fibrose cística a partir da CIF, ou mesmo de estudos de correspondência entre escalas já existentes com a CIF, torna-se importante estabelecer os pontos de convergência e/ou divergência entre questionários difundidos na literatura para avaliação dos impactos biopsicossociais da Fibrose cística e a CIF.

O exercício de identificação de conteúdo comum com a CIF de instrumentos genéricos que avaliam a QVRS em crianças já foi realizado [7, 8], tal abordagem em ferramentas específicas para crianças com fibrose cística ainda não foi observada na literatura, sendo assim, esse estudo objetiva identificar os principais questionários de QVRS específicos para crianças com fibrose cística e examinar como os conteúdos refletidos por eles são representados nas categorias da CIF.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo desenvolvido em duas etapas: a primeira compreendeu uma revisão da literatura para identificação e seleção dos questionários de qualidade de vida específicos para crianças com fibrose cística, e segunda, que consistiu na ligação do conteúdo dos questionários com a CIF de acordo com a metodologia proposta por Cieza et al., 2016 [11].

Para a primeira etapa, foi realizada uma busca nas bases eletrônicas de dados Pubmed, Scielo e Lilacs em Junho de 2017, por um único pesquisador, utilizando os descritores *Questionnaires Quality of life* AND *Cystic Fibrosis* AND *Child*. Foram encontradas 176 estudos nas línguas inglesas, portuguesa e espanhola que compreendiam o período de 1980 a 2017, triados através do título e resumo. A partir dos estudos que avaliassem o desfecho qualidade de vida em crianças com fibrose cística, buscou-se identificar os instrumentos específicos mais utilizados na literatura, e aqueles que apresentaram versões em outras línguas incluindo o português (Brasil) foram incluídos nesse estudo. Ao final desse processo, foram selecionados dois questionários: Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised (QFC-R) e o DISABKIDS ® - Cystic Fibrosis Module (DISABKIDS® - CFM).

O Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised (QFC-R) foi traduzido e validado em diferentes idiomas [4, 12-14], é amplamente utilizado na literatura e abrange a avaliação desde a infância até a vida adulta através de quatro versões denominadas QFC_{6-11}, QFC_{12-13}, QFC_{14+} e $QFC_{pais6-13}$. Para os critérios desse estudo foram utilizadas as versões $QFC_{6-11\ e}$ $QFC_{pais6-13,}$ que contém 35 e 44 questões respectivamente, além dos itens das sessões demográficas.

O DISABKIDS ® - Cystic Fibrosis Module é um dos sete módulos desenvolvido pelo grupo DISABKIDS pra condições específicas de saúde. É um questionário curto, composto por 10 itens, dividido em duas escalas denominadas de impacto e tratamento. A escala de impacto (quatro itens) descreve a sensação de cansaço e exaustão, e a de tratamento (seis itens) retrata o impacto emocional de realizar o tratamento. Possui uma versão para crianças e

adolescentes de 8 a 18 anos (self) e outra, com itens paralelos, destinada aos pais ou cuidadores (proxy).

Na segunda etapa do estudo, a metodologia para vincular os instrumentos de qualidade de vida com as categorias que compõem a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) foi realizada com base nas regras propostas por Cieza et al., 2016 [11]. Essa metodologia é amplamente difundida na literatura [15, 16]. Os autores sugeriram dez regras para ligação entre as medidas de resultado com a CIF e mais cinco regras adicionais.

As regras específicas determinam que todos os conceitos significantes dos instrumentos devem ser considerados antes de se realizar a ligação com as categorias da CIF e que as opções de resposta, quando contenham conceitos relevantes também sejam incluídas. No caso de o conceito de algum item conter exemplos, estes também devem ser ligados [11, 17, 18]. A ligação dos conteúdos dos instrumentos de qualidade de vida com a CIF foi realizada por dois revisores independentes. Em caso de discordância, um terceiro revisor foi consultado para que se chegasse a um consenso.

Foi realizada a análise da estatística descritiva para expressar as frequências absoluta e relativa dos conteúdos significantes e categorias da CIF correlacionadas. O coeficiente de Kappa foi utilizado para determinar o coeficiente de correlação Inter examinadores e considerada a classificação sugerida por Landis e Koch [19], onde valores menor que zero (insignificante), entre 0 e 0,2 (fraca), entre 0,21 e 0,4 (razoável), entre 0,41 e 0,6 (moderada), entre 0,61 e 0,8 (forte) e entre 0,81 e 1,0 (quase perfeita). As análises estatísticas foram realizadas no software Bioestat 5.0 e empregou-se um nível de significância quando $p \leq 0,05$.

RESULTADOS

A partir de 112 perguntas dos questionários incluídos, 130 conceitos significativos foram identificados e ligados a 47 categorias distintas da CIF. O processo de correspondência entre os conteúdos significativos e categorias da CIF apresentou forte correlação inter examinadores para todos os questionários $QFC_{pais6-13}$ ($k = 0,670$; $P<0,001$), QFC_{6-11} ($k = 0,646$; $P<0,001$), $DISABKIDS_{self}$ e $DISABKIDS_{proxy}$ ($k = 0,622$; $P<0,001$).

Das quarenta e sete categorias distintas da CIF que foram ligadas aos conceitos dos questionários analisados, a maior parte 21 (44,7%) se referia ao componente "função do corpo", 20 (42,6%) "atividade e participação" e 6 (12,8%) aos "fatores ambientais". Treze conceitos (10%) não puderam ser vinculados por representarem fatores pessoais (Fp) ou não serem cobertos (nc) pela CIF. Todos esses conceitos não vinculados estavam contidos no

Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised (QFC_{pais} e QFC_{6-11}). A distribuição dos conteúdos dos questionários quanto aos componentes da CIF pode ser observada na Figura 1.

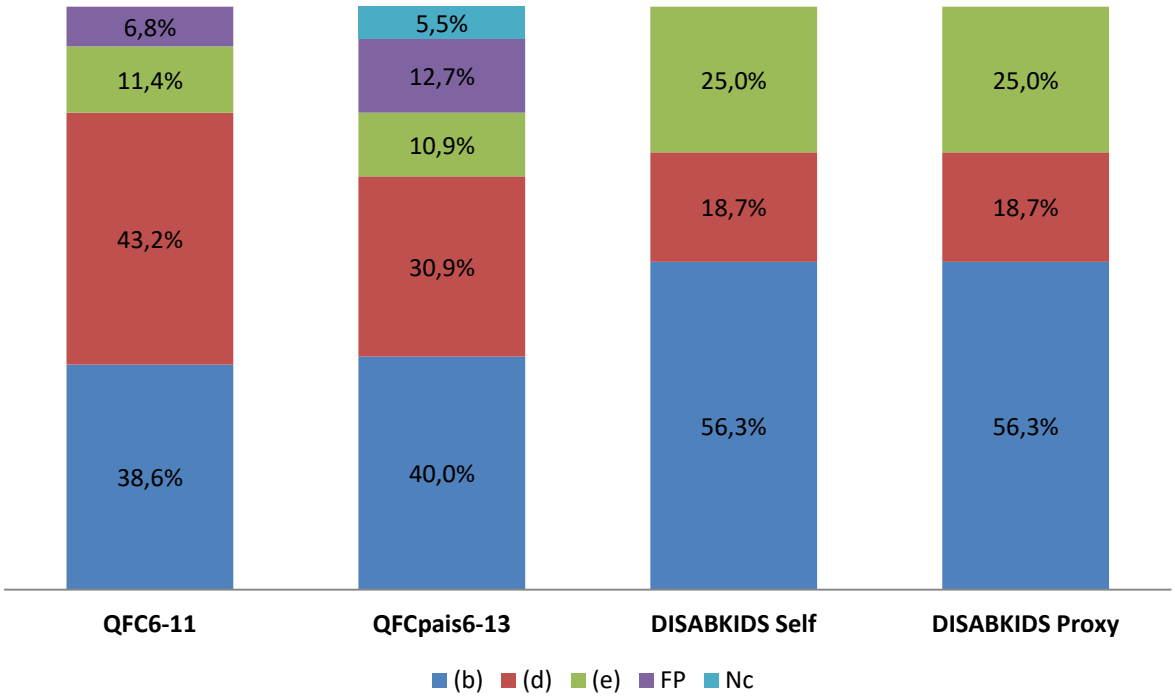

Figura 1. Distribuição do conteúdo dos questionários em relação aos domínios da CIF. (b) função do corpo; (d) Atividade e participação; (e) fatores ambientais; FP: fatores pessoais; nc: não coberto.

As frequências absolutas e relativas das categorias identificadas por questionários são apresentadas na Tabela 1, assim como sua divisão por componente e capítulo da CIF.

Das categorias encontradas no $QFC_{pais6-13}$, 50% (15) estavam relacionadas a função do corpo (b), 40% (12) a atividade e participação (d) e 10% (3) aos fatores ambientais (e). As relacionadas a função do corpo pertenciam a quatro dos oito capítulos que compõe esse domínio; o mais frequente foi (b1) - funções mentais, sendo b1522 (Amplitude da emoção) e b1801(Imagem do corpo) as categorias mais relacionadas.

No QFC_{6-11}, a maioria das categorias vinculadas 51,3% (14) eram relacionadas a atividade e participação, 33,3% (9) a função do corpo e 14,3% (4) aos fatores do ambiente. Dos nove capítulos que compõem o domínio atividade e participação, seis foram representados nas categorias vinculadas, sendo o capítulo (d4) – mobilidade o mais abordado, e as categorias d455 (deslocar-se) e d920 (recreação e lazer) as mais frequentes.

Das quarenta e sete categorias encontradas, apenas nove foram vinculadas a partir do conteúdo do DISABKIDS-MFC (versão self e proxy), dessas a maioria era ligada ao componente função do corpo 55,6% (5) nas duas versões, e representavam dois capítulos, dos oito que compõe esse domínio (b1) – funções mentais, com a categoria b152 (funções emocionais) sendo a mais citada; e (b4) - Funções do sistema cardiovascular, hematológico, imunológico e respiratório. As frequências das categorias foram semelhantes 22,2% (2) nos componentes de atividade e participação e fatores do ambiente nas duas versões desse questionário.

Tabela 1. Apresentação da frequência absoluta e relativa das categorias identificadas nos questionários por componente e capítulo da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.

	Capítulos por domínios	QFC 6-11			QFC pais 6-13			DISABKIDS *Self*			DISABKIDS *proxy*		
		n	(%)	Categorias Vinculadas	n	(%)	Categorias Vinculadas	n	(%)	Categorias Vinculadas	n	(%)	Categorias Vinculadas
(b)	Funções mentais	5	26,8	b1265 – Otimismo b1341 – Início do sono b1344 – Funções que envolvem o ciclo do sono b1522 - Amplitude da emoção(5)* b1801- imagem do corpo (3)*	7	24,4	b126 - funções do temperamento e da personalidade b1300 - nível de energia b134 - Funções do sono b152 - Funções emocionais b1520 - Adequação da emoção b1522 - Amplitude da emoção(3)* b1801 - imagem do corpo (3)*	2	37,5	b1300 - nível de energia b152 - Funções emocionais (5)*	2	37,5	b1300 - nível de energia b152 - Funções emocionais (5)*
	Funções sensoriais e dor	1	2,4	b28012 - Dor no estômago ou abdome	1	2,2	b28012 - Dor no estômago ou abdome	--	--	--	--	--	--
	Funções da voz e fala	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--
	Funções do sistema cardiovascular, hematológico, imunológico e respiratório.	3	12,2	b440 - Funções da respiração b450 - Funções respiratórias adicionais(3)* b4552 - fadigabilidade	4	15,6	b440 - Funções da respiração (2)* b450 - Funções respiratórias adicionais b4552 - fadigabilidade (2)* b498 - Funções do aparelho respiratório, outras especificadas (2)*	3	18,8	b455 – Funções de tolerância ao exercício b4552 - fadigabilidade b460 – Sensações associadas às funções cardiovasculares e respiratórias	3	18,8	b455 – Funções de tolerância ao exercício b4552 - fadigabilidade b460 – Sensações associadas às funções cardiovasculares e respiratórias
	Funções dos sistemas digestório, metabólico e endócrino	--	--	--	3	6,7	b525 - Funções de defecação b5254 - Flatulência b530 - Funções de manutenção do peso	--	--	--	--	--	--
	Funções geniturinárias e reprodutivas	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--
	Funções neuromusculoesqueléticas e relacionadas ao movimento	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--
	Funções da pele e estruturas relacionadas	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--
(d)	Aprendizagem e aplicação de conhecimento	--	--	--	1	2,2	d160 - Concentrar a atenção	--	--	--	--	--	--
	Tarefas e demandas gerais	--	--	--	1	2,2	d2101 - Realizar uma tarefa complexa	--	--	--	--	--	--
	Comunicação	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--
	Mobilidade	6	17,1	d4303 - Transportar nos ombros, nas ancas e nas costas d450 - Andar d4551 - Subir/Descer	4	13,3	d4303 - Transportar nos ombros, nas ancas e nas costas d450 - Andar (2)* d4551 - Subir/Descer (2)*	--	--	--	--	--	--

				d4552 - Correr (2)* d4553 – Saltar d4602 – Movendo-se fora de casa e de outros edifícios			d4552 - Correr							
	Cuidado Pessoal	2	9,8	d550 - Comer (3)* d5700 – Garantir o próprio conforto físico	1	2,2	d550 - Comer	1	6,3	d5701 – Controle da dieta e forma física	1	6,3	d5701 – Controle da dieta e forma física
	Vida Doméstica	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--
	Relações e interações interpessoais	1	2,4	d7101 – Apreço nos relacionamentos	1	2,2	d760 - Relacionamentos Familiares	--	--	--	--	--	--
	Áreas Principais da Vida	1	2,4	d820 - Educação escolar	2	8,9	d820 - Educação escolar (3)* d845 - Obter, manter ou sair de um emprego	--	--	--	--	--	--
	Vida comunitária, social e cívica	4	14,6	d920 - Recreação e Lazer (3)* d9201 - Desportos d9202 – Arte e Cultura d9205 - Socialização	2	6,7	d920 - Recreação e Lazer (2)* d9201 - Desportos	1	12,5	d920 - Recreação e Lazer (2)*	1	12,5	d920 - Recreação e Lazer (2)*
(e)	Produtos e tecnologia	--	--	--	--	--	--	1	6,3	e1101 - Medicamentos	1	6,3	e1101 - Medicamentos
	Ambiente natural e mudanças ambientais feitas pelo ser humano	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--
	Apoio e relacionamentos	--	--	--	1	2,2	e325 - Apoio e relacionamentos com conhecido, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade	--	--	--	--	--	--
	Atitudes	2	4,9	e425 – Atitudes individuais de conhecidos, companheiros, colegas, vizinhos e membros da comunidade e460 – Atitudes sociais	--	--	--	--	--	--	--	--	--
	Serviços, sistemas e políticas	2	7,3	e5800 - Serviços de saúde (2)* e5850 - Serviços de educação e treinamento	2	11,1	e5800 - Serviços de saúde (4)* e5850 – Serviços de educação e treinamento	1	18,8	e5800 - Serviços de saúde (3)*	1	18,8	e5800 - Serviços de saúde (3)*

( )* Quantidade de frequência; (b): Função do Corpo; (d): Atividade e participação; (e): Fatores ambientais

DISCUSSÃO

Comparar medidas avaliativas de QVRS com a CIF pode revelar sua singularidade, demostrando a natureza e alcance de seu conteúdo. Na maioria das vezes, os instrumentos apresentam diferentes focos nos componentes da CIF, e com maior frequência, os componentes "funções do corpo" e "atividade e participação" são mais prevalentes [7, 8]. Similarmente nas quatro versões apresentadas nesse estudo ($QFC_{pais6-13}$; QFC_{6-11}; $DISABKIDS_{self}$; $DISABKIDS_{proxy}$), as categorias representaram majoritariamente as funções do corpo, com exceção da versão $QFC_{6-11,}$ na qual o componente atividade e participação foi o mais retratado. Contrariamente os fatores ambientais foram pouco descritos, e não houve categorias relacionadas às estruturas do corpo.

