

.+UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS: PEDIATRIA

**QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM BRONQUIOLITE
OBLITERANTE PÓS - INFECCIOSA**

SILVANA PIAZZA FURLAN

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Porto Alegre, Brasil
2007

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS: PEDIATRIA

**QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM BRONQUIOLITE
OBLITERANTE PÓS - INFECCIOSA**

SILVANA PIAZZA FURLAN

Orientador: Dr. Gilberto Bueno Fischer

A apresentação desta dissertação é exigência do Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Pediatria, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, para obtenção do título de Mestre.

Porto Alegre, Brasil
2007

FICHA CATALOGRÁFICA

F985q Furlan, Silvana Piazza

Qualidade de vida em crianças e adolescentes com bronquiolite obliterante pós-infecciosa / Silvana Piazza Furlan ; orient. Gilberto Bueno Fischer. – 2007.

87 f. : il. color.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal Rio Grande do Sul. Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Pediatria. Porto Alegre, BR-RS, 2007.

1. Bronquiolite obliterante 2. Complicações 3. Criança 4. Adolescente 5. Qualidade de vida 6. Estudos de validação 7. Questionários I. Fischer, Gilberto Bueno II. Título.

NLM: WS 280

Dedicatória

*À minha **mãe, avós e tia** pela torcida diária para a concretização desta tese e o incentivo nos momentos difíceis que deles precisei.*

Agradecimento Especial

*Ao meu orientador, **Prof. Dr. Gilberto Bueno Fischer**,
pela oportunidade de realizar esta pesquisa.*

Agradecimentos

- Agradeço especialmente ao **Dr. Edgar Sarria**, que na prática, foi meu co-orientador e amigo, participando em todas as etapas desta dissertação.
- À fisioterapeuta **Rita Mattiolo**, que incansavelmente realizou as espirometrias e colaborou intensamente na realização desta pesquisa.
- À **Dra. Helena Teresinha Mocelin**, pela oportunidade de trabalhar com seus pacientes que são tão bem acompanhados.
- À **Dra. Neusa Sica da Rocha**, pelas preciosas contribuições.
- Às estudantes de medicina **Rosana Micheli** e **Vanessa Kolternann**, pela ajuda na realização das entrevistas e nos testes de caminhada.
- Aos meus amigos incondicionais **Prof. Dr. Vinícios Duval** e **Waleska Quiroga Duran**, pelo incentivo e colaboração despendida na confecção da dissertação.
- Às minhas colegas de trabalho **Dra. Silvana Nader** e **Denise Neves**, pela revisão e as idéias que me foram muito úteis na dissertação.
- A meu amigo **Hélio Simão**, pelas dicas e pelo seu bom humor nas horas que mais precisei.
- À **Profa. Maria do Carmo Etges**, pela revisão do trabalho.
- À secretária **Rosane Blanquer**, pelo apoio prestado nesta etapa final do trabalho.
- Aos demais **colegas** de trabalho, que souberam compreender minha ausência e aceitar as dificuldades deste período.
- À estatística **Vânia Hirakata**, que teve paciência e disponibilidade na análise dos dados repetidamente.

- Ao **Dr. Paulo Nader**, pela oportunidade de trabalhar em Neonatologia e incentivo à pesquisa.
- A todos os **pacientes e alunos** da Escola Estadual de Primeiro e Segundo Graus Antonio Francisco Lisboa, que participaram dessa pesquisa, sem os quais não se teria concretizado.
- A **Deus**, presente em todos os dias da minha vida.

SUMÁRIO

Lista de Abreviaturas e Siglas

Lista de Figuras

RESUMO

ABSTRACT

1 INTRODUÇÃO	15
2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	18
2.1 BRONQUIOLITE OBLITERANTE PÓS-INFECCIOSA (BOPI)	18
2.1.1 Definição	18
2.1.2 Epidemiologia	18
2.1.3 Etiologia	19
2.1.4 Patologia	19
2.1.5 Diagnóstico	20
2.1.6 Tratamento	22
2.1.7 Prognóstico	22
2.2 MENSURAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA	23
2.3 TIPOS DE INSTRUMENTOS PARA MEDIR QVRS	24
2.4 PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DO INSTRUMENTO	25
2.4.1 Confiabilidade	25
2.4.1.1 Consistência Interna	26
2.4.1.2 Método das Duas Metades	26
2.4.1.3 Teste – Reteste	26
2.4.2 Validade	27
2.4.2.1 Validade de Conteúdo ou Face	27
2.4.2.2 Validade de Construto	27
2.4.2.3 Validade de Critério	28
2.4.2.4 Sensibilidade	28
2.5 QUALIDADE DE VIDA NAS DOENÇAS CRÔNICAS	28
2.6 QUALIDADE DE VIDA NAS PNEUMOPATIAS CRÔNICAS	29
2.7 QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE EM PEDIATRIA	30

2.8 INSTRUMENTOS UTILIZADOS PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA.....	31
2.8.1 Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL).....	31
2.8.2 Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES).....	33
3 JUSTIFICATIVA DO ESTUDO	37
4 OBJETIVOS	39
4.1 OBJETIVO GERAL.....	39
4.2 OBJETIVOS SECUNDÁRIOS.....	39
5 METODOLOGIA	41
5.1 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO.....	41
5.2 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO.....	42
5.3 DELINEAMENTO.....	42
5.4 LOGÍSTICA.....	42
5.5 CÁLCULO DO TAMANHO DA AMOSTRA.....	44
5.6 ANÁLISE ESTATÍSTICA.....	44
6 REFERÊNCIAS	47
7 ARTIGO ORIGINAL	54
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	74
APÊNDICES	76
Anexos	81

Lista de Abreviaturas e Siglas

ATS	<i>American Thorax Society</i>
BO	Bronquiolite obliterante
BOOP	Bronquiolite obliterante com pneumonia organizante
BOPI	Bronquiolite obliterante pós-infecciosa
CIC	Coeficiente de correlação intraclasse
CVF	Capacidade vital forçada
DMI	Diferença mínima importante
ERIQA	<i>European Reagulatory Issues on Quality of Life Assessment</i>
FACES	<i>Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale</i>
FC	Frequência cardíaca
FEF 25-75	Fluxo expiratório forçado entre 25% e 75%
FR	Frequência respiratória
IMC	Índice de massa corporal
MAPI-RI	<i>Mapi Research Institute</i>
NHP	<i>Nottingham Health Profile</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
PedsQL	<i>Pediatric Quality of Life</i>
QV	Qualidade de vida
QVRS	Qualidade de vida relacionada à saúde
SpO₂	Saturação periférica de oxigênio
SF-36	<i>Short Form – 36</i>
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
TC6	Teste da caminhada de seis minutos
TCAR	Tomografia computadorizada de alta resolução
VEF₁	Volume expiratório forçado no primeiro segundo
WHOQOL	<i>World Health Organization Quality of Life</i>

Lista de Figuras

Figura 1 - Classificação das famílias quanto à coesão e à adaptabilidade	34
Figura 2 - Modelo circunflexo do FACES	35

RESUMO

Objetivo: Avaliar a qualidade de vida (QV) nos pacientes com bronquiolite obliterante pós-infecciosa (BOPI) comparando os escores de qualidade de vida com os de crianças híidas. Verificar as associações entre os escores de qualidade de vida e os dados de função pulmonar de crianças com BOPI. Descrever as características sociodemográficas e clínicas das crianças envolvidas no estudo. Avaliar as propriedades psicométricas do questionário através da confiabilidade e validade. **Metodologia:** Após o cumprimento das exigências éticas, os dados sobre qualidade de vida foram obtidos através do questionário genérico *Pediatric Quality of Life* (PedsQL) 4.0. Aplicou-se o questionário em duas ocasiões, em 31 crianças com BOPI e em 80 crianças híidas, de 8-17 anos, de ambos os sexos. Os dados foram submetidos ao teste t de *Student* e correlação linear de *Pearson*. As propriedades psicométricas do questionário foram avaliadas pela diferença mínima importante, pelo α de *Cronbach* e Correlação Intraclasse. **Resultados:** A idade média das crianças com BOPI foi de $11,2 \pm 2,6$ anos, 67,7% meninos, a média de anos de estudos foi $4,3 \pm 2,2$, apresentavam-se eutróficas 77,4% e a média do VEF₁ na espirometria foi de 45%. Com relação a qualidade de vida houve diferença na média total dos escores e nos respectivos domínios entre os grupos, mas não foram diferenças estatisticamente significativas. Quanto as propriedades psicométricas do questionário, o α de *Cronbach* foi $\geq 0,7$ no escore total e nos domínios físico, psicossocial e social nas crianças com BOPI e apenas no psicossocial nas crianças híidas. A reprodutibilidade do questionário foi $\geq 0,7$ no global e em todos os domínios, para ambos os grupos. **Conclusões:** Não houve diferenças na QV das crianças com BOPI em relação às híidas. Na sua condição de questionário genérico, o PedsQL4.0 demonstrou-se confiável e, portanto, utilizável como elemento complementar no acompanhamento da saúde dessas crianças.

Descritores: Bronquiolite obliterante; pneumopatia crônica; crianças; qualidade de vida; PedsQL.

ABSTRACT

Objective: It aims at evaluating the quality of life in patients with postinfectious bronchiolitis obliterans (PBO) comparing their quality of life scores to the ones of healthy children. Also, at verifying the associations between the quality of life scores and the lung functioning data of PBO children. It also has the objective of describing the socio-demographic and clinical characteristics of children who were involved in the study. It aims at evaluating the psychometrical properties of the questionnaire by its reliability and validity. **Methodology:** After the accomplishment of ethical demands, the data about quality of life were obtained by means of the Pediatric Quality of Life (PedsQL) 4.0 generic questionnaire. It was applied in two occasions, to 31 PBO children and 80 healthy ones, between 8 and 17 years of age, of both genders. The data were submitted to the *Student's* t-test and *Pearson's* linear correlation. The psychometric properties of the questionnaire were assessed by the minimum important difference, by *Cronbach's* α and the intraclass correlation. **Results:** The average age of PBO children was 11.2 ± 2.2 , 67.7% were boys, with an average of 4.3 ± 2.2 years of studies, 77.4% were eutrophic and with an average of 45% of FEV1 in spirometry. In relation to the quality of life, there was a difference in the total average of scores and in the respective domains between the groups, but they were not statistically meaningful differences. Concerning the psychometric properties of the questionnaire, *Cronbach's* α was ≥ 0.7 in the total score and in the physical, psychosocial and social domains of children with PBO and only in the psychosocial one in the healthy children. The reproductibility of the questionnaire was globally ≥ 0.7 and in all domains for both groups. **Conclusions:** There were no differences in quality of life of PBO children in relation to the healthy ones. In its condition of generic questionnaire, PedsQL 4.0 showed to be reliable and therefore applicable as a complementary element in the follow-up of these children's health.

Keywords: postinfectious bronchiolitis obliterans; chronic pneumopathy; children; life quality; PedsQL.

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

A importância da qualidade de vida (QV) no contexto da saúde dos indivíduos vem sendo amplamente reconhecido nos últimos anos (DIOS, 2004).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define saúde como um estado de bem-estar completo, incluindo o físico, o mental e o social, e não simplesmente a ausência de enfermidade (WHO, 1948). O modelo biomédico tradicional, no entanto, centraliza-se nos desfechos clínicos, fisiológicos, bioquímicos e moleculares, fundamentais nas investigações clínicas, todavia carentes de informações a respeito do bem-estar social e mental dos pacientes e de sua percepção sobre a própria saúde (PORTA et al., 2000).

Partindo desse conceito de saúde, o termo QV não tem um significado único, é aberto a diversas interpretações. Alguns autores o definem como sendo uma combinação de bem-estar objetivo e subjetivo em múltiplos domínios da vida (incluindo os estados físico, psicológico e social), considerados importantes na cultura, na época em que o indivíduo está inserido, estando essa definição de acordo com os padrões universais dos direitos humanos (PREBIANCHI, 2003). Atualmente a busca da melhora da QV tornou-se tão importante como o tratamento da própria doença, pois está sendo dada ênfase não só a abordagem farmacológica, mas também comportamental, no manejo das doenças, visando um incremento na qualidade de vida dos pacientes.

A partir da necessidade de avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), foram desenvolvidos instrumentos capazes de serem fidedignos e sensíveis às dimensões que se pretende avaliar, permitindo um melhor conhecimento das características de cada indivíduo dentro do contexto de sua enfermidade (ANGUITA; LABRADOR; CANDEL, 2001). Dentre as diversas doenças que afetam a faixa etária pediátrica, as doenças respiratórias são as causas mais comuns de morbidade e mortalidade no mundo todo, sendo responsável por aproximadamente 30% de todos os óbitos infantis nos países em desenvolvimento. Conforme o grau de acometimento e a evolução das doenças pulmonares há seqüelas irreversíveis, dentre estas destaca-se a bronquiolite obliterante pós-infecciosa (HINMAN, 1998).

A bronquiolite obliterante pós-infecciosa é uma doença crônica que cursa com um comprometimento obstrutivo importante das pequenas vias aéreas, afetando a criança de uma

forma global, conseqüentemente interferindo em sua estrutura física, emocional e social, influenciando negativamente na sua QV.

Nesse estudo, objetivamos avaliar a QVRS em um grupo de crianças e adolescentes com bronquiolite obliterante pós-infecciosa (BOPI), de maneira que pudéssemos quantificar, de maneira formal e padronizada, os prejuízos emocionais, físicos e sociais sofridos por esses indivíduos. Com essa finalidade, utilizou-se um questionário genérico, para a avaliação da qualidade de vida, denominado *Pediatric Quality of Life (PedsQL 4.0)* (VARNI et al., 2001).

2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

2.1 BRONQUIOLITE OBLITERANTE PÓS-INFECCIOSA (BOPI)

2.1.1 Definição

A BOPI é uma doença pulmonar difusa, com diversos graus de comprometimento, que se caracteriza por uma obstrução crônica de pequenas vias aéreas, conseqüente à uma grave infecção do trato respiratório inferior . Após a agressão da via aérea, o lúmen dos bronquíolos predominantemente terminais, são preenchidos total ou parcialmente por infiltrado inflamatório, que evoluem com a formação de fibrose e conseqüentemente obstrução irreversível do fluxo aéreo (HARDY; SCHIDLOW; ZAERI, 1988; CHAN; MURIDAN; DEBRUYNE, 2000).

