

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

IMPACTO DO PROGRAMA DE EDUCAÇÃO EM ASMA NA
QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS ASMÁTICAS

Patricia Miraglia Bacha

Orientador: Prof. Sérgio Saldanha Menna-Barreto

Dissertação de Mestrado

2006

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

**IMPACTO DO PROGRAMA DE EDUCAÇÃO EM ASMA NA QUALIDADE
DE VIDA DE CRIANÇAS ASMÁTICAS**

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Medicina da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul para obtenção do título de Mestre

Patricia Miraglia Bacha

Orientador: Prof. Sérgio Saldanha Menna-Barreto

Colaboradores: Prof. Pedro Dall'Ago

Prof^a. Simone Fagundes Canani

Prof^a. Vera Beatriz Guirland Vieira

Porto Alegre, 2006

SUMÁRIO

ABREVIATURAS.....	5
LISTA DE TABELAS.....	6
DEDICATÓRIA	7
AGRADECIMENTOS.....	8
PRIMEIRA PARTE.....	10
1. INTRODUÇÃO	11
2. REVISÃO DA LITERATURA.....	14
2.1 Asma	14
2.1.1 Definição	14
2.1.2 Epidemiologia da Asma.....	14
2.1.3 Patologiae Patogenia.....	16
2.1.4 Manifestações Clínicas.....	18
2.1.5 Fatores Desencadeante da Asma.....	19
2.1.6 Diagnóstico de Asma.....	20
2.1.7 Classificação Gravidade da Asma.....	22
2.1.8 Terapêutica.....	22
2.2 Educação em Asma.....	24
2.2.1 Programa de Educação em Asma.....	25
2.3 Qualidade de Vida.....	29
2.3.1 Avaliação e Mensuração da Qualidade de Vida.....	31
2.3.2 INSTRUMENTO <i>PAEDIATRIC ASTHMA QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE (PAQLQ)</i>	33
3. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	38
4. OBJETIVO DO ESTUDO.	45
4.1 Objetivo Geral	45
5. DESENHO DO ESTUDO.....	46

SEGUNDA PARTE	47
1. ABSTRACT	49
2. INTRODUCTION.....	50
3. PATIENTS AND METHODS	52
4. RESULTS	55
5. DISCUSSION.....	57
6. LITERATURE REFERENCES	60
TERCEIRA PARTE.....	66
1. RESUMO	68
2. INTRODUÇÃO.....	69
3. PACIENTES E MÉTODOS	71
4. RESULTADOS	74
5. DISCUSSÃO.....	76
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	79
CONCLUSÃO.....	85
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	86
QUARTA PARTE- ANEXOS.....	88
Anexo I: Instrumento PAQLQ Padronizado.....	89
Anexo II: Instrumento PAQLQ Individualizado.....	95
Anexo III: Ficha de Avaliação do Paciente.....	103
Anexo IV: Ficha de Avaliação de Gravidade de Asma.....	108
Anexo V: Roteiro de Avaliação Socioeconômica.....	112
Anexo VI: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	115
Anexo VII: Tabela 4.....	119

ABREVIATURAS

AEP - *Asthma Education Program*

CVF - Capacidade Vital Forçada

HCPA - Hospital de Clínicas de Porto Alegre

PAQLQ - *Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire*

PEA – Programa de Educação em Asma

PEPI - *Programs for Epidemiologists*

QV – Qualidade de Vida

SUS - Sistema Único de Saúde

VEF₁ - Volume Expiratório Forçado no Primeiro Segundo

LISTA DE TABELAS

Artigo em Inglês

Table 1-Sample characteristics according to group Asthma Education Program and Control.....63

Table 2-Sample's Clinical Characteristics According to Group Asthma Education Program and Control..... 64

Table 3- Assessment of PAQLQ scores according to group.....65

Artigo em Português

Tabela 1-Characterização da Amostra Conforme os Grupos do Programa de Educação em Asma e Controle.....82

Tabela 2-Characterização Clínica dos Indivíduos conforme os grupos do Programa de Educação em Asma e Controle.....83

Tabela 3-Avaliação da Qualidade de Vida dos pacientes do Programa de Educação em Asma e do grupo Controle através do Instrumento PAQLQ.....84

Anexo VII

Tabela 4-Avaliação dos escores do questionário PAQLQ conforme o grupo.....120

DEDICATÓRIA

*Ao pequeno e bravo guerreiro,
Que com muita luta e alegria em viver,
Segue enfrentando seu desafio de vida:*

Arthur.

*As crianças colaboradoras desse estudo, que com pureza e meiguice
mostraram-me que apesar das dificuldades sempre há motivos para não
desistir, seguir em frente e sorrir...*

AGRADECIMENTOS

Gostaria de expressar meus sinceros agradecimentos a todas as pessoas que de alguma forma contribuíram para que essa etapa fosse concluída.

Ao Prof. Dr. Sergio Menna-Barreto, orientador dessa dissertação, pelo apoio, dedicação e estímulo incondicional à pesquisa, que proporcionou oportunidades de crescimento profissional, científico e pessoal.

Ao Prof. Dr. Pedro Dall'Ago, colaborador dessa dissertação, pelo inestimável auxílio, dedicação no desenvolvimento da pesquisa, por suas valiosas orientações que serviram de inspiração.

As Prof^{as}. Dr^a. Simone Fagundes Canani e Dr^a Vera Beatriz Guirland Vieira, colaboradoras dessa dissertação, pela receptividade, confiança e incentivo incondicional à realização dessa pesquisa.

A amiga e futura colega, Daiane Cesconetto, pela persistência e incansável colaboração, pois sem a qual, provavelmente, não seria viável a realização da pesquisa.

Aos pacientes e suas famílias que permitiram que este estudo pudesse ser desenvolvido.

A equipe de acadêmicos de medicina da UFRGS que trabalham com os pacientes do Programa de Educação em Asma, pela forma acolhedora e atenciosa a qual fui recebida no grupo.

A assistente social Denise Duarte Bruno por sua atenção e gentileza.

Aos meus colegas de trabalho pelo estímulo e compreensão imprescindíveis.

Aos meus pais, Rômulo e Bruni, pelos ensinamentos de vida, por me mostrarem que devemos dar o nosso melhor sempre, e que os obstáculos devem ser enfrentados com coragem e determinação. Por terem sido incansáveis nos cuidados, especialmente na infância, durante as madrugadas quando “as crises de falta de ar” pareciam não ter fim.

Ao meu esposo, Omar Moreira Bacha, por todo seu amor, carinho e amizade. Pelo grande apoio na conclusão deste trabalho, e por me ensinar a cada novo dia que com coragem e persistência podemos atingir nossos ideais.

A amiga e irmã, Nanda, pelo exemplo profissional, pelos bons conselhos e por me incentivar na busca de novos desafios.

A amiga Ana Cristina Bonfanti pela amizade, cumplicidade, força e incentivo inesgotável que me impulsiona na minha trajetória de vida.

PRIMEIRA PARTE

1. INTRODUÇÃO

A asma é considerada uma das doenças crônicas mais comuns em todo o mundo, podendo acometer pessoas de todas as raças e idades, especialmente as crianças¹⁻³. A doença é altamente prevalente e possui expressivos índices de morbidade. Estima-se que a frequência de asma ativa esteja ao redor de 10% no Brasil, sendo considerada um sério problema de saúde pública, aumentando os gastos com a saúde da população. No entanto, quando diagnosticada e tratada adequadamente, consegue ser controlada, possibilitando uma vida normal aos indivíduos⁴⁻⁸.

A asma afeta o indivíduo de forma global, interferindo em sua estrutura física, emocional e social, cujo tratamento complexo e contínuo requer adesão por parte do paciente e de sua família. As limitações causadas pela asma repercutem negativamente na vida do paciente, interferindo em suas relações familiares e sociais, sobretudo em sua qualidade de vida⁷. A doença compromete a qualidade do sono, a nutrição, a frequência escolar, limita a prática de exercícios e outras atividades coletivas. Essas são situações que podem levar o asmático ao isolamento, a depressão e ao atraso no desenvolvimento normal⁶.

A fim de tratar a criança asmática, os profissionais da saúde precisam conhecer os mecanismos que cercam e ocasionam a doença, bem como o quanto à qualidade de vida está afetada, pois só assim, poderão traçar metas a curto, médio e longo prazo. Cada vez mais, a equipe multidisciplinar está voltada tanto às limitações físicas causadas pela asma, como também para a qualidade de vida e bem-estar de seu paciente.

Bastante abrangente, o conceito de qualidade de vida varia entre as pessoas de acordo com o grau de expectativa em relação à doença e seus objetivos ao longo da vida. Ela é percebida de maneira diferente para cada uma, dependendo do contexto o

qual está inserida, posição socioeconômica, valores pessoais, preocupações e desafios individuais^{6,9,10}. A partir da necessidade de avaliar este importante parâmetro na vida dos pacientes, foram desenvolvidos instrumentos capazes de mensurá-la de forma confiável, permitindo melhor conhecimento das características de cada pessoa, identificando assim, suas principais limitações. Com a finalidade de medir os prejuízos físicos, emocionais e sociais vivenciados por crianças asmáticas entre 7 e 17 anos, foi desenvolvido por Juniper e cols. um instrumento específico capaz de mensurar a qualidade de vida: o *Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire* (PAQLQ), ou questionário sobre a qualidade de vida na asma pediátrica. Os itens do questionário foram baseados na opinião de crianças asmáticas que relataram atividades que seriam importantes para elas. O instrumento foi validado e publicado no ano de 1996 na língua inglesa e mais tarde foi traduzido para outros idiomas, inclusive para o Português¹¹⁻¹³.

Além do tratamento medicamentoso, outros fatores, quando associados, podem contribuir para promoção e melhorar a qualidade de vida das crianças asmáticas. Pesquisas educacionais e preventivas junto à população estão sendo desenvolvidas e demonstram a efetividade destes programas frente à doença. Santana e cols. realizaram uma revisão analítica da literatura com 39 trabalhos e observaram as intervenções educativas para asmáticos de 0 a 18 anos. Os achados demonstram que 20% dos pacientes melhoraram a qualidade de vida, 83,3% melhoraram o conhecimento da doença, e 66,6% a capacidade para atividades físicas; 54,5% reduziram hospitalizações e 50% às visitas à emergência. Os autores acreditam que a educação de crianças e adolescentes asmáticos produz resultados benéficos⁹. O efetivo controle da doença tende a melhorar a qualidade de vida e depende da adesão do paciente e de seus pais a um tratamento adequado, associados à participação em um programa de educação. Devemos chamar atenção para a magnitude desse problema, visando à importância de políticas educativas e preventivas de saúde, sobretudo, os benefícios gerados com a

implementação de programas de educação em asma, disponibilizando-os a maior parte da população possível.

É imprescindível que os profissionais da saúde e a comunidade estejam cientes da importância de educar os pacientes asmáticos quanto a sua doença e as medidas que possam ser tomadas para promover a qualidade de vida. No Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) foi idealizado e desenvolvido desde 1996, o Programa de Educação e Assistência à Criança Asmática (PEA), por Vieira V. Em 1999, este iniciou como projeto de extensão universitária, contando com a colaboração de acadêmicos de medicina a partir do 6º semestre. O objetivo principal do programa é obter um controle adequado da doença e conseqüente melhora na qualidade de vida das crianças, mediante interferência medicamentosa e educacional¹⁴.

Dessa forma, o propósito desse estudo é verificar o impacto do PEA na qualidade de vida das crianças asmáticas atendidas no Serviço de Pneumologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

2. REVISÃO DA LITERATURA

2.1 ASMA

A asma, independente de sua gravidade, merece atenção quanto ao diagnóstico, prevenção e tratamento das crises. A doença caracteriza-se por inflamação associada a mudanças de hiper-responsividade brônquica das vias aéreas inferiores (aumento da reatividade), obstrução ao fluxo aéreo que podem ser reversíveis espontaneamente ou através do uso de medicamentos. Essa limitação à passagem do ar é decorrente da broncoconstrição aguda, edema, formação muco e remodelamento^{4,10,15-17}.

A doença é uma síndrome complexa com muitos fenótipos clínicos envolvendo adultos e crianças. Ela é resultante de uma associação multifatorial, caracterizada pela interação entre fatores genéticos, exposição ambiental e fatores ocupacionais. O controle adequado da doença evita sua cronicidade, ameniza o desconforto e mal-estar causado pelas crises, além de reduzir as limitações físicas e favorecer o incremento da qualidade de vida dos asmáticos^{4,17,18}.

2.1.1 Definição

Segundo o III Consenso Brasileiro no Manejo da Asma, a asma é definida como uma doença inflamatória crônica caracterizada por hiper-responsividade das vias aéreas inferiores e por limitação variável ao fluxo aéreo, reversível espontaneamente ou com tratamento, manifestando-se clinicamente por episódios recorrentes de sibilância, dispnéia, aperto no peito e tosse, particularmente à noite e pela manhã ao despertar⁵.

2.1.2 Epidemiologia da Asma

A asma é considerada uma das patologias mais comuns presente em todo o mundo, podendo acometer pessoas de todas as raças e idades, sendo a principal doença crônica na infância^{1-3,19,20}.

Acredita-se que a prevalência, a morbidade e a mortalidade estão aumentando tanto no Brasil quanto no resto do mundo²¹⁻²⁴. No entanto, estudos epidemiológicos sobre a asma são limitados, em função da extensão territorial e da ausência de dados referentes à realidade da doença nas diferentes regiões^{1,3,5}. Estima-se que no Brasil haja 10 milhões de portadores de asma²⁵.

Essa desordem gera grande impacto nos sistemas público e privado do Brasil. A carência de um programa nacional para o manejo e educação da asma, eficiente e abrangente, é um empecilho para que haja redução dos custos referentes à doença. Estima-se que a prevalência de sintomas relacionados a esta disfunção seja de aproximadamente 20%, enquanto que a frequência de asma ativa ao redor de 10%, sendo que os índices encontrados no país são semelhantes aos de países desenvolvidos^{8,26}.

Os recursos financeiros utilizados com hospitalização representam a parcela mais importante dos gastos com asma em países desenvolvidos²⁷. Sendo considerada um sério problema de saúde pública a doença é responsável por 350.000 internações por asma no Brasil, correspondendo à quarta causa de hospitalização pelo Sistema Único de Saúde brasileiro (SUS), 2,3% do total, e a terceira causa entre crianças e adultos jovens. Estima-se ainda que represente o 3º lugar em gastos anuais com a doença^{4,5,7}. No ano de 2004, segundo informações do DATASUS, foram internadas no SUS aproximadamente 200.000 crianças asmáticas menores de 14 anos, mesmo considerando-se uma provável subnotificação da doença em várias regiões do país. Dados mundiais revelam que um em cada 250 óbitos é decorrente da asma, no Brasil,

registros revelam que a doença foi responsável por 3.000 mortes no SUS no ano de 2004⁸.

A doença parece ser mais freqüente nas crianças do que nos adolescentes e nos adultos. Ela inicia na infância, geralmente antes dos 10 anos de idade, tendendo à remissão na puberdade. A asma acomete de 3 a 5% dos adultos e 7 a 10% das crianças^{18,28}. Estudos mostram que há um predomínio do sexo masculino, porém a explicação para essa causa ainda é desconhecida. Há autores que sugerem que essa diferença deva-se à anatomia do sistema respiratório, e afirmam que os meninos possuem vias aéreas de menor calibre e um aumento de tônus muscular, o que provoca um aumento da resistência das vias aéreas. Além disso, há predomínio de formas leves da doença, não havendo relação entre o sexo e a gravidade da asma²⁸⁻³¹. Outros estudos mostram que a prevalência na idade escolar é superior em crianças na fase de alfabetização do que naquelas com idades próximas a puberdade³.

A asma apresenta-se com alta prevalência e morbidade e baixa mortalidade. A mortalidade está associada principalmente ao equívoco na avaliação da gravidade do quadro do paciente, e na abordagem inadequada da asma que resulta em tratamento ineficaz e tardio, e também à dificuldade de acesso aos serviços especializados no tratamento da asma. Observa-se um aumento da prevalência em todo o mundo, especialmente entre as crianças. Esse dado também pode estar associado às mudanças nos hábitos alimentares, aumento da pobreza, a urbanização, a poluição ambiental, que propiciam a proliferação dos alérgenos domiciliares. Outros fatores parecem contribuir com essa constatação como maior capacitação para realização dos diagnósticos, a maior detecção de genes para asma, desmame precoce entre outros^{2,5-7,28,32}.

2.1.3 Patologia e Patogenia

No paciente asmático observa-se pulmões volumosos e distendidos, com os brônquios e bronquíolos cheios de secreção mucosa, denominados tampões⁵. Há três fatores fundamentais para entender a fisiopatologia da asma: inflamação brônquica, broncoconstrição e hipersecreção^{4,33}.

A inflamação brônquica é talvez o fator fisiopatogênico mais importante a ser salientado e está presente em todos os indivíduos acometidos independente da gravidade da asma. Essa reação pode ser encontrada em indivíduos assintomáticos, naqueles com asma de início recente e também no período intercrise. O processo inflamatório ocorre como resultado de interações complexas entre células inflamatórias, mediadores e células estruturais das vias aéreas, sendo responsável por desencadear uma restrição ao fluxo aéreo nos pulmões, produzindo os sibilos, e também muco¹⁸.

Com o processo inflamatório ocorre uma cascata de reações: infiltração eosinofílica, degranulação de mastócitos, lesão intersticial da parede da via aérea, ativação dos linfócitos Th2 que produzem linfocinas, como as interleucinas IL-4, IL-5, IL-13, que em conjunto com outras são responsáveis pelo início e manutenção do processo inflamatório. Essas células e seus mediadores são responsáveis por lesões e alterações na estrutura epitelial, anormalidades no controle neural autonômico e no tônus da via aérea, além de alterações na permeabilidade vascular, produção de muco, mudanças na função mucociliar e aumento da reatividade do músculo liso da via aérea^{4,5,34}.