Os capítulos abordados do componente função do corpo por todas as versões foram (b1) – Funções mentais e (b4) - Funções do sistema cardiovascular, hematológico, imunológico e respiratório. A categoria b152 (funções emocionais) foi vinculada diversas vezes nos diferentes instrumentos, isso porque diversos sentimentos/sensações como "feliz", "preocupado", "bravo", "irritado", "triste", "chateado", "incomodado" foram representados nessa categoria. O alto índice de ligação dessa categoria a diferentes sentimentos já foi abordado em outros estudos de ligação [8, 20].

A grande abordagem do componente função do corpo pelos instrumentos, possivelmente deva-se às diversas manifestações clínicas presentes no âmbito das funções do corpo advindo do caráter multisistêmico da FC, o que pode levar a uma maior cobertura desse componente nos questionários [7, 8, 21]. Diversos estudos que buscam identificar fatores clínicos associados à QVRS em indivíduos com FC apontam que as variáveis que avaliam episódios de exacerbações e função pulmonar são as que mais impactam na QV [4, 22, 23]. Por outro lado a grande abordagem tanto dos instrumentos quanto dos estudos a esse componente nos leva a refletir a predominância do modelo biomédico nas nossas avaliações e estudos. Dessa forma, é importante reforçar que as relações multidirecionais entre os domínios da CIF demonstram que a função do corpo é apenas um domínio a ser considerado pelos profissionais; outros domínios precisam ser incorporados na avaliação e intervenção, uma vez que também influenciam a QV de crianças com FC [24].

O tratamento complexo vivenciado por essas crianças, incluindo medicações ingeridas e inaladas, nebulizações, antibióticos, enzimas pancreáticas, suplementos nutricionais, técnicas de fisioterapia respiratória, e por vezes internações, consome tempo e inclui uma rotina diária exaustiva [3, 13]. Esses fatores juntamente com os prejuízos das

funções e estruturas do corpo podem interferir no desempenho das atividades e na participação desses indivíduos na comunidade.

O QFC_{6-11} foi o único instrumento que apresentou a maioria de seus conceitos relacionados ao componente atividade e participação, apesar de que as categorias vinculadas a partir dos conceitos do $QFC_{pais6-13}$ retrataram capítulos (d1)- Aprendizagem e aplicação de conhecimento e (d2) - Tarefas e demandas gerais, não alcançados pela versão das crianças. Os capítulos com maior representatividade foram (d4) - mobilidade e (d9) - vida comunitária, social e cívica, sendo o último abordado em todos os questionários, e d920 (recreação e lazer) a categoria mais frequente. Levando-se em consideração que grande parte do manejo cotidiano na FC ocorre em casa, observar a capacidade da criança em realizar atividades apropriadas à idade, participar de atividades típicas na escola e no lazer é de suma importância, uma vez que a participação nas atividades diárias é considerada fundamental no desenvolvimento infantil, contribuindo para a melhoria da QV e sendo dessa forma o alvo final dos programas de reabilitação [24-26].

Os fatores ambientais desempenham um papel fundamental na participação da criança em casa, escola e comunidade, podendo atuar como facilitadores ou barreiras[27]. Esse foi o componente menos representado nas quatro versões analisadas. Nesse domínio, a maioria dos conceitos foi vinculada a categoria e5800 (serviços de saúde), cujo aspecto comumente avaliado é o impacto do tratamento.

Outras categorias foram abordadas nesse componente como: Serviços de educação e treinamento (e5850); apoio e relacionamentos de conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade (e325); atitude social (e460); atitudes individuais de conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade (e425) e medicamentos (e1101).

Segundo o modelo da CIF, a Funcionalidade de um indivíduo com uma determinada condição de saúde depende dos aspectos relacionados ao corpo, bem como de fatores pessoais e ambientais [9]. A fragilidade dos instrumentos em não abordar esses fatores limita uma avaliação ampliada como propõe a CIF, dificulta a identificação de possíveis facilitadores ou barreiras que o ambiente impõe a criança com FC, sua implicação na qualidade de vida e reforça a necessidade de refinar os instrumentos pediátricos de QVRS. Essa fragilidade já foi evidenciada em outros estudos e parece ser recorrente [7, 8].

No contexto experienciado por crianças com fibrose cística categorias como: produtos e tecnologias de apoio para uso pessoal na vida diária (e1151); apoio e relacionamento da família próxima (e310) e profissionais de saúde (e355); e atitudes individuais dos membros da

família próxima (e410) e dos profissionais de saúde (e450) deveriam ser consideradas. O ambiente, o acesso aos cuidados de saúde e medicamentos, apoio do cônjuge, família, amigos, professores, colegas de classe e colegas de trabalho são aspectos importantes que influenciam a QV relatados por indivíduos com FC [28].

Todos os conceitos que não puderam ser vinculados a CIF pertenciam às versões do Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised, a maior parte deles se referia a fatores pessoais e estavam contidos nas sessões demográficas que compõem esses instrumentos. A idade, sexo, índice de massa corporal, entre outros, parecem ter impacto na QVRS [29-31]. Identificar esses fatores no processo de ligação pode revelar uma série de fatores pessoais relevantes a serem adicionados à CIF, caso uma classificação de fatores pessoais seja pretendida no futuro [20, 32]. Os itens classificados como não cobertos (nc) estavam contidos apenas na versão $QFC_{pais6-13}$ e apresentaram conteúdos muito abrangentes "Minha criança leva vida normal" (item 24), "minha criança teve problema com alimentação" (item 44), ou muito especifico "o catarro da minha criança tem sido predominantemente" (item 37).

Este estudo buscou identificar o conteúdo comum entre dois instrumentos específicos que avaliam QVRS de crianças com fibrose cística com a CIF. Os questionários incluídos apresentam boas propriedades psicométricas. O DISABKIDS – MFC apresenta poucos itens em sua estrutura o que proporciona uma otimização no tempo de aplicação e avaliação, no entanto, mais da metade do seu conteúdo estava vinculado a categorias do domínio função do corpo. As versões do Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised foram ligadas a um número maior de categorias que abordaram quatro dos seis componentes da CIF. A versão QFC6-11 foi a única com maior frequência do componente atividade e participação, no entanto não abordou alguns capítulos relacionados às Funções dos sistemas digestório, metabólico e endócrino (b5), Aprendizagem e aplicação de conhecimento (d1) e Tarefas e demandas gerais (d2) que foram abordados na versão dos pais. Dessa forma, sugerimos a utilização simultânea dos questionários QFC_{6-11} e $QFC_{pais6-13}$, assim como a adoção de outros instrumentos e medidas de avaliação que alcancem outros componentes relacionados a Funcionalidade que foram pouco ou não contemplados pelas versões apresentadas nesse estudo.

CONCLUSÃO

Os questionários de QVRS específicos para crianças com fibrose cística mais utilizados foram o QFC e o DISABKIDS - MFC. A identificação do conteúdo desses instrumentos à CIF possibilitou adquirir informações quanto ao alcance dos componentes da

Funcionalidade humana em cada questionário abordado. As versões do DISABKIDS–MFC (Self e proxy) apresentam mais da metade dos seus conteúdos vinculados às categorias relacionadas à função do corpo. As versões do QFC ($QFC_{pais6-13}$; QFC_{6-11}) foram ligadas a um número maior de categorias que alcançaram quatro dos seis componentes que compõe a CIF, possibilitando uma avaliação mais ampliada da condição de saúde. No entanto, ambos os questionários (QFC e o DISABKIDS – MFC) apresentam desvantagens em relação a uma avaliação biopsicossocial como propõe a CIF, por abordarem minimamente os fatores do ambiente físico, social e atitudinal no processo de avaliação da QVRS de crianças com fibrose cística.

REFERÊNCIAS

1. Borawska-Kowalczyk U, Sands D. Determinants of health-related quality of life in polish patients with CF - adolescents' and parents' perspectives. *Dev Period Med.* Jan-Mar 2015;19(1):127-136.

2. Jamieson N, Fitzgerald D, Singh-Grewal D, Hanson CS, Craig JC, Tong A. Children's experiences of cystic fibrosis: a systematic review of qualitative studies. *Pediatrics.* Jun 2014;133(6):e1683-1697.

3. Mello DB, Moreira MCN. A hospitalização e o adoecimento pela perspectiva de crianças e jovens portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita. *Ciência & Saúde Coletiva.* 2010;15(2):453-446.

4. Quittner AL, Buu A, Messer MA, Modi AC, Watrous M. Development and validation of The Cystic Fibrosis Questionnaire in the United States: a health-related quality-of-life measure for cystic fibrosis. *Chest.* Oct 2005;128(4):2347-2354.

5. Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, et al. KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res.* Jun 2005;5(3):353-364.

6. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care.* Feb 1999;37(2):126-139.

7. Gandhi PK, Thompson LA, Tuli SY, Revicki DA, Shenkman E, Huang IC. Developing item banks for measuring pediatric generic health-related quality of life: an application of the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth and item response theory. *PLoS One.* 2014;9(9):e107771.

8. Petersson C, Simeonsson RJ, Enskar K, Huus K. Comparing children's self-report instruments for health-related quality of life using the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY). *Health Qual Life Outcomes.* May 04 2013;11:75.

9. OMS. CIF: Classificaão Internacional de Funcionalidade, incapacidade e Saúde. *Editora da Universidade de São Paulo.* 2015.

10. Schiariti V, Fayed N, Cieza A, Klassen A, O'Donnell M. Content comparison of health-related quality of life measures for cerebral palsy based on the International Classification of Functioning. *Disabil Rehabil.* 2011;33(15-16):1330-1339.

11. Cieza A, Fayed N, Bickenbach J, Prodinger B. Refinements of the ICF Linking Rules to strengthen their potential for establishing comparability of health information. *Disabil Rehabil.* Mar 17 2016:1-10.

12. Henry B, Aussage P, Grosskopf C, Goehrs JM. Development of the Cystic Fibrosis Questionnaire (CFQ) for assessing quality of life in pediatric and adult patients. *Qual Life Res.* Feb 2003;12(1):63-76.

13. Rozov T, Cunha MT, Nascimento O, Quittner AL, Jardim JR. Linguistic validation of cystic fibrosis quality of life questionnaires. *J Pediatr (Rio J).* Mar-Apr 2006;82(2):151-156.

14. Schmidt A, Wenninger K, Niemann N, Wahn U, Staab D. Health-related quality of life in children with cystic fibrosis: validation of the German CFQ-R. *Health Qual Life Outcomes.* Dec 02 2009;7:97.

15. Castro SS, Castaneda L, Silveira H. Identification of common content between the questionnaire of the Health Survey (ISA-SP) and the International Classification of Functionality, Disability, and Health. *Rev Bras Epidemiol.* Jan-Mar 2014;17(1):59-70.

16. Thompson SV, Cech DJ, Cahill SM, Krzak JJ. Linking the Pediatric Evaluation of Disability Inventory-Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) to the International Classification of Function. *Pediatr Phys Ther.* Apr 2018;30(2):113-118.

17. Cieza A, Geyh S, Chatterji S, Kostanjsek N, Ustun B, Stucki G. ICF linking rules: an update based on lessons learned. *J Rehabil Med.* Jul 2005;37(4):212-218.

18. Cieza A, Brockow T, Ewert T, et al. Linking health-status measurements to the international classification of functioning, disability and health. *J Rehabil Med.* Sep 2002;34(5):205-210.

19. Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics.* Mar 1977;33(1):159-174.

20. Cieza A, Stucki G. Content comparison of health-related quality of life (HRQOL) instruments based on the international classification of functioning, disability and health (ICF). *Qual Life Res.* Jun 2005;14(5):1225-1237.

21. Fava L, Muehlan H, Bullinger M. Linking the DISABKIDS modules for health-related quality of life assessment with the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability and Rehabilitation.* 2009;23(31):1943-1954.

22. Habib AR, Manji J, Wilcox PG, Javer AR, Buxton JA, Quon BS. A systematic review of factors associated with health-related quality of life in adolescents and adults with cystic fibrosis. *Ann Am Thorac Soc.* Mar 2015;12(3):420-428.

23. Nathan AM, de Bruyne JA, Eg KP, Thavagnanam S. Review: Quality of Life in Children with Non-cystic Fibrosis Bronchiectasis. *Front Pediatr.* 2017;5:84.

24. Mandrusiak A, MacDonald J, Watter P. The International Classification of Functioning, Disability and Health: an effective model for describing young people with cystic fibrosis. *Child: care, health and development.* 2009;35(1):2-4.

25. Coster W, Law M, Bedell G, Khetani M, Cousins M, Teplicky R. Development of the participation and environment measure for children and youth: conceptual basis. *Disabil Rehabil.* 2012;34(3):238-246.

26. King G, Law M, King S, Rosenbaum P, Kertoy MK, Young NL. A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2003;23(1):63-90.

27. Kang LJ, Hsieh MC, Liao HF, Hwang AW. Environmental Barriers to Participation of Preschool Children with and without Physical Disabilities. *Int J Environ Res Public Health.* May 11 2017;14(5).

28. Bredemeier J, WB G. Percepção de qualidade de vida de pessoas com fibrose cística: um estudo sobre a adequação dos instrumentos de medida. *Rev Psiquiatr RS.* 2007;29(1):35-43.

29. Bodnar R, Kadar L, Holics K, et al. Factors influencing quality of life and disease severity in Hungarian children and young adults with cystic fibrosis. *Ital J Pediatr.* Jun 02 2014;40:50.

30. Quittner AL, Sawicki GS, McMullen A, et al. Erratum to: Psychometric evaluation of the Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised in a national, US sample. *Qual Life Res.* Sep 2012;21(7):1279-1290.

31. van Horck M, Winkens B, Wesseling G, et al. Factors associated with changes in health-related quality of life in children with cystic fibrosis during 1-year follow-up. *Eur J Pediatr.* Jun 09 2017.

32. Geyh S, Schwegler U, Peter C, Muller R. Representing and organizing information to describe the lived experience of health from a personal factors perspective in the light of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): a discussion paper. *Disabil Rehabil.* Mar 6 2018:1-12.

4.2 ARTIGO 2

O artigo encontra-se nas normas da Revista Disability and Rehabilitation (Qualis A1, área 21 da Capes, Fator de Impacto 2,042). Apenas para facilitar à correção as figuras e tabelas foram mantidos em cores e no corpo do artigo**.**

Identificação de conteúdo comum de Questionários de Qualidade de Vida para crianças asmáticas com a Classificação Internacional de Funcionalidade, incapacidade e saúde

Danielle Cristina Gomes[1]; Diego de Sousa Dantas[2]; Isabelly Cristina Rodrigues Regalado[3]; Egmar Longo[2]; Klayton Galante Sousa[4]; Silvana Alves Pereira[2]

1 Fisioterapeuta. Mestranda do Programa Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da FACISA/UFRN, Santa Cruz, RN, Brasil. Email: gomesc.danielle@outlook.com

2 Professor do Curso de Fisioterapia e Programa de Mestrado em Ciências da Reabilitação e Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências da Saúde de Trairi, Universidade Federal do Rio Grande do Norte - FACISA / UFRN, Santa Cruz, RN, Brasil.
Email Diego: diegodantas1@gmail.com
Email Silvana: apsilvana@gmail.com
Email Egmar:egmarlongo@yahoo.es

3 Mestre em Fisioterapia pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte – UFRN, Natal, RN, Brasil. Email: isabellyrodrigues_@hotmail.com

4 Professor do Curso de Fisioterapia e Programa de Mestrado em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências da Saúde de Trairi, Universidade Federal do Rio Grande do Norte - FACISA / UFRN, Santa Cruz, RN, Brasil. Email: ftklayton@hotmail.com

Autor Correspondente:
Silvana Alves Pereira
Endereço: Rua SgtoOvidio, 1117, 2° andar, Natal, RN, Brasil
e-mail: apsilvana@gmail.com
Telefone: (84) 991818144

Palavras-chave: Asma; Criança; Qualidade de vida; Classificação Internacional de Funcionamento, Incapacidade e Saúde.

