

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

ELESSANDRA SOUZA BITENCOURT

AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM
ASMA



CURITIBA

2019

ELESSANDRA SOUZA BITENCOURT

AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM
ASMA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação
em Saúde da Criança e do Adolescente do Setor de
Ciências da Saúde como requisito parcial à obtenção de
grau de Mestre.

Área de concentração: Pediatria

Área específica: Enfermagem

Orientador: Prof. Dr. Nelson Augusto Rosário Filho

Co-orientador: Prof^a. Dr^a Debora C. Chong e Silva

CURITIBA

2019

B624 Bitencourt, Elessandra Souza

Avaliação de qualidade de vida de cuidadores de crianças com asma [recurso eletrônico] / Elessandra Souza Bitencourt. – Curitiba, 2019.

Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente. Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná.

Orientador: Nelson Augusto Rosário Filho

Coorientadora: Prof.^a Dr.^a Débora Carla Chong e Silva

1. Asma. 2. Crianças. 3. Cuidadores. 4. Qualidade de vida.
I. Rosário Filho, Nelson Augusto. II. Silva, Débora Carla Chong e.
III. Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente. Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná. IV. Título.

NLMC: WF 553

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELO SISTEMA DE BIBLIOTECAS/UFPR
BIBLIOTECA DE CIÊNCIAS DA SAÚDE, BIBLIOTECÁRIA: RAQUEL PINHEIRO COSTA
JORDÃO CRB 9/991

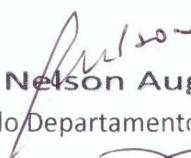


TERMO DE APROVAÇÃO

A Banca designada pelo Colegiado do Programa APROVOU a Dissertação de Mestrado de ELESSANDRA SOUZA BITENCOURT intitulada: “AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM ASMA”.

A Mestranda pode dar continuidade nos trâmites legais conforme o Regimento do Programa.

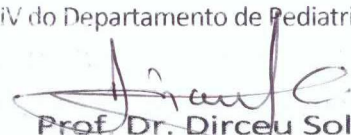
Curitiba, 06 de dezembro de 2019.


Prof. Dr. Nelson Augusto Rosário Filho

Professor Titular do Departamento de Pediatria/UFPR – Orientador


Profa. Dra. Debora Carla Chong e Silva

Professora adjunta- IV do Departamento de Pediatria/UFPR – Coorientadora


Prof. Dr. Dirceu Sole

Professor Titular da disciplina de alergia, imunologia clínica e Reumatologia do Departamento de Pediatria/UNIFESP - 1º examinador


Prof. Dr. Jorge Vinicius Cestari Felix

Professor Adjunto-IV do Departamento de Enfermagem /UFPR - 2º examinador

Prof. Dr. Herberto José Chong Neto

Professor adjunto IV do Departamento de Pediatria/UFPR – suplente

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Dr. Nelson Augusto Rosário Filho, orientador desse estudo, por ter acreditado na minha capacidade e por partilhar seus conhecimentos, é uma honra fazer parte da sua equipe;

A minha Co-orientadora e amiga, Prof^a. Dr^a. Débora Carla Chong e Silva, meu exemplo de dedicação e amor a ciência;

Aos meus gestores, Rosangela Aparecida de Almeida Fitz, Enf. Letícia Morgana Giacomozzi e Enf. Mayara Caroline Barbieri, que me apoiaram e concederam esta oportunidade de aperfeiçoar meus conhecimentos em pediatria;

Aos cuidadores de crianças com asma do Serviço de Medicina Respiratória que confiaram e aceitaram participar deste estudo.