2.1.2 Epidemiologia

A BOPI é considerada uma entidade severa e pouco freqüente na pediatria. Acomete preferencialmente lactente do sexo masculino, porém a explicação para essa causa ainda é desconhecida (CASTAÑOS et al., 2001).

Lange, em 1901, pela primeira vez apresentou a descrição de bronquiolite obliterante (BO) através de dois casos, dos quais a etiologia era desconhecida (*apud* ZHANG; SILVA, 2000). Na faixa etária pediátrica, desde 1964, os relatos enfatizam a relação da BO com infecção pulmonar prévia (CASTAÑOS et al., 2001).

Não existem dados epidemiológicos concretos sobre a prevalência de BOPI, todavia, nos últimos anos, observou-se um aumento na sua incidência, principalmente nos países do hemisfério sul como Argentina, Chile, Brasil, Nova Zelândia e Austrália (COLOM et al., 2006; JONES et al., 2004).

Muitos fatores podem contribuir para o desenvolvimento da BOPI, mas cada vez mais se observam associação com a resposta imune do paciente, carga e sorotipo do vírus que o acomete, predisposição genética e fatores ambientais, refletindo-se esses aspectos na severidade da doença na fase aguda e nas prováveis seqüelas (COLOM et al., 2006).

2.1.3 Etiologia

Há diversas etiologias como ponto de partida para a ocorrência da BOPI. Entre todas as etiologias, descreve-se em crianças a inalação de substâncias tóxicas, síndromes aspirativas, doenças imunológicas, reação a drogas, rejeição pós-transplante de órgãos e pós-infecciosa. Dentre essas, as causas pós-infecciosas são as mais freqüentes na faixa pediátrica, sendo as infecções de etiologia viral as mais prevalentes (ESTENNE et al., 2002). A relação de infecção respiratória aguda no lactente e doença pulmonar crônica se estabeleceu a partir de estudos de Becroft em 1971 onde avaliaram a relação da infecção por adenovírus e sua relação com bronquiolite obliterante (BECROFT, 1971). Geralmente ocorre nos primeiros dois anos de vida em que a criança está mais suscetível às infecções virais. Os principais agentes virais causadores da bronquiolite viral aguda são *influenza*, *parainfluenza*, *adenovírus* e *vírus sincicial respiratório*. *Mycoplasma* também pode estar associado (SCHLESINGER et al., 1998; KIM et al., 2001). Atualmente, com o advento da técnica de imunofluorescência, pôde-se identificar melhor o vírus na bronquiolite viral aguda, mas dependendo do estágio da doença, o agente, muitas vezes, deixa de ser identificado. O vírus *adenovírus* (tipos 3, 7 e 21) associa-se mais freqüentemente com o desenvolvimento da BOPI, pois está relacionado aos casos mais severos de bronquiolite viral aguda (ZHANG; SILVA, 2000; CASTAÑOS et al., 2001).

2.1.4 Patologia

O achado patológico característico da BOPI é a obliteração de bronquíolos por fibrose. Porém vários termos têm sido utilizados para denominar esta condição, tais como bronquiolite criptogênica e bronquiolite fibrosante. Myers e Colby (1993) propuseram a caracterização de duas categorias de BO: a proliferativa e a constrictiva. A BO proliferativa é considerada por

esses autores como BO do tipo pura, sendo caracterizada por projeções polipóides de tecido de granulação que obstruem a luz dos bronquíolos. Quando o tecido de granulação se estende até a luz alveolar, a lesão é denominada BO com pneumonia organizante, ou BOOP. A BO constrictiva é caracterizada por graus variados de infiltrado inflamatório, fibrose peri-bronquiolar, mucoestase, distorção e obstrução do lúmen bronquiolar. Os autores consideram que esses dois tipos histológicos são entidades distintas, com características clínicas e prognósticos específicos nos quais a BO constrictiva tem pouca resposta à corticoterapia e aos broncodilatadores (ZHANG; SILVA, 2000).

A literatura tem classificado a BOPI como BO constrictiva, e esse achado foi confirmado por Thais Mauad e colaboradores. Nesse artigo, a autora relata a realização de biópsia a céu aberto em 30 crianças com diagnóstico de BOPI. Dessas, 29 (97%) apresentavam oclusão do lúmen bronquiolar por tecido fibrótico e/ou inflamação. A obstrução total do lúmen bronquiolar foi observada em 23% desses pacientes (MAUD; DOLHNIKOFF; GROUP, 2002). Zhang e Silva encontraram resultados semelhantes em 8 pacientes que realizaram biópsia (ZHANG; SILVA, 2000).

2.1.5 Diagnóstico

A BOPI é uma doença obstrutiva severa e irreversível das vias aéreas inferiores (ZHANG; SILVA, 2000). Os casos reportados, na maioria, são de crianças que apresentam inicialmente uma bronquiolite viral aguda nos primeiros dois anos de vida e que perduram com broncoespasmo, estertores, taquidispnéia e tosse por semanas ou meses depois do insulto viral (JONES; PITREZ; STEIN, 2004).

O exame físico é compatível com sinais de doença pulmonar obstrutiva crônica, como deformidade torácica e sibilância, secundária ao aprisionamento de ar. Baqueteamento digital e cianose nos pacientes gravemente afetados (SANTOS; ROSÁRIO; RIED, 2004).

O diagnóstico da BOPI em crianças, atualmente, se faz pelos achados clínicos, radiológicos, teste de função pulmonar, cintilografia e tomografia computadorizada de alta resolução (CHAN; MURIDAN; DEBRUYNE, 2000; SANTOS; ROSÁRIO; RIED, 2004).

O radiograma de tórax é inespecífico, mostrando áreas de hiperinsuflação, atelectasias e bronquiectasias, rarefação da vasculatura pulmonar e/ou opacidades de padrão reticulonodular (HARDY; SCHIDLOW; ZAERI, 1988).

A cintilografia pulmonar com Tecnésio⁹⁹ não é específica, mostrando defeitos de perfusão nas áreas afetadas, já que, devido ao acometimento heterogêneo da doença, há uma distribuição irregular do marcador com padrão segmentar e subsegmentar (MOCELIN, 2004).

A tomografia computadorizada de alta resolução (TCAR) é considerada, atualmente, o exame mais adequado para avaliar as lesões nas pequenas vias aéreas, pois possibilita uma descrição mais acurada da localização e extensão da lesão (MOCELIN, 2004). A imagem de hiper e hipoatenuação, chamada de perfusão em mosaico, é o sinal mais característico das lesões nos bronquíolos. Essa imagem em mosaico representa áreas de pouco fluxo pulmonar juntamente com áreas de densidade pulmonar aumentada devido à redistribuição do fluxo sanguíneo pulmonar pelo aumento relativo do mesmo em zonas de pulmão normal. Essas imagens se intensificam na expiração. Além disso, pode-se observar espessamento brônquico, bronquiectasias, atelectasias lobares ou segmentares (CASTAÑOS et al., 2001).

A biópsia a céu aberto é o padrão ouro, mas a literatura reporta pouca vantagem desse exame invasivo, pois nem sempre confirma o diagnóstico devido a distribuição heterogênea da doença nas vias aéreas (SANTOS; ROSÁRIO; RIED, 2004; HARDY et al., 1988; MAUD; DOLHNIKOFF; GROUP, 2002).

O teste de função pulmonar feito pela espirometria se caracteriza pelo componente obstrutivo. Nesse caso há uma obstrução fixa e ausência de reversibilidade da obstrução brônquica pós-broncodilatador, permitindo distinguir essa doença de outras enfermidades pulmonares crônicas como a asma (WEGNER et al., 1994).

Para a avaliação do comprometimento funcional, pode-se utilizar o teste da caminhada de seis minutos que expressa o grau de limitação da tolerância aos exercícios dos pacientes com doença obstrutiva crônica (VAN STEL et al., 2001). Utilizam-se como parâmetros a distância percorrida, a dessaturação (quando maior que 4%), a saturação inicial em repouso, a mínima e a final. Na literatura não há uma padronização no ponto de corte para os valores considerados na pediatria, mas é um exame de fácil aplicação e com poucos custos, sendo uma ferramenta adicional na avaliação funcional pulmonar (MOCELIN et al., 2004).

Conforme a literatura, o diagnóstico da BOPI em crianças não necessita da biópsia, pois os achados clínicos de obstrução crônica, juntamente com os antecedentes de infecção por agentes infecciosos, as provas funcionais e a TCAR de tórax, podem confirmar o diagnóstico (TEPER; FISCHER; JONES, 2002).

2.1.6 Tratamento

O tratamento da BOPI é de suporte por não haver um método terapêutico específico. Muitos pacientes necessitam de oxigênio por tempo prolongado, fisioterapia respiratória assiduamente, suporte nutricional e constante acompanhamento (FISCHER, 2005). Acredita-se que o efeito dos corticóides seja pouco efetivo devido às alterações patológicas irreversíveis nas pequenas vias aéreas. No entanto tem sido utilizado em casos selecionados, com o objetivo de sustar o processo inflamatório inicial da BO, quando se encontra na fase proliferativa. Até o momento, porém, não há evidências suficientes para que seu uso sistemático seja adotado (ZHANG; SILVA, 2000).

Os broncodilatadores têm sido empregados empiricamente, mas recomenda-se que sua prescrição seja baseada em provas de função pulmonar, ou de acordo com a sintomatologia clínica. A antibioticoterapia é reservada para quando ocorre exacerbação do quadro, geralmente nos meses de inverno. A opção do medicamento é guiada pelos exames bacterioscópicos e cultura do escarro. Quando não se isola o germe, indica-se o antibiótico conforme as bactérias freqüentes em cada faixa etária. O tratamento cirúrgico tem sido direcionado para as bronquiectasias localizadas de difícil resolução (FISCHER, 2005).

2.1.7 Prognóstico

O prognóstico da doença depende do grau de acometimento na fase aguda. Após o insulto primário, pode haver uma reversibilidade com evolução favorável, geralmente nos locais em que as vias aéreas não são acometidas, estas se desenvolvem, regredindo a doença bronquiolar. Outros evoluem com dependência de oxigênio, atelectasias persistentes, bronquiectasias, pneumonias de repetição, conseqüentemente, evoluindo a longo prazo para um *cor pulmonale*, o que determina limitações na prática das atividades diárias do paciente e compromete a sua qualidade de vida (MAUD; DOLHNIKOFF; GROUP, 2002).

2.2 MENSURAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

Atualmente a pesquisa em qualidade de vida (QV) vem recebendo atenção em todas as áreas exatas e humanas como na Psicologia, Sociologia, Medicina e Economia.

Qualidade de vida não tem uma definição unânime, pois é uma expressão eminentemente subjetiva que engloba o grau de satisfação que o indivíduo tem em relação a sua condição física, ao seu estado emocional, a sua vida social, assim como ao sentido que atribui a ela. (SCHWARTZMANN, 2003).

Para Schumaker e Naughton (*apud* SCHWARTZMANN, 2003), QV é a percepção subjetiva, influenciada pelo estado de saúde atual e pela capacidade de poder realizar aquelas atividades importantes para o indivíduo. Assim, a essência desse conceito está em perceber as características da experiência humana, tendo como foco central o bem-estar individual (ASSUMPÇÃO et al., 2000).

O conceito de QV não pode ser de nenhum modo, independente das normas culturais, padrões de conduta e expectativas de cada um. No campo da saúde, o discurso da relação entre saúde e qualidade de vida surgiu com a medicina social (MINAYO; HARTZ; BUDS, 2000), época em que a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu o conceito de saúde (WHO, 1948). Essa aproximação biopsicossocial com a saúde influenciou fortemente no construto de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) (EISER; MOHA; MORSE, 2000).

Não existe uma definição universal de QVRS e um modelo ideal de instrumento capaz de avaliar profundamente o grau de satisfação de cada indivíduo perante suas adversidades, mas há dois renomados grupos que se dedicam ao assunto. Os grupos WHOQOL (*World Health Organization Quality of Life*) e o ERIQA (*European Regulatory Issues on Quality of Life Assessment*) o quais estabeleceram um consenso sobre os principais aspectos que devem compor os instrumentos que avaliam a qualidade de vida relacionada à saúde que são (WHOQOL, 1995; CHASSANY, et al., 2002):

1. Subjetividade: reconhecer a percepção do indivíduo envolvido.
2. Multidimensionalidade: está representada pela variedade de domínios abordados pelos instrumentos, que permite avaliar aspectos da vida pessoal como o funcional, o físico, o emocional e o social. O estado funcional é a capacidade do indivíduo de realizar suas tarefas diárias e, dentro desse domínio, se incluem: o autocuidado, a mobilidade, as atividades físicas e as atividades de rotina. Os sintomas físicos se relacionam com a enfermidade e/ou tratamento. O funcionamento psicológico associa a ansiedade e a

depressão com a enfermidade. O funcionamento social geralmente avalia o grau em que a doença afeta o indivíduo no exercício de suas atividades sociais.

3. Incluir no instrumento sentimentos positivos e negativos.
4. Registrar a variabilidade no tempo.

Independentemente do instrumento escolhido para quantificar a qualidade de vida é importante que o mesmo seja confiável, válido e sensível às mudanças (RAJMIL et al., 2004). A avaliação da QVRS está se convertendo num campo emergente dentro da prática médica, pois, cada vez mais os profissionais da saúde estão se preocupando em incluir na avaliação clínica os aspectos subjetivos do paciente afetado pela doença e integrar dados a respeito do impacto da enfermidade e/ou tratamento na sua vida cotidiana, a fim de ter um perfil mais amplo do portador da enfermidade e para qualificar ainda mais a atenção dada a essa população (PORTA et al., 2000). Além disso, pode ser uma importante medida auxiliar e facilitadora na comunicação entre profissionais de equipes multidisciplinares nas tomadas de decisões compartilhadas pelo clínico e pelo paciente (PREBIANCHI, 2003).

Há vários instrumentos já utilizados, para avaliar a QV principalmente dos adultos. Quanto à população pediátrica, há um número de trabalhos científicos que estão se dedicando à procura de instrumentos adequados para atender essa população (EISER, MOHA, MORSE, 2000).