A hiper-responsividade das vias aéreas e a obstrução ao fluxo aéreo, decorrentes do processo inflamatório são alterações funcionais que podem contribuir para o surgimento dos sintomas da asma. Essa disfunção é caracterizada por uma resposta exagerada dos brônquios, a estímulos como irritantes ambientais, alérgenos, inalação de ar frio e exercícios físicos, provocando o surgimento de sibilos e dispnéia. A limitação à passagem de ar nas vias aéreas é recidivante e multifatorial, podendo ser desencadeada:

por broncoconstrição aguda, induzida de modo IgE dependente (por alérgenos) ou IgE não-dependente (exercícios, inalação de ar frio e de irritantes), pelo edema das vias aéreas decorrente da permeabilidade microvascular e da exsudação causada pela liberação de mediadores, pela formação crônica dos tampões de muco os quais contribuem para a limitação ao fluxo aéreo, ou ainda pelo remodelamento das vias aéreas, compreendendo as alterações estruturais em sua matriz que acompanham a inflamação⁵.

2.1.4 Manifestações Clínicas

A asma manifesta-se clinicamente por episódios recorrentes de sibilância alternados com períodos de respiração relativamente normal, dispnéia, sensação de aperto no peito e tosse que ocorre especialmente à noite e ao despertar pela manhã. Outros sintomas como coriza, congestão nasal e irritação dos olhos podem estar presentes no paciente asmático³². Sua frequência varia bastante, e entre as crianças os sintomas podem ser mais severos do que entre os adultos. Ao exame físico, o avaliador pode observar expiração prolongada e sibilos difusos, aumento da secreção nasal, eczema, dermatite atópica, entre outras manifestações alérgicas na pele¹⁸.

A crise caracteriza-se por exacerbação reversível dos sintomas e piora da função pulmonar. Sua durabilidade é muito variável, podendo ser rápida, passageira e durar alguns minutos, como também estender-se levando dias, dependendo do estado geral do paciente e das condições que o cercam. As crises podem ser classificadas como: fracas ou leves, podendo passar despercebidas e manifestando-se sob a forma de tosse e cansaço; moderadas que podem estar acompanhadas de sibilos, cansaço e dificuldade para respirar, e geralmente impedem o paciente de realizar os exercícios; e as graves que são caracterizadas por dispnéia intensa, sibilos e tosse freqüente, as quais impedem totalmente a prática de atividades físicas^{4,16}.

O período intercrise pode durar horas a meses e ocorre quando o asmático encontra-se estável, com os sintomas controlados. Quanto maior for este período melhor será a qualidade de vida do paciente. A doença pode ser controlada na maioria dos pacientes, fazendo com que sintomas diurnos e noturnos sejam incomuns, bem como o uso de broncodilatador de alívio seja menos freqüente, o número de crises assim como o absenteísmo à escola diminua e a atividade física possa ser mantida^{16,18}.

2.1.5 Fatores Desencadeantes da Asma

Os fatores que podem estar intimamente relacionados ao desenvolvimento da asma são classificados com intrínsecos e extrínsecos. Quando associados, eles podem desencadear uma crise, agravando o quadro clínico do paciente de acordo com sua faixa etária. São esses fatores que determinam o risco de sua manifestação, podendo levar a um aumento ou redução da probabilidade de sua ocorrência^{36,37}.

Dentre os fatores desencadeantes da asma podemos citar: *alérgenos inalados* (os ácaros presentes no pó domiciliar, os fungos, alérgenos provenientes de animais domésticos, presentes nas secreções, excreções, pêlos e penas, baratas e polens); *alérgenos alimentares* (a hipersensibilidade ou intolerância aos alimentos é de difícil confirmação. A criança alérgica geralmente tem reações gastrintestinais, reações de pele ou respiratórias, que geralmente são rápidas, mas podem ocorrer duas horas após a ingestão do alimento); *infecções virais* (Infecções pelo vírus sincicial respiratório, rinovirus e influenza são causas freqüentes de exacerbação); *substâncias irritantes* (produtos de limpeza, inseticidas, perfumes, tintas entre outros); *medicamentos*; *alterações hormonais*; *mudanças bruscas de temperatura*; *atividade física intensa*; *exposição ocupacional a substâncias irritantes e sensibilizantes*; *poluição atmosférica*; *fumaça de cigarro*; entre outros¹.

Pacientes que têm predisposição genética ao desenvolvimento de resposta mediada por IgE, quando expostos de forma precoce e repetida a estímulos alérgicos, poderão desenvolvê-la em 50 a 70% dos casos¹⁵.

Os fatores emocionais também podem estar associados à asma. Estudos apontam associações entre aspectos emocionais e o desencadeamento de uma crise de asma, embora as teorias atribuam o broncoespasmo à hipersensibilidade colinérgica.

Testes de avaliação de ansiedade têm demonstrado níveis bem mais altos entre os asmáticos do que entre as outras crianças, assim como o aumento da hiperatividade, dificuldade de relacionamento, agressividade e depressão. Muitas vezes, devido aos inúmeros problemas e aflições gerados pela asma, a família de uma criança asmática passa a ser agitada e inquieta, transferindo a ela essas sensações. Além disso, o medo de desencadear uma crise de asma, os prejuízos por ela gerados associados a pouca qualidade do sono e alimentação, as recorrentes ausências escolares e o isolamento social podem contribuir para o surgimento da ansiedade nessas crianças^{38,39}.

Levy e cols. sugerem que o estresse psicológico venha a ser um preditor determinante sobre a função imunológica e a inflamação da via aérea, levando a criança a desenvolver a asma³².

2.1.6 Diagnóstico da Asma

O diagnóstico é fundamental para que se possa traçar um plano de ação para tratar o paciente, o que torna indispensável uma anamnese completa, buscando informações referentes aos fatores desencadeante das crises, seguida de um minucioso exame físico⁶. O diagnóstico da asma deve ser baseado primariamente em condições clínicas e funcionais^{5,16}.

A presença de um ou mais sintomas como tosse crônica, sibilos, dispnéia, sensação de desconforto torácico ou “aperto no peito”, especialmente à noite ou nas primeiras horas da manhã são alguns dos indícios da presença da doença. Esses sintomas podem ser episódicos ou não, melhorando espontaneamente ou com uso de medicações específicas para asma^{4-6,16}.

Segundo o III Consenso Brasileiro no Manejo da Asma, podem ser indicativos de asma na espirometria: obstrução das vias aéreas caracterizada por redução do Volume Expiratório Forçado no Primeiro Segundo (VEF₁), inferior a 80% do previsto e da relação VEF₁ /CVF (Capacidade Vital Forçada), inferior a 75 em adultos e a 86 em crianças; obstrução ao fluxo aéreo que desaparece ou melhora significativamente após uso de broncodilatador (aumento do VEF₁ de 7% em relação ao valor previsto e 200ml em valor absoluto, após a inalação de β_2 de curta duração)^{5,16}.

A mensuração do Pico de Fluxo Expiratório (PFE), ou *Peak Flow* com variação diurna exagerada pode ser utilizada para documentar a obstrução variável do fluxo aéreo, quando ocorrer a diferença média entre manhã e a noite com amplitude superior a 20% em um período de duas a três semanas⁵. Além disso, o teste de broncoprovocação com uso de broncoconstritores (metacolina, histamina, carbacol), e o teste de broncoprovocação por exercício que poderá demonstrar queda do VEF₁ acima de 10% a 15%, podem ser utilizados em algumas circunstâncias^{4,5,16}.

Doenças como a apnéia obstrutiva do sono, bronquiectasias, infecções virais ou bacterianas, síndrome da hiperventilação entre outras, podem equivocadamente levar a um diagnóstico de asma, devido a sua semelhança com a doença, assim, é importante que seja realizado o diagnóstico diferencial^{5,6}. Os exames laboratoriais como hemograma, dosagem de IgE sérica em crianças maiores de um ano, exame parasitológico de fezes e radiografia do tórax também são auxiliares no diagnóstico.

2.1.7 Classificação Gravidade da Asma

No presente estudo a classificação da gravidade da asma utilizada foi a descrita por ROSIER e cols.,1994. Essa classificação permite mensurar com segurança a severidade funcional da asma em crianças, podendo ser utilizado em estudos populacionais e na investigação de regimes de tratamento⁴⁰.

O questionário foi validado e compreende seis questões contemplando informações referentes à frequência e intensidade dos episódios, a frequência de sintomas e a intensidade da disfunção entre os episódios. A escala das respostas varia de zero a quatro para classificar a severidade da asma.

A partir dessa escala determina-se a asma como leve, moderada e grave. Os escores da escala de severidade foram comparados com a classificação tradicional de asma persistente versus episódica e com as medidas concomitantes de piora funcional. Sendo estas, ausências escolares por sibilos, limitação de atividades diárias no último ano e piora funcional nas últimas duas semanas antes da entrevista. A relação da gravidade medida comparada à relação pela espirometria no dia da visita foi investigada, assim como, a relação da gravidade com o uso da medicação.

Para propósitos descritivos, foi desenvolvido um índice simples com escalas de classificação de gravidade de asma. Assim, a escala e o índice descritos nesse estudo facilitam a descrição do impacto da asma no cotidiano dessas crianças baseadas nessas seis questões pesquisadas⁴⁰.

2.1.8 Terapêutica

A constante procura pelos atendimentos nos serviços de emergência, especialmente durante as crises, determinou que essa fosse talvez a única forma de tratamento viável para alguns pacientes. Essa constatação pode estar relacionada a condição socioeconômica das famílias e a falta de conhecimento quanto à necessidade de tratar o paciente asmático continuamente². Tratar a doença se faz necessário, pois o tratamento auxilia no controle dos sintomas, reduz as crises, previne limitações crônicas ao fluxo aéreo, permite que o paciente possa realizar atividades diárias normais, mantém a função pulmonar normal ou a melhor possível, reduz as visitas à emergência e hospitalizações, além de prevenir a morte¹⁶.

A fim de tratar o paciente de forma adequada são necessárias medidas conjuntas que compreendem, entre outras, o diagnóstico adequado, indicação e uso correto de medicações eficazes e medidas educativas para controle dos sintomas.

Com os avanços das pesquisas, as companhias farmacêuticas colocaram à disposição dos especialistas medicamentos mais eficazes e de longa duração, os quais passaram a contribuir para um incremento da qualidade de vida dos pacientes.

Os fármacos utilizados com o objetivo de melhorar os sintomas agudos são os β_2 -agonistas com rápido início de ação, brometo de ipratrópio e aminofilina^{5,6}. Os medicamentos usados para a manutenção, a fim de prevenir os sintomas, são os corticóides inalatórios e sistêmicos, as cromonas, os antagonistas de leucotrienos, os β_2 -agonistas de longa duração e teofilina de liberação lenta. Os corticóides inalatórios são os que oferecem melhor relação custo, risco, benefício para o controle da asma persistente. Eles apresentam diferentes deposições em vias aéreas intrapulmonares, rápida eliminação sistêmica e diferentes potências clínicas as quais podem ser influenciadas pelo dispositivo de administração. A resposta ao medicamento prescrito também irá depender da adequação do dispositivo inalatório e orientação ao paciente de

utilizá-lo. Sua utilização tem sido associada à redução da mortalidade e das hospitalizações por asma⁶.

2.2 Educação em Asma

Apesar dos avanços científicos e do advento de medicações eficazes no tratamento da asma, a falta de programas assistenciais e educativos contribuem para que a doença prossiga atingindo índices preocupantes¹⁴.

A educação dos pacientes é imprescindível para o sucesso do controle da asma, tendo impacto positivo na mudança ativa de comportamento frente à doença⁵. Os pacientes asmáticos, seus pais e cuidadores devem receber orientações referentes à asma, de forma que possam reagir diante de uma crise inesperada e também possam ser estimulados a modificar suas atitudes de forma preventiva, visando melhorar a qualidade de vida⁶.

Segundo o I Consenso de Educação em Asma, as principais causas da falta de êxito no tratamento da asma podem estar relacionadas: ao paciente (a não adesão ao tratamento, o uso incorreto da medicação, falha no reconhecimento da exacerbação dos sintomas e exposições freqüentes aos fatores desencadeantes das crises entre outros); ao médico (a inadequada identificação dos sintomas e dos agentes desencadeantes das crises e falha na prescrição de medicações, por exemplo); e à estrutura no sistema de saúde (falta de distribuição de medicamentos e falta de implementação de um plano de educação, são algumas das causas apontadas). A informação e a educação são fundamentais para minimizar essas possíveis falhas. O tratamento efetivo da doença é multifatorial e depende do controle das crises e de seus efeitos, da maior participação do paciente no manejo da asma e adesão ao tratamento, da redução de internações hospitalares e visitas à emergência¹.

As ações educativas em asma são baseadas entre outras coisas, na hipótese de que elas contribuem para que os índices de morbidade sejam reduzidos e melhorem a qualidade de vida das crianças⁹. Os principais níveis de educação em asma são descritos a seguir: educar os profissionais ligados à saúde quanto à realização do diagnóstico correto e de forma precoce, orientação quanto à adesão e terapêutica adequadas, e atualização e aplicação dos consensos; educar os pacientes asmáticos através do modo informativo (através da informação oral ou escrita) e modo estruturado, no qual, além da educação do paciente, é preconizada a monitorização da doença, revisão médica e plano de ação por escrito, que reduz o número de hospitalizações, procura à emergência e visitas à equipe médica não agendadas. Essas medidas fazem com que os pacientes e seus responsáveis identifiquem mais rapidamente a sintomatologia da asma e possam tomar providências quanto às crises precocemente^{5,41,42}.

2.2.1 Programa de Educação em Asma

Desde a década de 70, estão sendo preconizados os programas educativos em asma nos EUA. No Brasil, em 1996 foi publicado o I Consenso Brasileiro de Educação em Asma, e no ano de 1999 o Ministério da Saúde estabeleceu um plano nacional de ação preventiva contra a asma, denominado “Plano Nacional de Controle da Asma” Portaria nº 1394/MS⁹. O consenso foi criado a partir da revisão da literatura e de discussões entre especialistas, o qual representa uma amplitude de conscientização, aprendizado e conhecimento do assunto, auxiliando os profissionais no manejo e no tratamento dos pacientes asmáticos¹.

A fim de melhorar a qualidade de vida desses pacientes foram desenvolvidos programas de educação em asma em serviços especializados no tratamento da asma

(em hospitais e em unidades básicas de saúde). Estes programas podem ser aplicados por profissionais de equipes multidisciplinares, de forma individualizada ou em grupos de pacientes asmáticos. A proposta visa causar impacto com o esclarecimento da doença, fazendo com que as pessoas modifiquem seus hábitos diários frente ao problema, melhorando o controle da doença e sua qualidade de vida ^{7,43-47}.

Segundo o III Consenso Brasileiro no Manejo da Asma, os programas de educação que demonstram melhores resultados são aqueles estruturados com no mínimo seis meses, um ano ou mais⁵. Estes programas devem enfatizar aos participantes que a evolução da doença, em parte, pode ser controlada, dependendo diretamente do comprometimento do paciente e de seus responsáveis. Os programas devem ser adaptados conforme as características sócio-econômico-culturais da população a qual está sendo enfocada^{1,5,6}.

Forshee e cols. relatam que é importante controlar o estado de saúde da criança e detectar o início de uma crise, fazendo com que ela se sinta responsável por seu tratamento e possa conviver melhor com a doença. Para isso, é indiscutível que haja conscientização do problema e educação do paciente e de seus responsáveis frente à asma⁴⁸. Shames e cols. acreditam que medidas educativas, associadas às intervenções medicinais e ao comportamento dos pacientes, favoreçam o entendimento da doença, e melhorem a qualidade de vida⁴⁹.

Para que um programa de educação em asma seja próximo do ideal, ele deverá contemplar alguns objetivos imprescindíveis como informar à população as características da asma, seu tratamento, explicando que com o tratamento adequado a doença pode ser controlada e o paciente poderá ter vida normal. Além disso, é fundamental educar tanto os pacientes asmáticos como os profissionais da saúde,

ensinando-os a reconhecer os sintomas, os fatores desencadeantes das crises e assim, promover a melhorara qualidade de vida^{1,50,51}.

Segundo o I Consenso de Educação em Asma, é viável implantar um programa de educação aberto à comunidade cuja finalidade seja divulgar a asma e tentar desmistificá-la, o qual seja direcionado ao paciente e seus familiares^{1,5}. O ideal seria criar uma equipe multidisciplinar com a presença de médicos, fisioterapeutas, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, educadores, técnicos de enfermagem e acadêmicos dos cursos da saúde, de modo que cada profissional possa contribuir na educação e tratamento do paciente. Outra questão importante seria a padronização das condutas e a uniformização das técnicas a ser estabelecida entre os profissionais da equipe, para que não se crie uma disparidade entre as informações, as quais possam vir a confundir o paciente.

O profissional da saúde, ao orientar sobre educação em asma, deve visar algumas metas junto à criança e sua família: explicar os aspectos que envolvem a fisiopatologia e a cronicidade da asma; informar quanto à importância do uso da medicação e seus possíveis efeitos adversos (é fundamental que o médico prescreva medicamentos apropriados para cada caso); ensinar o paciente a reconhecer os sintomas precocemente e quando há a real necessidade de procurar a emergência; identificar os fatores desencadeantes das crises, orientando a redução à exposição e como evitá-los.