Conflito de interesse: Não há conflitos de interesse

RESUMO

Objetivos: Identificar os principais questionários de qualidade de vida relacionados à saúde (QVRS) específicos para crianças com asma e examinar como os conteúdos abordados por esses instrumentos estão vinculados às categorias que compõem a Classificação Internacional de Funcionalidade, incapacidade e saúde (CIF). **Métodos:** Trata-se de um estudo desenvolvido em duas etapas. A primeira compreendeu uma revisão da literatura para identificação e seleção dos questionários e a segunda consistiu na vinculação dos conteúdos abordados pelos questionários à CIF. Para tal seguiu-se a metodologia amplamente utilizada de Cieza e Colaboradores, com identificação dos conteúdos significantes dos itens dos questionários e categorias correspondentes na CIF, por dois revisores independentes. Foram analisados o Pediatric Asthma Quality of Life (PAQLQ) e as versões self e proxy do Pediatric Qualityof Life Asthma Module (PedsQL-Asthma). Os dados foram posteriormente apresentados em frequências absolutas e relativas. A concordância interexaminadores foi verificada por meio do coeficiente de Kappa. **Resultados:** A partir das 77 perguntas dos questionários incluídos, foram identificados 114 conceitos significativos. Trinta e cinco categorias distintas da CIF estavam ligadas aos conceitos, a maior parte 16 (45,7%) relacionadas ao domínio "função do corpo", 13 (37,1%) "atividade e participação" e 6 (17,1%) aos "fatores ambientais". Dois conceitos (1,7%) não puderam ser vinculados por representarem fatores pessoais (fp) ou não serem cobertos (nc) pela CIF. **Conclusão**: O PedsQL-Asma permitiu uma maior abrangência dos componentes da CIF, abordando três dos seis componentes que a compõe, no entanto, o seu conteúdo apresentou um enfoque maior no componente de função do corpo e não abordou categorias importantes de "atividade e participação" e "fatores do ambiente" ligadas à qualidade de vida. O PAQLQ, além de apresentar a maior parte de seu conteúdo ligado ao componente de função do corpo, não cobriu categorias dos fatores ambientais, inviabilizando na sua avaliação identificar o impacto desse componente na QVRS de crianças com asma.

Palavras-chave: Asma; Criança; Qualidade de vida; Classificação Internacional de Funcionamento, Incapacidade e Saúde.

INTRODUÇÃO

A asma é uma doença inflamatória crônica das vias aéreas, caracterizada por episódios recorrentes de sibilos, dispneia, opressão torácica e tosse. Apesar dos avanços no manejo da asma, essa condição de saúde permanece apresentando impactando significativamente crianças e suas famílias, podendo afetar adversamente os domínios físico, psicológico e social [1, 2, 3]. Por esse motivo, a avaliação, planejamento e intervenções de crianças com essa condição crônica de saúde, precisam ser realizados considerando um contexto ampliado para que os efeitos biopsicossociais adversos sejam minimizados.

As medidas de qualidade de vida relacionadas à saúde (QVRS) podem fornecer informações sobre o quanto uma condição crônica de saúde pode interferir nos domínios social, emocional e físico [4]. Nessa perspectiva, diversos instrumentos específicos e genéricos foram desenvolvidos ao longo dos anos [5, 6, 7, 8, 9] e têm sido utilizados para associar diversas variáveis aos desfechos de qualidade de vida de crianças com asma. [1, 10, 11, 12]

O modelo da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) propõe um referencial para construção da avaliação biopsicossocial envolvida no processo saúde-doença [13]. As relações multidirecionais entre os domínios da CIF demostram que todos os componentes de funcionalidade devem ser considerados para que os diversos aspectos que influenciam a Funcionalidade de crianças com asma possam ser identificados.

Com o entendimento do modelo de funcionalidade humana e as múltiplas interações dos seus componentes, alguns pesquisadores têm utilizado a CIF como referência para comparar o conteúdo de instrumentos de QVRS. Os resultados indicam que esses questionários podem apresentar diferentes focos nos componentes da Funcionalidade [14, 15, 16, 17]. O exercício de vinculação tem possibilitado identificar o alcance de medidas avaliativas, facilitando a seleção dos questionários mais adequados para fins específicos [16].

Alguns instrumentos genéricos que avaliam a QVRS em crianças já tiveram seu conteúdo vinculado à CIF [14, 15], no entanto, nenhum estudo incluiu ferramentas específicas para crianças com asma. Sendo assim, esse estudo objetivou identificar os principais questionários de QVRS específicos para crianças com asma e examinar como os conteúdos refletidos por eles são representados nas categorias que compõem a CIF.

METODOLOGIA

Duas etapas foram consideradas para o desenvolvimento desse estudo: a primeira compreendeu uma revisão de literatura para identificação e seleção dos questionários de qualidade de vida específicos para crianças com asma, e na segunda, o conteúdo dos questionários foram ligados à CIF de acordo com a metodologia proposta por Cieza et al., 2016 [18].

Identificação e seleção dos Questionários

Para o processo de revisão da literatura, as bases eletrônicas de dados Pubmed, Scielo e Lilacs foram acessadas, por um único pesquisador, utilizando os descritores *Questionnaires Quality of life* AND *Asthma* AND *Child*. Buscou-se identificar os questionários de qualidade de vida específicos para crianças com asma mais utilizados na literatura, com propriedades psicométricas adequadas e que apresentassem versões em outras línguas incluindo o português (Brasil). O resultado da busca foi comparado a uma revisão prévia dos questionários específicos de qualidade de vida para crianças com asma (colocar referência RONCADA). Ao final desse processo, dois questionários foram selecionados: Pediatric Asthma Quality of Life (PAQLQ) e Pediatric Quality of Life Asthma Module (PedsQL-Asthma).

Questionários

Pediatric Asthma Quality of Life (PAQLQ)

O PAQLQ é um instrumento composto por 23 itens distribuídos em três domínios: limitações de atividade (5 itens), sintomas (10 itens) e função emocional (8 itens) destinados a avaliar a QVRS em indivíduos portadores de asma, com idades entre 7 e 17 anos [6]. Pode ser autoaplicável ou respondido durante uma entrevista, Todos os itens são respondidos através de uma escala Likert de 7 pontos, que varia de 1 (gravemente afetado) a 7 (não afetado) [19]. O instrumento atende aos critérios: refletir áreas de função que são importantes para crianças com asma, incluir funções tanto emocionais quanto físicas, ser reprodutível quando o estado clínico é estável, e possuir sensibilidade às alterações que são importantes para o paciente [4].

Foi desenvolvido e validado no na língua inglesa em 1996 e posteriormente em outros idiomas [6]. A validação linguística para o português (Brasil) foi realizada em 2001 sob a orientação da *MAPI Research Institute*, e só recentemente completou-se a validação cultural dessa versão, demonstrando boas propriedades psicométricas [19].

Pediatric Quality of Life Asthma Module (PedsQL-Asthma)

O PedsQL-Asma é um módulo específico do PedsQL 4.0, um instrumento genérico desenvolvido nos Estados Unidos e projetado para medir a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes entre dois e dezoito anos. Apresenta versões para as crianças e adolescentes (5-7 anos; 8-12 anos e 13-18 anos) constituídas de 28 itens multidimensionais englobando os domínios: problemas com asma (11 itens), problemas com tratamento (11 itens), problemas com preocupação (3 itens) e Problemas com preocupações (3 itens); e versões proxy dos para pais/cuidadores (2-4 anos; 5-7 anos; 8-12 anos e 13-18 anos), compreendendo 26 itens abrangendo os mesmos domínios. É um instrumento validado para várias línguas, incluído o português (Brasil) com propriedades psicométricas adequadas [8, 20].

Identificando o conteúdo dos questionários com à CIF

Para vincular os instrumentos de qualidade de vida às categorias que compõem a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) foram adotadas as regras propostas por Cieza et al., 2016 [18]. Essa metodologia foi estabelecida em 2002 [21]e teve duas atualizações realizadas em 2005 e 2016 [18, 22]. É utilizada por estudos em diversas áreas pra comparar o conteúdo de instrumentos de avaliação em saúde à CIF [16, 17, 23, 24]. Na atualização mais recente os autores sugeriram 10 regras para ligação entre as medidas de resultado com a CIF e mais cinco regras adicionais. As regras específicas determinam que todos os conceitos significantes dos instrumentos devem ser considerados antes de se realizar a ligação com as categorias da CIF e que as opções de resposta, quando contenham conceitos relevantes também sejam incluídas. No caso de o conceito de algum item conter exemplos, estes também devem ser ligados [18, 21, 22]. A ligação dos conteúdos dos instrumentos de qualidade de vida com a CIF foi realizada por dois revisores independentes. Em caso de discordância, um terceiro revisor foi consultado para que se chegasse a um consenso.

No PedsQL-Asthma, os revisores avaliaram apenas uma versão proxy e uma das crianças, uma vez que a quantidade de itens e o conteúdo principal de todas elas eram similares. Dessa forma, os resultados apresentados nesse estudo, podem ser considerados para todas as versões e faixa etárias: crianças e adolescentes (5-7 anos; 8-12 anos e 13-18 anos) e proxy pais/cuidadores (2-4 anos; 5-7 anos; 8-12 anos e 13-18 anos).

Análise estatística

Aplicamos a estatística descritiva para expressar as frequências absoluta e relativa dos conteúdos significantes e categorias da CIF correlacionadas. Empregamos o coeficiente de Kappa para determinar o coeficiente de correlação Inter examinadores e considerada a classificação sugerida por Landis e Koch [25], onde valores menor que zero (insignificante), entre 0 e 0,2 (fraca), entre 0,21 e 0,4 (razoável), entre 0,41 e 0,6 (moderada), entre 0,61 e 0,8 (forte) e entre 0,81 e 1,0 (quase perfeita). As análises estatísticas foram realizadas no software Bioestat 5.0 e empregou-se um nível de significância quando $p \leq 0,05$.

RESULTADOS

Um total de 77 itens, 114 conceitos significativos foram identificados e vinculados a trinta e cinco categorias distintas da CIF, onde a maior parte 16 (45,7%) estava relacionada ao componente função do corpo (b), 13 (37,1%) atividade e participação (d) e 6 (17,1%) aos fatores ambientais (e). Dois conceitos (1,7%) não puderam ser vinculados por representarem fatores pessoais (Fp) ou não serem cobertos (nc) pela CIF. A concordância entre os avaliadores foi forte para todas as versões analisadas, PAQLQ ($k = 0,624$; $P<0,001$), PedsQL-Asma self ($k = 0,610$; $P<0,001$) e PedsQL-Asma proxy ($k = 0673$; $P<0,001$). A distribuição dos conteúdos dos questionários em relação aos componentes da CIF foi apresentada na Figura 1.

Das categorias vinculadas a partir dos conteúdos do PAQLQ (19), 52,6% (10) representavam o domínio função do corpo e 47,4% (9) a atividade e participação. Não houve categoria representando o domínio fatores do ambientais. Dois dos oito capítulos que compõem o domínio função do corpo foram representados (b1) – Funções mentais e (b4) - Funções do sistema cardiovascular, hematológico, imunológico e respiratório, tendo como categorias mais frequentes b1522 (amplitude da emoção) e b460 (Sensações associadas às funções cardiovasculares e respiratórias), respectivamente. As categorias relacionadas à atividade e participação representaram três dos nove capítulos desse domínio, os mais representados foram (d4) – mobilidade e (d9) – vida comunitária, social e cívica. As frequências absolutas e relativas das categorias identificadas nos questionários, assim como a representatividade por componente e capítulos da CIF podem ser observadas na tabela1.

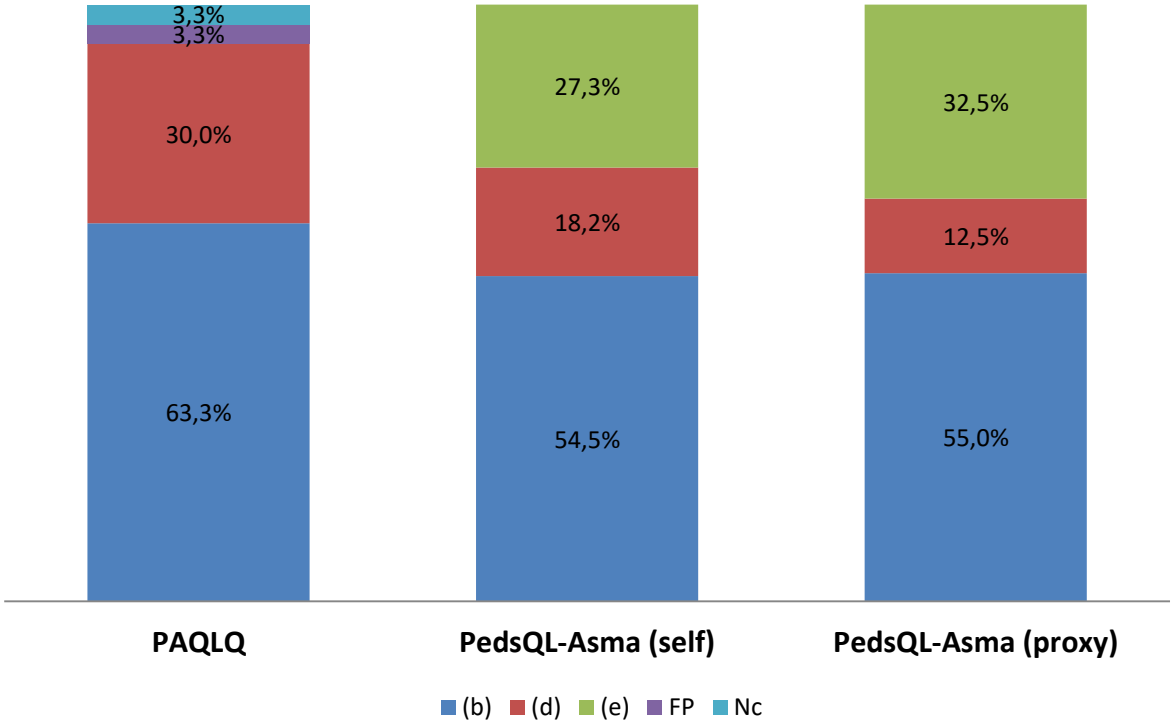

Figura 1. Distribuição do conteúdo dos questionários em relação aos domínios da CIF. (b) função do corpo; (d) Atividade e participação; (e) fatores ambientais; FP: fatores pessoais; NC: não coberto.

As versões do PedsQL-Asma também apresentaram em sua maioria, a partir das categorias vinculadas, o componente função do corpo com 56,5% (13) e 54,5% (12) respectivamente. Três dos oito capítulos desse componente foram representados, os mais frequentes foram: (b1) – Funções mentais e (b4) - Funções do sistema cardiovascular, hematológico, imunológico e respiratório, e as categorias b1522 (amplitude da emoção) e b460 (Sensações associadas às funções cardiovasculares e respiratórias), semelhante às versões do PAQLQ. Os fatores do ambiente foram mais representados nessas versões com 21,7% (5) e 27,3% (6). Quatro dos cinco capítulos presentes nesse domínio foram abordados, as categorias e1101 (medicamentos) e e355 (profissionais de saúde) foram as mais frequentes.

Tabela 1. Apresentação da frequência absoluta e relativa das categorias identificadas nos questionários por componente e capítulo da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.