2.3 TIPOS DE INSTRUMENTOS PARA MEDIR QVRS

A avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) não está restrita ao uso de questionários. Também pode ser feita através de entrevistas ou pelo método observacional. Porém o método de aplicação de questionário, geralmente, é preferido pela praticidade e economia de custos (WEINBERGER et al., 1996). Esse tipo de instrumento se classifica em dois grupos com objetivos, funções e utilizações diferentes: genéricos e específicos (FERNANDEZ VARGAS et al., 2001).

A aplicabilidade dos questionários genéricos é ampla, podendo avaliar QVRS em distintas doenças e, também, em uma população saudável. Permite uma comparação mais abstrata e geral do dano que produzem as diversas enfermidades. São utilizadas para a detecção e avaliação da evolução da doença e/ou intervenções sanitárias (PORTA et al., 2000; RAAT, MOHANGOO, GROOTENHUIS, 2006). Sua maior desvantagem é o fato de poder conter itens que não sejam relevantes para uma determinada enfermidade ou serem menos sensíveis

para observar pequenas mudanças em uma determinada doença, antes e durante o tratamento (CHASSANY et al., 2002).

Os questionários específicos foram desenvolvidos para serem usados em pacientes com enfermidades específicas, porque detectam melhor como um problema específico pode influenciar na QV. A maior vantagem é que têm uma alta sensibilidade às mudanças perante um problema de doença. São especialmente indicados para avaliar os resultados de ensaios clínicos de tratamentos específicos (PORTA et al., 2000). A principal limitação é que não permitem realizar comparações entre diferentes patologias, já que nem sempre existe um questionário específico para uma condição concreta.

A decisão de escolher um questionário genérico ou específico depende do objetivo do estudo (DIOS, 2004).

2.4 PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DO INSTRUMENTO

Os instrumentos que se relacionam com medidas psicológicas devem ser calibrados para produzir resultados com o mínimo possível de erros, e para isso devem apresentar características capazes de atestar que os dados que produzem são confiáveis e legítimos. Assim, as propriedades fundamentais são: confiabilidade e validade (PASQUALI, 1999).

2.4.1 Confiabilidade

Também pode ser denominada de fidedignidade, precisão, constância, confiança e homogeneidade. Essas diferentes denominações mostram a variabilidade de conceitos que a confiabilidade admite, dependendo do que se quer ressaltar no teste. Está relacionada com a consistência das pontuações obtidas pelo mesmo indivíduo em diferentes ocasiões através do mesmo instrumento, sendo que instrumentos confiáveis mostram que pacientes estáveis têm o mesmo resultado depois de repetidas aplicações (DIOS, 2004).

A principal definição da confiabilidade de um teste refere-se ao grau do qual um instrumento está livre do erro aleatório, ou seja, o quanto o escore obtido no teste se aproxima do escore verdadeiro do sujeito num traço qualquer. O erro aleatório está diretamente

associado aos fatores estranhos ao construto (*SCIENTIFIC ADVISORY COMMITTEE OF THE MEDICAL OUTCOMES TRUST*, 2002).

A confiabilidade de um instrumento é medida através de um coeficiente, que pode variar de 0 a 1, sendo que o 1 indica o máximo de confiabilidade. O coeficiente é avaliado usando a consistência interna, o método de duas metades ou teste-reteste (EISER; MORSE, 2001b).

2.4.1.1 Consistência Interna

Mostra o grau em que todos os itens nos diferentes domínios são coerentes entre si. Diz-se que, quando a consistência é alta, os itens incluídos no questionário representam o mesmo atributo, caso contrário, se a consistência é baixa, significa que os itens do mesmo não são adequados ao constructo que se quer avaliar (PORTA et al., 2000). Para avaliar esta propriedade, calcula-se o coeficiente α de Cronbach, considerando valores adequados nas comparações de grupos um valor mínimo de 0,7 (EISER; MORSE, 2001b; RAJMIL et al., 2001).

2.4.1.2 Método das Duas Metades

Divide-se o instrumento em duas metades equivalentes em extensão e calcula-se a correlação entre ambas as metades. Caso a correlação entre as duas metades for alta, significa que o teste é fidedigno, sendo pouco utilizado (FACHEL; CAMEY, 2000).

2.4.1.3 Teste – Reteste

Também chamado de reprodutibilidade, avalia o grau no qual um questionário dá similares valores de escores em administrações repetidas em idênticas condições. Frequentemente, utiliza-se o Coeficiente de Correlação Intraclassa (ICC). Valores a partir de 0,7 são considerados aceitáveis para as comparações de grupos (*SCIENTIFIC ADVISORY COMMITTEE OF THE MEDICAL OUTCOMES TRUST*, 2002).

2.4.2 Validade

É a capacidade de medir o que se quer medir. Há uma dificuldade de demonstrar a validade de um novo instrumento que avalia QV e isso ocorre pelo fato de que o novo instrumento a ser validado deve ser comparado com outro instrumento padrão “ouro” que avalia o mesmo conceito (HULEY *et al.*, 2006). A ausência de medidas já previamente padronizadas faz com que a validade seja limitada. Há três tipos de validade: conteúdo, construto e critério. Essa divisão, porém, não é uniforme na literatura (EISER; MORSE, 2001b; STREINER; NORMAN, 1995).

2.4.2.1 Validade de Conteúdo ou Face

São os números de itens necessários para medir a variável de interesse. Em relação à QVRS, avalia-se até que ponto os itens refletem o impacto da enfermidade sobre a vida do paciente nos domínios físico, psicológico e social. Para assegurar uma elevada validade de conteúdo, recorre-se aos métodos de entrevista em que o grupo de pacientes e profissionais da saúde são convidados a checar os itens do questionário e as opções de resposta, quanto à clareza, à compreensão e à aceitabilidade (PORTA *et al.*, 2000).

2.4.2.2 Validade de Construto

É o modo como o instrumento pode medir o que pretende investigar. Em outras palavras, refere-se à relação entre o questionário e a teoria que ele se propõe a avaliar. A validade de construto pode ser classificada em três tipos: validade divergente/convergente e discriminante (DIOS, 2004). Quando um novo questionário de QVRS gera pontuações altas, semelhante a outro questionário já validado, indica que há um grau de concordância convergente, caso contrário será divergente. A validade discriminante tem a característica de distinguir os diferentes grupos através das comparações das pontuações geradas pelo instrumento que está avaliando a QV, podendo ser avaliado estatisticamente pela diferença mínima importante (DMI), que é o valor mínimo necessário para mostrar diferenças na QVRS entre diferentes grupos de enfermidades (CHASSANY *et al.*, 2002; BARRET *et al.*, 2005).

2.4.2.3 Validade de Critério

Compara o questionário que se quer testar com um padrão. Como referido anteriormente, fica difícil avaliar essa propriedade pela pouca disponibilidade de questionários já padronizados para uso na população pediátrica, sendo considerada uma correlação moderada quando $r \sim 0,4-0,7$ e fortemente relacionado quando valores de $r \sim 1$ (CHASSANY et al., 2002).

2.4.2.4 Sensibilidade

É considerado um tipo de validade em vez de uma propriedade separada. Define-se como a capacidade de refletir a variabilidade ocorrida na vida do paciente em função de uma intervenção, novo tratamento e/ ou alteração no quadro clínico (DIOS, 2004).

Dependendo dos itens de cada questionário e das respostas dadas, pode haver maior ou menor sensibilidade às mudanças. Uma forma de materializar esse conceito é através do cálculo do tamanho do efeito, que mostra até que ponto um instrumento gera pontuações diferentes antes e depois de um tratamento ou intervenção de eficácia já comprovada (PORTA et al., 2000).

Considera-se sensibilidade pequena, quando o valor encontrado é de 0,2 e, quando a sensibilidade é moderada ou grande, os valores são respectivamente 0,5 e 0,8 (RAJMIL et al., 2001).

2.5 QUALIDADE DE VIDA NAS DOENÇAS CRÔNICAS

Na literatura, define-se como enfermidade crônica a condição patológica que persiste durante mais de três meses em um ano, ou que leva à hospitalização contínua por pelo menos um mês em um ano (KUCZYNSKI et al., 2003).

De um modo geral, há um consenso na área da saúde de que é essencial assegurar ao indivíduo com enfermidade crônica um padrão de vida que lhe permita o desenvolvimento físico, mental e social adequado (PREBIANCHI, 2003).

No Brasil, não há dados concretos capazes de apontar o número de pacientes que evoluem para uma condição crônica, mas constata-se, que com os progressos científicos e

tecnológicos, tem crescido a expectativa de vida desses pacientes, o que conseqüentemente implica o aumento da incidência de casos de doenças crônicas em geral e morbidades psiquiátricas (KUCZYNSKI et al., 2003).

É sabido que o indivíduo portador de doença crônica tem limitações na sua vida diária para exercer suas atividades cotidianas e freqüentemente a resposta a essa condição é a alteração no seu comportamento, passando muitas vezes, despercebido pelo profissional da saúde ou pela família (SOTO ALVAREZ, 2003). Muitas vezes essa mudança de conduta se expressa através de alterações psíquicas, principalmente, a depressão (ASSUMPÇÃO et al., 2000). A depressão pode exacerbar os efeitos da doença primária e ser um fator coadjuvante, causador de prejuízo e sofrimento, afetando a qualidade de vida (CRUZ, 2005).

Devido a essa superposição de sintomas físicos e emocionais, torna-se necessário associar à abordagem clínica do indivíduo medidas que avaliem a qualidade de vida relacionada à saúde, para que se possa reconhecer estes quadros, cuja aparência é modificada pela doença de base, levando conseqüentemente à alterações na qualidade de vida o que constitui um indicador de saúde global (SCHWARTZMAN, 2003). Para isso, é importante que pesquisadores que trabalham com QV desenvolvam estratégias apropriadas para controlar os efeitos das condições comórbidas, estabelecendo critérios de exclusão e inclusão bem definidos (GAYNES *apud* CRUZ, 2005).

Os questionários genéricos de QV são uma opção de instrumento a serem utilizados em enfermidades crônicas, pois podem ser adotados em grupos heterogêneos de pacientes e com diversas patologias (SOTO ALVAREZ, 2003).

2.6 QUALIDADE DE VIDA NAS PNEUMOPATIAS CRÔNICAS

Dentre as pneumopatias crônicas, as doenças obstrutivas são as mais prevalentes no nosso meio e que mais consomem os recursos na saúde pública, principalmente na faixa pediátrica (FERNÁNDEZ VARGAS et al., 2001). Aspectos variados como a dispnéia, a limitação aos exercícios, o estado nutricional e a dependência de oxigênio são condições presentes na pneumopatia crônica que interferem na vida diária e conseqüentemente na QV. Na literatura, trabalhos afirmam que não há consenso em relação à influência de cada fator na QV desses pacientes (DOURADO et al., 2004).

Apesar de a avaliação funcional pulmonar ser um dos recursos mais utilizados para quantificar o grau de acometimento pulmonar, a literatura relata que a correlação entre os

índices espirométricos e a QV é pequena ou quase nula (FERNÁNDEZ VARGAS et al., 2001). Na verdade, a correlação entre a evolução da obstrução pulmonar e a redução da QV é pouco consistente, pois muitas vezes o paciente já está adaptado à sua condição e se sente bem, apesar de ter dados clínicos e laboratoriais ruins. Portanto não é possível quantificar o nível de QV de um determinado paciente, baseando-se somente nos valores dos índices espirométricos, daí a necessidade de lançarmos mão da utilização de instrumentos que avaliem juntamente com os dados biológicos as vivências decorrentes do problema, bem como o quanto a qualidade de vida se encontra comprometida (DOURADO et al., 2004).

2.7 QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE EM PEDIATRIA

Na última década, têm sido elaborados questionários dirigidos às crianças e aos adolescentes com doenças crônicas como a asma e o diabetes entre outras (FERNANDEZ-LOPEZ et al., 2004; DIOS, 2004; RAAT et al., 2006).

Qualquer fator que ameace a auto-imagem e a integridade corporal da criança durante o seu desenvolvimento provoca uma reação de defesa e adaptativa próprios de sua idade. Em todas as etapas do desenvolvimento físico e psicoemocional, o binômio criança-família deve constituir o foco de atenção do profissional de saúde (MATZA et al., 2004).

Quanto mais precoce for a abordagem da criança e dos pais a respeito da doença, maiores serão as chances de um estabelecimento de confiança, otimizando o tratamento clínico, o que contribuirá para um crescimento mais saudável e, conseqüentemente, para elevar o nível da QV (BARREIRE et al., 2003).

Um bom instrumento para avaliar QV em pediatria deve apresentar características particulares:

- capacidade de a própria criança entender as questões e responder ao questionário, sendo que as perguntas devem ser adaptadas à faixa etária e conforme o grau de compreensão, pois a alfabetização é um limitante importante na hora de administrar o questionário. Cada país tem um sistema de educação, e esse fator pode determinar uma variação da idade mínima de compreensão da criança em relação aos vários âmbitos culturais (BADIA et al., 2001);

- ser sensível em observar o impacto produzido pela doença e o seu respectivo tratamento na QVRS que varia de maneira substancial com a idade, sendo que os adolescentes têm mais expectativas de cura com relação à enfermidade. A partir dos 11 anos, já está comprovado que as crianças têm mais autonomia para responder às questões, pois nessa fase a

resposta está muito vinculada ao seu desenvolvimento cognitivo, às influências dos amigos, à auto-estima e as suas aspirações educacionais (AGÜERO, 2001);

– direcionar-se à pessoa certa: o melhor é que seja sempre a criança que responda, pois a mesma é capaz de dar informações mais autênticas com respeito a sua enfermidade.

Segundo Varni et al., na prática pediátrica, também têm sido evidenciados problemas psicossociais associados à doença primária, usando o termo “nova morbidade escondida”, pois a criança não relata muitas vezes o que sente, expressando-se apenas através de seu comportamento. Não há um instrumento padrão para ser utilizado em crianças e adolescentes, mas estão surgindo questionários adaptados a cada fase cognitiva a fim de medir a QV o mais fidedignamente possível (VARNI et al., 2005).

2.8 INSTRUMENTOS UTILIZADOS PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

2.8.1 Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)

O PedsQL é um modelo de instrumento que foi criado para avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes com idade entre 2 a 18 anos de idade, composto de um módulo genérico e módulos para doenças específicas (VARNI et al., 1999a).