RESUMO

A asma é uma doença respiratória multifatorial que devido a sua morbidade afeta de maneira significativa a qualidade de vida dos pacientes pediátricos e de seus cuidadores. A qualidade de vida pode ser medida por meio de questionários padronizados gerais ou específicos, como o *Paediatric Asthma Caregiver's Quality of life Questionnaire* – PACQLQ, utilizado neste estudo. Objetivo: O objetivo foi de avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com asma por meio do PACQLQ e validá-lo para o Brasil. Tratou-se de pesquisa transversal, quantitativa, analítica e observacional. O instrumento foi aplicado em cuidadores de crianças com diagnóstico médico de asma em um ambulatório especializado em doenças respiratórias, na faixa etária de 1 a 14 anos. O processo de validação seguiu as etapas de avaliação da consistência interna, validade de construto e confiabilidade por meio de testes estatísticos próprios. Além do PACQLQ foram aplicados questionários de classificação de controle da asma o GINA, o ACT e o SF36. Participaram da pesquisa 210 cuidadores de crianças com asma. Houve predomínio de crianças do sexo masculino, 52% com asma grave, 36% com asma sem controle segundo o GINA e 45% segundo o ACT. O PACQLQ apresentou $\alpha > 0,8$ para todas as questões conferindo uma consistência interna “quase perfeita”. A análise fatorial identificou os fatores preocupação, ansiedade e incômodo que são condizentes ao construto do questionário, confirmando sua confiabilidade na língua e cultura brasileira. A aplicação do instrumento encontrou como resultados que a qualidade de vida dos cuidadores é afetada pela gravidade e o controle da asma. Outros fatores como escolaridade, classe econômica e idade do paciente não influenciaram na qualidade de vida desta amostra. A qualidade de vida dos cuidadores obteve o escore geral regular (37%) seguido do bom (32%). Houve predomínio do escore bom no Domínio Atividade (33%) e no Domínio Emocional (52%). Concluímos que o instrumento é aplicável a cuidadores de crianças com asma brasileiras na faixa etária da amostra e pode ser um importante coadjuvante no acompanhamento dos pacientes pediátricos já que identifica de forma sensível o nível de controle da asma.

Palavras Chaves: Asma. Crianças. Cuidadores. Qualidade de vida.

ABSTRACT

Asthma is a multifactorial respiratory disease that, due to its morbidity, significantly affects the quality of life of pediatric patients and their caregivers. Quality of life can be measured using general or specific standardized questionnaires, such as the Paediatric Asthma Caregiver's Quality of life Questionnaire - PACQLQ, used in this study. Objective: The objective was to assess the quality of life of caregivers of children with asthma using the PACQLQ and validate it for Brazil. It was a cross-sectional, quantitative, analytical and observational research. The instrument was applied to caregivers of children diagnosed with asthma at an outpatient clinic specialized in respiratory diseases, aged 1 to 14 years. The validation process followed the steps of assessing internal consistency, construct validity and reliability through its own statistical tests. In addition to PACQLQ, GINA, ACT and SF36 asthma control questionnaires were applied. 210 caregivers of children with asthma participated in the research. There was a predominance of male children, 52% with severe asthma, 36% with uncontrolled asthma according to GINA and 45% according to ACT. PACQLQ showed $\alpha C > 0.8$ for all questions, giving an "almost perfect" internal consistency. The factor analysis identified the factors of concern, anxiety and discomfort that are consistent with the construction of the questionnaire, confirming its reliability in the Brazilian language and culture. The application of the instrument found as a result that the caregivers' quality of life is affected by the severity and control of asthma. Other factors such as education, economic class and age of the patient did not influence the quality of life of this sample. Caregivers' quality of life obtained a regular general score (37%) followed by a good one (32%). There was a predominance of good scores in the Activity Domain (33%) and in the Emotional Domain (52%). We conclude that the instrument is applicable to caregivers of children with Brazilian asthma in the age group of the sample and can be an important adjunct in the monitoring of pediatric patients since it sensibly identifies the level of asthma control.

Keywords: Asthma. Children. Caregivers. Quality of life.