	Capítulos por componentes	PAQLQ			PedsQL-Asma (self)			PedsQL-Asma (proxy)		
		n	(%)	Categorias Vinculadas	n	(%)	Categorias Vinculadas	n	(%)	Categorias Vinculadas
(b)	Funções mentais	12	42,9	b126 – funções do temperamento e da personalidade (2)* b1266 – Confiança b1342 – Manutenção do sono b1343 – Qualidade do sono b1522 - Amplitude da emoção(6)* b1800 – Experiência pessoal	13	29,5	b126 – funções do temperamento e da personalidade b1262 – Responsabilidade b134 – função do sono b1342 – Manutenção do sono b144 – função da memória b1522 - Amplitude da emoção(7)*	11	27,5	b126 – funções do temperamento e da personalidade b134 – função do sono b1342 – Manutenção do sono b144 – função da memória b1522 - Amplitude da emoção(7)*
	Funções sensoriais e dor	--	--	--	1	2,3	b28011 - Dor no peito	1	2,5	b28011 - Dor no peito
	Funções da voz e fala	--	--	--	--	--	--	--	--	--
	Funções do sistema cardiovascular, hematológico, imunológico e respiratório.	7	25,0	b440 - Funções da respiração b4402 – profundidade da respiração b450 - Funções respiratórias adicionais b460 - Sensações associadas às funções cardiovasculares e respiratórias (4)*	10	22,7	b4350 – Resposta imunológica b440 - Funções da respiração (2)* b4402 – profundidade da respiração b450 - Funções respiratórias adicionais b460 – Sensações associadas às funções cardiovasculares e respiratórias (4)* b469 – funções e sensações adicionais dos sistemas cardiovascular e respiratório, outras especificadas e não especificadas.	10	25,0	b4350 – Resposta imunológica b440 - Funções da respiração (2)* b4402 – profundidade da respiração b450 - Funções respiratórias adicionais b460 – Sensações associadas às funções cardiovasculares e respiratórias (4)* b469 – funções e sensações adicionais dos sistemas cardiovascular e respiratório, outras especificadas e não especificadas.
	Funções dos sistemas digestório, metabólico e endócrino	--	--	--	--	--	--	--	--	--
	Funções geniturinárias e reprodutivas	--	--	--	--	--	--	--	--	--
	Funções neuromusculoesqueléticas e relacionadas ao movimento	--	--	--	--	--	--	--	--	--
	Funções da pele e estruturas relacionadas	--	--	--	--	--	--	--	--	--

(d)	Aprendizagem e aplicação de conhecimento	--	--	--	--	--	--	--	--	--
	Tarefas e demandas gerais	--	--	--	--	--	--	--	--	--
	Comunicação	--	--	--	--	--	--	--	--	--
	Mobilidade	5	17,9	d450 - Andar d455 – Deslocar-se d4551 - Subir/Descer d4552 - Correr d4554 – Nadar	--	--	--	--	--	--
	Cuidado Pessoal	--	--	--	3	6,8	d570 - Cuidar da própria saúde (3)*			
	Vida Doméstica	1	3,6	d6506 – Cuidar de animais	--	--	--	--	--	--
	Relações e interações interpessoais			--	3	6,8	d740 – Relações formais (2)* d799 - Relações e interações interpessoais, não especificadas	3	7,5	d740 – Relações formais (2)* d799 - Relações e interações interpessoais, não especificadas
	Áreas Principais da Vida	--	--	--	--	--	--	--	--	--
	Vida comunitária, social e cívica	3	10,7	d920 - Recreação e Lazer d9201 - Desportos d9204 – Hobbies	2	4,5	d920 - Recreação e Lazer d999 – Vida comunitária, social e cívica, não especificada	2	5,0	d920 - Recreação e Lazer d999 – Vida comunitária, social e cívica, não especificada
(e)	Produtos e tecnologia	--	--	--	6	13,6	e1101 – Medicamentos (4)* e115 – Produtos e tecnologia para uso pessoal na vida diária (2)*	5	12,5	e1101 – Medicamentos (3)* e115 – Produtos e tecnologia para uso pessoal na vida diária (2)*
	Ambiente natural e mudanças ambientais feitas pelo ser humano	--	--	--	--	--	--	--	--	--
	Apoio e relacionamentos	--	--	--	4	9,1	e350 – Animais domésticos e355 – Profissionais de saúde (3)*	4	10,0	e350 – Animais domésticos e355 – Profissionais de saúde (3)*
	Atitudes	--	--	--	--	--	--	2	5,0	e410 – Atitudes individuais de membros da família nuclear (2)*
	Serviços, sistemas e políticas	--	--	--	2	4,5	e5800 - Serviços de saúde (2)*	2	5,0	e5800 - Serviços de saúde (2)*

( )* Quantidade de frequência; (b): Função do Corpo; (d): Atividade e participação; (e): Fatores ambientais

DISCUSSÃO

O Processo de avaliação e intervenção de crianças com condições crônicas de saúde deve incluir o indicador de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), uma vez que essas crianças podem ter diversos aspectos da vida afetados e algum impacto no seu bem-estar [3, 15]. Esse estudo comparou o conteúdo dos principais instrumentos específicos que avaliam a qualidade de vida de crianças com asma à CIF e observou que o conteúdo dos questionários apresentam diferentes componentes do modelo Biopsicossocial. O componente "função do corpo" foi predominantemente representado pelas categorias identificadas e os componentes "atividade e participação" e "fatores do ambiente" apresentaram porcentagem variável, dependendo do instrumento.

É interessante ressaltar que o componente mais retratado em todos os instrumentos (função do corpo) foi representado principalmente por categorias de dois capítulos: (b1) – Funções mentais e (b4) - Funções do sistema cardiovascular, hematológico, imunológico e respiratório, provavelmente porque "função do sono", "funções emocionais", "experiência pessoal", "função do sistema respiratório", descritas por categorias presentes nesses capítulos, sejam as principais funções afetadas nessa condição de saúde e seu impacto na QV seja frequentemente retratado por estudos [1, 26, 27, 28, 29, 30, 31].

A categoria b1522 (amplitude da emoção) foi a mais frequente, seguida da b460 (Sensações associadas às funções cardiovasculares e respiratórias) em todos os instrumentos. Um fato importante a ser observado é que a categoria b1522 foi utilizada em ambos os questionários para descrever sentimentos diferentes como: "medo", "preocupação", "ansiedade", "chateação", "raiva", "mal-humor" e "irritação". Sua frequente abordagem pode estar relacionada a pouca diferenciação dessa categoria, como já mencionado em outros estudos de ligação [15, 32], assim como pode indicar que as funções mentais relacionadas aos sentimentos e ao afeto são consideradas importantes elementos de qualidade de vida em crianças e jovens [33].

Crianças com asma com sintomas não controlados tem mais dificuldade em adormecer, manter o sono, acordar pela manhã, apresentam cansaço excessivo durante o dia, atividade física limitada, além de serem mais propensas a problemas emocionais e comportamentais [27, 29, 30, 34]. No entanto, apesar do grande impacto que esses fatores relacionados à função do corpo trazem à QV, é importante lembrar que a funcionalidade e incapacidade humana são compreendidas como uma interação dinâmica entre o estado de saúde e os fatores contextuais [13], e os componentes do modelo Biopsicossocial devem ser considerados no processo de avaliação e intervenção.

A gravidade dessa condição de saúde pode trazer prejuízos a Funcionalidade. Na asma leve, as consequências são mínimas, mas na asma grave os ataques e sintomas frequentes podem causar distúrbios do sono, necessidade de cuidados médicos urgentes e hospitalização [35], podendo trazer limitações mais significativas às atividades cotidianas dessas crianças e restrições a participação. Dessa forma, observar o alcance de medidas avaliativas na participação e nas atividades é essencial. Informações como interação interpessoal, comunicação, aprendizagem básica e educação são fundamentais no desenvolvimento infantil [36].

Todos os instrumentos incluíram categorias de "atividade e participação", no entanto, a distribuição dessas categorias quanto à representação dos nove capítulos que o compõe foi diversificada. O PAQLQ comparado ao PedsQL-Asma apresentou uma porcentagem maior de seus conceitos, apesar disso, as categorias estavam concentradas em apenas três capítulos, sendo os de maior representatividade (d4) – mobilidade e (d9) – vida comunitária, social e cívica. O PedsQL-Asma, por sua vez, alcançou categorias não representadas no PAQLQ, e possibilitou avaliar como alguns pontos do cuidado pessoal (d5) e relações e interações interpessoais (d7) impactam na QVRS. O capítulo (d9) foi o único abordado em todos os questionários, juntamente com a categoria d920 (recreação e lazer).

A categoria d570 (Cuidar da própria saúde) aborda aspectos do cuidado do indivíduo com a própria saúde, tendo consciência de realizar o que for necessário para mantê-la, não só reagindo aos riscos, mas prevenindo a doença. Na asma, a adesão ao tratamento para controle dos sintomas é fundamental, uma vez que a não adesão tem sido associada a exacerbações mais frequentes e maior utilização dos serviços de saúde [37]. Além do controle dos sintomas, fatores como participação em atividades esportivas, socialização e frequência escolar são questões importantes para crianças com asma e seus pais [3].

Alguns capítulos de domínio atividade e participação não foram identificados nos questionários. Nenhuma categoria foi vinculada aos capítulos (d1) - Aprendizagem e aplicação de conhecimento, (d2) - Tarefas e demandas gerais, (d3) - comunicação e (d8) – áreas principais da vida. As doenças crônicas graves podem ter um efeito prejudicial na assiduidade escolar, participação e engajamento, deixando os alunos afetados em risco de não atingir seu potencial de desenvolvimento [38]. Estudos apontam que crianças com asma apresentam taxas elevadas de absenteísmo escolar [29, 35, 39, 40, 41, 42] sendo essa uma questão importante para as crianças e seus pais [3], dessa forma, consideramos que a abordagem da categoria de educação escolar (d820) seria interessante. Esse absenteísmo pode ser resultado de diversos fatores que estão relacionados à função do corpo (exacerbações da asma, mau controle da asma, consultas clínicas de rotina e hospitalizações prolongadas) e a

fatores do ambiente (dificuldade de acesso aos serviços de saúde, exposição ao fumo passivo, gatilhos ambientais domésticos) [43].

Os fatores ambientais constituem o ambiente físico, social e atitudinal e desempenham um papel vital na participação da criança em casa, na escola e na comunidade. As consequências que esse domínio tem sobre a vida das pessoas com alguma condição de saúde são variadas e complexas [13]. Conhecer quais situações se constituem barreiras ambientais possibilita o desenvolvimento de soluções e estratégias que garantam a participação [13, 44]. Dos instrumentos avaliados, as versões do PedsQL-Asma apresentaram a segunda maior frequência do seu conteúdo relacionadas a esse domínio e abordou quatro dos cinco capítulos que o compõe (exceto o capitulo 2), e o PAQLQ não vinculou nenhuma categoria a esse domínio.

As categorias do domínio fatores ambientais comtempladas pelo PedsQL-Asma foram: medicamentos (e1101), produtos e tecnologia para uso pessoal na vida diária (e115), animais domésticos (e350), profissionais de saúde (e355), serviços de saúde (e5800) e atitudes individuais de membros da família nuclear (e410), sendo essa última abordada apenas pela versão proxy. Todas elas são pertinentes ao contexto de crianças com asma, entretanto consideramos que categorias de apoio e relacionamentos da família próxima (e310), de conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade (e325), de outros profissionais (e360), atitudes individuais de conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade (e425), atitudes individuais de pessoas em posições de autoridade (e430), atitudes individuais de profissionais de saúde (e450) e atitude social (e460) poderiam ter sido incluídas. É importante lembrar que o apoio social está positivamente associado com a mudança na QVRS ao longo do tempo e um maior apoio dos profissionais da escola está associado a menos dias de ausência escolar [38, 45].

A influência do contexto na funcionalidade é essencial para planejar intervenções que melhorem a participação das crianças na comunidade e a sua qualidade de vida [46]. Avaliar o fornecimento de medicações, do ambiente doméstico, aspectos psicossociais, do ambiente escolar e outros locais frequentados, são pontos relevantes na avaliação da asma de difícil tratamento [47].

No processo de identificação, apenas um item, contido no PAQLQ, foi classificado como não coberto (nc) pela CIF e uma questão de fator pessoal (fp) não definida. Ele foi assim classificado por apresentar um conceito muito amplo e subjetivo “Pense em todas as atividades que você fez durante a última semana. O quanto sua asma te incomodou enquanto fazia essas atividades?” (Item 22). O termo “incomodou” é muito abrangente e cabem algumas interpretações. Os avaliadores entenderam como um item que leva em consideração

o “incomodo/preocupação” com a condição de saúde que vai além de classificá-la em categorias de conteúdo do pensamento por levar em consideração a subjetividade.

Os questionários avaliados nesse estudo estão entre os questionários de QVRS específicos para asma em crianças e adolescentes com maior índice de visibilidade [4] e apresentam boas propriedades psicométricas [19, 20]**.** Todas as categorias vinculadas a partir dos conteúdos identificados eram adequadas para a avaliação dessa condição de saúde, no entanto, as categorias vinculadas ao PAQLQ representaram majoritariamente componentes de “função do corpo” e de “atividade e participação”, não alcançando os “fatores do ambiente”. As categorias vinculadas as versões do PedsQL-Asma abordaram três dos cinco componentes da CIF, onde a maior frequência do conteúdo foi ligada a “função do corpo”, seguido dos “fatores do ambiente” e “atividade e participação”.

Dessa forma, sugerimos aos profissionais que desejem identificar o impacto dos fatores ambientais na QVRS, assim como questões relacionadas ao cuidado pessoal e relações interpessoais, utilizarem o PedsQL-Asma.

CONCLUSÃO

A identificação do conteúdo dos instrumentos incluídos nesse estudo à CIF possibilitou visualizar o alcance dos componentes de funcionalidade humana em cada questionário abordado. Ambos os questionários (PAQLQ e PedsQL-Asma) apresentam desvantagens em relação a uma avaliação biopsicossocial como propõe a CIF. O PedsQL-Asma permitiu uma maior abrangência dos componentes da CIF, abordando três dos seis componentes que a compõe, possibilitando uma avaliação mais ampliada da condição de saúde, no entanto, o seu conteúdo apresentou um enfoque maior no componente de função do corpo e não abordou categorias de “atividade e participação” e “fatores ambientais” ligadas à QV. O PAQLQ, além da maioria do conteúdo ligado à função do corpo, não alcançou categorias que representassem os fatores ambientais, inviabilizando na sua avaliação identificar o impacto desse componente na QVRS de crianças com asma.

REFERÊNCIAS

1. Matsunaga NY, Ribeiro MA, Saad IA, et al. Evaluation of quality of life according to asthma control and asthma severity in children and adolescents. Jornal brasileiro de pneumologia : publicacao oficial da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisilogia. 2015 Nov-Dec;41(6):502-8. doi: 10.1590/s1806-37562015000000186. PubMed PMID: 26785958; PubMed Central PMCID: PMCPmc4723001. eng por.

2. Schmier JK, Chan KS, Leidy NK. The impact of asthma on health-related quality of life. The Journal of asthma : official journal of the Association for the Care of Asthma. 1998;35(7):585-97. PubMed PMID: 9777885; eng.

3. van Gent R, van Essen-Zandvliet EE, Klijn P, et al. Participation in daily life of children with asthma. The Journal of asthma : official journal of the Association for the Care of Asthma. 2008 Nov;45(9):807-13. doi: 10.1080/02770900802311477. PubMed PMID: 18972300; eng.

4. Roncada C, Mattiello R, Pitrez PM, et al. Specific instruments to assess quality of life in children and adolescents with asthma. Jornal de pediatria. 2013 May-Jun;89(3):217-25. doi: 10.1016/j.jped.2012.11.010. PubMed PMID: 23669217; eng.

5. Baars RM, Atherton CI, Koopman HM, et al. The European DISABKIDS project: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents. Health and quality of life outcomes. 2005 Nov 13;3:70. doi: 10.1186/1477-7525-3-70. PubMed PMID: 16283947; PubMed Central PMCID: PMCPmc1326227. eng.

6. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, et al. Measuring quality of life in children with asthma. Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation. 1996 Feb;5(1):35-46. PubMed PMID: 8901365; eng.

7. Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, et al. KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research. 2005 Jun;5(3):353-64. doi: 10.1586/14737167.5.3.353. PubMed PMID: 19807604; eng.

8. Varni JW, Burwinkle TM, Rapoff MA, et al. The PedsQL in pediatric asthma: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory generic core scales and asthma module. Journal of behavioral medicine. 2004 Jun;27(3):297-318. PubMed PMID: 15259457; eng.

9. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. Medical care. 1999 Feb;37(2):126-39. PubMed PMID: 10024117; eng.

10. Bai G, Herten MH, Landgraf JM, et al. Childhood chronic conditions and health-related quality of life: Findings from a large population-based study. 2017;12(6):e0178539. doi: 10.1371/journal.pone.0178539. PubMed PMID: 28575026.