Além disso, aprender a lidar com os temores do paciente, seus medos e angústias a respeito da doença, restabelecer as atividades físicas e sociais, minimizar o absenteísmo escolar e ensinar a execução de um plano de ação, são atribuições desses profissionais. A elaboração de um plano de ação deverá ser individualizada, realizada por escrito, e deverá contemplar a monitoração dos sintomas, reconhecimento dos sinais e

sintomas precoces e tratamento domiciliar das crises leves. Outro tópico a ser abordado durante o programa é enfatizar o quanto é importante o comprometimento e a adesão ao tratamento como um todo, por parte dos responsáveis pela criança e dela mesma, de modo que compareçam as consultas e aos encontros do programa^{1,5,6}. Acredita-se que programas de educação em asma, através da promoção do entendimento da doença, o desenvolvimento de habilidades de automanejo e adesão ao tratamento, podem promover a melhora da qualidade de vida, através da mudança de atitudes e mitos em relação à doença⁹.

O HCPA desenvolve desde 1996, um programa multidisciplinar de educação e assistência à criança asmática, cujo objetivo principal é obter um controle adequado da doença e conseqüente melhora na qualidade de vida dos pacientes, mediante interferência medicamentosa e educacional.

A educação dos pacientes e seus familiares é realizada durante as consultas médicas e de enfermagem e em reuniões de grupo (durante o ano são realizadas quatro reuniões). Os principais tópicos trabalhados são as alterações que ocorrem nas vias aéreas, os principais fatores desencadeantes, o controle ambiental, como tratar as crises leves em casa, sinais indicativos de gravidade e quando procurar um serviço de emergência médica. Nas reuniões os pais dos pacientes são orientados e expõem suas dúvidas sobre a doença e seus temores. Concomitantemente, os mesmos tópicos são trabalhados com as crianças, de uma forma lúdica, usando recursos pedagógicos diversos como teatro de fantoches, jogos, casa de boneca, gincanas, entre outros. No programa, mudanças nos hábitos de vida e no ambiente domiciliar são orientados e incentivados de uma forma repetitiva pela equipe.

Setenta e cinco crianças, com idade entre 6 e 12 anos participaram do programa, de janeiro de 2001 a junho de 2006, sendo 48 do sexo masculino e 27 do feminino, a

maioria de cor branca (57%). Quarenta e sete pacientes (62,5%) iniciaram com sintomas de asma no primeiro ano de vida, cujos sintomas mais freqüentemente durante as crises foram: tosse (90,5%), falta de ar (88%), chiado (86,5%), cansaço (66,5%) e aperto no peito (43,5%). Os principais fatores desencadeantes de crises de asma identificados foram: mudanças climáticas (89%), poeira (68%), infecções (60%), exercício físico (58,5%), fumaça (57%), fatores emocionais (52%), fumaça de cigarro (49%). Os principais alérgenos ambientais e poluentes encontrados na casa dos pacientes foram: animais domésticos (62,5%), poeira (54,5%), bichos de pelúcia (48%), tapetes/cortinas (42,5%).

Os resultados obtidos com os pacientes têm sido animadores, observando-se importante melhora sintomática, com redução do número e intensidade das crises e maior habilidade de lidar com a doença, com redução das consultas em serviços de emergência, além de um aumento da capacidade física para os exercícios¹⁴.

2.3 Qualidade de vida na asma

Cada vez mais a qualidade de vida tem sido discutida nas mais diversas áreas, sobretudo, no que se refere à saúde. De maneira geral, as pessoas passaram a demonstrar constante preocupação com o seu bem estar e as mudanças de hábitos para melhorar sua saúde. Aumentar a qualidade de vida através da prática de atividades físicas, alimentação balanceada e qualidade do sono adequada são metas a serem atingidas por quem deseja viver mais e melhor. Da mesma forma, os profissionais da saúde estão cada vez mais engajados não somente no tratamento e no controle das doenças, mas também na prevenção e promoção da saúde, através dos programas de educação e conscientização da população. A expressão qualidade de vida é subjetiva, individual e depende das características físicas e psicológicas de cada indivíduo. Difícil de ser conceituada, ela é determinada de acordo com os valores e satisfações pessoais,

como também pelo entendimento de bem-estar de cada um⁵²⁻⁵⁴. Com o progresso das pesquisas científicas houve um importante avanço terapêutico, principalmente entre as disfunções crônicas, o que aumentou a sobrevida dos pacientes. Este fato nem sempre está relacionado com uma possível melhora da qualidade de vida, pois o aumento na expectativa de vida possibilitou que as pessoas vivessem mais, porém, muitas vezes, sendo acompanhadas por seqüelas e limitações importantes⁵⁵.

As características individuais e o modo de vida das pessoas, associados às limitações da própria doença fazem com que as interferências na qualidade de vida sejam percebidas de forma diferente para cada um. As doenças e suas limitações interferem diretamente no bem-estar das pessoas, ocasionando, assim, prejuízos incalculáveis. O impacto proporcionado pela asma, muitas vezes não está correlacionado com a gravidade ou o seu prognóstico⁵².

Sem dúvida alguma, a asma é responsável pela mudança no estilo de vida das crianças e de suas famílias, seja na frequência à escola, no trabalho, nas atividades de vida diárias, ou na realização de projetos pessoais, os quais muitas vezes precisam ser adiados ou abandonados devido às imposições desta enfermidade.

As freqüentes crises asmáticas fazem com que as crianças tenham déficits no seu desenvolvimento motor, psíquico e social. Essas limitações são maléficas à criança asmática, pois é através de atividades lúdicas que ela desenvolve suas habilidades e começa a se relacionar com outras crianças de sua faixa etária.

As constantes e inesperadas oscilações em seu estado de saúde, decorrentes de inúmeros fatores como as mudanças climáticas ou o contato com alérgenos ambientais, atrapalham sua rotina e afetam diretamente o estado emocional. Os distúrbios emocionais como ansiedade, dependência e superproteção dos pais estão presentes e

atrapalham a vida do paciente asmático. Outro fator importante que caracteriza o perfil desse paciente é o isolamento social, e muitas dessas crianças podem desenvolver desconfiança, angústia e pânico, levando-as a uma situação de constante estresse¹⁹.

2.3.1 Avaliação e mensuração da qualidade de vida

Com o progresso da ciência, surgiram novas perspectivas no tratamento de doenças que antes eram temidas, aumentando não só a expectativa como também melhorando as condições de vida dos pacientes. A partir desses avanços, os profissionais da saúde sentiram necessidade de ampliar seus conceitos e passaram a perceber os pacientes de uma forma mais abrangente, com suas limitações físicas, psicológicas e sociais.

Aos poucos, foi percebendo-se a importância de avaliar e mensurar a qualidade de vida dos indivíduos, e assim, ferramentas com poder estatístico foram criadas para suprir essa necessidade. Ao longo dos anos, houve aprimoramento de técnicas que propiciaram a criação de instrumentos cada vez mais específicos, direcionados a indivíduos com particularidades de acordo com sua doença^{55,56}.

Tradicionalmente os investigadores clínicos utilizavam para avaliar o status do paciente medidas convencionais de asma, como calibre da via aérea, sintomas, uso de medicação, resposta da via aérea ao exercício entre outros^{11,57}. Há bem pouco tempo atrás, a asma detinha a atenção das equipes que tratavam os pacientes com relação ao tratamento das crises e as variações de intensidade, prevenção de recidiva com controle de medidas ambientais e medicamentosas. Assim, o prognóstico do paciente asmático melhorou muito com o surgimento das drogas de longa duração inaláveis. Atualmente, no entanto, o enfoque tem sido melhorar e aumentar a qualidade de vida deste paciente⁵⁷.

Estes indicativos sugeriram que estudos fossem realizados para determinar o impacto da asma na vida das crianças, mensurando assim, sua qualidade de vida.

Os questionários de qualidade de vida foram introduzidos nas pesquisas clínicas para mensurar problemas que interferem no bem-estar e no estilo de vida dos pacientes. Estes instrumentos estão sendo usados com maior frequência para avaliar grupos de pacientes, eficácia de medicamentos e caracterização geral das populações estudadas⁵².

Os questionários escritos têm sido os principais instrumentos utilizados para avaliá-la e podem ser classificados como gerais ou específicos. O questionário geral mostra-se útil para avaliar a limitação social e detectar mudanças no estilo de vida, muitas vezes não detectáveis através de outros marcadores tradicionais. Este tipo de instrumento avalia a qualidade de vida através de uma escala genérica, e quando usados para relacionar as condições de saúde apresentam correlação significativa com a doença. Os questionários específicos são utilizados para avaliar o impacto funcional de determinada doença sobre o paciente e o quanto limitante está sendo a patologia na vida deste. São mais sensíveis e possibilitam medir as mínimas mudanças na qualidade de vida^{52,57}.

A monitorização da qualidade de vida avalia o impacto da doença sobre as atividades do paciente sob a perspectiva deste, e os dados sobre ela caracterizam-se como uma variável qualitativa e de pesos distintos. Os instrumentos que mensuram qualidade de vida abrangem informações relacionadas às emoções, atividades físicas, sintomatologia, questões relacionadas ao ambiente, limitações decorrentes da doença entre outras⁵².

Diante do paciente asmático, o profissional procura deter-se na disfunção de um órgão ou sistema, e muitas vezes não presta atenção na avaliação dos prejuízos

funcionais (físicos, emocionais e sociais) que possam estar associados e que são fundamentais para o desenvolvimento da criança⁵³. No caso dos pacientes asmáticos, os questionários de qualidade de vida podem ser úteis para avaliar a eficácia de um programa de educação, abordagem de tratamento, efeito de medicamento ou a repercussão da asma para dado paciente⁵².

Os questionários de qualidade de vida podem ser utilizados para caracterização de uma população, devendo ser capazes de separar os indivíduos hígidos dos doentes num determinado instante, a chamada validação transversal. E os instrumentos para avaliar a eficácia de um programa, necessitam ser validados de duas formas: quanto a sua reprodutibilidade, ou seja, dar as mesmas respostas para a mesma situação; e quanto à responsividade, capaz de detectar diferenças no decorrer do tempo⁵². Para que os instrumentos sejam aplicados com segurança é preciso que sejam validados.

A primeira validação que um questionário tem que ter é de carácter genérico, ou seja, uma rápida análise das perguntas dará ao especialista noção de compreensão por parte do paciente. Em seguida, deve ser realizada uma segunda validação do questionário, que é verificado se as questões de limitação fazem algum sentido frente às limitações da doença.

Antes de desenvolver um questionário é necessário pesquisar entre os pacientes asmáticos quais as situações limitantes, pois os autores não conseguem supor o que de fato possa ser limitante para o paciente. Outro ponto chave no processo de validação de questionários é com relação à adaptação cultural e tradução das atividades^{52,55}. Concluído esse processo, o questionário tem condições de ser aplicado com precisão e segurança.

2.3.2 Instrumento *Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire* (PAQLQ)

Devido à necessidade de mensurar a qualidade de vida dessa população, o *Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire* (PAQLQ), ou Questionário de Qualidade de Vida sobre a Asma Pediátrica, foi desenvolvido por Juniper e cols., da qual recebemos autorização para aplicá-lo. O questionário sobre a qualidade de vida na asma pediátrica é um instrumento que foi desenvolvido para uma doença específica, com a finalidade de medir os prejuízos físicos, emocionais e sociais vivenciados por crianças entre 7 e 17 anos. Os itens do questionário foram baseados na opinião de crianças asmáticas que relataram atividades que seriam importantes para elas.

O PAQLQ pode ser utilizado de duas formas: auto-aplicado e aplicado pelo entrevistador, o qual foi validado e publicado no ano de 1996 na língua inglesa e posteriormente em outros idiomas⁵⁷⁻⁶⁰. Adaptar o questionário para outras línguas e culturas não é tão simples assim, representa mais que uma simples tradução, o qual necessita ser adaptado para as diferentes culturas⁵³. La Scala e cols. traduziram e adaptaram ao português (cultura brasileira), e verificaram sua reprodutibilidade e a capacidade de verificar alterações clínicas do questionário adaptado¹².

O conteúdo contido no PAQLQ se refere às dificuldades do dia-dia apontadas pelas próprias crianças asmáticas, e as palavras utilizadas no questionário são as mesmas usadas por elas para descrever seus problemas⁵³. O instrumento tem as seguintes características: contempla áreas de função que são importantes para a criança asmática; abrange tanto seus aspectos físicos quanto emocionais; consegue reproduzir quando o estado clínico encontra-se estável; consegue ser responsivo quando as mudanças são importantes para o paciente, mesmo quando essas forem muito pequenas; e também ele é capaz de medir a qualidade de vida nas crianças asmáticas.

Para avaliar as propriedades de medida do PAQLQ, foram recrutados 52 pacientes asmáticos, com idades entre 7 e 17 anos, e cujo o escore do domínio limitação

dos sintomas do PAQLQ, avaliados na semana anterior a inclusão no estudo, fosse menor do que 6.5 (7.0 = nenhum prejuízo e 1.0 = grave prejuízo). Foram excluídas todas as crianças que tinham outras doenças que interferissem na qualidade de vida.

Durante a consulta, as crianças estiveram acompanhadas por um responsável, geralmente os pais, que convivesse com a criança ao menos 75% do tempo. Além disso, outros instrumentos foram aplicados com as crianças e seus pais, bem como exames complementares foram realizados durante o período de execução do estudo. O instrumento PAQLQ foi aplicado pelo mesmo entrevistador, o qual foi treinado, durante todas as entrevistas (na inclusão, após a primeira, a quinta e nona semana). Este questionário tem sido testado de maneira rigorosa em todos os grupos de idade (7-9, 10-13, 14-17 anos), a fim de se ter certeza de que ele é reproduzível, válido e que é sensível às mudanças (capaz de detectar mudanças importantes na qualidade de vida, mesmo que sejam pequenas)^{11,13, 61,62}.

Segundo o guia de orientações, preconiza-se que o PAQLQ deva ser o primeiro questionário a ser respondido durante a consulta, e não deva preceder nenhum diálogo com o profissional de saúde antes de sua aplicação, pois este fato poderá interferir nas respostas da criança. Além disso, é importante que os pais ou responsáveis que acompanhem a criança à consulta não estejam presentes enquanto ela estiver respondendo ao questionário. Frequentemente, os pais têm uma má percepção da qualidade de vida de seus filhos e, sem querer, podem influenciar em suas respostas, além disso, muitas vezes as crianças podem relutar a dar respostas precisas quando os pais estiverem presentes⁶³.

O questionário possui 23 perguntas, para ser respondido em aproximadamente 10 a 15 minutos na primeira visita e em torno de 7 minutos nas visitas de seguimento¹³. As questões estão distribuídas em três domínios: limitação das atividades (com 5 questões),

sintomas (10 questões) e função emocional (com 8 perguntas). O Questionário possui mais de uma versão: a versão padronizada com três atividades padronizadas já determinadas pela versão original: 1) atividades físicas, como correr, nadar, praticar esportes, andar, subir ladeiras, morros ou escadas e andar de bicicleta; 2) conviver com animais, como brincar com animais de estimação, ou tomar conta de animais; 3) atividades com os amigos e a família, como brincar na hora do recreio e fazer coisas com seus amigos e sua família. E a versão individualizada, com atividades não padronizadas onde a criança escolhe três atividades quaisquer de sua preferência⁶⁴.

Em estudos científicos as atividades padronizadas facilitam a análise de dados, pois diminuem o número de variáveis a serem pesquisadas, ao passo que a versão individualizada é melhor para o paciente particular, na prática clínica, podendo individualizar melhor as diferenças culturais, de sexo e raça^{64,65}.

As respostas são expressas pelas crianças utilizando uma escala de sete pontos¹³, através de dois cartões (azul e verde) com sete opções de resposta cada um deles, sendo que o "1" representa o maior prejuízo possível e "7" indica que não há prejuízo algum do ponto de vista da criança. Todos os itens do instrumento têm peso igual. Assim sendo, os resultados de uma área com cinco itens e o de uma área com dez itens serão ambos expressos numa faixa que varia de um a sete^{11,63}.

Os valores dos escores foram comparados em cada uma das três avaliações realizadas durante o estudo, a fim de verificar uma mudança de comportamento da asma sobre a qualidade de vida. Naqueles pacientes cuja asma mostrou-se não estar adequadamente controlada o sistema de tratamento era revisado e modificado^{11,65}. Para detectar mudança nos valores dos escores (geral e por domínios), determinou-se a diferença mínima importante que representa uma alteração de 0.5 no escore^{53,13}. Este

coeficiente foi criado para verificar as mudanças no comportamento da asma para cada paciente.

Para que o pesquisador tenha total confiança nos resultados do PAQLQ, é importante que os pacientes compreendam perfeitamente a escala utilizada durante o questionário. Mesmo as crianças mais novas captam perfeitamente o conceito quando este lhes é explicado devagar e cuidadosamente. A sentença “durante a última semana” inserida nas perguntas, foi bastante explorada com as crianças a fim de que houvesse real entendimento por parte delas, e naquelas menores, que às vezes demonstraram dúvida quanto à compreensão de seu significado, era solicitado as responsáveis que fizessem menção a algum acontecimento que tivesse marcado este período, para que facilitasse o entendimento da criança e que ela pudesse se situar no período de tempo estipulado.

O guia de orientações sugere que ao perceber que a criança apresentou algum problema de compreensão da pergunta, a melhor alternativa seria simplesmente repetir a pergunta utilizando exatamente as mesmas palavras do questionário. Repetindo assim, quantas vezes forem necessárias⁶³.

3. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Fernandes ALG, Cabral ALB, Faresin SM. I Consenso Brasileiro de Educação em Asma. J Pneumol 1996; 22 (Supl): 1-24.
2. Ventura RN, Naspitz C, Puccini RF, Silva EMK. Avaliação do programa de atenção a crianças asmáticas acompanhadas nas unidades de saúde do município do Embu, São Paulo, no período de 1988 a 1993. Cad Saúde Publ, Rio de Janeiro 1998; 14: 117-128.
3. Boechat JL, Rios JL, Sant'Anna CC, França AT. Prevalência e gravidade de sintomas relacionados à asma em escolares e adolescentes no município de Duque de Caxias, Rio de Janeiro. J Bras Pneumol 2005; 31:111-117.
4. Oliveira FR, Silva LM, Louzada Jr P, , Sarti W. Asma – Manejo da Crise. Medicina, Ribeirão Preto 2003; 36: 404-408.
5. III Consenso Brasileiro no manejo da asma. J Pneumol 2002; 28 (Supl 1): s1-s28.
6. Haddad MFC, Araújo RO. Projeto Asma – Atenção Integral à Pessoa Portadora de Asma. Disponível: http://www.campinas.sp.gov.br/saúde/especialidades/asma_set05.pdf
7. Bettencourt ARC, Oliveira MA, Fernandes ALG, Bogossian M. Educação de pacientes com asma: atuação do enfermeiro. J. Pneumologia 2002; 28:
8. Stein RT. Asma pediátrica – O impacto das interações hospitalares. J Bras Pneumol 2006; 32: 25-26.
9. Santana LFSCA, Bastos RCS, Martinez-Silveira MS, Souza LSF. Intervenções educativas em asma na infância. Uma revisão analítica da literatura. J Bras Penumol 2005; 31: 445-458.
10. National Asthma Education Program. Expert Panel Report. Guidelines for the diagnosis and management of asthma. US Department of Health and Human Services. Pub. N° 91-3042, 1991.

11. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. *Quality of Life Research* 1996; 5: 35-46.
12. La Scala CSK, Naspitz CK, Solé D. Adaptação e validação do *Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ-A)* em crianças e adolescentes brasileiros com asma. *J Pediatr (Rio J)* 2005; 81: 54-60.
13. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in the parents of children with asthma. *Quality of Life Research* 1996; 5: 27-34.
14. Vieira VBG. Anais do Congresso de Educação Médica (44º COBEM- Congresso Brasileiro de Educação Médica, 24 a 27 de setembro 2006, Gramado-RS).
15. Pastorino AC, Accioly AP, Lanzelotti R, Camargo MAD, Jacob CMA, Grumach AS. Asma – aspectos clínico-epidemiológicos de 237 pacientes de um ambulatório pediátrico especializado. *J Pediatr (Rio J)* 1998; 74: 49-58.
16. Fritscher CC. Diagnóstico e Tratamento da Asma Brônquica. Projeto Diretrizes. AMB/CFM 2001: 1-13
17. Busse WW, Lemanske RFJ. Advances in Immunology. *N Engl J Med: Asthma* 2001; 344: 350-362.
18. Pediatric Asthma. University of Maryland – Medical Center. Disponível em: www.umm.edu/ency/article/000990.htm
19. Cabral, Anna Lúcia de Barros. Avaliação Clínica da Asma na Infância e Adolescência. São Paulo: USP, 1999. 118 p. Tese (Doutorado) - Departamento de Patologia. Universidade de São Paulo, São Paulo 1999.
20. Aguiar Filho AS, Lopes Neto EP, Sarinho ES, Vasconcelos MM, Accioly LS, Leão MJ et al. Asthma concepts and epidemiological tools for prevalence researches. *Vev Port Pneumol.* 2004; 10: 319-329.
21. Sennhauser FH, Braun-Fahrlander C, Wildhaber JH. The burden of asthma in children: a European perspective. *Paediatric Respiratory Reviews* 2005; 6: 2-7.

22. Fischer GB, Camargos PA, Mocelin HT. The burden of asthma in children: a Latin American perspective. *Paediatric Respiratory Reviews* 2005; 6: 8-13.

23. Poulos LM, Toelle BG, Marks GB. The burden of asthma in children: an Australian perspective. *Paediatric Respiratory Reviews* 2005; 6: 20-27.

24. Singh M. The burden of asthma in children: an Asian perspective. *Paediatric Respiratory Reviews* 2005; 6: 14-19.

25. Mattos W, Grohs LB, Roque F, Ferreira M, Mânica G, Soares E. Estudo comparativo entre o manejo da asma em uma unidade de referência da rede pública de Porto Alegre (RS) e as proposições do III Consenso Brasileiro no Manejo da Asma. *J Bras Pneumol* 2006; 32: 385-390.

26. Rocha PM, Fernandes AK, Nogueira F, Piovesan DM, Menna Barreto SS, Dalcin PT. Efeito da implantação de um protocolo assistencial de asma aguda no serviço de emergência de um hospital universitário. *J Bras Pneumol* 2004; 30: 94-101.

27. Bloomberg GR, Trinkaus KM, Fisher EB, Musick JR, Strunk RC. Hospital readmissions for childhood asthma: a 10-year metropolitan study. *Am J Respir Crit Care Med* 2003; 167: 1068-1076.

28. Robertson CF, Bishop J, Sennhauser FH, Mllo J. International comparison of asthma prevalence in children: Australia, Switzerland, Chile. *Pediatr Pulmonol* 1993; 16: 219-226.

29. Wiesch DG, Samet JM. Epidemiology and natural history of asthma. In: Middleton E, Reed CE, Ellis EE, Adkinson NF, Yunginger JW, Busse WW, editors. *Allergy, principles and practice*. 5^a ed. St. Louis: Mosby; 1999. p 799-815.

30. Landau L. Natural history of childhood asthma. *Pediatr Pneumol* 1995; 11: 30-31

31. Strachan, DP, Anderson HR, Limb ES, O'Neill A, Wells N. A national survey of asthma prevalence, severity and treatment in Great Britain. *Arch Dis Child* 1994; 70: 174-178.

32. Levy J, Welker-Hood L, Clougherty J, Hynes H. Lung function, asthma symptoms, and quality of life for children in public housing in Boston: a case-series analysis. *Environ Health* 2004; 3: 13.
33. Oliveira MA, Fernandes ALG, Faresin SM, Bruno VF, Bittencourt AR. Evaluation of an educational program for socially deprived asthma patients. *Eur Respir J* 1999; 14: 908-914.
34. Puxeddu I, Levi-Schaffer F. Mast cells and eosinophils: the "hallmark" of asthma. *Pediatric Respiratory Review* 2004; 5: s31-s34.
35. Asma Ocupacional. American Academy of Allergy Asthma and Immunology. Disponível em: www.aaaai.org/espanol//tips/asma_occupational.stm
36. Chatkin MN, Menezes AM. Prevalence and risk factors for asthma in schoolchildren in southern Brazil. *J Pediatr (Rio de Janeiro)* 2005; 81: 411-416.
37. Camelo-Nunes IC, Solé D, Naspitz CK. Fatores de risco e evolução clínica da asma em crianças. *J Ped (Rio de Janeiro)* 1997; 77: 447-454.
38. Overstreet DH, Djuric V. Links between multiple chemical sensitivity and asthma in a rat model of cholinergic hypersensitivity: a brief review. *Toxicol Ind Health* 1999; 15: 517-521.
39. Vamos M, Kolbe J. Psychological factors in severe chronic asthma. *Aust N Z J Psychiatry* 1999; 33: 538-544.
40. Rosier MJ, Bishop J, Nolan T, Robertson CF, Carlin JB, Phelan PD. Measurement of Functional Severity of Asthma in children. *Am J Respir Crit Care Med* 1994; 149: 1434-1441.
41. Cabral ALB, Martins MA, Carvalho WAF, Chinen M, Barbirotto RM, Boueri FMV. Are international asthma guidelines effective for low-income Brazilian children with asthma? *Eur Respir J* 1998; 12: 35-40.
42. Chafin CC, Toley E, Dermikan K, Self TH. Effect of a brief education on medical students use of asthma devices. *J Asthma* 2000; 37: 585-588.

43. Mayo PH, Richman J, Harris HW. Results of a program to reduce admissions for adults asthma. *Ann Intern Med* 1990; 112: 864-871.

44. Lahdensuo A, Haahtela T, Herrala J, Kava T, Kiviranta K, Kuusisto P et al. Randomized comparison of guided self management and traditional treatment of asthma over one year. *BMJ* 1996; 312: 748-752.

45. Choy KL, Tong M, Ko F, Li ST, HO J, Chan R et al. Evaluation of the efficacy of a hospital-based asthma education programme in patients of low socioeconomic status in Hong Kong. *Clin Exp Allergy* 1999; 29: 84-90.

46. Scholtz W, Haubrock M, Lob-Corzilius T, Gebert N, Wahn U, Szczepanski R. Cost-effectiveness studies of ambulatory educational programs for children with asthma and their families. *Pneumologie* 1996; 50: 538-543.

47. Howell JH, Flaim T, Lung CL. Patient education. *Pediatr Clin North Am* 1992; 39: 1343-1361.

48. Forshee JD, Whalen EB, Hackel R, Butt LT, Smeltzer PA, Martin J et al. The effectiveness of one-on-one nurse education on the outcomes of high-risk adult and pediatric patients with asthma. *Manag Care Interface* 1998; 11: 82-92.

49. Shames RS, Sharek P, Mayer M, Robinson TN, Hoyte EG, Gonzalez-Hensley F et al. Effectiveness of a multicomponent self-management program in at-risk, schoolaged children with asthma. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2004; 92:611-618.

50. Evans D, Sheares BJ, Vazquez TL. Educating health professionals to improve quality of care for asthma. *Paediatric Respiratory Reviews* 2004; 5: 304-310.

51. Osman LM, Calder C. Implementing asthma education programmes in paediatric respiratory care: settings, timing, people and evaluation. *Paediatric Respiratory Reviews* 2004; 5: 140-146.

52. Fernandes AL, Oliveira NA. Avaliação da qualidade de vida na asma. *J Pneumol* 1997;23:148-152.

53. Juniper, EF. How Important is Quality of Life in Pediatric Asthma? *Pediatric Pulmonology* 1997; 15(suppl): 17-21.

54. The Whoqol Group. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: Orley J, Kuyken W, editors. *Quality of life assessment: international perspectives*. Heidelberg: Springer Verlag; 1994: 41-60
55. Laurenti R. A mensuração da qualidade de vida. *Rev Assoc Med Bras* 2003; 49: 361-362.
56. Gill T, Feinstein A. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *JAMA* 1993; 272: 619-626.
57. Tauler E, Vilagut G, Grau G, Gonzalez A, Sánchez E, Figueras G. The Spanish version of Paediatric Quality of Life Asthma Questionnaire (PAQLQ): metric characteristics and equivalence with the original version. *Qual Life Res* 2000; 10: 81-91.
58. Badia X, Garcia-Hernández G, Cobós N, López-David C, Nocea G, Roset M, em representación del grupo VALAIR. Validación de la versión española del Pediatric Quality of Life Questionnaire em la valoración de la calidad de vida del niño asmático. *Méd Clin* 2001; 116; 565-572.
59. Reichenberg K, Broberg AG. Quality of life in childhood asthma: use of the Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire in a Swedish sample of children 7 to 9 years old. *Acta Paediatr.* 2000; 89: 989-995.
60. Guyatt GH, Juniper EF, Griffith LE, Feeny DH, Ferrie PJ. Children and Adult Perceptions of Childhood Asthma. *PEDIATRICS* 1997; 99: 165-168.
61. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Griffith LE, Ferrie PJ. Minimum skills required by children to complete health-related quality of life instruments for asthma: comparison of measurement properties. *Eur Respir J* 1997; 10: 2285-2294.
62. Juniper E. Questionário Sobre a Qualidade de Vida na Asma Pediátrica (PAQLQ) – Informações Básicas e Sugestões para a Entrevista. Versão em Português para o Brasil. 2001: 1-20.
63. Juniper E. Questionário Sobre a Qualidade de Vida na Asma Pediátrica com Atividades Padronizadas (PAQLQ(S)) – Aplicado pelo Entrevistador. Versão em Português para o Brasil. 2001: 1-5.

64. Juniper E. Questionário Sobre a Qualidade de Vida na Asma Pediátrica (PAQLQ) – Aplicado pelo Entrevistador. Portuguese Version for Brazil 2001: 1-6.

65. Juniper EF, O'Byrne PM, Guyatt GH, Ferrie PJ, King DR. Development and validation of a questionnaire to measure asthma control. *Eur Respir J* 1999; 14: 902-907.

4. OBJETIVO DO ESTUDO

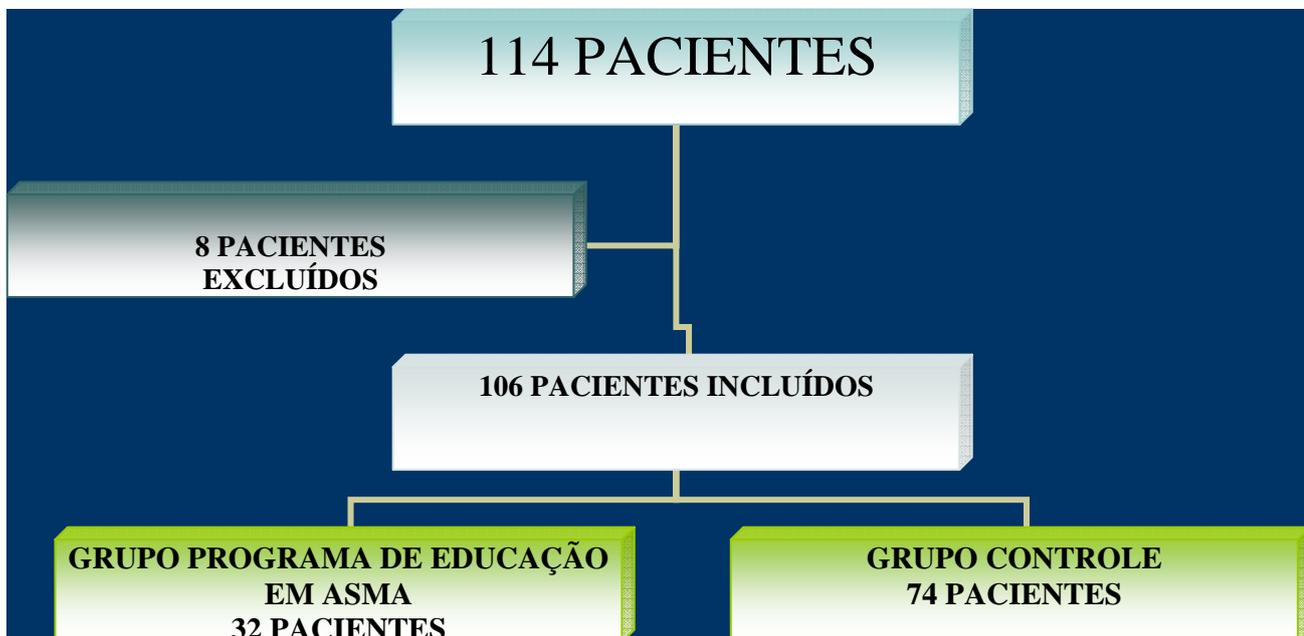
4.1 Objetivo Geral

Verificar o impacto do Programa de Educação em Asma (PEA) na qualidade de vida das crianças asmáticas.

5. DESENHO DO ESTUDO

ESTUDO TRANSVERSAL COMPARADO

Amostra de Pacientes do Grupo do Programa de Educação em Asma e do Grupo Controle:



SEGUNDA PARTE

ARTIGO ORIGINAL EM INGLÊS

**Impact of an Asthma Education Program on the Quality of Life of Asthmatic
Children**

Patricia Miraglia Bacha, Pedro Dall'Ago, Vera Vieira, Simone Cannani, Daiane
Cesconetto, Sérgio Saldanha Menna-Barreto

e-mail: bergmiraglia@yahoo.com.br

Graduate Program in Medical Sciences, Academic Hospital, Federal University of
Rio Grande do Sul, 90035-003 Porto Alegre, RS, Brazil.

1. ABSTRACT

Introduction: Asthma is a chronic disease that may compromise the child's normal development. An asthma education program (AEP) was implemented at Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) in order to improve the quality of life of children with this disease.

Objective: To verify the impact of AEP in the quality of life of asthmatic children.

Methods: A compared cross-sectional study was carried out to assess quality of life using the instrument *Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire* (PAQLQ) in literate asthmatic children between 7 and 13 years old in two different groups: patients who participated in the AEP and patients who did not (control group).

Results: This study included 106 patients, 32 in the AEP group and 74 in the control group, mean age 10.2 ± 1.8 years (mean \pm SD), 52 patients had mild asthma, 35 moderate and 19 severe. There was significant improvement in the quality of life of the AEP group when the limitation scores in standardized and individualized activities ($P=0.002$), physical activities ($P=0.001$), activities with friends and family ($P=0.015$) and bad mood ($P=0.035$) were assessed. There was no significant difference in the scores for symptoms, emotional function and overall quality of life.

Conclusion: AEP children showed better quality of life concerning the limitations on everyday activities.

Keywords: asthma/ children/ education program/ quality of life/ questionnaire

2. INTRODUCTION

Asthma is a chronic obstructive airways disease that occurs in people of different ages and socio-economical levels¹. Symptoms appear during childhood^{2,3}, occurring more often among children than adolescents and adults, tending to remission during puberty^{4,5}. Males are more affected by asthma than females, but the reason for this behavior is still unknown⁶.

Asthma causes countless physical and emotional impairments to the children and their families. Social isolation, school absenteeism, deprivation from playing and physical exercising are some of the indicators that interfere with children's quality of life⁷. In the last years, more effective drugs for the disease treatment provided an increase in these patients' life expectancy, nevertheless, they are not enough⁸. The education of the asthmatic patient on the disease's management, mainly during childhood is vital once it makes him feel responsible and committed with his quality of life^{2,9}.

At HCPA, a program of education and assistance to the asthmatic child was conceived and developed by Vieira V. since 1996 and three years later it was turned into an extension project, including undergraduate students from the sixth semester of Medicine. The main goal of this program is to obtain appropriate control of the disease and therefore better quality of life for the children through drug and educational interference.

In order to measure physical, social and emotional impairment in asthmatic children between 7 and 17 years old, Juniper and cols. developed a specific instrument, the PAQLQ, which is able to measure quality of life in pediatric asthma. The questionnaire items were based on the opinion of asthmatic children who reported activities they considered important^{10,11,12}. The instrument was validated and published in English in

1996 and later translated to other languages. La Scala and cols. have recently adapted it to the Brazilian culture and validated to Portuguese¹³.