LISTA DE TABELAS

TABELA 1: CÁLCULO DA AMOSTRA	23
TABELA 2: CONSISTENCIA INTERNA DO QUESTIONÁRIO SEGUNDO O VALOR DE ALFA	29
TABELA 3: DADOS DEMOGRÁFICOS DOS CUIDADORES.....	31
TABELA 4: DADOS DEMOGRAFICOS DAS CRIANÇAS	32
TABELA 5: PERFIL CLÍNICO DAS CRIANÇAS.....	32
TABELA 6: RESULTADOS PARA TODOS OS ITENS DO PACQLQ.....	33
TABELA 7: RESULTADOS PARA O DOMÍNIO EMOCIONAL DO PACQLQ.....	34
TABELA 8: RESULTADOS PARA O DOMÍNIO ATIVIDADE DO PACQLQ.....	34
TABELA 9: RESULTADOS PARA TODOS OS ITENS DO PACQLQ ANÁLISE FATORIAL.....	35
TABELA 10: FATORES AGRUPADOS DO QUESTIONARIO PACQLQ.....	35
TABELA 11: QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM ASMA APLICANDO O PACQLQ.....	36
TABELA 12: QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM ASMA APLICANDO O SF36.....	36
TABELA 13: CORRELAÇÃO ENTRE OS DOMÍNIOS DO PACQLQ E O SF36.....	37
TABELA 14: FAIXA ETÁRIA DOS PACIENTES COM ASMA EM ANOS.....	38
TABELA 15: IDADE DA PRIMEIRA CRISE DE ASMA DAS CRIANÇAS.....	39
TABELA 16: ESTAÇÃO DO ANO MAIOR NÚMERO DE CRISES DE ASMA.....	39
TABELA 17: ESCOLARIDADE DOS CUIDADORES.....	45
TABELA 18: CLASSIFICAÇÃO SOCIAL QUANTO À RENDA PER CAPITA DAS FAMÍLIAS.....	45
TABELA 19: SITUAÇÃO TRABALHISTA DO CUIDADOR.....	45
TABELA 20: ESCORES DE QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM ASMA PACQLQ.....	46
TABELA 21: QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES EM COMPARAÇÃO A IDADE ≤ 6 E ≥ 6 ANOS.....	48
TABELA 22: QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES EM RELAÇÃO À FAIXA ETÁRIA DA CRIANÇA.....	48
TABELA 23: QUALIDADE DE VIDA EM COMPARAÇÃO A ESCOLARIDADE DOS CUIDADORES.....	49
TABELA 24: QUALIDADE DE VIDA EM COMPARAÇÃO COM A CLASSE SOCIAL.....	49

TABELA 25: QUALIDADE DE VIDA EM RELAÇÃO A GRAVIDADE DA ASMA.....	50
TABELA 26: COMPARANDO O TIPO DE ASMA.....	50
TABELA 27: QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES EM COMPARAÇÃO COM O NÚMERO DE EXACERBAÇÕES DA CRIANÇA NOS ÚLTIMOS 12 MESES.....	51
TABELA 28: QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES EM RELAÇÃO AO CONTROLE DA ASMA SEGUNDO A CLASSIFICAÇÃO GINA.....	51
TABELA 29: COMPARANDO AS VARIÁVEIS QUE APRESENTAM SIGNIFICÂNCIA (GINA).....	52
TABELA 30: QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES EM RELAÇÃO AO CONTROLE DA ASMA SEGUNDO A CLASSIFICAÇÃO DO QUESTIONÁRIO ACT.....	52
TABELA 31: COMPARANDO AS VARIÁVEIS QUE APRESENTARAM SIGNIFICÂNCIA (ACT)	53
TABELA 32: ESCORES DE QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM ASMA PACQLQ.....	53
TABELA 33: COMPARAÇÃO DA ESCALA PACQLQ EM FORMATO LIKERT E PACQLQ ANALÓGICA VISUAL.....	54