Desenvolvido nos Estados Unidos por James Varni e colaboradores, nos últimos quinze anos, o PedsQL 1.0 foi originalmente derivado de dados de crianças que apresentavam câncer e foi construído como um instrumento genérico para ser utilizado não categoricamente na população pediátrica (VARNI et al., 1999a). O PedsQL 2.0 e 3.0 incluíram constructos adicionais e novos itens que o tornaram mais sensível. O PedsQL genérico 4.0 foi resultado de um processo interativo, baseado nos conceitos de *status* funcional e bem-estar descritos em definições de “estado de saúde” que são baseados nos moldes da Organização Mundial de Saúde (VARNI et al., 2001).

É composto por um questionário que pode ser auto-aplicável ou administrado por um entrevistador às crianças de 5-7,8-12 e 13-18 anos. O mesmo questionário é utilizado para os pais, a fim de avaliar sua percepção com relação à qualidade de vida da criança e incluem as idades de 2-4, 5-7, 8-12 e 13-18 anos.

O questionário genérico PedsQL 4.0 (Anexo A), se caracteriza pela multidimensionalidade que incluiu quatro domínios com seus respectivos itens: físico (8 itens), emocional (5 itens), e social (5 itens), sendo acrescentado o domínio escolar (5 itens); ao total são 23 itens de perguntas (VARNI et al., 2001). Além desses há o domínio psicossocial, que é a agregação dos domínios emocional, social e escolar. Os mesmos domínios estão presentes no instrumento destinado aos pais. Cada item tem uma pontuação de 0 a 4 numa escala Likert e é utilizada para as crianças de 8 – 18 anos e para seu responsável, onde: 0 = nunca; 1 = quase nunca; 2 = algumas vezes; 3 = muitas vezes e 4 = quase sempre. Para crianças de 5 – 7 anos, criou-se uma escala Likert de 3 pontos, mais simplificada (0 – 3). Esses valores posteriormente são operacionalizados, transformando-se numa escala linear inversa de valores que vai de 0-100, na qual a pontuação maior representa melhor estado clínico. Os escores de cada item são somados e divididos pelo número de escores respondidos, apresentando a média do escore de cada item do domínio; se mais de 50% dos itens não são respondidos, o escore não é analisado (VARNI et al., 2002).

Trabalhos realizados descrevem um coeficiente de consistência interna (α de *Cronbach*) acima do mínimo recomendado para comparações de grupos que é de 0,7, mostrando sua boa confiabilidade (VARNI et al., 2001; VARNI et al., 2002; VARNI et al., 2006).

O PedsQL, como um questionário genérico, é utilizado para comparação entre diferentes doenças e tratamentos, diversos graus de gravidade de doenças e entre pacientes com enfermidade e hígidos, sendo útil para os indicadores de morbidade (UZARK et al., 2003; VARNI et al., 2006).

O módulo de doença específica do PedsQL já foi desenvolvido para asma, artrite, câncer, doenças cardíacas e diabetes (FELDER-PUIG et al., 2004; CHAN et al., 2005; VARNI et al., 2004; UZARK et al., 2003).

A literatura descreve um tempo médio no preenchimento do questionário em torno de 4 minutos, evidenciando sua praticidade e factibilidade (VARNI et al., 2002).

A versão em português foi traduzida e validada no Brasil (validação lingüística) pelo *MAPI Research Institute* (MAPI-RI), especializado em validação de questionários em saúde.

2.8.2 Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES)

A família é uma instituição que dá ao indivíduo o seu primeiro ponto de apoio social. É um laboratório de experiências relacionais e de aprendizagens, no qual todos os afetos servirão de base para o comportamento futuro (SEVERINO *apud* SANTOS ROSA, 2003). Do ponto de vista prático, estudos demonstram a importância do papel da família no apoio às crianças portadoras de doenças crônicas na medida em que ela gerencia o paciente doente nas suas necessidades práticas e comanda a situação da doença. Nem sempre e nem todos os familiares têm condições estruturais, econômicas e emocionais para conduzir todos os aspectos da convivência com a doença, sendo necessários, a avaliação e o acompanhamento dessas famílias, pois indiretamente estarão auxiliando no tratamento clínico do paciente (FLEIG *apud* SANTOS ROSA, 2003).

O FACES III é um questionário de avaliação da adaptabilidade e coesão familiar. É um instrumento breve e simples, podendo ser utilizado como um meio de triagem em serviços de atenção primária à saúde. Foi desenvolvido originalmente por Olson em 1986, em inglês e validado no Brasil em 1997, por Falceto (OLSON, 1986; FALCETO et al., 2000), tendo sido utilizado em crianças asmáticas por Santos Rosa (SANTOS ROSA, 2003).

É uma escala que avalia a funcionalidade da família, permitindo classificar as famílias de risco para doenças psiquiátricas a partir da combinação de duas dimensões: a coesão e a adaptabilidade. A coesão familiar avalia o grau em que os membros da família são separados ou conectados em relação ao grupo familiar. É a capacidade de a família manter-se unida frente aos problemas do dia-a-dia. Existem quatro dimensões de coesão: as separadas e as conectadas que são as centrais e as extremas que são as aglutinadas e as desligadas. A adaptabilidade familiar refere-se à flexibilidade do sistema familiar para promover mudanças. Define-se como a capacidade do sistema familiar de mudar sua estrutura de poder, os papéis interacionais e as regras da relação em resposta a situações de estresse. É composta pelas medidas centrais que são as flexíveis e as estruturadas e as extremas que são as rígidas e as caóticas (GREEN et al., 1991; FALCETO et al., 2000).

O questionário FACES (Anexo B) é composto de vinte perguntas, sendo as perguntas ímpares sobre a coesão e as pares sobre a adaptabilidade alternadas entre si. As perguntas admitem cinco respostas diferentes (quase nunca = 1, raramente = 2, às vezes = 3, freqüentemente = 4 e quase sempre = 5). Quantitativamente, a média dos valores encontrados tanto para a coesão quanto para a adaptabilidade define o ponto central. Na coesão, definindo-se o valor

da média, considera-se que, até um desvio padrão para a esquerda, as famílias são ditas separadas e para a direita, conectadas; com mais de um desvio padrão para a esquerda, são desligadas e, para a direita, aglutinadas. O mesmo ocorre em relação à adaptabilidade: os valores mais baixos, até um desvio padrão para a esquerda do ponto médio, apontam as famílias flexíveis e, para a direita, as estruturadas; com mais de um desvio padrão para a esquerda, são caóticas e, para a direita, rígidas (FALCETO, 1997).

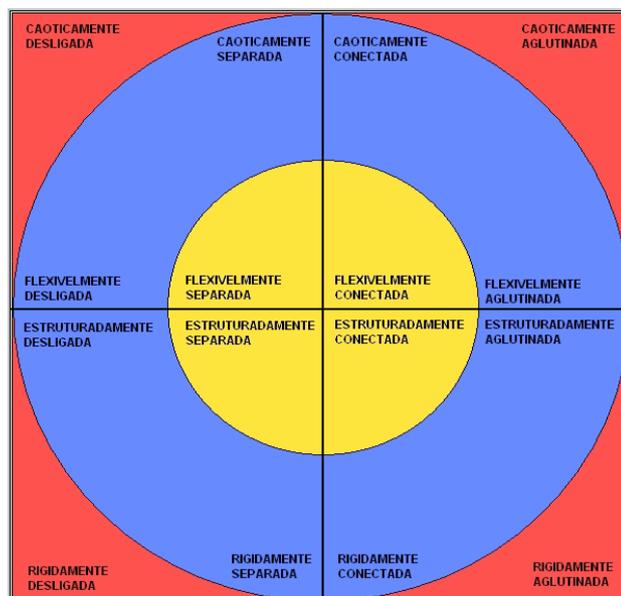
Famílias Desligadas	Famílias Separadas	Famílias Conectadas	Famílias Aglutinadas
- 1 DP	Coesão Média		+ 1 DP
Famílias Caóticas	Famílias Flexíveis	Famílias Estruturadas	Famílias Rígidas
- 1 DP	Adaptabilidade Média		+ 1 DP

Fonte: FALCETO, 1997.

Figura 1 - Classificação das famílias quanto à coesão e à adaptabilidade.

Olson (1986) descreve um modelo de análise dos resultados baseado no “modelo cincunflexo”, que é o resultado da combinação das respectivas dimensões da coesão e adaptabilidade. O modelo permite classificar 16 diferentes tipos de família, sendo essas, por sua vez, classificadas em três grupos: famílias balanceadas, ou de risco baixo, famílias na zona moderada e as famílias de risco alto para desenvolver doenças psiquiátricas (FALCETO, BUSNELLO, BOZZETTI, 2000).

Esse modelo postula que as famílias consideradas de baixo risco apresentam coesão e adaptabilidade médias; as do grupo de risco moderado apresentam um dos parâmetros médio e o outro parâmetro extremo; e as do grupo de alto risco apresentam tanto a coesão quanto adaptabilidade situadas nos extremos, conforme o diagrama descrito por Green et al. (1991).



Fonte: GREEN et al., 1991.

- Famílias balanceadas:**
 1. separada + estruturada
 2. separada + flexível
 3. conectada + estruturada
 4. conectada + flexível

- Famílias de risco médio:**
 1. separada + rígida
 2. separada + caótica
 3. conectada + rígida
 4. conectada + caótica
 5. estruturada + desligada
 6. estruturada + aglutinada
 7. flexível + desligada
 8. flexível + aglutinada

- Famílias de alto risco:**
 1. desligada + rígida
 2. desligada + caótica
 3. aglutinada + rígida
 4. aglutinada + caótica

Figura 2 - Modelo circunflexo do FACES.

3 JUSTIFICATIVA DO ESTUDO

3 JUSTIFICATIVA DO ESTUDO

A bronquiolite obliterante pós-infecciosa é uma pneumopatia crônica da infância que pode ter como conseqüência diferentes graus de comprometimento funcional, afetando na realização das atividades da vida diária, conseqüentemente ocasionando prejuízo à sua qualidade de vida.

As medidas de qualidade de vida relacionadas à saúde têm tido destaque na literatura médica, por ter um enfoque multidimensional que valoriza a saúde do indivíduo em diferentes domínios como o físico, o social e o emocional.

Os questionários de QV têm sido utilizados como um coadjuvante no desfecho de ensaios clínicos e como medida de efetividade e qualidade nos cuidados em saúde.

Há uma escassez de estudos voltados para a avaliação da qualidade de vida na prática pediátrica, principalmente no que se refere às doenças crônicas, que podem comprometer de maneira global a saúde do indivíduo.

O objetivo principal deste estudo foi avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes portadores de bronquiolite obliterante pós-infecciosa, através de um questionário genérico próprio para a faixa etária pediátrica, traduzido para o português e de fácil aplicabilidade. Devido à importância desse quesito optou-se pelo questionário PedsQL 4.0, como mais um parâmetro no conhecimento das características de cada indivíduo e de suas principais limitações.

4 OBJETIVOS

4 OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes com bronquiolite obliterante pós-infecciosa através do questionário genérico PedsQL 4.0.

4.2 OBJETIVOS SECUNDÁRIOS

- Descrever as características clínicas e funcionais das crianças com bronquiolite obliterante pós-infecciosa.
- Avaliar as propriedades psicométricas do questionário PedsQL 4.0.
- Correlacionar os dados funcionais pulmonares com a qualidade de vida de crianças e adolescentes com BOPI
- Avaliar a estrutura da família das crianças com enfermidade através do questionário FACES III.

5 METODOLOGIA

5 METODOLOGIA

No período de dezembro de 2005 a dezembro de 2006, foram selecionadas as crianças e os adolescentes com diagnóstico prévio de BOPI. Os pacientes eram acompanhados pela mesma equipe médica no ambulatório de pneumologia pediátrica do Hospital da Criança Santo Antônio e Hospital Materno Infantil Presidente Vargas. O diagnóstico foi baseado na associação de critérios clínicos e radiológicos (FISCHER et al., 2002).

Esses critérios foram:

1) história de infecção pulmonar aguda, com componente obstrutivo em crianças menores de dois anos previamente híidas; 2) obstrução da via aérea que persiste após seis semanas do evento inicial, identificada por exame físico e mediante provas de função pulmonar. 3) tomografia de alta resolução (TCAR) com padrão de perfusão em mosaico associada ou não a atelectasias e/ou bronquiectasias. 4) exclusão de outras afecções pulmonares crônicas (fibrose cística, tuberculose, deficiência de alfa 1-antitripsina e imunodeficiências) (MOCELIN, 2004; HARDY, 1994).

O grupo controle foi selecionado em uma escola pública da grande Porto Alegre. Constituíram o grupo controle aquelas crianças sem doença crônica e sem o uso de medicação continuada por qualquer motivo. Para confirmar o perfil desses participantes, seus responsáveis responderam a um questionário *screening* (Apêndice A) breve e elaborado para tal fim, que rastreava, através de dez perguntas diretas, a presença de doenças ou sintomas persistentes.

5.1 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Das crianças com BOPI:

- 1 - Idade entre 8 a 17 anos de idade
- 2 - Estáveis clinicamente (escore 1 e 2)
- 3 - Alfabetizadas.

Das crianças hígdas:

Idade entre 8 a 17 anos de idade.

Ausência de doença crônica e/ou uso de medicações de uso continuado, avaliadas através do questionário *screening*.

5.2 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

1 - Crianças descompensadas do quadro respiratório.

2 - Crianças portadoras de comprometimento neurológico, motor ou outras condições crônicas que pudessem comprometer sua QV.

5.3 DELINEAMENTO

É um estudo observacional do tipo casos e controles.

5.4 LOGÍSTICA

O estudo foi submetido ao Comitê de Ética da Irmandade Santa Casa e Hospital Materno Infantil Presidente Vargas na cidade de Porto Alegre. Todos os responsáveis legais formalizaram a participação das crianças no estudo através da assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo C). Foi solicitado o consentimento verbal às crianças acima de oito anos.