11. Petsios KT, Priftis KN, Hatziagorou E, et al. Determinants of quality of life in children with asthma. Pediatric pulmonology. 2013 Dec;48(12):1171-80. doi: 10.1002/ppul.22768. PubMed PMID: 23401462; eng.

12. Silva N, Crespo C, Carona C, et al. Why the (dis)agreement? Family context and child-parent perspectives on health-related quality of life and psychological problems in paediatric asthma. Child Care Health Dev. 2015 Jan;41(1):112-21. doi: 10.1111/cch.12147. PubMed PMID: 24797724; eng.

13. OMS. CIF: Classificaão Internacional de Funcionalidade, incapacidade e Saúde. Editora da Universidade de São Paulo. 2015.

14. Gandhi PK, Thompson LA, Tuli SY, et al. Developing item banks for measuring pediatric generic health-related quality of life: an application of the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth and item response theory. PloS one. 2014;9(9):e107771. doi: 10.1371/journal.pone.0107771. PubMed PMID: 25268926; PubMed Central PMCID: PMCPmc4182329. eng.

15. Petersson C, Simeonsson RJ, Enskar K, et al. Comparing children's self-report instruments for health-related quality of life using the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY). Health and quality of life outcomes. 2013 May 04;11:75. doi: 10.1186/1477-7525-11-75. PubMed PMID: 23642162; PubMed Central PMCID: PMCPmc3648353. eng.

16. Sommer R, Bullinger M, Rohenkohl A, et al. Linking a short-stature specific health-related quality of life measure (QoLISSY) to the International Classification of Functioning - Children and Youth (ICF-CY). Disabil Rehabil. 2015;37(5):439-46. doi: 10.3109/09638288.2014.923528. PubMed PMID: 24893974; eng.

17. Thompson SV, Cech DJ, Cahill SM, et al. Linking the Pediatric Evaluation of Disability Inventory-Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) to the International Classification of Function. Pediatric physical therapy : the official publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association. 2018 Apr;30(2):113-118. doi: 10.1097/pep.0000000000000483. PubMed PMID: 29498960; eng.

18. Cieza A, Fayed N, Bickenbach J, et al. Refinements of the ICF Linking Rules to strengthen their potential for establishing comparability of health information. Disabil Rehabil. 2016 Mar 17:1-10. doi: 10.3109/09638288.2016.1145258. PubMed PMID: 26984720; eng.

19. Sarria EE, Rosa RC, Fischer GB, et al. Field-test validation of the brazilian version of the Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire. Jornal brasileiro de pneumologia : publicacao oficial da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisilogia. 2010 Jul-Aug;36(4):417-24. PubMed PMID: 20835587; eng por.

20. Monteiro FP, Sole D, Wandalsen G. Quality of life of asthmatic children and adolescents: Portuguese translation, adaptation, and validation of the questionnaire "Pediatric Quality of Life (PedsQL) Asthma Module". The Journal of asthma : official journal of the Association for the Care of Asthma. 2017 Nov;54(9):983-989. doi: 10.1080/02770903.2016.1277543. PubMed PMID: 28055276; eng.

21. Cieza A, Brockow T, Ewert T, et al. Linking health-status measurements to the international classification of functioning, disability and health. J Rehabil Med. 2002 Sep;34(5):205-10. PubMed PMID: 12392234.

22. Cieza A, Geyh S, Chatterji S, et al. ICF linking rules: an update based on lessons learned. J Rehabil Med. 2005 Jul;37(4):212-8. doi: 10.1080/16501970510040263. PubMed PMID: 16024476; eng.

23. Dantas THM, Castaneda L, Magalhaes AG, et al. Linking of assessment scales for women with urinary incontinence and the International Classification of Functioning, Disability and Health. Disabil Rehabil. 2018 Jan 29:1-7. doi: 10.1080/09638288.2018.1431695. PubMed PMID: 29376446; eng.

24. Osborne CL, Petersson C, Graham JE, et al. The Burn Model Systems outcome measures: a content analysis using the International Classification of Functioning, Disability, and Health. Disabil Rehabil. 2016 Oct 19:1-10. doi: 10.1080/09638288.2016.1239767. PubMed PMID: 27758149; eng.

25. Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. Biometrics. 1977 Mar;33(1):159-74. PubMed PMID: 843571; eng.

26. Hossny E, Caraballo L, Casale T, et al. Severe asthma and quality of life. The World Allergy Organization journal. 2017;10(1):28. doi: 10.1186/s40413-017-0159-y. PubMed PMID: 28855973; PubMed Central PMCID: PMCPmc5563897. eng.

27. Meltzer LJ, Pugliese CE. Sleep in young children with asthma and their parents. Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community. 2017 Sep;21(3):301-311. doi: 10.1177/1367493517712064. PubMed PMID: 29119809; eng.

28. Stucky BD, Sherbourne CD, Edelen MO, et al. Understanding asthma-specific quality of life: moving beyond asthma symptoms and severity. The European respiratory journal. 2015 Sep;46(3):680-7. doi: 10.1183/09031936.00225014. PubMed PMID: 25882804; PubMed Central PMCID: PMCPmc4558326. eng.

29. Walker VG. Factors related to emotional responses in school-aged children who have asthma. Issues in mental health nursing. 2012 Jul;33(7):406-29. doi: 10.3109/01612840.2012.682327. PubMed PMID: 22757594; PubMed Central PMCID: PMCPmc3516871. eng.

30. Walker VG. Exploration of the Influence of Factors Identified in the Literature on School-aged Children's Emotional Responses to Asthma. Journal of pediatric nursing. 2017 Mar - Apr;33:54-62. doi: 10.1016/j.pedn.2016.11.008. PubMed PMID: 28065421; PubMed Central PMCID: PMCPmc5376515. eng.

31. Zaffanello M, Gasperi E, Tenero L, et al. Sleep-Disordered Breathing in Children with Recurrent Wheeze/Asthma: A Single Centre Study. Children (Basel, Switzerland). 2017 Nov 14;4(11). doi: 10.3390/children4110097. PubMed PMID: 29135910; PubMed Central PMCID: PMCPmc5704131. eng.

32. Cieza A, Stucki G. Content comparison of health-related quality of life (HRQOL) instruments based on the international classification of functioning, disability and health (ICF). Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation. 2005 Jun;14(5):1225-37. PubMed PMID: 16047499; eng.

33. Schiariti V, Fayed N, Cieza A, et al. Content comparison of health-related quality of life measures for cerebral palsy based on the International Classification of Functioning. Disabil Rehabil. 2011;33(15-16):1330-9. doi: 10.3109/09638288.2010.531371. PubMed PMID: 21067341; eng.

34. Dean BB, Calimlim BC, Sacco P, et al. Uncontrolled asthma among children: impairment in social functioning and sleep. The Journal of asthma : official journal of the Association for the Care of Asthma. 2010 Jun;47(5):539-44. doi: 10.3109/02770900903580868. PubMed PMID: 20536279; eng.

35. Basch CE. Asthma and the achievement gap among urban minority youth. The Journal of school health. 2011 Oct;81(10):606-13. doi: 10.1111/j.1746-1561.2011.00634.x. PubMed PMID: 21923872; eng.

36. King G, Law M, King S, et al. A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. Phys Occup Ther Pediatr. 2003;23(1):63-90. PubMed PMID: 12703385; eng.

37. Normansell R, Kew KM, Stovold E. Interventions to improve adherence to inhaled steroids for asthma. The Cochrane database of systematic reviews. 2017 Apr 18;4:Cd012226. doi: 10.1002/14651858.CD012226.pub2. PubMed PMID: 28417456; eng.

38. Lum A, Wakefield CE. Understanding the school experiences of children and adolescents with serious chronic illness: a systematic meta-review. 2017 Sep;43(5):645-662. doi: 10.1111/cch.12475. PubMed PMID: 28543609.

39. Hsu J, Qin X, Beavers SF, et al. Asthma-Related School Absenteeism, Morbidity, and Modifiable Factors. American journal of preventive medicine. 2016 Jul;51(1):23-32. doi: 10.1016/j.amepre.2015.12.012. PubMed PMID: 26873793; PubMed Central PMCID: PMCPmc4914465. eng.

40. Liberty KA, Pattemore P, Reid J, et al. Beginning school with asthma independently predicts low achievement in a prospective cohort of children. Chest. 2010 Dec;138(6):1349-55. doi: 10.1378/chest.10-0543. PubMed PMID: 20558555; eng.

41. Milton B, Whitehead M, Holland P, et al. The social and economic consequences of childhood asthma across the lifecourse: a systematic review. Child Care Health Dev. 2004 Nov;30(6):711-28. doi: 10.1111/j.1365-2214.2004.00486.x. PubMed PMID: 15527481; eng.

42. Taras H, Potts-Datema W. Childhood asthma and student performance at school. The Journal of school health. 2005 Oct;75(8):296-312. doi: 10.1111/j.1746-1561.2005.00041.x. PubMed PMID: 16179080; eng.

43. Uchima O, Grennon R. Insights in Public Health: Could School-based Asthma Initiatives in Hawai'i Help Keep Kids in Class? Hawai'i journal of medicine & public health : a journal of Asia Pacific Medicine & Public Health. 2018 Mar;77(3):68-71. PubMed PMID: 29541553; PubMed Central PMCID: PMCPmc5845023. eng.

44. Kang LJ, Hsieh MC, Liao HF, et al. Environmental Barriers to Participation of Preschool Children with and without Physical Disabilities. Int J Environ Res Public Health. 2017 May 11;14(5). doi: 10.3390/ijerph14050518. PubMed PMID: 28492518; PubMed Central PMCID: PMCPmc5451969. eng.

45. Otto C, Haller AC, Klasen F, et al. Risk and protective factors of health-related quality of life in children and adolescents: Results of the longitudinal BELLA study. PloS one. 2017;12(12):e0190363. doi: 10.1371/journal.pone.0190363. PubMed PMID: 29284054; PubMed Central PMCID: PMCPmc5746247. eng.

46. McDougall J, Horgan K, Baldwin P, et al. Employing the International Classification of Functioning, Disability and Health to enhance services for children and youth with chronic physical health conditions and disabilities. Paediatrics & child health. 2008

Mar;13(3):173-8. PubMed PMID: 19252693; PubMed Central PMCID: PMCPmc2529418. eng.

47. Barsky EE, Giancola LM, Baxi SN, et al. A Practical Approach to Severe Asthma in Children. Annals of the American Thoracic Society. 2018 Apr;15(4):399-408. doi: 10.1513/AnnalsATS.201708-637FR. PubMed PMID: 29220200; PubMed Central PMCID: PMCPmc5879140. eng.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Quatro instrumentos que avaliam qualidade de vida para Doenças Pulmonares Obstrutivas crônicas em crianças traduzidos e validados para a população brasileiras foram identificados e analisados **(**Pediatric Asthma Quality of Life – PAQLQ; Pediatric Qualityof Life Asthma Module - PedsQL-Asthma**;** CysticFibrosisQuestionnaire-Revised - QFC-R e o DISABKIDS ® - CysticFibrosis Module - DISABKIDS® - CFM**).** Os instrumentos estavam relacionados a duas das DPOCC (asma e fibrose cística) e são frequentemente utilizados nos estudos de qualidade de vida dessas duas condições de saúde.

Dos instrumentos destinados a avaliação de crianças com fibrose cística, as versões do Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised ($QFC_{pais6-13}$; QFC_{6-11}) possibilitaram uma avaliação mais ampliada da condição de saúde. Ambas foram ligadas a um número maior de categorias que abordaram quatro dos seis componentes da CIF. No entanto, a versão QFC6-11 foi a única com maior frequência do componente atividade e participação, enquanto metade das categorias vinculadas a partir do conteúdo da versão $QFC_{pais6-13}$ estavam relacionadas ao componente função do corpo, assim como as versões do DISABKIDS–MFC (Self e proxy), onde mais da metade dos seus conteúdos estavam vinculados às categorias desse mesmo componente. Além disso, em todos os instrumentos os fatores do ambiente foram pouco descritos.

Nos instrumentos específicos para crianças com asma, as versões do PedsQL-Asma foram as que alcançaram uma maior abrangência dos componentes da CIF, abordando três dos seis componentes que a compõe, no entanto, o seu conteúdo apresentou um enfoque maior no componente de função do corpo, seguido dos fatores do ambiente e atividade e participação. O PAQLQ, além da maioria do conteúdo ligado à função do corpo, não alcançou categorias que representassem os fatores ambientais, inviabilizando na sua avaliação identificar o impacto desse componente na qualidade de vida de crianças com asma.

Esperamos que o exercício de identificação desses instrumentos possa auxiliar os pesquisadores e profissionais de saúde que prestam assistência às crianças com essas condições de saúde, facilitando a seleção dos questionários mais adequados nos processos avaliativos para fins específicos, uma vez que os resultados desse estudo possibilitam observar o alcance dessas medidas avaliativas considerando os componentes de funcionalidade apresentados pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.

REFERÊNCIAS

1. Internacionais FDSR. O Impacto Global da Doença Respiratória. Segunda edição – [Portugués]. 2017;México, Asociación Latinoamericana de Tórax.

2. BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS) [online]. Brasília [sd].Disponível em: http:// www.datasus.gov.br. Acessado em 11 de Junho de 2018.

3. Bui DS, Lodge CJ, Burgess JA, Lowe AJ, Perret J, Bui MQ, et al. Childhood predictors of lung function trajectories and future COPD risk: a prospective cohort study from the first to the sixth decade of life. The Lancet Respiratory medicine. 2018.

4. Ribeiro JD, Fischer GB. Chronic obstructive pulmonary diseases in children. Jornal de pediatria. 2015;91(6 Suppl 1):S11-25.

5. Lukrafka JL, Schaan C. Reabilitação pulmonar e qualidade de vida na criança com doença pulmonar crônica. Ciência em Movimento. 2008;2(20).

6. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Cadernos de Atenção Básica: Doenças Respiratórias Crônicas. 2010;Brasília - DF.

7. Scherzer R, Grayson MH. Heterogeneity and the origins of asthma. Annals of allergy, asthma & immunology : official publication of the American College of Allergy, Asthma, & Immunology. 2018.

8. McGeachie MJ. Childhood asthma is a risk factor for the development of chronic obstructive pulmonary disease. Current opinion in allergy and clinical immunology. 2017;17(2):104-9.

9. Tai A, Tran H, Roberts M, Clarke N, Wilson J, Robertson CF. The association between childhood asthma and adult chronic obstructive pulmonary disease. Thorax. 2014;69(9):805-10.

10. Matsunaga NY, Ribeiro MA, Saad IA, Morcillo AM, Ribeiro JD, Toro AA. Evaluation of quality of life according to asthma control and asthma severity in children and adolescents. Jornal brasileiro de pneumologia : publicacao oficial da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisilogia. 2015;41(6):502-8.

11. Schmier JK, Chan KS, Leidy NK. The impact of asthma on health-related quality of life. The Journal of asthma : official journal of the Association for the Care of Asthma. 1998;35(7):585-97.

12. van Gent R, van Essen-Zandvliet EE, Klijn P, Brackel HJ, Kimpen JL, van Der Ent CK. Participation in daily life of children with asthma. The Journal of asthma : official journal of the Association for the Care of Asthma. 2008;45(9):807-13.

13. Athanazio RA, Silva Filho L, Vergara AA, Ribeiro AF, Riedi CA, Procianoy E, et al. Brazilian guidelines for the diagnosis and treatment of cystic fibrosis. Jornal brasileiro de pneumologia : publicacao oficial da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisilogia. 2017;43(3):219-45.

14. Raskin S, Pereira-Ferrari L, Reis FC, Abreu F, Marostica P, Rozov T, et al. Incidence of cystic fibrosis in five different states of Brazil as determined by screening of p.F508del,

mutation at the CFTR gene in newborns and patients. Journal of cystic fibrosis : official journal of the European Cystic Fibrosis Society. 2008;7(1):15-22.