Based on literature and the AEP at HCPA, this study was devised in order to verify the impact of the education program on the quality of life of children.

3. PATIENTS AND METHODS

From April 2005 through August 2006 a compared cross-sectional study was carried out at the Pneumology Service of HCPA, which was approved by the institution's Research Ethics Committee. All participants agreed to participate in the study and signed the informed consent.

Literate asthmatic children regardless of severity, between 7 and 13 years old attending school were included in this study. Children who had cognitive alterations or any other comorbidity that interfered with quality of life were excluded.

Patients were divided into two groups: **Intervention Group (AEP)**: Children who participated in the AEP. In this group, education to patients and family members was carried out during appointments and group meetings. The main topics were alterations in airways and precipitating factors of asthma crises. Four sessions were carried out during the year. Thirty-five children included in the AEP between 2002 and 2004 participated in this group. The patients' families were asked to participate through a telephone call or phonogram. Only two patients out of thirty-five were not located. The interviews for this study were previously scheduled and carried out at the HCPA's ambulatory. **Control Group**: Children who did not participate in the AEP. This group of patients was comprised of 74 asthmatic children seen at the pneumology ambulatory of the HCPA. The same interview procedures were used in both groups.

Quality of Life Assessment and Asthma Severity

In order to assess quality of life in asthmatic patients, the PAQLQ was used after being validated and adapted to the Brazilian culture. This instrument was devised to investigate patients' impairments related to asthma during the week prior to the interview.

It contains 23 questions divided into three areas: activity limitations (5 questions), symptoms (10 questions) and emotional function (8 questions). The questionnaire has two versions and both were used in this study: standardized activity version (with three activities: physical activity, getting along with animals, and activities with friends and family) and individualized activity version (with non-standardized activities in which the child chooses three favorite activities out of an investigation list provided by the researcher).

All PAQLQ items have equal importance individually. The questionnaire is directly analyzed from the points obtained. The result of each area, as well as overall quality of life is expressed through the mean score of its items i.e., the result of each area, as well as the overall score for quality of life, range from 1 (the highest impairment) to 7 (the lowest impairment possible). Therefore, the results of an area of 5 items, for instance, and the results of an area of 10 items both range from 1 to 7. This method for calculating points turns the result interpretation easier.

In order to assess asthma severity, a validated instrument developed by Rosier¹⁴ at al was used and it expresses asthma severity classification as mild, moderate and severe. Other characteristics and each patient's socioeconomical conditions were also assessed.

Statistical Analysis

Sample size calculation was based on 5% significance level, .9 power, moderate standardized effect size ($SES \geq 0.7$) and 1:2 proportion between AEP and control groups. Therefore, a total of 99 individuals, 33 from the AEP group and 66 from the control one was estimated. PEPI (*Programs for Epidemiologists*) version 4.0 was used.

Ki-square test was applied to assess the association between qualitative variables. In order to compare the scores related to dicotomic variables, *Student t* test was used. *Student t* and Mann Whitney tests were used respectively to compare groups concerning quantitative variables with symmetrical and asymmetrical distributions. Significance level adopted was 5% and the analyses were performed on the SPSS program (*Statistical package for Social Sciences*) version 10.0.

4. RESULTS

Sample characteristics

Firstly, 114 children were interviewed and 8 were excluded for not meeting the inclusion criteria proposed by the study. The sample was comprised of 106 patients, 32 in the AEP and 74 in the control group of both genders, between 7 and 13 years old. In the AEP group, 81.3% were boys and 18.8% girls and in the control group, 58.1% were boys and 41.9% girls ($P=0.038$) and the mean age of the patients was 10.2 ± 1.8 . There was no significant difference between the groups and there was no significant difference between the variables: mother's educational background, family income, and social class (Table 1).

Asthma Severity Classification

Out of 106 patients, 49% showed mild asthma, 33% were moderate and 18% severe and there was no difference between the groups. In the AEP group, 56.2% showed mild asthma, 31.3% moderate and 12.5% severe. In the control group, 46% of the patients showed mild asthma, 33.8% moderate and 20.2% severe.

When practicing physical activities, 82% of the AEP and 58% of the control group reported some symptom. Variables such as precipitating factors (insecticide, wool, emotions, exercising, weather changes), the presence of environment allergens and home pollutants (pets, teddy bears, wool blankets, firewood stove, fireplace, carpets and curtains) did not show significant difference between the groups (Table 2).

Quality of Life Assessment

Quality of life, using the PAQLQ instrument for standardized activities, showed lower limitation in the activities and it was statistically significant in the AEP group compared to the control group (AEP: 5.51 ± 1.24 versus control: 4.69 ± 1.22 , $P=0.002$). Overall quality of life score in the standardized activities did not show significant difference when comparing both groups. (AEP: 5.20 ± 1.16 versus control: 4.77 ± 1.13 , $P=0.077$). In the individualized activities, quality of life showed lower limitation in the activities and it was statistically significant in the AEP group when compared to the control group (AEP 5.48 ± 1.26 versus control 4.59 ± 1.31 , $P=0.002$). Overall quality of life score did not show significant difference when comparing both groups (AEP: 5.20 ± 1.15 versus control: 4.75 ± 1.12 , $P=0.063$). The scores for symptoms and emotional function domains did not show significant differences between the groups (Table 3).

5. DISCUSSION

This study assessed and compared quality of life between asthmatic children who participated in the AEP and those who did not. In this study there were more males in both groups, showing significant difference. This finding was accidental and is in accordance with literature reports^{10,13,15}. Information on age, gender, educational background, family income, economic class and asthma severity had similar characteristics in both groups, turning them homogeneous.

The results suggest that AEP patients have better quality of life than control group patients. When assessing the limitation in standardized and individualized activities, significant difference between the groups was observed. The better performance suggested by the questionnaire concerning physical activities, activities with friends and family, lower level of bad mood and irritation and performance enhancement to follow peers' pace were significant findings associated with the AEP group compared to the control group. When performing analytical literature review with 39 papers, Santana *et al* found that 83.3% of kids improved their knowledge about the disease, 66.6% improved capacity for physical activity and 20% improved quality of life¹⁶. Other studies also showed increase in quality of life after education programs, which promoted better knowledge about the disease, decrease in school absenteeism, emergency room admissions, symptoms, health expenses, as well as asthma morbidity parameters¹⁷⁻²³.

Similar studies comparing quality of life in asthmatic children between two groups of patients are unknown. When using the instrument in two different but comparable groups, we show the possibility for using the PAQLQ with this approach. In our study, 7 year olds had no difficulty understanding and answering questions appropriately. Using the PAQLQ, Juniper and cols applied this instrument with the child as his/her own control and, like in our study, there were no problems related to patients' age¹⁰.

The decrease in emergency room admissions, as well as in the number of hospitalizations, were not significant between the groups, although there was a tendency in favor of the AEP group. This result may not have been significant due to the limitation on the number of patients.

Precipitating factors such as contact with pets, smoke or cigarettes are reported to be more frequent in the control group. However, a significant number of parents in the AEP group reported the presence of mold. These findings are probably due to the impact caused by the program on the children and their parents. This perception may not occur in the control group, so that these symptoms and care are often unperceived or even overlooked. *Bettencourt et al* report that the education process leads to significant improvement of the problems related to asthma management, as well as quality of life indexes²⁴. *Shames et al.* believe that educational measures associated with behavior changes that favor the understanding about the disease and therefore improve their quality of life²⁵.

A limitation of our study may have been the lack of spirometry, according to the studies of Juniper and cols^{12,26}. Osman and cols, however, evaluating 266 patients admitted at emergency room services, showed that difference concerning quality of life correlated more significantly with the clinical decisions and the use of medical resources than differences in lung function²⁷.

Another limitation was the lack of randomization between the groups, which was not possible due to its design.

The PAQLQ was chosen for this study because it comprehends crucial aspects for appropriate quality of life assessment. This questionnaire assesses physical as well as psychological aspects and is already validated in several countries including Brazil^{13,28-31}.

Based on the results found in this study, we showed that the PAQLQ is easy to apply and understand, allowing for the education on asthma in parents and children, consequently improving quality of life. Broader randomized studies are still necessary so that asthma education programs like this can be spread and implemented in clinical practice.

6. LITERATURE REFERENCES

1. Fernandes ALG, Cabral ALB, Faresin SM. I Brazilian Consensus of Asthma Education. *J Pneumol* 1996; 22 (Supl): 1-24.
2. Resto M, Huss K, Wilkelstein M, Calabrese B, Huss R, Butz A. Asthma education in rural communities. *Clin Excell Nurse Pract* 2001; 5: 168-174.
3. Stein RT. Pediatric asthma- The impact of hospital admissions. *J Bras Pneumol* 2006; 32: 25-26.
4. www.umm.edu/ency/article/000990.htm
5. Robertson CF, Bishop J, Sennhauser FH, Mllo J. International comparison of asthma prevalence in children: Australia, Switzerland, Chile. *Pediatr Pulmonol* 1993; 16: 219-226.
6. Wiesch DG, Samet JM. Epidemiology and natural history of asthma. In: Middleton E, Reed CE, Ellis EE, Adkinson NF, Yunginger JW, Busse WW, editors. *Allergy, principles and practice*. 5^a ed. St. Louis: Mosby; 1999. p 799-815.
7. Guendelman S, Meade K, Benson M, Chen YO, Samuels S. Improving asthma outcomes and self-management behaviors of inner-city children: a randomized trial of the Health Buddy interactive device and asthma diary. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2002; 156: 114-120.
8. Wolf FM, Guevara JP, Grum CM, Clark NM, Cates CJ. Educational interventions for asthma in children. *Cochrane Database Syst Rev* 2003;(1):CD000326
9. Bremont F. From asthma attack to fatal asthma in children. *Arch Pediatr* 2004; 11(suppl 2): 86s-92s.
10. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. *Quality of Life Research* 1996; 5: 35-46.
11. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in the parents of children with asthma. *Quality of Life Research* 1996; 5: 27-34.

12. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, , Griffith LE, Ferrie PJ. Minimum skills required by children to complete health-related quality of life instruments for asthma: comparison of measurement properties. *Eur Respir J* 1997; 10: 2285-2294.

13. La Scala CSK, Naspitz CK, Solé D. Adaptation and validation of the *Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ)* in Brazilian asthmatic children and adolescents. *J Pediatr (Rio J)* 2005; 81: 54-60.

14. Rosier MJ, Bishop J, Nolan T, Robertson CF, Carlin JB, Phelan PD. Measurement of Functional Severity of Asthma in children. *Am J Respir Crit Care Med* 1994; 149: 1434-1441.

15. Guyatt GH, Juniper EF, Griffith LE, Feeny DH, Ferrie PJ. Children and Adult Perceptions of Childhood Asthma. *PEDIATRICS* 1997; 99: 165-168.

16. Santana LFSCA, Bastos RCS, Martinez-Silveira MS, Souza LSF. Educational interventions for children with asthma: Na analytical review of the literature. *J Bras Pneumol* 2005; 31: 445-458.

17. Mayo PH, Richman J, Harris HW. Results of a program to reduce admissions for adults asthma. *Ann Intern Med* 1990; 112: 864-871.

18. Lahdensuo A, Haahtela T, Herrala J, Kava T, Kiviranta K, Kuusisto P et al. Randomized comparison of guided self management and traditional treatment of asthma over one year. *BMJ* 1996; 312: 748-752.

19. Choy KL, Tong M, Ko F, Li ST, HO J, Chan R et al. Evaluation of the efficacy of a hospital-based asthma education programme in patients of low socioeconomic status in Hong Kong. *Clin Exp Allergy* 1999; 29: 84-90.

20. Forshee JD, Whalen EB, Hackel R, Butt LT, Smeltzer PA, Martin J et al. The effectiveness of one-on-one nurse education on the outcomes of high-risk adult and pediatric patients with asthma. *Manag Care Interface* 1998; 11: 82-92.

21. Scholtz W, Haubrock M, Lob-Corzilius T, Gebert N, Wahn U, Szczepanski R. Cost-effectiveness studies of ambulatory educational programs for children with asthma and their families. *Pneumologie* 1996; 50: 538-543.

22. Howell JH, Flaim T, Lung CL. Patient education. *Pediatr Clin North Am* 1992; 39: 1343-1361.
23. Molken MP, Van Doorslaer EK, Rutten FF. Economic appraisal of asthma and COPD care: a literature review 1980-1991. *Soc Sci Med* 1992; 35: 161-175.
24. Bettencourt ARC, Oliveira MA, Fernandes ALG, Bogossian M. Education of the asthmatic patient: the nursing approach. *J. Pneumologia* 2002; 28:
25. Shames RS, Sharek P, Mayer M, Robinson TN, Hoyte EG, Gonzalez-Hensley F et al. Effectiveness of a multicomponent self-management program in at-risk, schoolaged children with asthma. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2004; 92:611-618.
26. Juniper EF, O'Byrne PM, Guyatt GH, Ferrie PJ, King DR. Development and validation of a questionnaire to measure asthma control. *Eur Respir J* 1999; 14: 902-907.
27. Ramos-Cerqueira ATA, Crepaldi AL. Quality of life in chronic pulmonary diseases; conceptual and methodological aspects. *J. Pneumologia* 2000; 26:
28. Juniper, EF. How Important is Quality of Life in Pediatric Asthma? *Pediatric Pulmonology* 1997; 15 (suppl): 17-21.
29. Tauler E, Vilagut G, Grau G, Gonzalez A, Sánchez E, Figueras G. The Spanish version of Paediatric Quality of Life Asthma Questionnaire (PAQLQ): metric characteristics and equivalence with the original version. *Qual Life Res* 2000; 10: 81-91.
30. Badia X, Garcia-Hernandez G, Cobós N, López-David C, Nocea G, Roset M, representation of VALAIR group. Validation of the Spanish *Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ)* in the measurement of asthmatic child quality of life. *Méd Clin* 2001; 116; 565-572.
31. Reichenberg K, Broberg AG. Quality of life in childhood asthma: use of the Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire in a Swedish sample of children 7 to 9 years old. *Acta Paediatr.* 2000; 89: 989-995.

**Table 1 – Sample characteristics according to group
Asthma Education Program and Control**

Characteristics	AEP (n=32)	Control (n=74)	P
Age (in years)	10,4 (1,4)	10,1 (1,9)	0,409*
Educational background•			0,278**
1 st to 4 th grade	16 (50,0)	47 (63,5)	
5 th to 8 th grade	16 (50,0)	27 (36,5)	
Gender•			0,038**
Male	26 (81,3)	43 (58,1)	
Female	6 (18,8)	31 (41,9)	
Color•			0,150**
White	21 (65,6)	61 (82,4)	
Black	6 (18,8)	6 (8,1)	
Medium Brown	5 (15,6)	7 (9,5)	
Mother educational background•			0,650**
No School	0 (0,0)	2 (2,7)	
1 st grade incomplet	9 (28,1)	25 (33,8)	
1 st grade complet	5 (15,6)	12 (16,2)	
2 st grade incomplet	6 (18,8)	8 (10,8)	
2 st grade complet	9 (28,1)	24 (32,4)	
College incomplet	2 (6,3)	1 (1,4)	
College complet	1 (3,1)	2 (2,7)	
Familiar Profits •			0,314**
< 2	5 (15,6)	26 (35,1)	
2 – 4	16 (50,0)	28 (37,8)	
4 – 8	10 (31,3)	17 (23,0)	
8 – 16	1 (3,1)	2 (2,7)	
16 – 24	0 (0,0)	1 (1,4)	

EAP: Educational Asthma Program

• n (%)

* Student T Test

** Pearson's Chi-squared Test

Table 2– Sample’s Clinical Characteristics According to Group Asthma Education Program and Control

Characteristics	AEP (n=32)	Control (n=74)	P
Asthma Severity•			0,642***
Mild	18 (56,2)	34 (45,9)	
Moderate	10 (31,3)	25 (33,8)	
Severe	4 (12,5)	15 (20,3)	
Age of Symptoms Onset ** (in months)	8,5 (3,0-18,8)	19,5 (7 – 48)	0,001****
Age of 1st Asthma Crisis ** (in months)	12 (6 – 24)	24 (12- 52,5)	0,003****
Number of Asthma Attacks Last Year **	2 (1 – 3)	4 (2– 10)	0,001****
Use of Corticoid-containing Inhalants •	20 (62,5)	47 (63,5)	1,000***
Emergency-room admissions •	15 (46,9)	46 (62,2)	0,212***
Hospitalizations •	25 (78,1)	45 (60,8)	0,132***
Asthma provoking Attacks•			
Animal Contact	5 (15,6)	34 (45,9)	0,006***
Cigarettes	13 (40,6)	53 (71,6)	0,005***
Smoke	14 (43,8)	51 (68,9)	0,026***
Exercising	13 (40,6)	44 (59,5)	0,116***
Environment Allergens•			
Mold	14 (43,8)	15 (20,3)	0,024***
Dust	21 (65,6)	33 (44,6)	0,076***

EAP Educational Asthma Program

• n (%)

* Mean (SD) ** Median (percentiles 25 – 75)

*** Pearson’s Chi-squared Test

**** Mann-Whitney Test

Table 3 – Assessment of PAQLQ scores according to group

Scores	AEP (n=32)	Control (n=74)	P
Standardized Overall Mean*	5,20 (1,16)	4,77 (1,13)	0,077***
Individualized Overall Mean*	5,20 (1,15)	4,75 (1,12)	0,063***
Domains Mean *			
Symptoms*	5,08 (1,30)	4,81 (1,24)	0,316***
Limitation of Standardized Activities*	5,51 (1,24)	4,69 (1,22)	0,002***
Limitation of Individualized Activities*	5,48 (1,26)	4,59 (1,31)	0,002***
Emotional Function*	5,13 (1,22)	4,75 (1,25)	0,154***
Median Question**			
Physical Activities	6 (4 – 7)	4 (3 – 6)	0,001****
Pets company	6 (5 – 7)	5,5 (4 – 7)	0,095****
Activities with Friends and Family	6,5 (5 – 7)	5,5 (4 – 6,3)	0,015****
Bad mood/Irritation	6 (4 – 7)	4,5 (3 – 6)	0,035****
Felt unable to follow pace	6 (4 – 7)	4 (3 – 6)	0,005****

PAQLQ: Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire

EAP: Educational Asthma Program

*Mean (SD) ** Median (percentiles 25 – 75)

*** Student T Test

**** Mann-Whitney Test

TERCEIRA PARTE
ARTIGO ORIGINAL EM PORTUGUÊS

**Impacto do Programa de Educação em Asma na Qualidade de Vida de
Crianças Asmáticas**

Patricia Miraglia Bacha, Pedro Dall'Ago, Vera Vieira, Simone Cannani, Daiane
Cesconetto, Sérgio Saldanha Menna-Barreto

e-mail: bergmiraglia@yahoo.com.br

Programa de Pós-graduação em Medicina: Ciências Médicas, Hospital de Clínicas
de Porto Alegre, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 90035-003 Porto Alegre,
RS, Brasil.