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1: PRIMEIROS SINTOMAS NA EXACERBAÇÃO DA ASMA NAS CRIANÇAS.....	40
GRÁFICO 2: FATORES DESENCADEANTES DA EXACERBAÇÃO DA ASMA.....	40
GRÁFICO 3: EXPOSIÇÃO DAS CRIANÇAS COM ASMA A ALÉRGENOS NO DOMICÍLIO.....	41
GRÁFICO 4: NÚMERO DE EXACERBAÇÕES DA ASMA NOS ÚLTIMOS 12 MESES.....	41
GRÁFICO 5: INTERNAMENTOS DAS CRIANÇAS E PROCURA AO SERVIÇO DE EMERGÊNCIA DURANTE A VIDA DEVIDO A ASMA.....	42
GRÁFICO 6: TERAPIA MEDICAMENTOSA EM USO NO MOMENTO DA ENTREVISTA SEGUNDO O PRONTUÁRIO MÉDICO.....	42
GRÁFICO 7: CLASSIFICAÇÃO DO CONTROLE DA ASMA SEGUNDO O GINA.....	43
GRÁFICO 8: CLASSIFICAÇÃO DO CONTROLE DA ASMA DE ACORDO COM O ACT.....	43
GRÁFICO 9: COMPARAÇÃO GINA X ACT.....	44
GRAFICO 10: ESCORE GERAL PACQLQ QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES	46
GRÁFICO 11: QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM ASMA NO DOMÍNIO ATIVIDADE.....	47
GRÁFICO 12: QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM ASMA NO DOMÍNIO EMOCIONAL.....	47

LISTA DE ABREVIATURAS

ACT – *Asthma Control Test*

ARIA – *Allergic Rhinitis and its Impact on Asthma*

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos

CHC – Complexo Hospital de Clinicas

D.A. – Domínio Atividade

D.E. – Domínio Emocional

DP – Desvio Padrão

GINA – *Global Initiative for Asthma*

ISAAC – *International Study of Asthma and Allergies in Childhood*

MS – Ministério da Saúde

NAEPP - *National Asthma Education and Prevention Program*

OMS – Organização Mundial da Saúde

PACQLQ - *Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire*

PROPLAN-CHC – Programa de Planejamento Estratégico do Complexo Hospital de
Clinicas

QV – Qualidade de Vida

S.F. 36 - *Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey*

SAM – Serviço Médico Ambulatorial

SUS – Sistema Único de Saúde

TCA – Testes Cutâneos Alérgicos

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFPR – Universidade Federal do Paraná

SABA- Beta 2 de curta duração (broncodilatador de curta duração)

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 REVISÃO DE LITERATURA	16
2.1 ASMA	16
2.1.1 Epidemiologia da Asma.....	16
2.1.2 Definição e gravidade da asma na infância.....	17
2.2 QUALIDADE DE VIDA E DOENÇA CRÔNICA	19
2.4 VALIDAÇÃO DE INSTRUMENTOS DE QUALIDADE DE VIDA	21
3 MATERIAL E MÉTODO.....	22
3.1 TIPO DE ESTUDO	22
3.2 LOCAIS E PERÍODO DO ESTUDO	22
3.3 POPULAÇÃO DO ESTUDO.....	22
3.4 CRITÉRIOS DE SELEÇÃO	22
3.5 CÁLCULO DA AMOSTRA.....	23
3.6 RECRUTAMENTO	24
3.7 INSTRUMENTO DE QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR DA CRIANÇA COM ASMA - PACQLQ E DETALHES DA APLICAÇÃO	24
3.8 INSTRUMENTOS DE APOIO	25
3.9 ASPECTOS ÉTICOS.....	28
3.10 VALIDAÇÃO DO PACQLQ.....	28
3.11 APLICAÇÃO DO PACQLQ VALIDADO.....	29
4 RESULTADOS.....	31
4.1 VALIDAÇÃO DO PACQLQ.....	31
4.1.1 Dados demográficos da população	31
4.1.2 Resultados da validação do PACQLQ	33
4.2. RESULTADOS DA APLICAÇÃO DO QUESTIONÁRIO PACQLQ VALIDADO	38

4.2.1 Caracterização da amostra	38
4.2.2 Caracterização da amostra de cuidadores	44
4.2.3 Qualidade de vida dos cuidadores	46
4.2.4 PACQLQ (Likert) versus Escala Numérica (analógica visual)	53
5 DISCUSSÃO	55
6 CONCLUSÃO	67
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	68
REFERÊNCIAS	70