Antes da consulta de rotina, os pacientes com BOPI que preencheram os critérios de inclusão responderam ao questionário PedsQL 4.0. O entrevistador foi devidamente treinado na metodologia dos questionários. O tempo foi cronometrado durante a entrevista. Na primeira visita, o responsável pela criança respondeu ao questionário FACES III. Foi considerado como responsável o membro da família que convivesse com o paciente e que fosse alfabetizado.

Seguindo o mesmo protocolo, o grupo controle respondeu ao questionário PedsQL 4.0. na escola.

Após a aplicação dos questionários, obtiveram-se as características sociodemográficas: idade, sexo e escolaridade tanto das crianças quanto dos adultos, renda familiar e número de fumantes no domicílio (Apêndice B).

O estado clínico do paciente foi avaliado através de uma adaptação do escore de acompanhamento de asma (FISCHER et al., 2001). O escore é composto por quatro estados clínicos: 1= estável em uso de medicação de manutenção; 2 = descompensação leve (em uso de medicação usual e necessidade de medicação de resgate); 3 = descompensação moderada (necessitou procurar serviço de emergência); 4 = descompensação severa (necessitou ser internado).

A avaliação clínica constou de informações sobre a doença, como idade do diagnóstico e escore clínico. Foram aferidos o peso em quilogramas e a altura em cm. Para os cálculos dos dados antropométricos, utilizou-se o índice de massa corporal (IMC), sendo utilizado o programa Epi-Info 2002. A avaliação funcional foi através da espirometria e teste da caminhada de seis minutos (TC6). Todos os pacientes com BOPI realizaram espirometria após a aplicação do questionário e a avaliação clínica. A espirometria foi realizada através de um espirômetro portátil (spirodoc versão 3.2, Itália) e os parâmetros considerados foram: Capacidade Vital Forçada (CVF), Volume Expiratório Forçado no primeiro segundo (VEF_1), relação VEF_1/CVF expressa em porcentagem (índice de *Tiffenau*), Fluxo Expiratório Forçado entre 25% e 75% da CVF (FEF 25-75), baseados nos valores de referência de Knudson (KNUDSON et al., 1983). Para a classificação funcional pela espirometria, foram utilizados os critérios da ATS (ATS, 2005), através do percentual do previsto do VEF_1 estratificado em quatro grupos:

Normal $\geq 80\%$; leve ≥ 60 a 79% ; moderado ≥ 41 a 59% e grave $\leq 40\%$ (ATS, 2005). A resposta ao broncodilatador foi considerada positiva para o caso de haver aumento maior que 12% do VEF_1 .

O TC6 consistiu na avaliação da distância máxima percorrida em seis minutos que mede a tolerância ao exercício e foi realizado nos pacientes com BOPI. As normas seguiram o protocolo da ATS (2002), que já estão bem definidas em adultos com doença pulmonar crônica (VAN STEL et al., 2001). Antes de iniciar o teste, pediu-se que a criança descansasse por 10 minutos e, nesse período, registraram-se a frequência cardíaca (FC), a frequência respiratória (FR) e a saturação periférica de repouso (SpO_2). A seguir, a criança foi orientada a caminhar num espaço previamente determinado com uma distância total de trinta metros num ritmo constante e acelerado, ao lado de um examinador que controlava, a cada minuto, sua frequência cardíaca e saturação através de um oxímetro portátil (nonin série 2.500) e um cronômetro. O paciente era questionado a cada minuto sobre sintomas de dispnéia ou dor em

membros inferiores. Ao término de seis minutos, foi contabilizada a distância percorrida, a dessaturação (queda maior que 4%), saturação inicial e a saturação mínima.

A manifestação de cansaço intenso expressa pelo participante, a saturação de oxigênio da hemoglobina \leq a 85% ou recusa em concluir a caminhada foram critérios para interromper o teste.

5.5 CÁLCULO DO TAMANHO DA AMOSTRA

Para calcular o tamanho da amostra, considerou-se a fim de detectar uma diferença mínima importante de 0,5 – 0,6 pontos nos escores dos valores não operacionalizados do PedsQL 4.0, entre os grupos (doentes x hígidos), aceitou-se um erro alfa de 5% e um erro beta de 20% entre duas amostras independentes com proporção 1:2 respectivamente. O número necessário de crianças para o estudo foi de 34 doentes e 68 hígidos (CHASSANY et al., 2002; BARRETT et al., 2005).

5.6 ANÁLISE ESTATÍSTICA

A análise e o processamento dos dados foram realizados com o auxílio do programa SPSS versão 14.0.

As variáveis contínuas são apresentadas como medianas (percentil 25 e 75) ou médias e desvio padrão, e as variáveis categóricas são descritas em frequências absolutas e relativas. Para comparar as pontuações do PedsQL, total e por domínio, entre os grupos, utilizou-se o teste t de *Student* para amostras independentes. Avaliaram-se possíveis relações entre medidas funcionais e os resultados dos escores do questionário e dos domínios deste, mediante a correlação de *Pearson* (r), considerando aceitáveis valores de $r > 0,3$.

Foi aplicada a validade discriminante, ou seja, a capacidade do questionário de diferenciar doentes de hígidos, comparando a diferença da média dos escores em cada domínio e no total, através do teste *t de student* para amostras independentes e, através da diferença mínima importante (DMI) entre os grupos, considerado para este questionário valores $\geq 12,5$.

A confiabilidade do questionário foi determinada através da consistência interna pelo coeficiente *α de Cronbach*. Quanto à reprodutibilidade, foi avaliada, calculando-se a correlação intraclasse. Conforme literatura (EISER; MORSE, 2001a; EISER; MORSE, 2001b; VARNI et al., 1999a), considerou-se como aceitáveis valores de 0,7 ou mais. Avaliou-se a relação entre medidas funcionais e os escores do questionário mediante a correlação de *Pearson (r)*, considerando aceitáveis valores $r > 0,3$. Um valor de $p < 0,05$ foi considerado significativo.

6 REFERÊNCIAS

6 REFERÊNCIAS

AGÜERO, M.I.B.G. Calidad de vida del niño asmático. **Rev. Patol. Respir**; v.4, n.1, p.29-31, 2001.

ANGUITA, J.C.; LABRADOR, J.R.R.; CANDEL, J.P. Medidas de calidad de vida relacionada con la salud. Conceptos básicos, construcción y adaptación cultural. **Med Clin**; v.116, p.789-796, 2001.

ASSUMPCÃO, F.J. et al. Escala de avaliação de qualidade de vida (autoquestionnaire qualité de vie enfant imagé): validade e confiabilidade de uma escala para a qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. **Arq Neuropsiquiatr**; v.112, n.1, p.79-86, 2000.

ATS STATEMENT: guidelines for the six-minute walk test. **Am J Respir Crit Care Med**; v.166, n.1, p.111-7, 2002.

ATS/ERS TASK FORCE: STANDARDISATION OF LUNG FUNCTION TESTING. Standardisation of spirometry. **Eur Resp J**; v.26, p.319-338, 2005.

BADIA, X. et al. Validity of the Spanish version of the Pediatric Quality of Life Questionnaire for evaluating quality of life in asthmatic children. **Med Clin**; v.116, n.15, p.565-72, 2001.

BARREIRE, S.G. et al. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. **J Pediatr**; v.79, n.1, p.55-62, 2003.

BARRETT, B. et al. Sufficiently important difference: expanding the framework of clinical significance. **Med Decis Making**; v.25, p.250-61, 2005.

BECROFT, DMO. Bronchiolitis obliterans of adenovirus type 21 infection in young children. **J clin. Path**; v. 24 , p 72-82, 1971.

CASTAÑOS, D.C. et al. Bronquiolitis obliterante posinfecciosa. **Medicina Infantil**; v.VIII, n.2, p.90-95, 2001.

CHAN, K.S. et al. The PedsQL – Reliability and Validity of the Short-Form Generic Core Scales and Asthma Module. **Med Care**; v.43, n.3, 256-265, 2005.

CHAN, P.W.; MURIDAN R.; DEBRUYNE J.A.. Bronchiolitis obliterans in children: clinical profile and diagnosis. **Respirology**; v.5, n.4, p.369-75, 2000.

CHASSANY, O. et al. Patient-reported outcomes: the example of health-related quality of life-a european guidance document for the improved integration of health-related quality of life assessment in the dru regulatory process. **Drug Information Journal**; v.36, p.209-238, 2002.

COLOM, A.J. et al. Risk factors for the development of bronchiolitis obliterans in children with bronchiolitis. **Thorax**; v.61, n.6, p.503-6, 2006.

CRUZ, L.N. **Associação entre qualidade de vida e depressão em pacientes portadores de doenças crônicas**. Porto Alegre: UFRGS, 2005. Dissertação (Mestrado em Epidemiologia). Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2005.

DIOS, J.G. Calidad de vida relacionada con la salud: conocer e implementar en la toma de decisiones basada en pruebas en pediatría. **An Pediatr**; v.60, n.6, p.507-13, 2004.

DOURADO, V.Z. et al. Influência de características gerais na qualidade de vida de pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica. **J Bras Pneumol**; v.30, n.3, p.207-14, 2004.

EISER, C.; MOHAY, H; MORSE, R. The measurement of quality of life in young children. **Child Care Health Dev**; v.26, n.5, p.401-14, 2000.

EISER, C.; MORSE, R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. **Arch Dis Child**; v.84, n.3, p.205-11, 2001a.

EISER, C.; MORSE, R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. **Health Technol Assess**; v.5, n.4, p.1-157, 2001b.

ESTENNE, M. et al. Bronchiolitis obliterans syndrome 2001: an update of the diagnostic criteria. **J Heart Lung Transplant**; v.21, n.3, p.297-310, 2002.

FACHEL, J.M.G.; CAMEY, S. Avaliação psicométrica: a qualidade das medidas e o entendimento dos dados. In: CUNHA, J.A. **Psicodiagnóstico**. 5.ed. Porto Alegre: ArtMed, 2000.

FALCETO, O.G.; BUSNELLO, E.D.; BOZZETTI, M.C. Validation of diagnostic scales of family functioning for use in primary health care services. **Rev Panam Salud Publica**; v.7, n.4, p.255-63, 2000.

FALCETO, O.G. **Famílias com desenvolvimento funcional e disfuncional**: validações das escalas diagnósticas Faces III, Beavers/Timberlawn e avaliação global do funcionamento integral (GARF). Porto Alegre: UFRGS, 1997. Dissertação (Mestrado em Clínica Médica). Faculdade de Medicina, Curso de Pós-Graduação em Ciências Médicas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 1997.

FELDER-PUIG, R. et al. Validation of the German version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) in childhood cancer patients of treatment and children with epilepsy. **Qual Life Res**; v.13, n.1, p.223-34, 2004.

FERNANDEZ VARGAS, A.M. et al. Correlation between subjective and objective health measurements in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). **Aten Primaria**; v.28, n.9, p.579-89, 2001.

FERNANDEZ-LOPEZ, J.A. et al. Measuring health-related quality of life in children and adolescents: preliminary validation and reliability of the Spanish version of the KINDL questionnaire. **Aten Primaria**; v.33, n.8, p.434-42, 2004.

FISCHER, G. et al. Acompanhamento ambulatorial de crianças asmáticas: utilização de um escore simplificado. **Pesquisa Médicas**; v.35, n.1, p.152-6, 2001.

FISCHER, G.B. Bronquiolite viral aguda. In: FERREIRA, J.P. et al. **Pediatria**: diagnóstico e tratamento. Porto Alegre: Artmed, 2005.

FISCHER, G.B. et al. Acute viral bronchiolitis and its sequelae in developing countries. **Paediatr Respir Rev**; v.3, n.4, p.298-302, 2002.

GREEN, R.G. et al. Evaluating FACES III and the Circumplex Model: 2,440 families. **Fam Process**; v.30, n.1, p.55-73, 1991.

HARDY, K. Childhood bronchiolitis obliterans. In: EPLER, G. (ed.). **Diseases of the bronchioles**. New York: Raven Presss, 1994. p.415-26.

HARDY, K.A. SCHIDLOW, D.V., ZAERI, N. Obliterative bronchiolitis in children. **Chest**; v.93, n.3, p.460-6, 1988.

HINMAN, A.R. Global progress in infectious disease control . **Vaccine**; v.16, n. 11, p. 1116-21, 1998.

HULLEY, S.B. et al. Planejando as Medições: Precisão e Acurácia. **Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica**. Porto Alegre: Artmed,2006. Cap 4 , p. 55-66.

JONES, M.H.; PITREZ, P.M.C.; STEIN, R.T. Post-Infectious Bronchiolitis Obliterans. **Pediatr Pulmonol**; Suppl 26, p.64-5, 2004.

JUNIPER, E.F. et al. Measuring quality of life in children with asthma. **Qual Life Res**; v.5, p.35-46, 1996.

KIM, C.K. et al. Bronchiolitis obliterans in the 1990s in Korea and the United States. **Chest**; v.120, n.4, p.1101-6, 2001.

KNUDSON, R.J. et al. Changes in the normal maximal expiratory flow-volume curve with growth and aging. **Am Rev Respir Dis**; v.127, n.6, p.725-34, 1983.

KUCZYNSKI, E. et al. Quality of life evaluation in children and adolescents with chronic and/or incapacitating diseases: a Brazilian study. **An Pediatr**; v.58, n.6, p.550-5, 2003.

MATZA, L.S. et al. Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. **Value Health**; v.7, n.1, p.79-92, 2004.

MAUAD, T.; DOLHNIKOFF, M ; SÃO PAULO BRONCHIOLITIS OBLITERANS STUDY GROUP. Histology of childhood bronchiolitis obliterans. **Pediatric Pulmonology**; v.33, p.466-74, 2002.