1. RESUMO

Introdução: A asma é uma doença crônica que pode comprometer o desenvolvimento normal da criança. No Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) foi implantado o Programa de Educação em Asma (PEA), visando melhorar a qualidade de vida das crianças com essa enfermidade.

Objetivo: Verificar o impacto do PEA na qualidade de vida das crianças asmáticas.

Métodos: Foi realizado um estudo transversal comparado, para avaliar a qualidade de vida utilizando-se o instrumento *Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire* (PAQLQ) em crianças asmáticas, alfabetizadas, entre 7 e 13 anos, de dois grupos distintos: pacientes que participaram do PEA e outros que não participaram (grupo controle).

Resultados: Foram incluídos nesse estudo 106 pacientes, 32 do grupo PEA e 74 do grupo controle, com média de idade de $10,2 \pm 1,8$ anos (média \pm DP), 52 pacientes apresentavam asma leve, 35 moderada e 19 grave. Houve melhora significativa na qualidade de vida no grupo PEA quando se avaliou o escore de limitação nas atividades padronizadas e individualizadas ($P=0,002$), atividades físicas ($P= 0,001$), atividades com seus amigos e sua família ($P=0,015$) e mal-humor ($P=0,035$). Não houve diferença entre os grupos nos escores de sintomas, função emocional e na qualidade de vida global.

Conclusão: Crianças do PEA mostraram melhor qualidade de vida no que se refere às limitações das atividades em seu cotidiano.

Descritores: asma/ crianças/ programa de educação/ qualidade de vida/ questionário

2. INTRODUÇÃO

A asma é uma doença obstrutiva crônica das vias aéreas que acomete pessoas de diversas idades e com níveis sócio-econômicos diferentes¹. Os sintomas surgem na infância^{2,3}, fazendo com que ela seja mais expressiva entre as crianças do que entre os adolescentes e adultos, tendendo a remissão na puberdade^{4,5}. O sexo masculino é mais acometido pela asma do que o sexo feminino, porém a explicação para este comportamento ainda é desconhecida⁶.

A asma causa inúmeros prejuízos físicos e emocionais à criança e a sua família. O isolamento social, absenteísmo escolar, a privação de atividades lúdicas e de exercícios físicos são alguns dos indicadores que interferem na qualidade de vida das crianças⁷. Nos últimos anos, o advento de drogas mais eficazes no tratamento da doença permitiu o aumento da expectativa de vida desses pacientes, no entanto, isso não é suficiente⁸. A educação do asmático frente ao manejo da doença, sobretudo na infância, é fundamental, pois faz com que ele se sinta responsável e comprometendo-se com o seu tratamento, contribuindo com o incremento da qualidade de vida^{2,9}.

No HCPA foi idealizado e desenvolvido o Programa de Educação e Assistência à Criança Asmática, por Vieira V., desde 1996 e três anos depois foi transformado em projeto de extensão, passando a incorporar alunos a partir do 6º semestre de graduação da Medicina. O objetivo principal do programa é obter um controle adequado da doença e conseqüente melhora na qualidade de vida das crianças, mediante interferência medicamentosa e educacional.

Com a finalidade de medir os prejuízos físicos, emocionais e sociais vivenciados por crianças asmáticas entre 7 e 17 anos, foi desenvolvido por Juniper e cols. um instrumento específico, o PAQLQ, capaz de mensurar a qualidade de vida na asma

pediátrica. Os itens do questionário foram baseados na opinião de crianças asmáticas que relataram atividades que seriam importantes para elas^{10,11,12}. O instrumento foi validado e publicado no ano de 1996 na língua inglesa e mais tarde foi traduzido para outros idiomas. Recentemente, La Scala e cols. adaptaram à cultura brasileira e validaram o mesmo instrumento¹³.

Baseado na literatura e no desenvolvimento do PEA no HCPA, este estudo foi elaborado com o objetivo de verificar o impacto do programa de educação na qualidade de vida das crianças asmáticas.

3. PACIENTES E MÉTODOS

No período de abril de 2005 a agosto de 2006 foi realizado um estudo transversal comparado no Serviço de Pneumologia do HCPA, o qual foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição. Todos os participantes consentiram em participar do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Foram incluídas no estudo crianças asmáticas, independente da gravidade, de ambos os sexos, com faixa etária entre 7 e 13 anos de idade, alfabetizados e que estavam freqüentando a escola. Foram excluídas crianças com alguma alteração cognitiva, motora ou qualquer outra comorbidade que interferisse na qualidade de vida.

Os pacientes foram divididos em dois grupos: **Grupo Intervenção (PEA):** crianças que participaram do PEA. Nesse grupo a educação dos pacientes e seus familiares foi realizada durante as consultas e em reuniões de grupo. Os principais tópicos abordados foram as alterações nas vias aéreas e os fatores desencadeantes da crise asmática. Ao todo, quatro reuniões foram realizadas durante um ano. Participaram desse grupo, 35 crianças que haviam sido incluídas no PEA entre 2002 e 2004. As famílias desses pacientes foram convidadas a participar através de telefonema ou fonograma. Dos 35 pacientes que compunham o grupo do PEA, apenas dois não foram localizados. As entrevistas para essa pesquisa foram agendadas previamente, sendo realizadas nos dias de ambulatório no HCPA. Nessa ocasião, as questões eram aplicadas às crianças por um pesquisador treinado. **Grupo Controle:** crianças que não participaram do PEA. Este grupo de pacientes foi composto por 74 crianças asmáticas atendidas no ambulatório de pneumologia do HCPA. Em ambos os grupos foram usados os mesmos procedimentos para a entrevista.

Avaliação da Qualidade de Vida e da Gravidade da Asma

Para avaliar a qualidade de vida dos pacientes asmáticos, foi aplicado o PAQLQ, o qual foi validado e adaptado para a cultura brasileira. Esse instrumento foi elaborado para investigar junto aos pacientes quais prejuízos relacionados a asma eles vivenciaram durante a semana anterior a entrevista. Ele possui 23 questões divididas em três áreas: limitação nas atividades físicas (5 questões), sintomas (10 questões) e função emocional (8 questões). O questionário possui duas versões e ambas foram usadas nesse estudo: versão de atividades padronizadas (com três atividades: atividades físicas, conviver com animais e atividades com os amigos e a família) e versão de atividades individualizadas (com atividades não padronizadas onde a criança escolhe três atividades de sua preferência a partir de uma lista de investigação fornecida pelo pesquisador).

Individualmente, todos os itens do PAQLQ têm peso igual. O questionário é analisado diretamente a partir dos pontos obtidos. O resultado de cada área, assim como o da qualidade de vida global, é expresso através da média de pontos de seus itens. Isto é, o resultado de cada uma das áreas, assim como o resultado global da qualidade de vida, variam de 1 (maior prejuízo) a 7 (menor prejuízo possível). Assim sendo, por exemplo, os resultados de uma área com 5 itens e o de uma área com 10 itens serão ambos expressos numa faixa que varia de 1 a 7. Esse método de cálculo dos pontos facilita a interpretação dos resultados.

Para avaliação de gravidade de asma, utilizamos o instrumento já validado, desenvolvido por Rosier e cols,¹⁴ que expressa a classificação da gravidade da asma em leve, moderada e grave. Foram avaliadas também outras características e as condições socioeconômicas de cada paciente.

Análise Estatística

O cálculo do tamanho da amostra foi baseado no nível de significância de 5%, com poder de 90%, tamanho de efeito padronizado moderado ($TEP \geq 0,7$) e proporção entre os grupos do PEA e controle de 1:2. Assim, estimou-se um total de 99 indivíduos, 33 do grupo do PEA e 66 do grupo controle. O programa utilizado foi o PEPI (*Programs for Epidemiologists*) versão 4.0.

O teste Qui-Quadrado foi aplicado para avaliar a associação entre as variáveis qualitativas. Com a finalidade de comparar os escores em relação às variáveis dicotômicas o teste *t-Student* foi utilizado. Os testes *t-Student* e Mann-Whitney foram empregados, respectivamente, para comparar os grupos com relação às variáveis quantitativas com distribuição simétrica e assimétrica. O nível de significância adotado foi de 5% e as análises foram realizadas no programa SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) versão 10.0.

4. RESULTADOS

Caracterização da Amostra

Inicialmente, foram entrevistadas 114 crianças, sendo que oito delas foram excluídas, pois não corresponderam aos critérios de inclusão propostos pelo estudo. A amostra foi constituída por 106 pacientes, 32 do PEA e 74 do grupo controle, de ambos os sexos, com idades entre 7 e 13 anos. No grupo do PEA 81,3% eram meninos e 18,8% meninas e no grupo controle, 58,1% eram meninos e 41,9% meninas ($P=0,038$), sendo que a média de idade dos pacientes foi de $10,2 \pm 1,8$ anos, não havendo diferença significativa entre os grupos. Também não foi observada diferença significativa entre as variáveis: escolaridade da mãe, renda familiar e classe econômica (Tabela 1).

Classificação da Gravidade da Asma

Dos 106 pacientes, 49% apresentavam asma leve, 33% moderada e 18% grave, não havendo diferença entre os grupos. No grupo do PEA, 56,2% apresentava asma leve, 31,3% moderada e 12,5% grave. No grupo controle 46% dos pacientes apresentava asma leve, 33,8% moderada e 20,2 % grave.

Ao realizar atividades físicas, 82% das crianças do PEA e 58% do grupo controle relataram apresentar algum sintoma. Variáveis como fatores desencadeantes das crises (inseticidas, lã, emoções, exercícios, mudanças climáticas), a presença de alérgenos ambientais e poluentes domiciliares (animais domésticos, bichos de pelúcia, cobertores de lã, fogão à lenha, lareira, uso de tapetes e cortinas) não mostrou diferenças significativas entre os dois grupos (Tabela 2).

Avaliação da Qualidade de Vida

A qualidade de vida, utilizando o instrumento PAQLQ para atividades padronizadas, demonstrou menor limitação nas atividades, sendo estatisticamente significativa, no grupo PEA, quando comparado ao grupo controle (PEA: $5,51 \pm 1,24$ vs controle: $4,69 \pm 1,22$, $P=0,002$). O escore de qualidade de vida global, nas atividades padronizadas, não demonstrou diferença significativa ao comparar os dois grupos. (PEA: $5,20 \pm 1,16$ vs controle: $4,77 \pm 1,13$, $P=0,077$). Nas atividades individualizadas, a qualidade de vida demonstrou menor limitação nas atividades, sendo estatisticamente significativa, no grupo PEA quando comparado ao grupo controle (PEA $5,48 \pm 1,26$ vs controle $4,59 \pm 1,31$, $P=0,002$). O escore de qualidade de vida global não demonstrou diferença significativa ao comparar os dois grupos (PEA: $5,20 \pm 1,15$ vs controle: $4,75 \pm 1,12$, $P=0,063$). Os escores dos domínios sintomas e função emocional, não mostraram diferenças significativas entre os grupos. (Tabela 3)

5. DISCUSSÃO

O presente estudo avaliou e comparou a qualidade de vida entre as crianças asmáticas que participaram do PEA e aquelas que não haviam participado do programa. Neste estudo houve predomínio do sexo masculino, tanto no grupo do PEA como no controle, apresentando diferença significativa. Este achado foi casual e vai de encontro aos relatos da literatura^{10,13,15}. As informações referentes à idade, sexo, escolaridade, renda familiar, classe econômica e gravidade da asma mostraram características muito semelhantes entre os dois grupos, fazendo com que estes fossem homogêneos.

Os resultados sugerem que os pacientes do PEA têm melhor qualidade de vida do que os pacientes do grupo controle. Ao avaliar a limitação nas atividades padronizadas como nas individualizadas, constatou-se uma diferença significativa entre os grupos. O melhor desempenho sugerido pelo questionário referente às atividades físicas, atividades com seus amigos e sua família, menor nível de mal-humor e irritação, e melhora no desempenho para acompanhar o ritmo dos colegas, foram achados significativos associados ao grupo do PEA em relação ao grupo controle. Ao realizar uma revisão analítica da literatura com 39 trabalhos, SANTANA *et al*, encontraram em 83,3% das crianças melhora no conhecimento da doença, 66,6% melhoraram a capacidade para atividades físicas e 20% melhoraram a qualidade de vida¹⁶. Outros estudos também demonstram aumento da qualidade de vida com os programas de educação, nos quais houve incremento no conhecimento da doença, redução do absenteísmo escolar, das visitas à emergência, dos sintomas, dos custos gastos com saúde, bem como dos parâmetros de morbidade de asma¹⁷⁻²³.

Desconhecemos outros estudos semelhantes ao nosso, os quais tenham comparado a qualidade de vida de crianças asmáticas entre dois grupos de pacientes. Ao utilizar o instrumento entre dois grupos diferentes, mas comparáveis, mostramos a

possibilidade do uso do PAQLQ com essa abordagem. Não encontramos em nosso estudo dificuldade com crianças na faixa etária de 7 anos em entender e responder adequadamente a todos os questionamentos. Usando o PAQLQ, Juniper e cols. aplicaram esse instrumento, sendo a criança seu próprio controle e, como em nosso trabalho, não houve problemas com a relação à faixa etária desses pacientes¹⁰.

A redução às visitas à emergência, assim como as internações hospitalares, não foram significativas entre os grupos, apesar de haver uma tendência a favor do grupo do PEA. Esse resultado pode não ter sido significativo pela limitação no número de pacientes.

Os fatores desencadeantes das crises como contato com animais domésticos, fumaça ou fumo mostrou ser mais freqüente nos pacientes do grupo controle. Já, no grupo do PEA um número expressivo de pais relatou a presença de mofo. Provavelmente, esses achados devem-se ao impacto gerado nas crianças e seus pais pelo programa de educação. Essa percepção talvez não ocorra nos pais do grupo controle, de modo que esses sintomas e cuidados, muitas vezes, passem imperceptíveis ou até mesmo sejam desconsiderados. Bettencourt *et al* relatam que com o processo de educação, há melhora significativa na identificação dos problemas relacionados ao manejo da asma, como também nos índices de qualidade de vida²⁴. Shames *et al.*, acreditam que medidas educativas associadas a mudança de comportamento dos pacientes favoreçam o entendimento da doença, e melhorem assim a qualidade de vida²⁵.

Uma limitação de nosso estudo pode ter sido a não utilização da espirometria, conforme utilizado nos trabalhos de Juniper e cols^{12,26}. Osman e cols, no entanto, avaliando 266 pacientes admitidos em serviços de emergência, mostraram que diferenças com relação à qualidade de vida, correlacionaram-se mais significativamente

com as decisões clínicas e com a utilização de recursos médicos do que diferenças na função pulmonar²⁷. Outra limitação foi a falta de randomização entre os grupos, o que não foi possível devido ao próprio desenho deste.

O PAQLQ foi escolhido para este estudo, pois abrange aspectos fundamentais para a adequada avaliação da qualidade de vida. Esse questionário avalia tanto aspectos físicos, como psicológicos, e já tem sua validade aferida em vários países, e inclusive no Brasil^{13, 28-31}.

Com base nos resultados encontrados pelo presente trabalho, mostramos que o PAQLQ é fácil de aplicar e entender, possibilitando a educação em asma em pais e crianças, com a conseqüente melhora na qualidade de vida. Estudos mais amplos e randomizados ainda são necessários para que programas de educação em asma como este possam ser difundidos e implementados na prática clínica.

6.REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1.Fernandes ALG, Cabral ALB, Faresin SM. I Consenso Brasileiro de Educação em Asma. J Pneumol 1996; 22(Supl): 1-24.

2.Resto M, Huss K, Wilkelstein M, Calabrese B, Huss R, Butz A. Asthma education in rural communities. Clin Excell Nurse Pract 2001; 5: 168-174.

3.Stein RT. Asma pediátrica – O impacto das interações hospitalares. J Bras Pneumol 2006; 32: 25-26.

4.Pediatric Asthma. University of Maryland – Medical Center. Disponível em: www.umm.edu/ency/article/000990.htm

5. Robertson CF, Bishop J, Sennhauser FH, Millol J. International comparison of asthma prevalence in children: Australia, Switzerland, Chile. Pediatr Pulmonol 1993; 16: 219-226.

6. Wiesch DG, Samet JM. Epidemiology and natural history of asthma. In: Middleton E, Reed CE, Ellis EE, Adkinson NF, Yunginger JW, Busse WW, editors. Allergy, principles and practice. 5^a ed. St. Louis: Mosby; 1999. p 799-815.

7. Guendelman S, Meade K, Benson M, Chen YO, Samuels S. Improving asthma outcomes and self-management behaviors of inner-city children: a randomized trial of the Health Buddy interactive device and asthma diary. Arch Pediatr Adolesc Med 2002; 156: 114-120.