1 INTRODUÇÃO

A asma é a doença crônica, mais comum na infância e gera morbidade significativa caracterizada por perdas de dias de aula, atendimentos em salas de emergência, hospitalizações, entre outras. É uma doença heterogênea, geralmente caracterizada por inflamação crônica das vias aéreas, na qual numerosas células e elementos celulares participam (CHONG-NETO *et al*, 2018). No Brasil a prevalência de asma varia de 10% a 20%, dependendo da região (RONCADA *et al*, 2016).

A asma é uma doença multifatorial que não tem cura, mas sim controle. Este controle depende do tratamento, do apoio da equipe multiprofissional, mas, sobretudo da atuação da família (KINCHOKU *et al*, 2011). A adesão ao tratamento, no caso da criança, não é somente pessoal, mas familiar, pois é totalmente dependente do núcleo familiar para administração da medicação e exposição a fatores desencadeantes de crise.

Famílias com crianças asmáticas sofrem impacto na qualidade de vida (RIOSECO *et al*, 2017). As funções familiares mais afetadas são as funções emocionais e as relacionadas as atividades diárias. As funções emocionais afetadas relacionam-se a preocupação com a criança em relação ao seu futuro, ao medo e à ansiedade durante as crises e, sobretudo, a incapacidade diante do sofrimento do filho. As atividades são afetadas por dias de trabalho perdidos para cuidar da criança, levar às consultas médicas, à perda de sono durante as exacerbações e, não muito raramente, à escolha de ser cuidador permanente, abandonando a vida profissional (MARINHEIRO, 2008).

A preocupação com a qualidade de vida de pacientes com doença crônica por parte da comunidade científica teve início na década de 70. O avanço tecnológico da medicina resultou em maior taxa de sobrevivência de pacientes com doenças crônicas e logo surgiu uma preocupação secundária: proporcionar ao paciente não somente sobrevivência, mas sobrevivência com maior qualidade possível dentro da sua condição. Valorizar parâmetros mais amplos do que o controle dos sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida é uma tendência na atualidade (PEREIRA *et al*, 2012).

Outra tendência atual é a valorização do núcleo familiar no cuidado do paciente. Compreender até que ponto a família interfere na saúde do paciente e vice-

versa são, preocupações cada vez mais presentes (SHEIK *et al*, 2017; SILVA *et al*, 2015).

Instrumentos de medição de qualidade de vida no processo de avaliação dos fatores subjetivos são transformados em escores para avaliação de forma quantitativa. Os instrumentos podem ser genéricos ou específicos. Os específicos tratam de uma doença específica e são criados em consideração aos sintomas desta doença, como, neste caso, o *Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire* (PACQLQ) desenvolvido por JUNIPER *et al*, 1998, no Canadá, na língua inglesa. Foi traduzido e validado para diversas línguas, inclusive português da cultura portuguesa (MARINHEIRO, 2007).

As pesquisas realizadas nos últimos 5 anos comprovaram que os escores obtidos pela aplicação do PACQLQ têm forte relação com o nível de controle da asma das crianças (COSTA *et al*, 2019). Outras variáveis consideradas impactantes na qualidade de vida foram a gravidade da asma, o conhecimento sobre a doença, condição socioeconômica, escolaridade e tipo de acompanhamento, se hospitalar ou ambulatorial (RONCADA *et al*, 2016; RODRÍGUEZ-MARTÍNEZ *et al*, 2015; EVERHART *et al*, 2015; CANO-GARCINUÑO *et al*, 2014; MARINHEIRO, 2008 FARIBORZ *et al*, 2004; OSMAN *et al*, 2001).

No Brasil, há um estudo sobre a qualidade de vida de cuidadores de crianças com asma utilizando instrumento genérico (RONCADA *et al*, 2016) e não o específico PACQLQ. O intuito do presente trabalho foi validar o instrumento para língua e cultura do Brasil. Com o questionário validado, verificar se os dados correspondem aos achados já encontrados por pesquisadores nacionais e internacionais sobre a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com asma.