15. GBEFC. Registro Brasileiro de Fibrose Cística. Relatório Anual. 2015.

16. Borawska-Kowalczyk U, Sands D. Determinants of health-related quality of life in polish patients with CF - adolescents' and parents' perspectives. Dev Period Med. 2015;19(1):127-36.

17. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. Portaria Conjunta N° 08. Protocolos clínicos e diretrizes terapeuticas da Fibrose Cistica Manifestacões Pulmonares e Insuficiencia Pancreática. Agosto de 2017.

18. Jamieson N, Fitzgerald D, Singh-Grewal D, Hanson CS, Craig JC, Tong A. Children's experiences of cystic fibrosis: a systematic review of qualitative studies. Pediatrics. 2014;133(6):e1683-97.

19. Mello DB, Moreira MCN. A hospitalização e o adoecimento pela perspectiva de crianças e jovens portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita. Ciencia & saude coletiva. 2010;15(2):453-46.

20. Habib AR, Manji J, Wilcox PG, Javer AR, Buxton JA, Quon BS. A systematic review of factors associated with health-related quality of life in adolescents and adults with cystic fibrosis. Annals of the American Thoracic Society. 2015;12(3):420-8.

21. Hossny E, Caraballo L, Casale T, El-Gamal Y, Rosenwasser L. Severe asthma and quality of life. The World Allergy Organization journal. 2017;10(1):28.

22. Meltzer LJ, Pugliese CE. Sleep in young children with asthma and their parents. Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community. 2017;21(3):301-11.

23. Quittner AL, Buu A, Messer MA, Modi AC, Watrous M. Development and validation of The Cystic Fibrosis Questionnaire in the United States: a health-related quality-of-life measure for cystic fibrosis. Chest. 2005;128(4):2347-54.

24. Silva AM, Descalco A, Salgueiro M, Pereira L, Barreto C, Bandeira T, et al. Respiratory sleep disturbance in children and adolescents with cystic fibrosis. Revista portuguesa de pneumologia. 2016;22(4):202-8.

25. van Horck M, Winkens B, Wesseling G, de Winter-de Groot K, de Vreede I, Jobsis Q, et al. Factors associated with changes in health-related quality of life in children with cystic fibrosis during 1-year follow-up. Eur J Pediatr. 2017.

26. Walker VG. Exploration of the Influence of Factors Identified in the Literature on School-aged Children's Emotional Responses to Asthma. Journal of pediatric nursing. 2017;33:54-62.

27. Nordvik O, Laugen Heggdal PO, Brannstrom J, Vassbotn F, Aarstad AK, Aarstad HJ. Generic quality of life in persons with hearing loss: a systematic literature review. BMC ear, nose, and throat disorders. 2018;18:1.

28. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Social science & medicine (1982). 1995;41(10):1403-9.

29. Lin X-J, Lin IM, Fan S-Y. Methodological issues in measuring health-related quality of life. Tzu Chi Medical Journal. 2013;25(1):8-12.

30. Petersson C, Simeonsson RJ, Enskar K, Huus K. Comparing children's self-report instruments for health-related quality of life using the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY). Health and quality of life outcomes. 2013;11:75.

31. Baars RM, Atherton CI, Koopman HM, Bullinger M, Power M. The European DISABKIDS project: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents. Health and quality of life outcomes. 2005;3:70.

32. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation. 1996;5(1):35-46.

33. Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, Erhart M, Bruil J, Duer W, et al. KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research. 2005;5(3):353-64.

34. 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. Journal of behavioral medicine. 2004;27(3):297-318.

35. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. Medical care. 1999;37(2):126-39.

36. Bai G, Herten MH, Landgraf JM, Korfage IJ, Raat H. Childhood chronic conditions and health-related quality of life: Findings from a large population-based study. 2017;12(6):e0178539.

37. Petsios KT, Priftis KN, Hatziagorou E, Tsanakas JN, Antonogeorgos G, Matziou VN. Determinants of quality of life in children with asthma. Pediatric pulmonology. 2013;48(12):1171-80.

38. Silva N, Crespo C, Carona C, Bullinger M, Canavarro MC. Why the (dis)agreement? Family context and child-parent perspectives on health-related quality of life and psychological problems in paediatric asthma. Child Care Health Dev. 2015;41(1):112-21.

39. Bodnar R, Kadar L, Holics K, Ujhelyi R, Kovacs L, Bolbas K, et al. Factors influencing quality of life and disease severity in Hungarian children and young adults with cystic fibrosis. Ital J Pediatr. 2014;40:50.

40. Roncada C, Mattiello R, Pitrez PM, Sarria EE. Specific instruments to assess quality of life in children and adolescents with asthma. Jornal de pediatria. 2013;89(3):217-25.

41. Nathan AM, de Bruyne JA, Eg KP, Thavagnanam S. Review: Quality of Life in Children with Non-cystic Fibrosis Bronchiectasis. Front Pediatr. 2017;5:84.

42. Stucky BD, Sherbourne CD, Edelen MO, Eberhart NK. Understanding asthma-specific quality of life: moving beyond asthma symptoms and severity. The European respiratory journal. 2015;46(3):680-7.

43. Vandeleur M, Walter LM, Armstrong DS, Robinson P, Nixon GM, Horne RSC. Quality of life and mood in children with cystic fibrosis: Associations with sleep quality. Journal of cystic fibrosis : official journal of the European Cystic Fibrosis Society. 2017.

44. Mandrusiak A, MacDonald J, Watter P. The International Classification of Functioning, Disability and Health: an effective model for describing young people with cystic fibrosis. Child: care, health and development. 2009;35(1):2-4.

45. OMS. CIF: Classificaão Internacional de Funcionalidade, incapacidade e Saúde. Editora da Universidade de São Paulo. 2015.

46. Ferreira LT, Castro SS, Buchalla CM. The International Classification of Functioning, Disability and Health: progress and opportunities. Ciencia & saude coletiva. 2014;19(2):469-74.

47. Cieza A, Fayed N, Bickenbach J, Prodinger B. Refinements of the ICF Linking Rules to strengthen their potential for establishing comparability of health information. Disabil Rehabil. 2016:1-10.

48. Gandhi PK, Thompson LA, Tuli SY, Revicki DA, Shenkman E, Huang IC. Developing item banks for measuring pediatric generic health-related quality of life: an application of the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth and item response theory. PloS one. 2014;9(9):e107771.

49. Sommer R, Bullinger M, Rohenkohl A, Quitmann J, Brutt AL. Linking a short-stature specific health-related quality of life measure (QoLISSY) to the International Classification of Functioning - Children and Youth (ICF-CY). Disabil Rehabil. 2015;37(5):439-46.

50. Thompson SV, Cech DJ, Cahill SM, Krzak JJ. Linking the Pediatric Evaluation of Disability Inventory-Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) to the International Classification of Function. Pediatric physical therapy : the official publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association. 2018;30(2):113-8.

51. Dantas THM, Castaneda L, Magalhaes AG, Dantas DS. Linking of assessment scales for women with urinary incontinence and the International Classification of Functioning, Disability and Health. Disabil Rehabil. 2018:1-7.

52. Osborne CL, Petersson C, Graham JE, Meyer WJ, 3rd, Simeonsson RJ, Suman OE, et al. The Burn Model Systems outcome measures: a content analysis using the International Classification of Functioning, Disability, and Health. Disabil Rehabil. 2016:1-10.

53. Sarria EE, Rosa RC, Fischer GB, Hirakata VN, Rocha NS, Mattiello R. Field-test validation of the brazilian version of the Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire. Jornal brasileiro de pneumologia : publicacao oficial da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisilogia. 2010;36(4):417-24.

54. Monteiro FP, Sole D, Wandalsen G. Quality of life of asthmatic children and adolescents: Portuguese translation, adaptation, and validation of the questionnaire "Pediatric Quality of Life (PedsQL) Asthma Module". The Journal of asthma : official journal of the Association for the Care of Asthma. 2017;54(9):983-9.

55. Henry B, Aussage P, Grosskopf C, Goehrs JM. Development of the Cystic Fibrosis Questionnaire (CFQ) for assessing quality of life in pediatric and adult patients. Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation. 2003;12(1):63-76.

56. Rozov T, Cunha MT, Nascimento O, Quittner AL, Jardim JR. Linguistic validation of cystic fibrosis quality of life questionnaires. Jornal de pediatria. 2006;82(2):151-6.

57. Schmidt A, Wenninger K, Niemann N, Wahn U, Staab D. Health-related quality of life in children with cystic fibrosis: validation of the German CFQ-R. Health and quality of life outcomes. 2009;7:97.

58. dos Santos DM, Deon KC, Bullinger M, dos Santos CB. Validity of the DISABKIDS(R)-Cystic Fibrosis Module for Brazilian children and adolescents. Revista latino-americana de enfermagem. 2014;22(5):819-25.

59. Serio dos Santos DM, Deon KC, Fegadolli C, Reis RA, Torres LA, Bullinger M, et al. [Cultural adaptation and initial psychometric properties of the DISABKIDS (R) - Cystic Fibrosis Module - Brazilian version]. Revista da Escola de Enfermagem da U S P. 2013;47(6):1311-7.

60. Cieza A, Brockow T, Ewert T, Amman E, Kollerits B, Chatterji S, et al. Linking health-status measurements to the international classification of functioning, disability and health. J Rehabil Med. 2002;34(5):205-10.

61. Cieza A, Geyh S, Chatterji S, Kostanjsek N, Ustun B, Stucki G. ICF linking rules: an update based on lessons learned. J Rehabil Med. 2005;37(4):212-8.

62. Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. Biometrics. 1977;33(1):159-74.

ANEXOS

ANEXO A - Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised (QFC-R)

QUESTIONÁRIO DE FIBROSE CÍSTICA (QFC) PARA OS PAIS / CUIDADOR (CRIANÇAS DE 6 A 13 ANOS)

A compreensão do impacto da doença e dos tratamentos sobre a vida diária da sua criança pode ajudar a equipe de saúde a acompanhar melhor sua criança e ajustar seu tratamento. Por essa razão, nós desenvolvemos este questionário de qualidade de vida especialmente para pais de crianças com fibrose cística. Agradecemos por sua boa vontade de completar este questionário.

Instruções: O seguinte questionário é a respeito do estado atual da saúde do(da) seu(sua) filho(a), como ela ou ele o percebe. Esta informação vai nos permitir entender melhor como ela ou ele se sente no dia a dia. Por favor, responda todas as questões. **Não há resposta certa ou errada!** Se não tiver certeza da resposta, escolha a que for mais próxima da condição do (da) seu (sua) filho (a).

SESSÃO I: DEMOGRAFIA

Por favor, preencha as informações abaixo ou anote o quadrado indicando sua resposta:

A) Qual a data de nascimento da **sua criança**?

☐☐ ☐☐ ☐☐☐☐
Dia Mês Ano

B) Qual é o seu parentesco com a criança?

1 ☐ Mãe 2 ☐ Pai 3 ☐ Avó 4 ☐ Avô 5 ☐ Madrasta
6 ☐ Padrasto 7 ☐ Outro (qual?)_____

C) Qual das seguintes descreve melhor maneira a origem da sua criança?

1 ☐ Branca 2 ☐ Negra 3 ☐ Mulata
4 ☐ Oriental 5 ☐ Indígena 6 ☐ Outra (qual?)_____
7 ☐ Prefere não responder 8 ☐ Não sabe responder

D) Durante as **últimas duas semanas** sua criança esteve de férias ou faltou à escola por razões **NÃO** relacionadas a sua saúde?

☐ Sim ☐ Não

E) Qual a data do **seu** nascimento:

☐☐ ☐☐ ☐☐☐☐
Dia Mês Ano

QUESTIONÁRIO DE FIBROSE CÍSTICA (QFC) PARA OS PAIS / CUIDADOR (CRIANÇAS DE 6 A 13 ANOS)

F) Qual é maior grau de escolaridade que senhor (a) completou?

- ☐ Escola Fundamental (Primário e Ginásio) Incompleto
- ☐ Escola Fundamental (Primário e Ginásio) Completo
- ☐ Escola Vocacional (Profissionalizante)
- ☐ Curso Médio (colegial ou científico) Incompleto
- ☐ Curso Médio (colegial ou científico) Completo
- ☐ Faculdade / Curso Superior
- ☐ Não freqüentou a escola

SEÇÃO II. QUALIDADE DE VIDA

Por favor, indique como a sua criança se sentiu nas últimas duas semanas.

Assinale o quadrado, indicando sua resposta.

Assinale qual a dificuldade que a sua criança tem para:

	Muita Dificuldade	**Alguma dificuldade**	**Pouca dificuldade**	**Sem dificuldade**
1. Realizar atividades vigorosas como correr ou praticar esportes	☐	☐	☐	☐
2. Andar tão depressa quanto os outros	☐	☐	☐	☐
3. Subir escadas tão depressa quanto os outros	☐	☐	☐	☐
4. Carregar ou levantar objetos pesados como livros, mochilas ou maleta da escola	☐	☐	☐	☐
5. Subir vários lances de escada	☐	☐	☐	☐

QUESTIONÁRIO DE FIBROSE CÍSTICA (QFC) PARA OS PAIS / CUIDADOR
(CRIANÇAS DE 6 A 13 ANOS)

Por favor, assinale o quadrado, indicando sua resposta.

*Durante as **últimas duas semanas** indique com que frequência a sua criança:*

	Sempre	Freqüentemente	Às vezes	Nunca
6. Pareceu estar feliz	☐	☐	☐	☐
7. Pareceu estar preocupado (a)	☐	☐	☐	☐
8. Pareceu estar cansado (a)	☐	☐	☐	☐
9. Pareceu estar bravo (a)	☐	☐	☐	☐
10. Pareceu estar bem	☐	☐	☐	☐
11. Pareceu estar irritado (a)	☐	☐	☐	☐
12. Pareceu cheio(a)de energia	☐	☐	☐	☐
13. Faltou ou chegou atrasada na escola ou em outras atividades por causa da sua doença ou dos tratamentos?	☐	☐	☐	☐

Por favor, circule o número que indica a sua resposta. Escolha, por favor, apenas uma resposta para cada questão.

*Pensando sobre a saúde da sua criança **nas últimas duas semanas**, indique:*

14. Até que ponto a sua criança participou de esportes e de outras atividades tais como aulas de ginástica?
    1. Não participou de atividades físicas
    2. Participou dos esportes, mas menos que o habitual
    3. Participou, como de costume, mas com alguma dificuldade
    4. Teve participação nos esportes, sem nenhuma dificuldade
15. Qual é a dificuldade dela para andar?
    1. Consegue andar por longo período, sem se cansar
    2. Consegue andar por longo período, mas se cansa
    3. Não consegue andar por longo período porque se cansa rapidamente
    4. Evita de andar sempre que é possível, porque é muito cansativo

QUESTIONÁRIO DE FIBROSE CÍSTICA (QFC) PARA OS PAIS / CUIDADOR

(CRIANÇAS DE 6 A 13 ANOS)

Por favor, assinale o quadrado que indica sua resposta.

Pensando a respeito da sua saúde da sua criança, ***nas últimas duas semanas****, indique a sua resposta para cada sentença:*

	Sempre é verdade	**Quase sempre é verdade**	**Às vezes é verdade**	**Nunca é verdade**
16. Minha criança tem dificuldade em se recuperar após esforço físico	☐	☐	☐	☐
17. As horas das refeições são difíceis	☐	☐	☐	☐
18. Os tratamentos da minha criança atrapalham suas atividades	☐	☐	☐	☐
19. Minha criança se sente pequena quando comparada com outras crianças da mesma idade	☐	☐	☐	☐
20. Minha criança se sente fisicamente diferente de outras crianças de mesma idade	☐	☐	☐	☐
21. Minha criança pensa que é muito magra	☐	☐	☐	☐
22. Minha criança se sente saudável	☐	☐	☐	☐
23. Minha criança tende ser retraído (a)	☐	☐	☐	☐
24. Minha criança leva vida normal	☐	☐	☐	☐
25. Minha criança diverte-se menos que o habitual	☐	☐	☐	☐
26. Minha criança tem dificuldade de conviver com os outros	☐	☐	☐	☐
27. Minha criança tem dificuldade em se concentrar	☐	☐	☐	☐
28. Minha criança consegue realizar tarefas escolares	☐	☐	☐	☐
29. Minha criança não está indo bem na escola como costumava ir	☐	☐	☐	☐
30. Minha criança gasta um monte de tempo nos seus tratamentos diariamente	☐	☐	☐	☐

QUESTIONÁRIO DE FIBROSE CÍSTICA (QFC) PARA OS PAIS / CUIDADOR

(CRIANÇAS DE 6 A 13 ANOS)

Por favor, circule o número indicando sua resposta. Escolha apenas uma resposta para cada questão.