8. Wolf FM, Guevara JP, Grum CM, Clark NM, Cates CJ. Educational interventions for asthma in children. Cochrane Database Syst Rev 2003;(1):CD000326

9. Bremont F. From asthma attack to fatal asthma in children. Arch Pediatr 2004; 11(suppl 2): 86s-92s.

10. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. Quality of Life Research 1996; 5: 35-46.

11. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in the parents of children with asthma. *Quality of Life Research* 1996; 5: 27-34.
12. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, , Griffith LE, Ferrie PJ. Minimum skills required by children to complete health-related quality of life instruments for asthma: comparison of measurement properties. *Eur Respir J* 1997; 10: 2285-2294.
13. La Scala CSK, Naspitz CK, Solé D. Adaptação e validação do *Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ-A)* em crianças e adolescentes brasileiros com asma. *J Pediatr (Rio J)* 2005; 81: 54-60.
14. Rosier MJ, Bishop J, Nolan T, Robertson CF, Carlin JB, Phelan PD. Measurement of Functional Severity of Asthma in children. *Am J Respir Crit Care Med* 1994; 149: 1434-1441.
15. Guyatt GH, Juniper EF, Griffith LE, Feeny DH, Ferrie PJ. Children and Adult Perceptions of Childhood Asthma. *PEDIATRICS* 1997; 99: 165-168.
16. Santana LFSCA, Bastos RCS, Martinez-Silveira MS, Souza LSF. Intervenções educativas em asma na infância. Uma revisão analítica da literatura. *J Bras Pneumol* 2005; 31: 445-458.
17. Mayo PH, Richman J, Harris HW. Results of a program to reduce admissions for adults asthma. *Ann Intern Med* 1990; 112: 864-871.
18. Lahdensuo A, Haahtela T, Herrala J, Kava T, Kiviranta K, Kuusisto P et al. Randomized comparison of guided self management and traditional treatment of asthma over one year. *BMJ* 1996; 312: 748-752.
19. Choy KL, Tong M, Ko F, Li ST, HO J, Chan R et al. Evaluation of the efficacy of a hospital-based asthma education programme in patients of low socioeconomic status in Hong Kong. *Clin Exp Allergy* 1999; 29: 84-90.
20. Forshee JD, Whalen EB, Hackel R, Butt LT, Smeltzer PA, Martin J et al. The effectiveness of one-on-one nurse education on the outcomes of high-risk adult and pediatric patients with asthma. *Manag Care Interface* 1998; 11: 82-92.

21. Scholtz W, Haubrock M, Lob-Corzilius T, Gebert N, Wahn U, Szczepanski R. Cost-effectiveness studies of ambulatory educational programs for children with asthma and their families. *Pneumologie* 1996; 50: 538-543.
22. Howell JH, Flaim T, Lung CL. Patient education. *Pediatr Clin North Am* 1992; 39: 1343-1361.
23. Molken MP, Van Doorslaer EK, Rutten FF. Economic appraisal of asthma and COPD care: a literature review 1980-1991. *Soc Sci Med* 1992; 35: 161-175.
24. Bettencourt ARC, Oliveira MA, Fernandes ALG, Bogossian M. Educação de pacientes com asma: atuação do enfermeiro. *J. Pneumologia* 2002; 28:
25. Shames RS, Sharek P, Mayer M, Robinson TN, Hoyte EG, Gonzalez-Hensley F et al. Effectiveness of a multicomponent self-management program in at-risk, schoolaged children with asthma. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2004; 92:611-618.
26. Juniper EF, O'Byrne PM, Guyatt GH, Ferrie PJ, King DR. Development and validation of a questionnaire to measure asthma control. *Eur Respir J* 1999; 14: 902-907.
27. Ramos-Cerqueira ATA, Crepaldi AL. Qualidade de vida em doenças pulmonares crônicas: aspectos conceituais e metodológicos. *J. Pneumologia* 2000; 26:
28. Juniper, EF. How Important is Quality of Life in Pediatric Asthma? *Pediatric Pulmonology* 1997; 15(suppl): 17-21.
29. Tauler E, Vilagut G, Grau G, Gonzalez A, Sánchez E, Figueras G. The Spanish version of Paediatric Quality of Life Asthma Questionnaire (PAQLQ): metric characteristics and equivalence with the original version. *Qual Life Res* 2000; 10: 81-91.
30. Badia X, Garcia-Hernández G, Cobós N, López-David C, Nocea G, Roset M, em representación del grupo VALAIR. Validación de la versión española del Pediatric Quality of Life Questionnaire em la valoración de la calidad de vida del niño asmático. *Méd Clin* 2001; 116; 565-572.
31. Reichenberg K, Broberg AG. Quality of life in childhood asthma: use of the Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire in a Swedish sample of children 7 to 9 years old. *Acta Paediatr.* 2000; 89: 989-995.

Tabela 1 – Caracterização da Amostra Conforme os Grupos do Programa de Educação em Asma e Controle

Características	PEA (n=32)	Controle (n=74)	P
Idade (anos) •	10,4 (1,4)	10,1 (1,9)	0,409*
Escolaridade da criança •			0,278**
1ª a 4ª série	16 (50,0)	47 (63,5)	
5ª a 8ª série	16 (50,0)	27 (36,5)	
Sexo •			0,038**
Masculino	26 (81,3)	43 (58,1)	
Feminino	6 (18,8)	31 (41,9)	
Cor •			0,150**
Branca	21 (65,6)	61 (82,4)	
Preta	6 (18,8)	6 (8,1)	
Parda	5 (15,6)	7 (9,5)	
Escolaridade da mãe •			0,650**
Analfabeto	0 (0,0)	2 (2,7)	
1º incompleto	9 (28,1)	25 (33,8)	
1º completo	5 (15,6)	12 (16,2)	
2º incompleto	6 (18,8)	8 (10,8)	
2º completo	9 (28,1)	24 (32,4)	
Superior incompleto	2 (6,3)	1 (1,4)	
Superior completo	1 (3,1)	2 (2,7)	
Renda familiar(SM) •			0,314**
< 2	5 (15,6)	26 (35,1)	
2 – 4	16 (50,0)	28 (37,8)	
4 – 8	10 (31,3)	17 (23,0)	
8 – 16	1 (3,1)	2 (2,7)	
16 – 24	0 (0,0)	1 (1,4)	

SM:salário mínimo

PEA: Programa de Educação em Asma

• n (%)

* Teste T-Student

** Teste Qui-Quadrado

Tabela 2–Caracterização Clínica dos Indivíduos conforme os grupos do Programa de Educação em Asma e Controle

Características clínicas	PEA (n=32)	Controle (n=74)	P
Gravidade da asma•			0,642***
Leve	18 (56,2)	34 (45,9)	
Moderado	10 (31,3)	25 (33,8)	
Grave	4 (12,5)	15 (20,3)	
Idade de início dos sintomas (meses) **	8,5 (3,0-18,8)	19,5 (7 – 48)	0,001****
Idade da 1ª crise asma (meses) **	12 (6 – 24)	24 (12- 52,5)	0,003****
Nº de crises no último ano **	2 (1 – 3)	4 (2– 10)	0,001****
Uso corticóide inalatório •	20 (62,5)	47 (63,5)	1,000***
Procura à emergência •	15 (46,9)	46 (62,2)	0,212***
História de hospitalização por asma •	25 (78,1)	45 (60,8)	0,132***
Fatores desencadeantes das crises •			
Animais	5 (15,6)	34 (45,9)	0,006***
Fumo	13 (40,6)	53 (71,6)	0,005***
Fumaça	14 (43,8)	51 (68,9)	0,026***
Exercícios	13 (40,6)	44 (59,5)	0,116***
Alérgenos ambientais			
Mofo	14 (43,8)	15 (20,3)	0,024***
Poeira	21 (65,6)	33 (44,6)	0,076***

PEA: Programa de Educação em Asma

• n (%)

** Mediana (percentis 25 – 75)

*** Teste Qui-Quadrado de Pearson

**** Teste de Mann-Whitney

Tabela 3 – Avaliação da Qualidade de Vida dos pacientes do Programa de Educação em Asma e do grupo Controle através do Instrumento PAQLQ

Escores	PEA (n=32)	Controle (n=74)	P
Global Padronizado *	5,20 (1,16)	4,77 (1,13)	0,077***
Global Individualizado * Por Domínios *	5,20 (1,15)	4,75 (1,12)	0,063***
Sintomas	5,08 (1,30)	4,81 (1,24)	0,316***
Limitação nas Atividades Padronizadas	5,51 (1,24)	4,69 (1,22)	0,002***
Limitação nas Atividades Individualizadas	5,48 (1,26)	4,59 (1,31)	0,002***
Função Emocional	5,13 (1,22)	4,75 (1,25)	0,154***
Por Questão Padronizada**			
Atividades físicas	6 (4 – 7)	4 (3 – 6)	0,001****
Conviver c/ animais	6 (5 – 7)	5,5 (4 – 7)	0,095****
Atividades c/ amigos e família	6,5 (5 – 7)	5,5 (4 – 6,3)	0,015****
Mal-humorado	6 (4 – 7)	4,5 (3 – 6)	0,035****
Achou que não conseguiria acompanhar o ritmo dos outros	6 (4 – 7)	4 (3 – 6)	0,005****

PAQLQ: *Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire*

PEA: Programa de Educação em Asma

* Média (DP)

** Mediana (percentis 25 – 75)

*** Teste T-Student para Amostras Independentes

**** Teste de Mann-Whitney

CONCLUSÃO

Crianças do que participaram do Programa de Educação em Asma mostraram melhor qualidade de vida no que se refere às limitações das atividades padronizadas e individualizadas em seu cotidiano. Outros indicativos como número de crises de asma no último ano, procuras à emergência no último ano e fatores desencadeantes das crises (como por exemplo, contato com animais domésticos, fumo e fumaça) também sugerem que essas crianças demonstram ter melhor qualidade de vida do que aquelas que não participaram do PEA.

CONSIDERAÇÕES FINAIS e PERSPECTIVAS

Esse estudo teve como objetivo verificar o impacto do Programa de Educação em Asma na qualidade de vida das crianças asmáticas as quais foram atendidas no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Nossa proposta foi inicialmente embasada nos trabalhos da Dra. Juniper, a qual percebeu que não somente os profissionais de saúde, mas também os pais das crianças asmáticas tinham percepções equivocadas sobre a qualidade de vida destes pacientes. A Dr^a. Vera Vieira iniciou em 1996, um projeto no HCPA, o Programa de Educação em Asma, com o propósito de obter um controle adequado da doença, e conseqüente melhora na qualidade de vida das crianças, mediante interferência medicamentosa e educacional.

Ao encontro do PEA, surgiu a idéia de mensurar a qualidade de vida desses pacientes. Utilizando o instrumento *Paediatrics Asthma Quality of Life Questionnaire* desenvolvido pela Dr^a. Juniper e cols, pudemos concretizar esse projeto. Assim, entramos em contato com a autora do PAQLQ, a qual nos autorizou sua aplicação e nos disponibilizou seu material. Realizamos então, um estudo transversal comparado e constatamos que as crianças que participaram deste projeto tiveram significativa melhora em sua qualidade de vida. Esse instrumento foi escolhido para ser aplicado em nosso estudo, pois abrange aspectos fundamentais para a adequada avaliação da qualidade de vida. Esse questionário avalia tanto aspectos físicos como psicológicos, e tem sua validade aferida em vários países, inclusive no Brasil. La Scala e cols, adaptaram para a língua portuguesa (cultura brasileira) e o validaram, reforçando assim, a segurança na aplicabilidade do PAQLQ.

A importância dos programas de educação em asma no tratamento das crianças asmáticas tem sido foco de investigação intensa, e cada vez mais percebe-se a necessidade de sua implementação junto a comunidade. Espero que este estudo possa

contribuir para que outros programas sejam desenvolvidos e difundidos em nosso país, e que estudos randomizados possam ser estimulados, a fim de que os programas de educação em asma se tornem parte integrante dos cuidados à criança asmática.

QUARTA PARTE

ANEXOS

ANEXO I

Instrumento PAQLQ Padronizado

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

1. O quanto sua asma te incomodou ao fazer **ATIVIDADES FÍSICAS** (como correr, nadar, praticar esportes, andar, subir ladeiras/morro ou escadas e andar de bicicleta) durante a última semana? [CARTÃO AZUL]
2. O quanto sua asma te incomodou ao **CONVIVER COM ANIMAIS** (como brincar com animais de estimação ou tomar conta de animais, etc) durante a última semana? [CARTÃO AZUL]
3. O quanto sua asma te incomodou ao fazer **ATIVIDADES COM SEUS AMIGOS E SUA FAMÍLIA** (como brincar na hora do recreio e fazer coisas com seus amigos e sua família) durante a última semana? [CARTÃO AZUL]
4. O quanto sua **TOSSE** te incomodou na última semana? [CARTÃO AZUL]
5. Com que frequência sua asma fez você se sentir **CHATEADO/A** durante a última semana? [CARTÃO VERDE]
6. Com que frequência sua asma fez você se sentir **CANSADO/A** durante a última semana? [CARTÃO VERDE]
7. Com que frequência você se sentiu **PREOCUPADO/A OU ABORRECIDO/A** por causa de sua asma, durante a última semana? [CARTÃO VERDE]
8. O quanto as **CRISES / ATAQUES DE ASMA** te incomodaram durante a última semana? [CARTÃO AZUL]
9. Com que frequência sua asma fez você sentir **RAIVA** durante a última semana? [CARTÃO VERDE]
10. O quanto o **CHIADO / CHIO NO PEITO** te incomodou durante a última semana? [CARTÃO AZUL]
11. Com que frequência sua asma fez você se sentir **MAL-HUMORADO/A, IRRITADO/A** durante a última semana? [CARTÃO VERDE]
12. O quanto o **APERTO NO SEU PEITO/PEITO TRANCADO** te incomodou durante a última semana? [CARTÃO AZUL]
13. Com que frequência você se sentiu **DIFERENTE DOS OUTROS OU EXCLUÍDO/A**, por causa de sua asma, durante a última semana? [CARTÃO VERDE]

- S 14. O quanto a **RESPIRAÇÃO CURTA** te incomodou durante a última semana? [CARTÃO AZUL]
- E 15. Com que frequência você se sentiu **CHATEADO/A POR NÃO CONSEGUIR ACOMPANHAR O RITMO DOS OUTROS** durante a última semana? [CARTÃO VERDE]
- S 16. Com que frequência sua asma fez você **ACORDAR DURANTE A NOITE**, durante a última semana? [CARTÃO VERDE]
- E 17. Com que frequência você **NÃO SE SENTIU À VONTADE** por causa de sua asma durante a última semana? [CARTÃO VERDE]
- S 18. Com que frequência você sentiu **FALTA DE AR** durante a última semana? [CARTÃO VERDE]
- A 19. Com que frequência você achou que **NÃO CONSEGUIRIA ACOMPANHAR O RITMO DOS OUTROS**, por causa de sua asma, durante a última semana? [CARTÃO VERDE]
- S 20. Com que frequência você **DORMIU MAL DURANTE A NOITE** por causa de sua asma, durante a última semana? [CARTÃO VERDE]
- E 21. Com que frequência você sentiu **MEDO POR CAUSA DE UMA CRISE DE ASMA** durante a última semana? [CARTÃO VERDE]
- A 22. Pense em todas as atividades que você fez durante a última semana. O quanto sua asma te incomodou enquanto fazia essas atividades? [CARTÃO AZUL]
- S 23. Com que frequência você teve dificuldades para **RESPIRAR FUNDO** durante a última semana? [CARTÃO VERDE]

CÓDIGO DE ÁREA:

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

FOLHA DE RESPOSTAS

NOME: _____ NÚMERO: _____

DATAS DE PREENCHIMENTO:

1ª: _____ 2ª: _____

3ª: _____ 4ª: _____

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

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

OPÇÕES DE RESPOSTA

CARTÃO VERDE

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

CARTÃO AZUL

1. EXTREMAMENTE INCOMODADO/A
2. MUITO INCOMODADO/A
3. BASTANTE INCOMODADO/A
4. MAIS OU MENOS INCOMODADO/A
5. UM POUCO INCOMODADO/A
6. QUASE NADA INCOMODADO/A
7. NEM UM POUCO INCOMODADO/A

ANEXO II

Instrumento PAQLQ Individualizado

Das atividades restantes, qual delas mais te incomoda?

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

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

ANOTE AS RESPOSTAS DO PACIENTE NA FOLHA DE RESPOSTA.

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

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

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

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

CÓDIGO DE ÁREA:

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

FOLHA DE ATIVIDADES

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

ATIVIDADES IDENTIFICADAS PELO PACIENTE

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

FOLHA DE RESPOSTAS

NOME: _____ NÚMERO: _____

DATAS DE PREENCHIMENTO:

1ª: _____ 2ª: _____

3ª: _____ 4ª: _____

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

1000
1000
1000

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

OPÇÕES DE RESPOSTA

CARTÃO VERDE

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

CARTÃO AZUL

1. EXTREMAMENTE INCOMODADO/A
2. MUITO INCOMODADO/A
3. BASTANTE INCOMODADO/A
4. MAIS OU MENOS INCOMODADO/A
5. UM POUCO INCOMODADO/A
6. QUASE NADA INCOMODADO/A
7. NEM UM POUCO INCOMODADO/A

ANEXO III

Ficha de Avaliação do Paciente

Ficha de Avaliação do Paciente

Dados de Identificação

Nome Completo: _____

Nome do Responsável: _____

Data de Nascimento: (_ / _ / _) **Idade:** _____

Sexo: () M () F **Cor:** () Branca () Preta () Mista

Grupo de Atendimento: () Programa de Educação em Asma -HCPA

() Ambulatório Pneumologia Infantil HCPA

() Posto de Saúde

Endereço Completo: _____

Bairro: _____

Cidade: _____ **CEP:** _____

Telefones para contato: _____

Alfabetização: () Não () Sim **Escolaridade:** _____

Nome da Escola: _____

Turno que Frequenta: () Manhã () Tarde () Noite () Integral

Data da Entrevista: (_ / _ / _)

Anamnese:

HDA:

Quais os sintomas que seu filho apresenta?