- MILLER, M.R. et al. Standardisation of spirometry. **Eur Respir J**; v.26, n.2, p.319-38, 2005.
- MINAYO, M.C.S.; HARTZ, Z.M.A.; BUDS, P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**; v.5, n.1, p.7-18, 2000.
- MOCELIN, H.T. **Densitovolumetria pulmonar em crianças com bronquiolite obliterante pós-infecciosa** – correlação do volume de zonas hipoatenuadas com função pulmonar e teste da caminhada de seis minutos. Porto Alegre: UFRGS, 2004. Tese (Doutorado em Pneumologia). Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Medicina – Pneumologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2004.
- MOCELIN, H.T. et al. Evaluación clínica y funcional de niños con bronquiolitis obliterante post-infecciosa con seguimiento a largo plazo. A clinical follow-up on Bronchiolitis Obliterans in children. **Rev Chil Pediatr**; v.75, supl, p.s12-s17, 2004.
- MYERS, J.L.; COLBY, T.V. Pathologic manifestations of bronchiolitis, constrictive bronchiolitis, cryptogenic organizing pneumonia and diffuse panbronchiolitis. **Clin Chest Med**; v.14, p.611-622, 1993.
- OLSON, D.H. Circumplex Model VII: Validation studies and Faces III. **Family Process**; v.25, p.337-51, 1986.
- PASQUALI, L. Escalas Psicométricas. **Instrumentos Psicológicos: Manual Prático da Elaboração**. Brasília: IBAPP, 1999. Cap.5.
- PORTA, F.J.C. et al. Calidad de vida en paciente alérgicos. **Alergol Innumol Clin**; v.15, n.2, p.184-203, 2000.
- PREBIANCHI, H. Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. **Psicologia: Teoria e Prática**; v.5, n.1, p.57-69, 2003.
- QUITTNER, A.L. et al. Development and validation of The Cystic Fibrosis Questionnaire in the United States: a health-related quality-of-life measure for cystic fibrosis. **Chest**; v.128, n.4, p.2347-54, 2005.
- RAAT, H.; MOHANGOO, A.D.; GROOTENHUIS, M.A. Pediatric health-related quality of life questionnaires in clinical trials. **Curr Opin Allergy Clin Immunol**; v.6, n.3, p.180-5, 2006.
- RAJMIL, L. et al. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en Espana. **Gac Sanit**; v.15, p.34-43, 2001.
- RAJMIL, L. et al. Generic health-related quality of life instruments in children and adolescents: a qualitative analysis of content. **J Adolesc Health**; v.34, n.1, p.37-45, 2004.
- SANTOS ROSA, M.I.G. **Rede de apoio social da família da criança asmática e a percepção do grau de satisfação**. Porto Alegre: PUCRS, 2003. Dissertação (Mestrado em Serviço Social). Programa de Pós-Graduação em Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 2003.

SANTOS, R.V. ROSARIO, N.A., RIED, C.A. Bronquiolite obliterante pós-infecciosa: aspectos clínicos e exames complementares de 48 crianças. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**; v.30, n.1, p.20-5, 2004.

SCHLESINGER, C. et al. Constrictive (obliterative) bronchiolitis: diagnosis, etiology, and a critical review of the literature. **Ann Diagn Pathol**; v.2, n.5, p.321-34, 1998.

SCHWARTZMANN, L. Calidad de vida realcionada con la salud: aspectos conceptuales. **Ciencia y Enfermería**; v.2, p.9-21, 2003.

SCIENTIFIC ADVISORY COMMITTEE OF THE MEDICAL OUTCOMES TRUST. Assessing health status and quality-of-life instruments: attributes and review criteria. **Qual Life Res**; v.11, n.3, p.193-205, 2002.

SOTO ALVAREZ, J. Inclusion of health-related quality of life studies alongside clinical trials: basis and practical recommendations. Utilization of a check-list for their correct design and evaluation. **An Med Intern**; v.20, n.12, p.633-44, 2003.

STREINER, D.L.; NORMAN, G.R. Validity. **Health Measurement Scales** – A practical guide to their development and use. 2. ed. Ontario: Oxford University Press, 1995. Cap.10, p.144-162.

TEPER, A.; FISCHER, G.B.; JONES, M.H. Respiratory sequelae of viral diseases: from diagnosis to treatment. **J Pediatr**; v.78, Suppl 2, p.S187-94, 2002.

UZARK, K. et al. The pediatric quality of life inventory in children with heart disease. **Progress in Pediatric Cardiology**; v.18, p.141-48, 2003.

VAN STEL, H.F. et al. Multivariable assessment of the 6-min walking test in patients with chronic obstructive pulmonary disease. **Am J Respir Crit Care Med**; v.163, n.7, p.1567-71, 2001.

VARNI, J.W. et al. Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: An appraisal and precept for future research and application. **Health and Quality of Life Outcomes**; v.3, n.34, p.1-9, 2005.

VARNI, J.W. et al. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. **Med Care**; v.39, n.8, p.800-12, 2001.

VARNI, J.W. et al. The PedsQL 4.0 as a school population health measure: feasibility, reliability, and validity. **Qual Life Res**; v.15, n.2, p.203-15, 2006.

VARNI, J.W. et al. The PedsQL 4.0 Generic Core Scales: sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. **J Behav Med**; v.25, n.2, p.175-93, 2002.

VARNI, J.W. et al. The PedsQL in pediatric asthma: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory generic core scales and asthma module. **J Behav Med**; v.27, n.3, p.297-318, 2004.

VARNI, J.W.; SEID, M. et al. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. **Med Care**; v.37, n.2, p.126-39, 1999a.

WEGNER, R.E. et al. Factor analysis of exercise capacity, dyspnoea ratings and lung function in patients with severe COPD. **Eur Respir J**; v.7, p.725-29, 1994.

WEINBERGER, M. et al. Are health-related quality-of-life measures affected by the mode of administration? **J Clin Epidemiol**; v.49, n.2, p.135-40, 1996.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. Constitution. In: **Basic Documents**. Geneva: WHO, 1948.

WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE – WHOQOL. Position paper from the World Health Organization. **Soc Sci Med**; v.41, n.10, p.1403-09, 1995.

ZHANG, L.; SILVA, F.A. Bronchiolitis obliterans in children. **J Pediatr**; v.76, n.3, p.185-92, 2000.

7 ARTIGO ORIGINAL

**QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
BRONQUIOLITE OBLITERANTE PÓS-INFECCIOSA**

QUALIDADE DE VIDA NA BRONQUIOLITE OBLITERANTE

QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM BRONQUIOLITE OBLITERANTE PÓS-INFECCIOSA

QUALIDADE DE VIDA NA BRONQUIOLITE OBLITERANTE

Silvana P. Furlan, MD
Gilberto B. Fischer, MD, PhD
Edgar E. Sarria, MD, MSc
Rita Mattiello, FT
Helena T. Mocelin, PhD
Neusa Sica da Rocha, MD, MSc

Instituições às quais o trabalho está vinculado:

Universidade Federal do Rio Grande do Sul – Programa de Pós-Graduação em Medicina –
Pediatria

Universidade Federal do Rio Grande do Sul – Programa de Pós-Graduação em Medicina –
Pneumologia

Serviço de Pneumologia Pediátrica do Hospital da Criança Santo Antônio

Serviço de Pneumologia Pediátrica do Hospital Materno Infantil Presidente Vargas

Autor responsável pela correspondência:

Silvana P. Furlan

Rua Dr. Ernesto Ludwig, 140

Porto Alegre, RS – CEP 91330-420

Fone: (51) 9191 5265

Fax: (51) 3061 8382

e-mail: silpiazza@hotmail.com

Resumo

Objetivo: Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) nos pacientes com bronquiolite obliterante pós-infecciosa (BOPI) através do questionário genérico PedsQL 4.0, comparando os resultados com os de crianças híginas. **Metodologia:** Aplicamos o PedsQL em duas ocasiões, por entrevista, em 31 crianças com BOPI e em 80 crianças híginas, de 8-17 anos, ambos os sexos e sem limitações cognitivas ou motoras. O grupo BOPI estava clinicamente estável nos dois momentos. Avaliamos a validade discriminante, pela diferença da média dos escores entre os grupos, que deveria ser $\geq 12,5$ pontos nos híginos. A confiabilidade do questionário foi determinada pela consistência interna, pelo coeficiente α de Cronbach e a reprodutibilidade, comparando teste e retest e correlação intraclassa (CIC). Aceitáveis, valores de α e CIC, quando $\geq 0,7$. **Resultados:** Idade média das crianças com BOPI foi de 11,2 anos, 67,7% meninos, com média do VEF₁, em relação ao esperado, de 45%. A diferença de pontos entre os grupos foi menor que o esperado no total e em 3 dos 5 domínios do instrumento. O α foi $\geq 0,7$ no total e em 3 das 5 dimensões nos BOPI; nos híginos foi $\geq 0,7$ no total e em 2 das 5 dimensões. A reprodutibilidade entre as entrevistas foi $\geq 0,7$ no global e em todos os domínios, para ambos grupos. **Conclusões:** Não houve diferenças na QVRS das crianças com BOPI e das híginas. Na sua condição de questionário genérico, o PedsQL demonstrou-se confiável e, portanto, utilizável como elemento complementar no acompanhamento da saúde dessas crianças.

Descritores: Bronquiolite obliterante; Crianças; Qualidade de vida relacionada à saúde.

Abstract

Objective: To assess the health related quality of life (HRQOL) in postinfectious bronchiolitis obliterans (PBO) patients using the generic HRQOL instrument PedsQL 4.0, comparing to healthy children. **Methods:** the PedsQL was administered twice in 31 children having PBO and in 80 healthy children, aged 8-17 years old, from both genders and with no cognitive or motor impairment. PBO group was clinically stable during two moments of administration. Discriminant validity was assessed by score mean difference between groups that should be $\geq 12,5$ points in the healthy group. The reliability of the instrument was evaluated by internal consistency (Cronbach alfa coefficient- α) and the reproducibility by comparing test and re-test and intra-class coefficient (ICC). Acceptable α and ICC values were ≥ 0.7 . **Results:** Mean age for PBO children was 11.2 years, 67.7% were boys, VEF₁ mean was of 45% as expected. The differences between groups were smaller than expected in total and in 3 out of 5 domains of the instrument. The α was ≥ 0.7 in total and in 3 out of 5 dimensions among PBO children; in addition, in healthy ones this was ≥ 0.7 in total and in 2 out of 5 dimensions. The reproducibility between interviews was ≥ 0.7 in total and in all domains for both groups. **Conclusions:** There were no differences in the HRQOL between PBO and healthy children. As a generic instrument, the PedsQL proved to be a reliable, therefore, a useful complementary element for health attendance of these children.

Keywords: Bronchiolitis obliterans; Children; Health related quality of life (HRQOL).

Introdução

A bronquiolite obliterante pós-infecciosa (BOPI) é uma pneumopatia crônica, cujo ponto de partida é uma infecção grave, do trato respiratório inferior, em crianças anteriormente hígdas.^{1, 2} É pouco freqüente, mas quando instalada, atinge diversos graus de comprometimento, tendo a obstrução crônica das pequenas vias aéreas como a principal característica. A literatura não reporta dados claros sobre a prevalência, mas há registro de casos da doença distribuídos em diferentes continentes: América, Europa, Ásia e Oceania. No entanto, parece haver um número de casos proporcionalmente maior na Argentina, Chile e no Sul do Brasil. Muitos agentes etiológicos podem estar associados, particularmente os vírus, sendo que o Adenovírus é o agente infeccioso mais freqüente.^{3, 4}

Os avanços tecnológicos no diagnóstico e tratamento das doenças crônicas permitem hoje maior sobrevida e melhores condições aos pacientes. Mas as novas tecnologias freqüentemente não se atêm aos elementos subjetivos que são inerentes aos pacientes e que incidem sobre a evolução e o prognóstico das doenças. Assim sendo, a avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), é um desses elementos que vem ao encontro dessa necessidade, permitindo uma visão complementar aos métodos objetivos a partir da perspectiva do paciente.^{5, 6, 7}

A partir dos anos 80 e, particularmente nos últimos dez anos, inúmeros instrumentos genéricos e específicos, têm sido desenvolvidos com esta finalidade, mas, no Brasil sua utilização ainda é limitada. O presente estudo visa conhecer a QVRS das crianças com BOPI, através do questionário genérico *Pediatric Quality of Life Inventory 4.0* (PedsQL), e comparar os resultados com aqueles de crianças hígdas.^{8, 9, 10}

Métodos

No período de dezembro de 2005 a dezembro de 2006, foram selecionados crianças e adolescentes com diagnóstico prévio de BOPI, com idades entre oito e dezessete anos. Os pacientes eram acompanhados pela mesma equipe médica, no ambulatório de pneumologia pediátrica de dois hospitais da rede pública, na cidade de Porto Alegre. O diagnóstico foi baseado na associação de critérios clínicos e radiológicos:^{3, 11} 1) história de infecção pulmonar aguda, com componente obstrutivo, em criança menor de dois anos, previamente hígida; 2) obstrução da via aérea, identificada por exame físico e/ou mediante provas de função pulmonar, que persiste alterada após seis semanas do evento inicial, apesar do uso de broncodilatadores e corticóides sistêmicos; 3) tomografia computadorizada de alta resolução, com padrão em mosaico e/ou bronquiectasias; 4) exclusão de outras afecções pulmonares crônicas.

Os pacientes com BOPI se encontravam clinicamente estáveis.¹² Foram excluídas as crianças com limitações cognitivas, motoras ou com outras condições crônicas que pudessem comprometer a sua qualidade de vida. As crianças híginas tinham idades similares, eram de ambos os sexos e foram selecionadas numa escola pública da grande Porto Alegre. Foram consideradas híginas aquelas sem doença crônica e sem uso de medicação continuada por qualquer motivo. Para comprovar isso, os pais responderam a um questionário *screening*, breve e elaborado para tal fim, que rastreava através de perguntas diretas, a presença de doenças ou sintomas persistentes.

Os questionários foram aplicados em ambos os grupos através de entrevista, em duas ocasiões e com um intervalo maior que duas semanas entre as aplicações, para evitar o viés recordatório. Os entrevistadores foram treinados na metodologia de aplicação dos instrumentos^{13, 14}

A QVRS foi a variável principal do estudo. Como variáveis secundárias incluíram-se: a) dados demográficos: idade, sexo, peso, altura, índice de massa corporal (IMC), escolaridade da criança, escolaridade do adulto responsável, renda familiar, número de cômodos e fumo no domicílio; b) dados clínicos: idade do diagnóstico, escore de Fischer modificado (1 = estado basal; 2 = com aumento de sintomatologia, necessitando de medicação diferente da usual; 3 = procurou serviço de emergência e 4 = necessitou ser internado); c) avaliação do risco psiquiátrico familiar mediante a escala FACES III,^{15, 16} d) dados funcionais: teste da caminhada dos seis minutos (TC6) que avaliou a distância percorrida, saturação inicial, final e queda de saturação, conforme as recomendações da ATS¹⁷ e a espirometria, que foi realizada por um espirômetro portátil modelo SpiroDoc versão 3.2 (MIR, Italia) conectado a uma impressora HP Deskjet 690C, os parâmetros avaliados foram: CVF, VEF₁, CVF/VEF₁, FEF₂₅₋₇₅, usando os valores de referência de Knudson.¹⁸ As recomendações foram conforme a ATS/ERS 2005.¹⁹ O estudo foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa de ambos hospitais e, para sua realização, as crianças manifestaram verbalmente sua adesão à pesquisa, bem como seus responsáveis que assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido.