31. Até que ponto é difícil para sua criança fazer os tratamentos (inclusive a medicação) todos os dias?
    1. Não é difícil
    2. Um pouco difícil
    3. Moderadamente difícil
    4. É muito difícil

32. O que você acha da saúde da sua criança no momento?
    1. Excelente
    2. Boa
    3. Mais ou menos (regular)
    4. Ruim

SEÇÃO III. DIFICULDADES E SINTOMAS

A próxima série de questões foi designada para determinar a frequência com que a sua criança apresenta alguns problemas respiratórios, como a tosse e a dificuldade para respirar (falta de ar).

Por favor, indique como a sua criança tem se sentindo ***nas últimas duas semanas.***

	Muito	**Algum**	**Um pouco**	**Nada**
33. Minha criança teve dificuldades em ganhar peso	☐	☐	☐	☐
34. Minha criança estava encatarrada	☐	☐	☐	☐
35. Minha criança tossiu durante o dia	☐	☐	☐	☐
36. Minha criança teve expectoração com catarro	☐	☐	☐	☐ *

* Vá para questão 38

37. O catarro da minha criança tem sido predominantemente:

☐ claro ☐ claro para amarelado ☐ amarelo – esverdeado

☐ verde com traços de sangue ☐ não sabe

QUESTIONÁRIO DE FIBROSE CÍSTICA (QFC) PARA OS PAIS / CUIDADOR

(CRIANÇAS DE 6 A 13 ANOS)

Durante as últimas ***duas semanas:***

	Sempre	Freqüente-mente	Às vezes	Nunca
38. Meu (minha) filho (a) teve chiado	☐	☐	☐	☐
39. Meu (minha) filho (a) teve falta de ar	☐	☐	☐	☐
40. Meu (minha) filho (a) acordou à noite porque estava tossindo	☐	☐	☐	☐
41. Meu (minha) filho (a) teve gases	☐	☐	☐	☐
42. Meu (minha) filho (a) teve diarréia	☐	☐	☐	☐
43. Meu (minha) filho (a) teve dor abdominal	☐	☐	☐	☐
44. Meu (minha) filho (a) teve problemas com alimentação	☐	☐	☐	☐

Por favor, verifique se você respondeu todas as questões.

OBRIGADO POR SUA COOPERAÇÃO!

Rozov T, Cunha MT, Nascimento O, Quittner AL, Jardim JR. Linguistic validation of cystic fibrosis quality of life questionnaires. Jornal de pediatria. 2006;82(2):151-6.

outros como você, no futuro. Para cada questão que eu pergunto, escolha uma resposta no cartão que eu vou mostrar para você".

** Apresente o cartão laranja para a criança.*

Olhe para este cartão e leia comigo o que ele diz: **Sempre é verdade, Quase sempre é verdade, Às vezes é verdade ou Nunca é verdade.**

"Aqui está um exemplo: Se eu perguntasse a você se **Sempre é verdade, Quase sempre é verdade, Às vezes é verdade ou Nunca é verdade** que os elefantes voam, qual das 4 respostas do cartão você escolheria?"

** Apresente o cartão azul para a criança.*

"Agora olhe para este cartão e leia comigo o que diz: **Sempre / Freqüentemente /Às vezes / Nunca".**

"Aqui está um outro exemplo: Se eu perguntasse a você se você vai para a lua **Sempre / Freqüentemente /Às vezes / Nunca**, qual das respostas do cartão você escolheria?".

** Apresente o cartão laranja para a criança.*

"Agora eu vou fazer algumas perguntas sobre sua vida de todos os dias".

"Fale-me se você acha que o que eu vou ler para você **Sempre é verdade, Quase sempre é verdade, Às vezes é verdade ou Nunca é verdade".**

Por favor assinale o quadrado da resposta da criança.

"Durante **as últimas duas semanas**:"

	Sempre é verdade	**Quase sempre é verdade**	**Às vezes é verdade**	**Nunca é verdade**
1. Você conseguiu andar tão depressa quanto os outros	☐	☐	☐	☐
2. Você conseguiu subir as escadas tão depressa quanto os outros	☐	☐	☐	☐
3. Você foi capaz de correr, pular e brincar quanto você queria	☐	☐	☐	☐

4. Você conseguiu correr tão rápido e por tanto tempo quanto os outros	☐	☐	☐	☐
5. Você conseguiu participar de esportes que você gosta (como nadar, dançar, jogar futebol e outros)	☐	☐	☐	☐
6. Você teve dificuldade de carregar ou levantar coisas pesadas como livros, mochilas, e maleta da escola	☐	☐	☐	☐

Entrevistador: *Mostre o cartão azul à criança.*

Por favor assinale o quadrado indicando a resposta da criança.

"E durante **as últimas duas semanas**, diga-me com que freqüência":

	Sempre	**Freqüente-mente**	**Às vezes**	**Nunca**
7. Você se sentiu cansado (a)	☐	☐	☐	☐
8. Você se sentiu bravo (a)	☐	☐	☐	☐
9. Você se sentiu irritado (a)	☐	☐	☐	☐
10. Você se sentiu preocupado (a)	☐	☐	☐	☐
11. Você ficou triste	☐	☐	☐	☐
12. Você teve dificuldade em adormecer	☐	☐	☐	☐
13. Você teve sonhos ruins ou pesadelos	☐	☐	☐	☐
14. Você se sentiu bem consigo mesmo (a)	☐	☐	☐	☐
15. Você teve problemas para comer	☐	☐	☐	☐
16. Você teve que parar de brincar ou jogar por causa dos seus tratamentos	☐	☐	☐	☐
17. Você foi forçado (a) a comer	☐	☐	☐	☐

QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA – CRIANÇAS DE 6 A 11 ANOS

Entrevistador: *Apresente o cartão laranja à criança.*

"Agora diga-me se você acha que o que estou lendo para você **Sempre é verdade, Quase sempre é verdade, Às vezes é verdade ou Nunca é verdade** "

Por favor assinale o quadrado indicando a resposta da criança.

"Durante **as últimas duas semanas**:"

	Sempre é verdade	**Quase sempre é verdade**	**Às vezes é verdade**	**Nunca é verdade**
18. Você conseguiu fazer todos os seus tratamentos	☐	☐	☐	☐
19. Você gostou de comer	☐	☐	☐	☐
20. Você brincou muito com os amigos	☐	☐	☐	☐
21. Você ficou em casa mais que você queria	☐	☐	☐	☐
22. Você se sentiu bem dormindo fora de casa (na casa do amigo, parente ou outro lugar)	☐	☐	☐	☐
23. Você se sentiu excluído(a)	☐	☐	☐	☐
24. Você convidou com freqüência os amigos para sua casa	☐	☐	☐	☐
25. Você foi gozado(a) por outras crianças	☐	☐	☐	☐
26. Você se sentiu bem falando sobre sua doença com outros (amigos, professores)	☐	☐	☐	☐
27. Você pensou que era muito pequeno (a)	☐	☐	☐	☐
28. Você pensou que era muito magro (a)	☐	☐	☐	☐
29. Você pensou que você era diferente fisicamente dos outros de sua idade	☐	☐	☐	☐
30. Fazer seus tratamentos deixou você chateado (a)	☐	☐	☐	☐

QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA – CRIANÇAS DE 6 A 11 ANOS

Entrevistador: *Apresente o cartão azul para a criança novamente.*

Assinale o quadrado indicando a resposta da criança.

"Diga-me quantas vezes nas **últimas duas semanas**:"

	Sempre	Freqüentemente	Às vezes	Nunca
31.Você tossiu durante o dia	☐	☐	☐	☐
32. Você acordou à noite por causa da tosse	☐	☐	☐	☐
33. Você tossiu catarro	☐	☐	☐	☐
34. Você teve falta de ar	☐	☐	☐	☐
35. Seu estômago doeu	☐	☐	☐	☐

Por favor, assegure-se que todas as questões foram respondidas.

OBRIGADO POR SUA COOPERAÇÃO!

Rozov T, Cunha MT, Nascimento O, Quittner AL, Jardim JR. Linguistic validation of cystic fibrosis quality of life questionnaires. Jornal de pediatria. 2006;82(2):151-6.

ANEXO B - DISABKIDS ® - Cystic Fibrosis Module (DISABKIDS® - CFM)

Tabela 1 – Valores do coeficiente de correlação linear de Pearson entre os itens e cada uma das dimensões, obtidos segundo análise MTMM, para a etapa piloto de validação do instrumento DISABKIDS-MFC®, para crianças e adolescentes e seus pais ou cuidadores – Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2009.

Crianças e adolescentes	**Dimensão**	
Item	**Impacto**	**Tratamento**
Você fica exausto quando pratica esportes?	**0,55**	0,37
Você se sente cansado durante o dia?	**0,59**	0,16
Você sente falta de ar?	**0,55**	0,20
Você precisa descansar mais do que os outros?	**0,34**	0,42
Você se incomoda por ter que tomar suas enzimas antes de cada refeição?	0,33	**0,34**
Você se incomoda por ter que seguir uma dieta especial para manter sua saúde?	0,20	**0,34**
Você se incomoda por ter que passar muito tempo fazendo seu tratamento?	0,35	**0,66**
Você se incomoda por ter que fazer fisioterapia todos os dias?	0,33	**0,66**
Você acha que seu tratamento ocupa muito do seu tempo livre?	0,23	**0,63**
Você se incomoda por ter que parar de brincar ou de fazer coisas que está fazendo por causa do seu tratamento?	0,21	**0,53**
Ajuste	75%	100%
Pais e cuidadores	**Dimensão**	
Item	**Impacto**	**Tratamento**
1	**0,66**	0,44
2	**0,84**	0,42
3	**0,81**	0,36
4	**0,58**	0,38
5	0,45	**0,51**
6	0,38	**0,45**
7	0,47	**0,78**
8	0,09	**0,65**
9	0.41	**0.67**
10	0.35	**0.65**
Ajuste	100%	100%

*Os itens da versão *proxy* são paralelos à versão *self* sendo redigidos de modo a permitir que pais ou cuidadores possam responder os itens pensando em sua criança ou adolescente. Ex: item 1) Sua criança fica exausta quanto ela pratica esportes?

Serio dos Santos DM, Deon KC, Fegadolli C, Reis RA, Torres LA, Bullinger M, et al. [Cultural adaptation and initial psychometric properties of the DISABKIDS (R) - Cystic Fibrosis Module - Brazilian version]. Revista da Escola de Enfermagem da U S P. 2013;47(6):1311-7.

ANEXO C - Pediatric Asthma Quality of Life (PAQLQ)

QUESTIONÁRIO SOBRE A QUALIDADE DE VIDA NA ASMA INFANTIL COM ATIVIDADES PADRONIZADAS (PAQLQ(S))

O QUESTIONÁRIO SOBRE A QUALIDADE DE VIDA NA ASMA PEDIÁTRICA COM ATIVIDADES PADRONIZADAS 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.

OS PAIS NÃO DEVEM ESTAR PRESENTES DURANTE AS ENTREVISTAS. É SOMENTE A EXPERIÊNCIA DA PRÓPRIA CRIANÇA QUE VOCÊ QUER AVALIAR. ALGUNS PAIS PODEM QUERER INFLUENCIAR ESTA AVALIAÇÃO E ALGUMAS CRIANÇAS PODEM QUERER OLHAR PARA OS PAIS EM BUSCA DE ORIENTAÇÃO.

ASSEGURE À CRIANÇA QUE NÃO HÁ RESPOSTAS CERTAS OU ERRADAS. NÃO INTERPRETE AS PERGUNTAS PARA A CRIANÇA. SE ELAS TIVEREM DIFICULDADES, APENAS PEÇA-LHES QUE FAÇAM O MELHOR QUE PUDEREM.

CERTIFIQUE-SE DE QUE A CRIANÇA COMPREENDE O LAPSO DE TEMPO "DURANTE A ÚLTIMA SEMANA". SE HOUVER DÚVIDA, PEÇA AOS PAIS QUE IDENTIFIQUEM UM ACONTECIMENTO QUE OCORREU HÁ 7 DIAS. (EX. UMA PARTIDA DE FUTEBOL) E EM SEGUIDA PEÇA À CRIANÇA PARA PENSAR EM COMO ELA SE SENTIU DESDE ENTÃO.

MOSTRE OS CARTÕES DE RESPOSTA AZUL E VERDE À CRIANÇA E EXPLIQUE AS OPÇÕES. PARA CRIANÇAS QUE SABEM LER, NÓS SUGERIMOS QUE VOCÊ PEÇA QUE ELAS LEIAM EM VOZ ALTA CADA OPÇÃO DE RESPOSTA. PARA CRIANÇAS MENORES, LEIA JUNTO COM ELAS CADA UMA DAS REPOSTAS. CERTIFIQUE-SE DE QUE A CRIANÇA ENTENDEU O CONCEITO DE GRADUAÇÃO DE 1 (EXTREMAMENTE INCOMODADO/A - O TEMPO TODO) ATÉ 7 (NEM UM POUCO INCOMODADO/A - NUNCA)

Eu quero que você me conte o quanto sua asma te incomodou durante a última semana. Eu vou te dizer qual cartão você deve usar. Escolha o número que melhor descreve o quanto sua asma te incomodou durante a última semana.

A 1. O quanto sua asma te incomodou ao fazer **ATIVIDADES FÍSICAS** (como correr, nadar, praticar esportes, andar, subir ladeiras/morro ou escadas e andar de bicicleta) durante a última semana? [CARTÃO AZUL]

A 2. O quanto sua asma te incomodou ao **CONVIVER COM ANIMAIS** (como brincar com animais de estimação ou tomar conta de animais, etc) durante a última semana? [CARTÃO AZUL]

A 3. O quanto sua asma te incomodou ao fazer **ATIVIDADES COM SEUS AMIGOS E SUA FAMÍLIA** (como brincar na hora do recreio e fazer coisas com seus amigos e sua família) durante a última semana? [CARTÃO AZUL]

S 4. O quanto sua **TOSSE** te incomodou na última semana? [CARTÃO AZUL]

E 5. Com que freqüência sua asma fez você se sentir **CHATEADO/A** durante a última semana? [CARTÃO VERDE]

S 6. Com que freqüência sua asma fez você se sentir **CANSADO/A** durante a última semana? [CARTÃO VERDE]

E 7. Com que freqüência 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 freqüência 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 freqüência 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 freqüência 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 freqüência você se sentiu **CHATEADO/A POR NÃO CONSEGUIR ACOMPANHAR O RITMO DOS OUTROS** durante a última semana? [CARTÃO VERDE]
S	16.	Com que freqüência sua asma fez você **ACORDAR DURANTE A NOITE,** durante a última semana? [CARTÃO VERDE]
E	17.	Com que freqüência você **NÃO SE SENTIU À VONTADE** por causa de sua asma durante a última semana? [CARTÃO VERDE]
S	18.	Com que freqüência você sentiu **FALTA DE AR** durante a última semana? [CARTÃO VERDE]
A	19.	Com que freqüência 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 freqüência você **DORMIU MAL DURANTE A NOITE** por causa de sua asma, durante a última semana? [CARTÃO VERDE]
E	21.	Com que freqüência 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 freqüência você teve dificuldades para **RESPIRAR FUNDO** durante a última semana? [CARTÃO VERDE]

CÓDIGO DE ÁREA:

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

Sarria EE, Rosa RC, Fischer GB, Hirakata VN, Rocha NS, Mattiello R. Field-test validation of the brazilian version of the Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire. Jornal brasileiro de pneumologia : publicacao oficial da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisilogia. 2010;36(4):417-24.