() Aperto no Peito () Cansaço () Chiado () Falta de Ar

() Tosse () Outros: _____

Qual a idade do início dos sintomas respiratórios? _____

Qual a idade da primeira crise de asma? _____

Quais os meses do ano que seu filho apresenta mais crises ou todo o ano se apresenta da mesma forma? _____

Quais os meses do ano que seu filho apresenta menos crises? _____

Nº de Crises por ano em média: _____

Crises:

Sintomas Iniciais:

() Aperto no peito () Chiado () Falta de Ar () Queixas nasais () Tosse

Duração Média das Crises (em horas ou dias): _____

Fatores Desencadeantes das Crises:

Alérgenos: () Contato com animais () Inseticidas () Fumaça () Fumo () Lã

() Mofo () Perfume () Poeira () Alimentos () Emoções

() Exercícios () Infecções () Medicamentos () Mudanças Climáticas

Número de Crises nos últimos 12 meses: _____

Houve procura dos serviços de emergência nos últimos 12 meses?

() Sim () Não **Quantas vezes?** _____ **Época do Ano:** _____

Onde é atendido nas crises?

() Em casa

() Serviço de emergência

() Posto de saúde

Possui história de hospitalização por asma?

() Não () Sim **Quantas vezes?** _____ **Época do Ano:** _____

Possui história de internação na UTI por asma?

() Não () Sim **Quantas vezes?** _____ **Época do Ano:** _____

Intercrises

Quais aos sintomas apresentados?

() Nenhum () Chiado () Falta de ar () Tosse

Quais as queixas noturnas apresentadas?

() Nenhuma () Chiado () Falta de ar () Tosse

Quanto ao uso de medicamentos no período intercrise, faz algum uso?

Não Sim **Quais medicamentos?** _____

Pratica alguma atividade física/ esporte?

Sim **Qual?** _____

Com que frequência/ semana? _____

Não

Por causa da Asma? Sim

Por outro motivo? Qual? _____

Apresenta sintomas quando faz exercícios?

Nenhum Chiado Falta de ar Tosse

Faz uso de medicamentos antes dos exercícios?

Não Sim **Quais medicamentos?** _____

Revisão de Sistemas

Sintomas das vias aéreas superiores:

Nenhum Aspira secreção VAS Cefaléia Coriza Dorme de boca aberta Espirros em salva Obstrução nasal Otagia Prurido

Sintomas da Pele:

Nenhum Alergia a picada da insetos Eczema Urticária

Sintomas dos Olhos:

Nenhum Prurido Hiperemia Lacrimejamento

Quanto às infecções de repetição:

Ausência Faringoamigdalites Otites Pneumonias (com Rx)

Sinusites Tosse Produtiva (escarro purulento)

Quanto à alergia a medicamentos:

Não Sim **Quais?** _____

Quanto à alergia a alimentos:

Não Sim **Quais?** _____

Apresenta azia ou regurgitação? () Não () Sim

Apresenta dor no estômago, enjôo ou vômitos? () Não () Sim

Com que frequência? _____

Qual o momento do dia? _____

Há relação com a alimentação? () Não () Sim

Há relação com medicamentos? () Não () Sim

Tratamento em Uso:

Faz uso de medicamento para a prevenção da Asma?

() Não () Sim **Quais?** _____

Faz uso de medicamento para a prevenção da Rinite?

() Não () Sim **Quais?** _____

Antecedentes Familiares:

Asma na Família:

() Não () Sim **Quem?** _____

Atopia na Família:

() Não () Sim **Quem?** _____

Antecedentes Mesológicos:

Número de pessoas dormindo no quarto com a criança:

() 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () ≥ 6

Alguém na família fuma?

() Não () Sim **Quem?** _____

Quanto aos alergenicos ambientais e poluentes da casa:

() Animais domésticos () Bichos de pelúcia () Cobertor de lã () Mofo

() Fogão a lenha ou lareira () Poeira () Tapete/ Cortina

ANEXO IV

Ficha de Avaliação de Gravidade de Asma

Ficha de Avaliação de Gravidade de Asma

Nome: _____

Grupo: _____ Data da Avaliação: _____

1) Algumas crianças têm crises de asma apenas de tempos em tempos e sentem-se perfeitamente bem no período intercrises. Porém, outras podem ter chiado e aperto no peito na maior parte dos dias, sofrendo com estas crises de asma mais graves. Nos últimos 12 meses, quantas vezes seu (sua) filho (a) teve episódios de chiado no peito?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Diariamente | 4 |
| <input type="checkbox"/> Semanalmente | 3 |
| <input type="checkbox"/> Mensalmente | 2 |
| <input type="checkbox"/> Menos de uma vez por mês | 1 |
| <input type="checkbox"/> Nunca | 0 |
| <input type="checkbox"/> Não sei | - |

Pontuação: _____

2) Nos últimos 12 meses, quantas vezes seu (sua) filho (a) acordou durante a noite com tosse ou chiado no peito?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Na maioria das noites | 4 |
| <input type="checkbox"/> Em 1-3 noites por semana | 3 |
| <input type="checkbox"/> Em menos de 1 noite por semana | 2 |
| <input type="checkbox"/> Somente nas crises | 1 |
| <input type="checkbox"/> Nunca | 0 |
| <input type="checkbox"/> Não sei | - |

Pontuação: _____

3) Nos últimos 12 meses, quantas vezes seu (sua) filho (a) teve chiado no peito no primeiro momento da manhã?

- | | |
|---|-------|
| <input type="checkbox"/> Na maioria das manhãs | 4 |
| <input type="checkbox"/> Em 1-3 manhãs por semana | 3 |
| <input type="checkbox"/> Em menos de 1 manhã por semana | 2 |
| <input type="checkbox"/> Somente nas crises | 1 |
| <input type="checkbox"/> Nunca | 0 |
| <input type="checkbox"/> Não sei | - |
| Pontuação: | _____ |

4) Nos últimos 12 meses, seu (sua) filho (a) já teve uma crise tão grave que o impossibilitou de falar mais de uma ou duas palavras até puxar o ar novamente teve chiado no peito no primeiro momento da manhã?

- | | |
|----------------------------------|-------|
| <input type="checkbox"/> Sim | 4 |
| <input type="checkbox"/> Não | 0 |
| <input type="checkbox"/> Não sei | - |
| Pontuação: | _____ |

5) Nos últimos 12 meses, quantas vezes as atividades de seu (sua) filho (a) foram prejudicadas pela tosse, chiado ou dificuldade para respirar fundo enquanto ele (a) estava em casa ou brincando com outras crianças?

- | | |
|---|-------|
| <input type="checkbox"/> Diariamente | 4 |
| <input type="checkbox"/> Semanalmente | 3 |
| <input type="checkbox"/> Mensalmente | 2 |
| <input type="checkbox"/> Menos de uma vez por mês | 1 |
| <input type="checkbox"/> Nunca | 0 |
| <input type="checkbox"/> Não sei | - |
| Pontuação: | _____ |

6) Nos últimos 12 meses, quantas vezes os exercícios físicos (incluindo esportes organizados como futebol, vôlei, basquete, etc. e educação física) de seu (sua) filho (a), foram prejudicados pela tosse, chiado ou dificuldade para respirar?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Diariamente | 4 |
| <input type="checkbox"/> Semanalmente | 3 |
| <input type="checkbox"/> Mensalmente | 2 |
| <input type="checkbox"/> Menos de uma vez por mês | 1 |
| <input type="checkbox"/> Nunca | 0 |
| <input type="checkbox"/> Não sei | - |

Pontuação: _____

ANEXO V

Roteiro de Avaliação Socioeconômica

Roteiro para Avaliação Socioeconômica

Identificação: _____

1. Renda:

1.1 familiar		1.2 percapita familiar		Pai	Mãe
acima de 24 SM	10 pontos	acima de 6 SM	10 pontos		
entre 16 e 24 SM	08 pontos	entre 4 e 6 SM	08 pontos		
entre 8 e 16 SM	06 pontos	entre 2 e 4 SM	06 pontos		
entre 4 e 8 SM	04 pontos	entre 1 e 2 SM	04 pontos		
entre 2 e 4 SM	02 pontos	entre 0,5 e 1 SM	02 pontos		
abaixo de 2 SM	0 ponto	abaixo de 0,5 SM	0 ponto		

2. Instrução do chefe da família: (pai e mãe)

		Pai	Mãe
superior completo	10 pontos		
superior incompleto	09 pontos		
2º grau completo	08 pontos		
2º grau incompleto	06 pontos		
1º grau completo	04 pontos		
1º grau incompleto	02 pontos		
analfabeto ou semialfabetizado	0 ponto		

3. Profissão do chefe da família:¹ (pai e mãe)

		Pai	Mãe
profissionais liberais, dirigentes e administradores de alto nível	10 pontos		
funções administrativas de nível médio, não manuais de rotina e funções de escritório	09 pontos		
proprietários na indústria, comércio e serviços e empresários por conta própria	08 pontos		
técnicos, artistas e supervisores do trabalho manual e trabalhadores manuais na indústria moderna	06 pontos		
trabalhadores manuais na indústria tradicional e trabalhadores nos serviços em geral	04 pontos		
trabalhadores nos serviços domésticos, vendedores ambulantes e artesões	02 pontos		
donas de casa e estudantes	01 ponto		
desempregados	0 ponto		

¹ Para aposentados, considerar a profissão exercida quando na ativa.

4. Condições de habitação:

4.1 propriedade		4.2 tamanho ²	
quitada	10 pontos	4 ou + quartos e de 2 ou + banheiros	10 pontos
em amortização	08 pontos	3 quartos e 2 banheiros	08 pontos
locada	06 pontos	3 quartos e 1 banheiro	06 pontos
cedida	04 pontos	2 quartos e 1 banheiro	04 pontos
própria em terreno cedido	02 pontos	1 quarto e 1 banheiro	02 pontos
mora de favor	0 ponto	1 ou nenhum quarto e banheiro fora ou coletivo	0 ponto

5 Sinais exteriores de situação socioeconômica:³

tipo	pontos	tipo	pontos
fogão		geladeira	
rádio		televisão	
aparelho de som		freezer	
vídeo cassete		computador	
forno de microondas		lavadora de pratos	
lavadora de roupas		secadora de roupa	
aparelho de ar-condicionado		aparelho telefônico	
carro		motocicleta	
telefone celular		obras de arte	
empregado diarista		empregado mensalista	
associação à clubes de lazer		assinatura de periódicos	
televisão à cabo ou por satélite		aulas especiais (idiomas, etc)	
acesso à Internet		equipamentos náuticos	

Classificação pelo número de pontos

de 0 a 9 pontos	_____	classe baixa inferior
de 10 a 20 pontos	_____	classe baixa superior
de 21 a 45 pontos	_____	classe média inferior
de 46 a 70 pontos	_____	classe média
de 71 a 95 pontos	_____	classe média superior
acima de 96 pontos	_____	classe alta

² Incluir dependências de empregada.³ Atribuir em cada item um ponto por unidade e somar os pontos de todos os itens.

ANEXO VI

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**“Impacto do Programa de Educação em Asma na Qualidade de Vida de Crianças Asmáticas em Fase Escolar”****INICIAIS DA CRIANÇA:** _____**GRUPO:** _____

Seu(sua) filho(a) está sendo convidado(a) a participar de um Projeto de Pesquisa. Por favor leia com atenção este documento, e faça as perguntas que achar importantes.

Este Estudo possibilitará aos profissionais da área da saúde conhecer melhor a Qualidade de Vida e o bem-estar das crianças asmáticas. Além disso, este trabalho permitirá descobrir se participar de um programa de educação em asma, com palestras, orientações e esclarecimentos a respeito da doença de seu (sua) filho (a), poderá contribuir para melhorar o desempenho dele (a) frente à asma no dia à dia, permitindo que possa ir a escola, possa brincar e se divertir como outras crianças de sua idade.

Tanto a sua participação quanto a do seu (a) filho (a) é inteiramente voluntária, sendo que você pode a qualquer momento desistir do Estudo, e retirar o seu consentimento. Esta decisão não irá prejudicar de nenhuma forma o cuidado e o tratamento que seu (sua) filho (a) irá receber.

Caso você permita que seu (sua) filho (a) participe do Estudo, respondendo o questionário, você receberá uma cópia deste documento, a qual conterà a assinatura dos investigadores responsáveis pelo projeto.

Seu (sua) filho (a) será convidado a responder um questionário de qualidade de vida para crianças asmáticas, o qual contém vinte e três perguntas relativas a tosse, falta de ar, crises asmáticas, atividades físicas, convívio com animais, atividades com amigos e a família, sentimentos de aborrecimento, irritação, sentimentos de exclusão entre outras perguntas.

Solicitamos aos senhores pais ou responsáveis que não interfiram nas respostas da criança durante a aplicação do questionário, a menos que sejam solicitados. Somente a experiência da criança que se quer avaliar.

As crianças receberão atendimento conforme a rotina a qual estão sendo acompanhadas pelos seus médicos. A inclusão no estudo é totalmente voluntária, sem gasto algum aos pais ou responsáveis, que poderão retirar seu consentimento se assim entender, no momento que quiserem. Seu nome e sua identidade, assim como de seu(sua) filho(a) serão mantidos confidenciais e os dados serão divulgados em grupos, sem a identificação das crianças.

Responsáveis pela Pesquisa:

Patricia Miraglia f.: (51) 2101.8241/ (51) 9161.4801

Prof. Dr. Sérgio Menna-Barreto f.: (51) 2101.8241

Prof. Dr. Pedro Dall'Ago f.: (51) 2101.8241

TERMO DE ADESÃO

Eu li as informações acima (ou forma lidas para mim) e todas as minhas perguntas foram respondidas para minha satisfação. Eu voluntariamente concordo com a participação do (a) meu (minha) filho (a) neste Estudo, após tê-lo assinado, e receberei uma cópia deste Termo de Consentimento.

Nome do Paciente: _____

Assinatura do Paciente: _____

Data: _____

Nome do Pai/Mãe ou Responsável: _____

Assinatura: _____

Data: _____

Nome da Pessoa que ofereceu Consentimento: _____

Assinatura: _____

Data: _____

Nome do Investigador: _____

Assinatura: _____

Data: _____

ANEXO VII

Tabela 4

Tabela 4 – Avaliação dos escores do questionário PAQLQ conforme o grupo

Escores	PEA (n=32)	Controle (n=74)	P
Global padronizado *	5,20 (1,16)	4,77 (1,13)	0,077***
Global individualizado*	5,20 (1,15)	4,75 (1,12)	0,063***
Por Domínio *			
Sintomas	5,08 (1,30)	4,81 (1,24)	0,316***
Limitação nas atividades padronizadas	5,51 (1,24)	4,69 (1,22)	0,002***
Limitação nas atividades individualizadas	5,48 (1,26)	4,59 (1,31)	0,002***
Função emocional	5,13 (1,22)	4,75 (1,25)	0,154***
Por questão **			
Atividades físicas	6 (4 – 7)	4 (3 – 6)	0,001****
Conviver c/ animais	6 (5 – 7)	5,5 (4 – 7)	0,095****
Atividades c/ seus amigos e família	6,5 (5 – 7)	5,5 (4 – 6,3)	0,015****
Tosse	5,5 (4 – 6)	5 (2 – 6)	0,202****
Chateado (a)	5 (4 – 6)	5 (2 – 6)	0,639****
Cansado (a)	5 (4 – 6)	4,5 (3 – 5,3)	0,141****
Preocupado (a)	6 (4 – 6)	5 (3 – 6)	0,267****
Crises de asma	5 (4 – 6,8)	5 (4 – 7)	0,797****
Raiva	6 (4 – 7)	5 (3,8 – 7)	0,120****
Chiado no peito	6 (5 – 7)	5 (3 – 6)	0,104****
Mal-humorado	6 (4 – 7)	4,5 (3 – 6)	0,035****
Aperto no peito	6 (5 – 7)	5 (3 – 7)	0,068****
Excluído (a)	6 (4 – 7)	5 (4 – 7)	0,151****
Respiração curta	6 (3,3 – 7)	5 (4 – 6)	0,455****
Não acompanha o ritmo dos outros	6 (4 – 7)	5 (4 – 6)	0,124****
Acordar durante a noite	6 (4 – 7)	6 (4,8 – 7)	0,779****
Não se sentiu à vontade	6 (5 – 6)	5 (4 – 6)	0,175****
Falta de ar	5 (4 – 7)	5 (4 – 6)	0,551****
Achou que não conseguiria acompanhar o ritmo dos outros	6 (4 – 7)	4 (3 – 6)	0,005****
Dormiu mal durante a noite	6 (4 – 7)	5 (4 – 6,3)	0,192****
Medo por causa de uma crise de asma	6 (4 – 7)	6 (4 – 7)	0,730****
O quanto a asma incomodou na semana	6 (4 – 6)	5 (3 – 6)	0,232****
Respirar fundo	5 (4 – 6)	5 (4 – 6)	0,855****

PEA= Programa de Educação em Asma

* Média (DP)

** Mediana (percentis 25 – 75)

*** teste t-Student para amostras independentes

**** teste de Mann-Whitney

B118i Bacha, Patrícia Miraglia

Impacto do programa de educação em asma na qualidade de vida de crianças asmáticas / Patricia Miraglia Bacha ; orient. Sérgio Saldanha Menna-Barreto. – 2006.

120 f. : il. color.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas. Porto Alegre, BR-RS, 2006.

1. Asma 2. Qualidade de vida 3. Criança 4. Educação do paciente I. Menna Barreto, Sérgio Saldanha II. Título.

NLM: WF 553