Instrumentos

O PedsQL 4.0 é um questionário genérico de avaliação da QVRS, desenhado para uso em crianças e adolescentes, desenvolvido na língua inglesa.¹⁰ O questionário apresenta três versões para crianças de acordo com o nível cognitivo: 5-7 anos, 8-12 anos e > 12 anos e que podem ser auto-aplicadas ou por entrevista.⁹ O PedsQL, a partir de 8 anos, contém 23 itens, divididos em quatro domínios: físico (oito itens), emocional (cinco itens), social (cinco itens) e função escolar (cinco itens). Um quarto domínio, o psicossocial, é a soma dos últimos três. Cada item tem cinco opções de resposta numa escala Likert (nunca = 0 a quase sempre = 4), valores que são operacionalizados posteriormente, transformando-os numa escala linear inversa

de 0-100, na qual a pontuação maior representa melhor escore. Os resultados dos escores de cada item são somados e divididos pelo número de escores respondidos.²⁰ As versões em português foram validadas linguisticamente pelo MAPI *Reseach Institute* (MAPI-RI).

O FACES III (*Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale*) é uma escala com 20 itens que avalia o funcionamento familiar, permitindo classificar famílias como sendo de baixo, médio ou alto risco para desenvolver doenças psiquiátricas, a partir da combinação de duas dimensões: coesão e adaptabilidade. O FACES III foi validado no Brasil por Falceto e cols.¹⁶

Análise Estatística

A análise e o processamento dos dados foram realizados com o programa SPSS versão 14.0. A amostra foi calculada considerando uma diferença mínima importante (DMI) de 0,5 – 0,6 pontos nos escores dos valores não operacionalizados do PedsQL entre os grupos (doentes x hígidos), aceitando um erro alfa de 5% e um erro beta de 20%, com proporção 1:2 sujeitos respectivamente. O tamanho amostral calculado para o estudo foi de 34 doentes e 68 hígidos.^{13,21}

As variáveis contínuas são apresentadas como medianas ou médias e desvio padrão, e as medidas categóricas, em frequências absolutas e relativas. Para comparar as pontuações do PedsQL, total e por domínio, entre os grupos, utilizou-se o teste t de *Student* para amostras independentes. Avaliaram-se possíveis relações entre medidas funcionais e os resultados dos escores do questionário e dos domínios deste, mediante a correlação de *Pearson* (r), considerando aceitáveis valores $r > 0,3$.

As propriedades psicométricas avaliadas foram: validade, confiabilidade e reprodutibilidade. A validade foi obtida através da diferença mínima importante (DMI) que é o valor mínimo necessário (neste caso 12,5-15) para mostrar a diferença na QVRS, entre

hígidos e doentes.^{14, 22} A confiabilidade foi calculada através do coeficiente de consistência interna α de Cronbach (α -C).¹³ A reprodutibilidade avaliou se o instrumento obteve resultados semelhantes nas duas avaliações em que os indivíduos não mudaram sua condição clínica, mediante a correlação intraclasse (CIC). Recomenda-se para α -C e para a CIC valores $\geq 0,7$,¹⁴

Resultados

Participaram do estudo 31 crianças com BOPI e 80 controles. No grupo de crianças com BOPI, 67,7% eram do sexo masculino, tinham uma idade média de $11,2 \pm 2,6$ anos, com média de $4,3 \pm 2,2$ anos completos de estudo e duas crianças não realizaram a segunda entrevista. As características demográficas foram semelhantes em ambos os grupos, exceto quanto ao sexo, predominando as meninas (66,3%) no grupo controle. A média de idade dos responsáveis pelos pacientes foi de $38,9 \pm 7,9$ anos, a maioria não era tabagista (66,7%) e a média de anos de estudos completos foi de $6,2 \pm 3,1$. Quanto à renda familiar, no grupo de BOPI, a média foi de 2,3 salários mínimos mensais e, em suas casas, o número de cômodos foi em média de 2,5.

A mediana da idade do diagnóstico de BOPI foi 8,5 meses. Não houve diferença das características clínicas e funcionais nas duas entrevistas, sendo que o escore clínico 1 (71%) predominou. Em termos nutricionais, observou-se que 24 (77,4%) encontravam-se eutróficas, 3 (9,7%) com baixo peso, 3 (9,7%) com sobrepeso e 1 (3,2%) obesa. De acordo com o FACES III, as famílias distribuíram-se assim: 17 (47,2%) eram famílias de baixo risco, 16 (44,4%) famílias de risco médio e 3 (8,3%) de alto risco. Não houve correlação da estrutura familiar com os dados objetivos (espirometria e TC6).

Na Tabela 1, apresentamos as variáveis funcionais, segundo os critérios da ATS para a classificação do distúrbio ventilatório, 6 (19,4%) apresentavam distúrbio ventilatório obstrutivo (DVO) leve; 14 (45,2%) DVO moderado e 11 (35,5%) DVO grave.

A média das pontuações dos escores de qualidade de vida nas duas entrevistas (teste-reteste) e a avaliação da reprodutibilidade estão demonstradas na tabela 2. No grupo de BOPI não houve diferenças estatisticamente significativas, no escore total e em 4 dos 5 domínios. Nos hígidos houve diferenças estatisticamente significativas na média do escore total e no domínio escolar, mas estas diferenças não chegaram a serem suficientes para atingir uma DMI. A reprodutibilidade do questionário foi boa em ambos grupos, com valores de CIC $> 0,7$ no global e em todas as dimensões.

Na tabela 3, aparecem os dados relativos à validade discriminante e à consistência interna do questionário. No grupo BOPI, os valores do α -C foram $\geq 0,7$ na maioria dos domínios. No grupo de hígidos, tiveram valores $\geq 0,7$ no domínio total e no psicossocial, embora em ambos os grupos os outros domínios tivessem valores $\geq 0,5$ considerado na prática adequado.¹⁴ Quanto à validade discriminante, quando comparados os resultados do PedsQL, entre os grupos, os hígidos tiveram maiores pontuações, no total e nos domínios físico e social, atingindo diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$). Contudo, a diferença da média dos escores entre os grupos foi menor que os valores necessários para atingir a DMI de 12,5, só dois domínios atingiram, o físico e o social.

As correlações entre os domínios do questionário e as provas funcionais foram fracas, tanto na espirometria quanto no TC6 (tabela 4).

Discussão

A bronquiolite obliterante pós infecciosa, apesar de ser uma doença rara, em nosso estudo encontramos um número considerável de crianças portadoras desta enfermidade, confirmando dados da literatura que destacam a concentração na região sul do Brasil [4](#). Nas diversas publicações sobre BOPI, as características sociodemográficas das crianças têm semelhanças e o

nosso estudo não foi a exceção. Entre as semelhanças, salientamos o acometimento da doença nos primeiros anos de vida, seqüelas pulmonares, comprometimento permanente da função ventilatória, baixo nível socioeconômico e a predominância do sexo masculino.^{3, 11, 23}

Considerando apenas a renda informada, as condições econômicas das famílias das crianças analisadas corresponderam às classes D e E do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, que são as de menores condições. Nos estudos, esse dado parece ser um denominador comum nas doenças pulmonares obstrutivas crônicas, no sentido de que menor o nível socioeconômico maior o risco para o desenvolvimento da doença.⁰⁸ O funcionamento familiar também tem relação com a situação socioeconômica e as situações de doença crônica também incidem sobre a dinâmica das famílias. Este achado não teve relevância com vistas aos objetivos principais do trabalho, já que o desenho do estudo não permite fazer uma análise mais ampla na qual pudéssemos avaliar a família, controlando a situação econômica e outros possíveis fatores de confusão. De qualquer maneira, chamou a atenção o fato de que os resultados demonstraram um grande número de famílias de risco médio para doença psiquiátrica.

Apesar da clara alteração funcional respiratória, do tipo obstrutiva, acometendo fundamentalmente as pequenas vias aéreas (tabela 1), não houve boa correlação entre as medidas objetivas e os resultados do PedsQL (tabela 4). Essa escassa concordância já foi descrita em diversos trabalhos que incluem QVRS²⁴ e reforça a perspectiva de complementaridade entre estes dois tipos de avaliações, propiciando, assim, uma visão mais holística do indivíduo.

A proporção de estudos que incluem avaliação da QVRS em pesquisas com crianças doentes é menor do que com adultos, predominando aqueles que abordam outras doenças crônicas. Asma e fibrose cística se destacam como modelos de doença respiratória crônica, contando com questionários específicos.²⁵ Os questionários específicos se concentram naquelas

dimensões que mais podem estar comprometidas pela doença em questão, sendo instrumentos mais sensíveis às mudanças do estado clínico. Já os genéricos permitem conhecer de maneira geral a QVRS, podendo ser aplicados numa população geral e ao mesmo tempo comparar com diferentes grupos de enfermidades, provendo informações no nível individual e de grupo.¹³ A BOPI, apesar do impacto que causa na vida das crianças e de suas famílias, ainda não tem um questionário específico e, de fato, o presente estudo é o primeiro a avaliar QVRS em crianças com esta doença.

A escolha do PedsQL deveu-se às suas características, visto que utiliza os domínios considerados essenciais para analisar QVRS,^{5,9} é de fácil e rápida aplicação e já foi usado em doenças crônicas e em diversos países, demonstrando bom desempenho psicométrico. No entanto, como a maioria dos instrumentos que avaliam QVRS, o PedsQL não tem pontos de corte determinados que categorizem a qualidade de vida de um indivíduo ou de uma população, portanto, utilizamos o recurso da comparação entre um grupo controle de crianças hígdas, com características sociodemográficas similares com a população do estudo. Uzark e cols.²⁶ compararam crianças cardiopatas e crianças hígdas, encontrando escores maiores nas crianças hígdas que nos doentes e dentro destes, quanto maior a severidade da cardiopatia, menor os escores.²⁷

Diferente do trabalho de Varni e cols.,^{20, 27} optou-se por avaliar a validade discriminante não pelo tamanho do efeito entre os grupos, e sim a partir da DMI, por ser inerente ao contexto paciente – questionário.²¹ Assim, o PedsQL não conseguiu diferenciar claramente os hígdos dos doentes. Nesse caso, se poderia admitir a possibilidade do erro tipo beta, porém, ao analisar os trabalhos citados, os quais avaliam a validade discriminante do instrumento entre vários grupos,^{20, 27} as pontuações destes, também não atingem a DMI. Desta maneira, fica questionada tal capacidade para diferenciar grupos com QVRS sabidamente diferentes quando se utiliza, como determinante, a DMI em vez do tamanho do efeito. A validade

discriminante é indispensável, para recomendar ou não a utilização de determinado instrumento e não pode ser vista fora de contexto, sem considerar as outras propriedades psicométricas.²² De fato, neste estudo, a confiabilidade do questionário, em termos de reprodutibilidade, foi boa para ambos os grupos, e a consistência interna também foi boa, embora melhor nos doentes do que nos hígidos, quando avaliadas as dimensões de maneira independente. Estes resultados sobre a confiabilidade do instrumento reforçam os achados de outros estudos quanto à consistência do PedsQL.¹⁰

Por outro lado, a seleção do instrumento é fundamental para um melhor aproveitamento sobre a avaliação da QVRS, exigindo maior preocupação quando a escolha inclui instrumentos desenvolvidos em outras realidades socioculturais. Nesses casos, o instrumento deve contar também com uma adaptação lingüística e cultural apropriada.²⁸ A versão do PedsQL disponível para população brasileira conta com a validação lingüística e esta é respaldada pela instituição internacional mais conhecida na adaptação de instrumentos de QVRS, o MAPI-RI. Após a realização do estudo, foi possível concluir que o questionário PedsQL apresenta um bom nível de confiabilidade, porém conclusões definitivas sobre a adequação do uso do instrumento devem ser vistas com cautela. Acredita-se, por isso, que é necessário completar a validade da versão brasileira do PedsQL, incluindo, além da população hígida, grupos com diferentes enfermidades e com número suficiente de participantes, para que se possa avaliar todas as propriedades psicométricas, objetivando afiançar a sua utilização, seja no estado atual, seja após um readaptação cultural do instrumento.

Agradecimentos

Agradecemos a Vânia Hirakata, pela orientação estatística.

Referências

- Hardy K. Childhood bronchiolitis obliterans. In: Epler G, editor. Diseases of the bronchioles. New York: Raven Presss; 1994. p.415-26.
- Colby TV. Bronchiolitis. Pathologic considerations. *Am J Clin Pathol* 1998; 109(1):101-9.
- Chan PW, Muridan R, Debruyne JA. Bronchiolitis obliterans in children: clinical profile and diagnosis. *Respirology* 2000; 5(4): 369-75.
- Colom AJ, Teper AM, Vollmer WM, Dielte GB. Risk factors for the development of bronchiolitis obliterans in children with bronchiolitis. *Thorax* 2006; 61(6):503-6.
- Porta FJC, Donante AM, Altamiras PS, Serrano MCL. Calidad de vida en paciente alérgicos. *Alergol Innumol Clin* 2000; 15(2):184-203.
- Kuczynski E, Silva CA, Cristófani LM, Kiss MHB. Quality of life evaluation in children and adolescents with chronic and/or incapacitating diseases: a Brazilian study. *An Pediatr* 2003; 58(6): 550-5.
- Schwartzmann L. Calidad de vida realcionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermeria* 2003; 2:9-21.
- Fernandez AM, Bujalance MJ, Leiva F , Martos FC, Garcia AR, Pradós DT. Correlation between subjective and objective health measurements in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Aten Primaria* 2001; 28(9):579-87.
- Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care* 1999; 37(2):126-39.
- Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care* 2001; 39(8):800-12.
- Hardy KA, Schidlow DV, Zaeri N. Obliterative bronchiolitis in children. *Chest* 1988; 93(3):460-6.
- Fischer G, Halpern R et al. Acompanhamento ambulatorial de crianças asmáticas: utilização de um escore simplificado. *Pesquisa Médicas* 2001; 35(1):152-6.
- Chassany O, Sagnier P, Marquis P, Fullerton S, Arosón NA. Patient-reported outcomes: the example of health-related quality of life-a european guidance document for the improved integration of health-related quality of life assessment in the drug regulatory process. *Drug Inform J* 2002; 36:209-38.
- Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess* 2001; 5(4):1-157.
- Olson DH. Circumplex Model VII: Validation studies and Faces III. *Family Process* 1986; 25:337-51.