ANEXO D - Pediatric Quality of Life Asthma Module (PedsQL-Asthma)

PedsQL™

Módulo Asma

Version 3.0

RELATO DA CRIANÇA (idade **8-12**)

INSTRUÇÕES

As crianças com asma, as vezes, têm problemas especiais. Por favor, nos diga o **quanto cada pergunta ou situação tem sido um problema** para você durante o **último mês**, circulando:

0 se **nunca** é um problema
1 se **quase nunca** é um problema
2 se é por **algumas vezes** um problema
3 se é **muitas vezes** um problema
4 se é **quase sempre** um problema

Não há respostas certas ou erradas.
Se você não entender uma pergunta, por favor, peça auxílio.

No **último mês**, o quanto cada situação abaixo tem sido um **problema** para você...

SOBRE MINHA ASMA (PROBLEMAS COM...)	Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequen-temente	Quase sempre
1.Meu peito dói ou parece apertado	0	1	2	3	4
2.Eu sinto chiado no peito	0	1	2	3	4
3.Eu tenho crise de asma	0	1	2	3	4
4.Eu fico com medo quando tenho crise de asma	0	1	2	3	4
5.Eu sinto falta de ar	0	1	2	3	4
6.Eu tusso	0	1	2	3	4
7.É difícil respirar fundo	0	1	2	3	4
8.Eu fico com o nariz entupido ou escorrendo	0	1	2	3	4
9.Eu acordo a noite com dificuldades para respirar	0	1	2	3	4
10.É difícil para mim brincar com animais de estimação	0	1	2	3	4
11.É difícil para mim realizar atividades fora de casa	0	1	2	3	4

TRATAMENTO (PROBLEMAS COM...)	Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequen-temente	Quase sempre
1.Meus medicamentos me deixam sentindo mal	0	1	2	3	4
2.Eu tenho problemas para dormir por causa dos meus medicamentos	0	1	2	3	4
3.Eu tenho dificuldades ao usar meu inalador	0	1	2	3	4
4.Eu não gosto de carregar meu inalador	0	1	2	3	4
5.É difícil para mim ser responsável pelos meus	0	1	2	3	4
6.É difícil controlar minha asma	0	1	2	3	4
7.Eu me recuso a tomar meus medicamentos	0	1	2	3	4
8.Eu me esqueço de tomar meus medicamentos	0	1	2	3	4
9.Eu fico com medo quando tenho que procurar tratamento médico	0	1	2	3	4
10.Eu fico com medo quando tenho que ir ao médico	0	1	2	3	4
11.Eu fico com medo quando tenho que ir ao hospital	0	1	2	3	4

PREOCUPAÇÃO (PROBLEMAS COM...)	Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequen-temente	Quase sempre
1.Eu me preocupo com os efeitos colaterais do tratamento	0	1	2	3	4
2.Eu me preocupo se o tratamento médico está funcionando	0	1	2	3	4
3.Eu me preocupo com minha asma	0	1	2	3	4

COMUNICAÇÃO (PROBLEMAS COM...)	Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequen-temente	Quase sempre
1.É difícil para mim dizer aos médicos e enfermeiras como me sinto	0	1	2	3	4
2.É difícil para mim fazer perguntas aos médicos e enfermeiras	0	1	2	3	4
3.É difícil para mim explicar minha doença para outras pessoas	0	1	2	3	4

PedsQL™

Módulo Asma

Version 3.0

RELATO DOS PAIS para **CRIANÇAS** (IDADE **8-12**)

INSTRUÇÕES

As crianças com asma, por vezes, têm problemas especiais. Na página seguinte há uma lista de coisas que podem ser um problema **para o seu filho(a)**. Por favor, nos diga **o quanto** cada uma delas foi um problema **para o seu filho(a)** durante o **último mês,** circulando:

0 se **nunca** é foi problema
1 se **quase nunca** foi um problema
2 se foi por **algumas vezes** um problema
3 se foi **muitas vezes** um problema
4 se foi **quase sempre** um problema

Não há respostas certas ou erradas.
Se você não entender uma pergunta, por favor, peça auxílio.

No **último mês**, quanto os itens abaixo causaram problemas ao **seu filho(a)...**

ASMA (PROBLEMAS COM...)	Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequen-temente	Quase sempre
1.Dor ou aperto no peito	0	1	2	3	4
2.Chiado no peito	0	1	2	3	4
3.Crises de asma	0	1	2	3	4
4.Medo de ter crises de asma	0	1	2	3	4
5.Ficar com falta de ar	0	1	2	3	4
6.Tosse	0	1	2	3	4
7.Respirar fundo	0	1	2	3	4
8.Ficar com o nariz entupido ou escorrendo	0	1	2	3	4
9.Acordar a noite com dificuldade de respirar	0	1	2	3	4
10.Dificuldade ao brincar com animal de estimação	0	1	2	3	4
11.Dificuldade ao realizar atividades fora de casa	0	1	2	3	4

TRATAMENTO (PROBLEMAS COM...)	Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequen-temente	Quase sempre
1.Sente-se mal com os medicamentos	0	1	2	3	4
2.Dificuldade para dormir por causa dos medicamentos	0	1	2	3	4
3.Dificuldades em utilizar seu inalador	0	1	2	3	4
4.Não gosta de carregar seu inalador	0	1	2	3	4
5.Recusa-se a tomar os medicamentos	0	1	2	3	4
6.Esquece-se de tomar os medicamentos	0	1	2	3	4
7.Fica ansioso quando ele(a) necessita de tratamento médico	0	1	2	3	4
8.Fica ansioso quando tem que ir ao médico	0	1	2	3	4
9.Fica ansioso quando tem que ir ao hospital	0	1	2	3	4

PREOCUPAÇÃO (PROBLEMAS COM...)	Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequen-temente	Quase sempre
1.Preocupa-se com os efeitos colaterais do tratamento	0	1	2	3	4
2.Preocupa-se se o tratamento médico está ou não funcionando	0	1	2	3	4
3.Preocupa-se com a sua asma	0	1	2	3	4

COMUNICAÇÃO (PROBLEMAS COM...)	Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequen-temente	Quase sempre
1.Dizer aos médicos e enfermeiras como ele(a) se sente	0	1	2	3	4
2.Fazer perguntas aos médicos ou enfermeiras	0	1	2	3	4
3.Explicar sua doença para outras pessoas	0	1	2	3	4

PedsQL™

Módulo Asma

Version 3.0

RELATO DE CRIANÇAS PEQUENAS (IDADE **5-7**)

Instruções para entrevistador:

Vou te fazer algumas perguntas sobre coisas que podem ser um problema para algumas crianças. Eu quero saber quanto cada uma dessas coisas é um problema para você.

Mostrar à criança o modelo de resposta e aponte para as respostas conforme você ler.

Se isso não é um problema para você, aponte para o rosto sorridente.

Se isso às vezes é um problema para você, aponte para o rosto mediano.

Se isso é um grande problema para você, aponte para o rosto triste.

Vou ler cada questão. Aponte para os rostos para me mostrar a intensidade de cada problema para você. Vamos tentar um exemplo antes:

	Nem um pouco	Um pouco	Muito
É difícil para você estalar os dedos.	☺	😐	☹

Peça à criança para estalar seus dedos para determinar se a pergunta foi respondida corretamente. Repita a pergunta se a criança responder de forma diferente de sua ação.

O quanto isso é um problema para você?

Nem um pouco	Um pouco	Muito
☺	😐	☹

Pense em como você tem estado nas últimas semanas. Por favor, ouça atentamente cada frase e me diga o quanto isso é um problema para você.

Depois de ler a frase aponte para o rosto do modelo. Se a criança hesita ou não entende como responder, leia as opções de resposta, apontando para os rostos.

SOBRE MINHA ASMA (PROBLEMAS COM...)	Nem um pouco	Um pouco	Muito
1.O seu peito dói ou fica apertado	0	2	4
2.Você sente chiado no peito	0	2	4
3.Você tem crises de asma	0	2	4
4.Você fica com medo quando tem crises de asma	0	2	4
5.Você fica com falta de ar	0	2	4
6.Você tosse	0	2	4
7.É difícil para você respirar fundo	0	2	4
8.O seu nariz fica entupido ou escorrendo	0	2	4
9.Você acorda a noite com dificuldades de respirar	0	2	4
10.É difícil para você brincar com animais de estimação	0	2	4
11.É difícil para você realizar atividades fora de casa	0	2	4

TRATAMENTO (PROBLEMAS COM...)	Nem um pouco	Um pouco	Muito
1.Os seus medicamentos te deixam se sentindo mal	0	2	4
2.Você tem problemas para dormir por causa dos medicamentos	0	2	4
3.Você tem dificuldades ao usar seu inalador	0	2	4
4.Você não gosta de carregar seu inalador	0	2	4
5.É difícil para você ser responsável pelos seus medicamentos	0	2	4
6.É difícil para você controlar sua asma	0	2	4
7.Você se recusa a tomar seus medicamentos	0	2	4
8.Você se esquece de tomar seus medicamentos	0	2	4
9.Você fica com medo quando tem que procurar tratamento médico	0	2	4
10.Você fica com medo quando tem que procurar um médico	0	2	4
11.Você fica com medo quando tem que ir a um hospital	0	2	4

PREOCUPAÇÃO (PROBLEMAS COM...)	Nem um pouco	Um pouco	Muito
1.Você se preocupa com os efeitos colaterais do tratamento	0	2	4
2.Você se preocupa se seu tratamento médico está ou não funcionando	0	2	4
3.Você se preocupa com sua asma	0	2	4

COMUNICAÇÃO (PROBLEMAS COM...)	Nem um pouco	Um pouco	Muito
1.É difícil para você dizer aos médicos e enfermeiras como se sente	0	2	4
2.É difícil para você fazer perguntas aos médicos e enfermeiras	0	2	4
3.É difícil para você explicar sua doença para outras pessoas	0	2	4

PedsQL™

Módulo Asma

Version 3.0

RELATO DOS PAIS para **CRIANÇAS PEQUENAS** (IDADE **5-7**)

INSTRUÇÕES

As crianças com asma, por vezes, têm problemas especiais. Na página seguinte há uma lista de coisas que podem ser um problema **para o seu filho(a)**. Por favor, nos diga **o quanto** cada uma delas foi um problema **para o seu filho(a)** durante o **último mês,** circulando:

0 se **nunca** é foi problema
1 se **quase nunca** foi um problema
2 se foi por **algumas vezes** um problema
3 se foi **muitas vezes** um problema
4 se foi **quase sempre** um problema

Não há respostas certas ou erradas.
Se você não entender uma pergunta, por favor, peça auxílio.

No **último mês**, quanto os itens abaixo causaram problemas ao **seu filho(a)...**

ASMA (PROBLEMAS COM...)	Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequen-temente	Quase sempre
1.Dor ou aperto no peito	0	1	2	3	4
2.Chiado no peito	0	1	2	3	4
3.Crises de asma	0	1	2	3	4
4.Medo de ter crises de asma	0	1	2	3	4
5.Ficar com falta de ar	0	1	2	3	4
6.Tosse	0	1	2	3	4
7.Respirar fundo	0	1	2	3	4
8.Ficar com o nariz entupido ou escorrendo	0	1	2	3	4
9.Acordar a noite com dificuldade de respirar	0	1	2	3	4
10.Dificuldade ao brincar com animal de estimação	0	1	2	3	4
11.Dificuldade ao realizar atividades fora de casa	0	1	2	3	4

TRATAMENTO (PROBLEMAS COM...)	Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequen-temente	Quase sempre
1.Sente-se mal com os medicamentos	0	1	2	3	4
2.Dificuldade para dormir por causa dos medicamentos	0	1	2	3	4
3.Dificuldades em utilizar seu inalador	0	1	2	3	4
4.Não gosta de carregar seu inalador	0	1	2	3	4
5.Recusa-se a tomar os medicamentos	0	1	2	3	4
6.Esquece-se de tomar os medicamentos	0	1	2	3	4
7.Fica ansioso quando ele(a) necessita de tratamento médico	0	1	2	3	4
8.Fica ansioso quando tem que ir ao médico	0	1	2	3	4
9.Fica ansioso quando tem que ir ao hospital	0	1	2	3	4

PREOCUPAÇÃO (PROBLEMAS COM...)	Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequen-temente	Quase sempre
1.Preocupa-se com os efeitos colaterais do tratamento	0	1	2	3	4
2.Preocupa-se se o tratamento médico está ou não funcionando	0	1	2	3	4
3.Preocupa-se com a sua asma	0	1	2	3	4

COMUNICAÇÃO (PROBLEMAS COM...)	Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequen-temente	Quase sempre
1.Dizer aos médicos e enfermeiras como ele(a) se sente	0	1	2	3	4
2.Fazer perguntas aos médicos ou enfermeiras	0	1	2	3	4
3.Explicar sua doença para outras pessoas	0	1	2	3	4

PedsQL™

Módulo Asma

Version 3.0

RELATO DOS PAIS para **TODDLERS** (IDADE **2-4**)

INSTRUÇÕES

As crianças com asma, por vezes, têm problemas especiais. Na página seguinte há uma lista de coisas que podem ser um problema **para o seu filho(a)**. Por favor, nos diga **o quanto** cada uma delas foi um problema **para o seu filho(a)** durante o **último mês,** circulando:

0 se **nunca** é foi problema
1 se **quase nunca** foi um problema
2 se foi por **algumas vezes** um problema
3 se foi **muitas vezes** um problema
4 se foi **quase sempre** um problema

Não há respostas certas ou erradas.
Se você não entender uma pergunta, por favor, peça auxílio.

No **último mês**, quanto os itens abaixo causaram problemas ao **seu filho(a)**...

ASMA (PROBLEMAS COM...)	Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequen-temente	Quase sempre
1.Dor ou aperto no peito	0	1	2	3	4
2.Chiado no peito	0	1	2	3	4
3.Crises de asma	0	1	2	3	4
4.Medo de ter crises de asma	0	1	2	3	4
5.Ficar com falta de ar	0	1	2	3	4
6.Tosse	0	1	2	3	4
7.Respirar fundo	0	1	2	3	4
8.Ficar com o nariz entupido ou escorrendo	0	1	2	3	4
9.Acordar a noite com dificuldade de respirar	0	1	2	3	4
10.Dificuldade ao brincar com animal de estimação	0	1	2	3	4
11.Dificuldade ao realizar atividades fora de casa	0	1	2	3	4

TRATAMENTO (PROBLEMAS COM...)	Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequen-temente	Quase sempre
1.Sente-se mal com os medicamentos	0	1	2	3	4
2.Dificuldade para dormir por causa dos medicamentos	0	1	2	3	4
3.Dificuldades em utilizar seu inalador	0	1	2	3	4
4.Não gosta de carregar seu inalador	0	1	2	3	4
5.Recusa-se a tomar os medicamentos	0	1	2	3	4
6.Esquece-se de tomar os medicamentos	0	1	2	3	4
7.Fica ansioso quando ele(a) necessita de tratamento médico	0	1	2	3	4
8.Fica ansioso quando tem que ir ao médico	0	1	2	3	4
9.Fica ansioso quando tem que ir ao hospital	0	1	2	3	4

PREOCUPAÇÃO (PROBLEMAS COM...)	Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequen-temente	Quase sempre
1.Preocupa-se com os efeitos colaterais do tratamento	0	1	2	3	4
2.Preocupa-se se o tratamento médico está ou não funcionando	0	1	2	3	4
3.Preocupa-se com a sua asma	0	1	2	3	4

COMUNICAÇÃO (PROBLEMAS COM...)	Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequen-temente	Quase sempre
1.Dizer aos médicos e enfermeiras como ele(a) se sente	0	1	2	3	4
2.Fazer perguntas aos médicos ou enfermeiras	0	1	2	3	4
3.Explicar sua doença para outras pessoas	0	1	2	3	4

Monteiro FP, Sole D, Wandalsen G. Quality of life of asthmatic children and adolescents: Portuguese translation, adaptation, and validation of the questionnaire "Pediatric Quality of Life (PedsQL) Asthma Module". The Journal of asthma : official journal of the Association for the Care of Asthma. 2017;54(9):983-9.