A relevância desta pesquisa está na validação do instrumento e a avaliação da qualidade de vida dos cuidadores das crianças com diagnóstico médico de asma atendidas em ambulatório especializado. Os achados podem contribuir para identificar fragilidades no tratamento e compreender de que forma podemos inserir a família de forma mais ativa no tratamento, bem como na adesão, possibilitando melhor controle da asma e, por consequência, uma melhor qualidade de vida.

OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo geral:

Validar o instrumento específico PACQLQ para o Brasil realizando análise da consistência, confiabilidade e validade do construto;

1.1.2 Objetivos Específicos:

- a. Avaliar a qualidade de vida de cuidadores de crianças com asma
- b. Comparar a qualidade de vida dos cuidadores de criança com asma na primeira infância (0-6 anos) e cuidadores de crianças com asma maiores de 6 anos até 14 anos;
- c. Identificar as variáveis que possam interferir na qualidade de vida dos cuidadores.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 ASMA

A asma é uma doença inflamatória das vias aéreas que causa sintomas como sibilância, dispneia, aperto no peito e tosse que variam em intensidade e frequência. Os sintomas estão associados à limitação variável do fluxo expiratório, aumento na produção de muco e espessamento da parede brônquica. Fatores que podem desencadear ou piorar os sintomas incluem as infecções virais, exposição a alérgenos domiciliares ou ocupacionais, fumaça de cigarro, exercício e estresse, além da falta de adesão ao tratamento e a técnica inalatória incorreta, que ainda são comuns em nosso meio (Aguilar *et al*, 2018)

2.1.1 Epidemiologia da Asma

Cerca de 20% da população mundial tem asma (GINA, 2016). É uma doença de alta prevalência e impacto negativo em crianças e adolescentes. A prevalência da asma é maior em países industrializados, porém, as diferenças em relação aos países em desenvolvimento estão diminuindo (MS, 2013).

No Brasil, a prevalência média de asma, é estimada em 24,3% para crianças e 19% para adolescentes (SOLÉ *et al*, 2014). Em um estudo na região Sul, em crianças na idade escolar, a prevalência foi de 20%, muitas delas com doença não controlada e altas taxas de inatividade física, absenteísmo escolar e hospitalizações (RONCADA *et al*, 2016).

Em 2013, 2.047 pessoas morreram de asma no Brasil (5 óbitos/dia), com mais de 120.000 hospitalizações pela doença. O número absoluto de óbitos e hospitalizações por asma vêm diminuindo em 10% e 36%, respectivamente. No entanto, a taxa de mortalidade hospitalar aumentou aproximadamente 25%. As regiões Norte/Nordeste e Sudeste apresentaram as maiores taxas de hospitalização e mortalidade hospitalar por asma, respectivamente. Um estudo descritivo avaliando o banco de dados do Brasil de 2008 a 2013 evidenciou que as hospitalizações por asma custaram 170 milhões de dólares ao sistema público de saúde (CARDOSO, *et al*, 2016).

Em Curitiba-PR, a prevalência de asma foi de 17,5%, na faixa etária de 13 a 14 anos (CARDOZO, 2016). Estudo anterior com o mesmo instrumento havia

verificado ser a prevalência de asma 15,7% para crianças de 6 e 7 anos, e 11,6% para adolescentes de 13 e 14 anos (FERRARI *et al*, 1998).

2.1.2 Definição e gravidade da asma na infância

A asma é a doença crônica mais comum na infância e gera morbidade significativa, caracterizada por perdas de dias de aula, atendimentos em salas de emergência e hospitalizações, entre outras. É uma doença heterogênea, geralmente caracterizada por inflamação crônica das vias aéreas, na qual numerosas células e elementos celulares participam. É definida pela história de sintomas respiratórios tais como sibilância, respiração rápida e curta, aperto no peito e tosse, que variam com o tempo e a intensidade, associados à variação do fluxo expiratório. Em geral, a asma inicia-se nos primeiros anos de vida, e pode ser confundida com outras doenças que também cursam com os sintomas acima descritos, o que retarda a instituição de tratamento adequado (CHONG- NETO *et al*, 2018).