Falceto OG, Busnello ED, Bozzetti MC. Validation of diagnostic scales of family functioning for use in primary health care services. *Rev Panam Salud Publica* 2000; 7(4):255-63.

ATS Statement: guidelines for the six-minute walk test. *Am J Respir Crit Care Med* 2002; 166(1):111-7.

Knudson RJ, Lebowitz MD, Holberg CJ, Burrows CJ. Changes in the normal maximal expiratory flow-volume curve with growth and aging. *Am Rev Respir Dis*; 1983; 127(6):725-34.

ATS/ERS Task Force: Standardisation of lung function testing. Standardisation of spirometry. *Eur Resp J* 2005; 26:319-38.

Varni JW, Seid M, Knight TS, Uzark K, Szer IS. The PedsQL 4.0 Generic Core Scales: sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. *J Behav Med* 2002; 25(2):175-93.

Barrett B, Brown D, Mundt M, Brown R. Sufficiently important difference: expanding the framework of clinical significance. *Med Decis Making* 2005; 25:250-61.

Streiner DL, Norman GR. Validity. In: Streiner DL, Norman GR. *Health Measurement Scales*. Ontario: Oxford University Press, 1995. Cap.10; p.144-62.

Zhang L, Silva FA. Bronchiolitis obliterans in children. *J Pediatr* 2000; 76(3):185-92.

Badia X, Garcia-Hernandez G, Cobos N, López-David C, Nocea G. Validity of the Spanish version of the Pediatric Quality of Life Questionnaire for evaluating quality of life in asthmatic children. *Med Clin* 2001; 116(15):565-72.

Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Tohnsend M. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res* 1996; 5:35-46.

Uzark K, Jones k, Burwinkle TM, Varni JW. The pediatric quality of life inventory in children with heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology* 2003; 18:141-48.

Varni JW, Burwinkle TM, Michael S. The PedsQL 4.0 as a school population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Qual Life Res* 2006; 15(2):203-15.

Anguita, JC, Repullo JR, Pereira JC. Medidas de calidad de vida relacionada con la salud. Conceptos básicos, construcción y adaptación cultural. *Med Clin* 2001; 116:789-96.

Tabela 1 - Características funcionais das crianças com bronquiolite obliterante pós-infecciosa

	Mínima	Máxima	Média ± DP	Mediana
Espirometria (n = 31)				
CVF (L)	0,49	3,26	17 ± 0,79	1,54
CVF %	28	96	66,0 ± 18,5	68
VEF ₁ (L)	0,10	2,16	0,98 ± 0,5	0,87
VEF ₁ %	19	81	45,35 ± 15,9	45
VEF ₁ /CV	31	82,4	59,7 ± 11	59,1
FEF25-75 (L)	0,16	1,74	0,65 ± 0,37	0,61
FEF25-75 %	7	60	24,5 ± 13,7	22
TC6 (n = 31)				
Distância (m)	300	637	507,3 ± 75,7	505
SpO ₂ Inicial	88	99	96,7 ± 2,15	97
SpO ₂ Mínima	86	97	93,3 ± 2,55	94
Dessaturação 16(53,3%)				

DP = desvio padrão; CVF = capacidade vital forçada em litros; CVF % = percentual do previsto da capacidade vital forçada; VEF₁ = volume expiratório forçado no primeiro segundo; VEF₁ % = percentual do previsto do volume expiratório forçado do primeiro segundo; VEF/CVF = relação entre o VEF₁ e a CVF; FEF25-75 = fluxo expiratório forçado entre 25% e 75% da CV; TC6 = teste da caminhada de seis minutos; m = metros; SpO₂ = saturação periférica de oxigênio.

Tabela 2 - Comparação teste e reteste do PedsQL: escores, diferenças e correlações intraclasse

Domínios	BOPI (n = 29)				Hígidos (n = 80)			
	Escores	Dif	p	CIC	Escores	Dif	P	CIC
Total	67,35 / 70,04	2,69	0,18	0,91	77,23 / 79,35	2,12	0,02*	0,87
Físico	67,10 / 70,36	3,26	0,29	0,77	80,74 / 83,06	2,32	0,07	0,78
Psicossocial	67,44 / 69,94	2,50	0,20	0,92	76,05 / 78,11	2,06	0,05	0,87
Emocional	67,60 / 66,90	0,68	0,86	0,71	67,03 / 70,59	3,56	0,05	0,79
Social	70,26 / 79,30	9,05	0,02*	0,82	86,95 / 86,72	0,23	0,89	0,73
Escolar	64,50 / 63,60	0,86	0,71	0,90	74,19 / 77,03	2,84	0,04*	0,86

PedsQL = *Pediatric Quality of Life*; BOPI = Bronquiolite Obliterante Pós-Infecciosa; Dif = diferença entre as médias dos escores; CIC = correlação intraclasse; * $p < 0,05$

Tabela 3 -Validade e confiabilidade do PedsQL: escores e consistência interna

Domínios	Escore BOPI (n = 31)	Escore Hígidos (n = 80)	Dif	p	Coeficiente α Cronbach	
					BOPI	Hígidos
Total	67,69	77,22	9,53	0,02*	0,88	0,80
Físico	67,30	80,74	13,43 [†]	0,03*	0,70	0,55
Psicossocial	67,82	76,05	8,23	0,06	0,86	0,75
Emocional	68,23	67,03	1,19	0,39	0,65	0,64
Social	71,37	86,95	15,58 [†]	< 0,01*	0,87	0,50
Escolar	63,87	74,19	10,32	0,25	0,57	0,56

PedsQL = *Pediatric Quality of Life*; BOPI = Bronquiolite Obliterante Pós-Infecçiosa; Dif: diferença da média dos escores; [†] \geq diferença mínima importante; * $p < 0,05$.

Tabela 4 - Correlação do PedsQL com dados funcionais

Domínios	TC6		VEF ₁ %	
	r	p	r	p
Total	0,08	0,67	-0,09	0,62
Físico	-0,00	0,98	-0,05	0,78
Psicossocial	0,10	0,60	-0,09	0,60
Emocional	-0,05	0,77	-0,28	0,12
Social	0,19	0,29	0,08	0,66
Escolar	0,06	0,76	-0,10	0,60

PedsQL = *Pediatric Quality of Life*; TC6 – teste da caminhada dos seis minutos; VEF₁ % – percentual do previsto do volume expiratório forçado do primeiro segundo; *r* – correlação de Pearson; * *p* < 0,05.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As medidas de qualidade de vida relacionadas à saúde em portadores de doenças crônicas podem ser uma ferramenta essencial como coadjuvante no tratamento, pois leva em consideração a perspectiva do indivíduo em relação ao seu estado de saúde.

Apesar da estrutura de diversas pesquisas sobre QVRS, a avaliação do desempenho do questionário PedsQL 4.0 nos pacientes com BOPI não havia sido relatada até o momento. Neste estudo, a QVRS das crianças com BOPI, nesta amostra, demonstrou-se pouco diferente das crianças hígdas, não foi possível determinar se isto foi devido à falta de diferenças entre os grupos ou a limitações metodológicas do instrumento. A boa confiabilidade do PedsQL 4.0 ao avaliar as crianças doentes, sugere boa consistência e, portanto, utilizável como elemento complementar no acompanhamento da saúde dessas crianças.

APÊNDICES

APÊNDICE A**PERGUNTAS SOBRE A SAÚDE DA CRIANÇA**

Nome da Criança: _____

Série: _____ Turma _____

Nome do adulto responsável: _____

Endereço: _____ Telefone: _____

Prezados pais,

Gostaríamos de convidar seu filho(a) a participar de uma pesquisa sobre qualidade de vida em saúde. Para isto, primeiramente, precisamos de algumas informações sobre o estado de saúde geral da criança. Caso concorde que seu filho(a) participe favor preencher o questionário abaixo.

As perguntas a seguir pretendem conhecer o estado de saúde do seu filho ou filha. Por favor, marque um “X” na opção que corresponda. Nas perguntas 4,5,6 e 8, responda brevemente o que é perguntado.

Estado de Saúde Relatado

1. Em sua opinião, a sua criança está do jeito que ela normalmente é?

Sim ___ Não ___

2. A sua criança tem algum problema de saúde crônico, ou seja, permanente, ou que precisa de tratamento todos os dias?

Sim ___ Não ___

Se você respondeu NÃO à pergunta 2, pule até a pergunta 10 sem responder as demais. Caso respondeu SIM, ir para a pergunta 3.

3. Toma remédio(s) contínuo ou todos os dias, para esse(s) problema(s)?

Sim ___ Não ___

4. Qual é problema ou doença que a criança tem?

5. Quais os remédios ou tratamentos que usa?

6. Desde quanto tem esse(s) problema(s)?

7. Acompanha com médico por esse(s) problema(s)?

Sim ___ Não ___

8. Desde quando acompanha?

9. Esteve atacado da bronquite ou do problema que a criança tem, nas últimas duas semanas?

Sim ___ Não ___

10. A criança teve algum problema de saúde que fez com que faltasse à aula ou ficasse de repouso em casa nas últimas duas semanas?

Sim ___ Não ___

Muito obrigado por responder!

APÊNDICE B**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS
COM BRONQUIOLITE OBLITERANTE PÓS-INFECCIOSA**

Dados da Criança

Nome: _____ Idade: ____ anos Sexo ____

Endereço: _____

Telefones(s) de contatos: _____ / _____

Escolaridade (série): _____ (Total anos de estudo: _____)

Doença de Base: _____ Data do diagnóstico: __ / __ / ____

Tempo de acompanhamento _____

Estado da doença:

Iniciando acompanhamento () Em acompanhamento ()

Exame Físico 1

Peso (percentil): ____ / ____ Altura (percentil): ____ / ____

Escore Clínico () 1 () 2 () 3 () 4

Espirometria: CVF ____ / ____ VEF₁ ____ / ____ CVF₁% ____ / ____ FEF₂₅₋₇₅ ____ / ____

Resposta ao BD: Sim () Não ()

Exame Físico 2

Peso (percentil): ____ / ____ Altura (percentil): ____ / ____

Escore Clínico () 1 () 2 () 3 () 4

Espirometria: CVF ____ / ____ VEF₁ ____ / ____ CVF₁% ____ / ____ FEF₂₅₋₇₅ ____ / ____

Resposta ao BD: Sim () Não ()

Dados do Responsável

Nome: _____

Idade: _____ Grau de parentesco: _____

Escolaridade: _____ Fumante: Sim () Não () Quantos()

Renda familiar (sm): _____ (R\$ _____)

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

	Escore Clínico
1	Estável
2	Descompensação Leve
3	Descompensação Moderada
4	Descompensação Severa

Uso de medicação diferente do usual: aumento do oxigênio; medicação de resgate; antibióticos; corticosteróide sistêmico.

Precisou ir à Emergência

Precisou internar

ANEXOS

ANEXO A

QUESTIONÁRIO PEDIÁTRICO SOBRE QUALIDADE DE VIDA

TM

PedsQL

Versão 4.0 – Português (Brasil)

Nº de identificação: _____

Data: _____

RELATO DA CRIANÇA (8 A 12 ANOS)

INSTRUÇÕES

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

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

0 se você **nunca** tem dificuldade com isso

1 se você **quase nunca** tem dificuldade com isso

2 se você **algumas vezes** tem dificuldade com isso

3 se você **muitas vezes** tem dificuldade com isso

4 se você **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

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

Sobre minha saúde e minhas atividades (DIFICULDADE PARA...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Para mim é difícil andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil correr	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil praticar esportes ou fazer exercícios Físicos	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil levantar coisas pesadas	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Para mim é difícil ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Eu sinto dor	0	1	2	3	4
8. Eu me sinto cansado/a	0	1	2	3	4

Sobre meus sentimentos (DIFICULDADE PARA...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu sinto medo	0	1	2	3	4
2. Eu me sinto triste	0	1	2	3	4
3. Eu sinto raiva	0	1	2	3	4
4. Eu durmo mal	0	1	2	3	4
5. Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo	0	1	2	3	4

Como eu convivo com outras pessoas (dificuldades para...)	Nunca	Quase nunca	Alguma s vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu tenho dificuldade para conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não querem ser minhas amigas	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicam comigo	0	1	2	3	4
4. Eu não consigo fazer coisas que outras crianças da minha idade fazem	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil acompanhar a brincadeira com outras Crianças	0	1	2	3	4

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

ANEXO B

QUESTIONÁRIO PEDIÁTRICO SOBRE QUALIDADE DE VIDA

TM

PedsQL

Versão 4.0 – Português (Brasil)

Nº de identificação: _____

Data: _____

RELATO DO ADOLESCENTE (13 A 18 ANOS)

INSTRUÇÕES

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

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

0 se você **nunca** tem dificuldade com isso

1 se você **quase nunca** tem dificuldade com isso

2 se você **algumas vezes** tem dificuldade com isso

3 se você **muitas vezes** tem dificuldade com isso

4 se você **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

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

Sobre minha saúde e minhas atividades (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Alguma s vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Para mim é difícil andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil correr	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil praticar esportes ou fazer exercícios Físicos	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil levantar coisas pesadas	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Para mim é difícil ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Eu sinto dor	0	1	2	3	4
8. Eu tenho pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

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

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

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

ANEXO C

QUESTIONÁRIO FACES III

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

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



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

DESCREVA SUA FAMÍLIA ATUALMENTE:

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

POR FAVOR, INDIQUE SUA POSIÇÃO NA FAMÍLIA > MÃE () PAI () FILHO nº ()
(por ordem de nascimento)