A inflamação crônica está associada à hiperresponsividade a alérgenos, que leva a episódios recorrentes de broncoespasmo, dispneia, opressão torácica e a tosse, particularmente à noite e no início da manhã. Estes episódios estão associados usualmente a limitação variável e generalizada do fluxo aéreo dos pulmões. Estes sintomas são frequentemente reversíveis, espontaneamente ou com tratamento medicamentoso, particularmente os corticoides (GINA, 2013).

Os sintomas são habitualmente desencadeados por fatores como exercícios, exposição a alérgenos ou irritantes, mudanças climáticas ou infecções respiratórias virais. Os episódios de crises podem ser frequentes ou esporádicos e, em episódios mais críticos, podem ser fatais, necessitando de atendimento especializado de emergência (GINA, 2016).

A asma pode ter vários graus de gravidade de acordo com a frequência e intensidade dos sintomas e a necessidade de utilização de fármacos, podendo ser classificada em (NAEPP, 2007):

a. Grau 1: asma intermitente - os sintomas surgem menos de uma vez por semana, ou o doente acorda com os sintomas duas ou menos vezes por mês, ficando assintomático entre os períodos com sintomas.

b. Grau 2: asma persistente leve: os sintomas surgem uma ou mais vezes por semana, mas menos de uma vez por dia. O paciente desperta com os sintomas durante a noite mais de duas vezes por mês.

c. Grau 3: Asma persistente moderada: os sintomas são diários. O paciente desperta com os sintomas durante a noite mais de uma vez por semana e necessita utilizar diariamente β_2 agonistas. As crises afetam a sua atividade diária habitual.

d. Grau 4: Asma persistente grave: os sintomas são permanentes. O paciente desperta frequentemente com os sintomas durante a noite e a sua atividade diária encontra-se limitada.

De acordo com o Ministério da Saúde - MS (2010), os fatores responsáveis pelo desencadeamento de uma crise asmática são conhecidos como “gatilhos” (triggers). Entre os principais, destacam-se:

- a. Infecção viral.
- b. Alérgenos (poeira, ácaros, pólen, pelo de animais, entre outros).
- c. Fumaça de cigarro.
- d. Irritantes químicos e poluição ambiental.
- e. Mudanças climáticas.
- f. Exercícios físicos vigorosos.
- g. Medicamentos (antiinflamatórios não esteróides e beta-bloqueadores).
- h. Estresse emocional.

Cerca de 80% das exacerbações são concomitantes a quadros de infecções virais das vias aéreas, cujos principais agentes são rinovírus, influenza e vírus sincicial respiratório (MS, 2010).

2.2 QUALIDADE DE VIDA E DOENÇA CRÔNICA

A asma determina sofrimento em vários níveis: físico, psíquico e social, por vezes diário e repetido, extensivo aos seus cuidadores e familiares, condicionando sua atividade normal, que poderão induzir a deterioração progressiva de sua qualidade de vida e de seu bem-estar (SILVA, 2015).

A doença crônica, tal como a hospitalização ou incapacidade, são circunstâncias especiais, que têm muitas perdas associadas, geram preocupação com a segurança financeira, podem exigir mudança ou perda do trabalho, ameaçar a independência, forçar alterações no estilo de vida e ameaçar a estabilidade das relações familiares e sociais e, por consequência, a qualidade de vida (MARINHEIRO, 2007).

A qualidade de vida, de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), é definida como a "percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações" (OMS, 1996). É um conceito dinâmico e variável em relação a grupos ou sujeitos (ALMEIDA, 2012). Sua complexidade engloba a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças pessoais e a relação com as características subjacentes do meio (MARINHEIRO, 2007).

Qualidade de vida é um conceito multidimensional, com organização dinâmica e complexa e difere de pessoa para pessoa de acordo com o seu ambiente, contexto e, mesmo entre duas pessoas inseridas em um contexto similar, a qualidade de vida pode ser diferente (PEREIRA *et al*, 2012).

Para aferir a qualidade de vida, existem vários instrumentos na literatura médica desde a década de 30, alguns abordam aspectos gerais e outros são mais específicos (PEREIRA *et al*, 2012). Um instrumento é considerado geral ou genérico quando avalia a qualidade de vida independente da doença do paciente ou mesmo se este indivíduo é hígido. Instrumentos específicos são construídos com direcionamento para doenças crônicas específicas, como para portadores de doenças nefrológicas, doenças oncológicas, dermatite atópica, asma, entre outras.

A intenção principal dos instrumentos que medem a qualidade de vida é transformar dados subjetivos em objetivos, a fim de serem aplicáveis a pesquisas quantitativas. Atualmente, estudos clínicos tendem a utilizar os instrumentos de

qualidade de vida com intuito de demonstrar que a intervenção proposta confere, além de um melhor tratamento e diminuição da morbimortalidade também uma maior qualidade de vida ao indivíduo e à sua família (LAI, 2013).

Existem diversos motivos para avaliar a qualidade de vida dos cuidadores das crianças com asma. Estudos atuais mostram que a qualidade de vida da família/cuidador afeta diretamente a adesão ao tratamento da criança com asma e, por consequência, o controle da doença (COSTA *et al*, 2019). A tomada de decisão dos cuidadores pode ser afetada pela redução de sua qualidade de vida. Cuidadores com níveis de qualidade de vida menores possuem menor capacidade de administração do tratamento das crianças. Pior controle de asma afeta a qualidade de vida dos cuidadores, tornando-se um círculo vicioso que pode ser identificado com a aplicação de questionários de qualidade de vida específicos para cuidadores de criança com asma.

Portanto, é fundamental determinar os riscos de sobrecarga do cuidador e os fatores de proteção, pois o bem-estar dos cuidadores afeta as práticas e decisões de manejo da asma (EKIM, 2016). A avaliação da qualidade de vida do cuidador da criança com asma deve ser considerada juntamente com a avaliação clínica da criança. Diretrizes atuais visam o tratamento do paciente e da família em conjunto, tendo em vista que estes fatores interagem entre si e se afetam mutuamente, de forma positiva e negativa.

2.4 *Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire (PACQLQ)*

Juniper *et al*, em 1992, desenvolveram e validaram um instrumento específico que mensurava a qualidade de vida de criança com asma na faixa etária de 07 a 17 anos. Em 1996 a mesma equipe desenvolveu um instrumento para medir a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com asma, também na faixa etária de 07 a 17 anos. O texto original foi elaborado em inglês e tem como país de origem o Canadá.

O pesquisador interessado em utilizar o instrumento deve entrar em contato com *Measurement of Health-Related Quality of Life & Asthma Control* solicitando a permissão para utilizar o questionário, que é protegido por direitos autorais, sendo autorizado, o instituto envia um pacote, via correio, com as instruções de aplicação e o instrumento traduzido para a língua do pesquisador, para fim de replicação.

O questionário já foi traduzido para 57 línguas diferentes com processo metodológico realizado pelo *MAPI Research Institute* (<http://www.mapi-research.com>). O processo de validação transcultural já foi realizado na língua espanhola (RODRÍGUEZ-MARTÍNEZ *et al*, 2015, BUSI *et al*, 2018), para Israel (ZANDIEH *et al*, 2006), Polônia (STELMACH *et al*, 2011), Portugal (MARINHEIRO, 2007), Turquia (EKIM, 2016) e Suíça (REICHENGERG, BROBERG, 2001).

As 13 questões que compõem o instrumento são divididas em dois domínios: atividade (QV2, QV4, QV6, QV8), que reflete a limitação funcional do indivíduo devido à asma da criança, e o domínio emocional (QV1, QV3, QV5, QV7, QV9, QV10, QV11, QV12, QV13). Os itens têm pesos iguais e a pontuação é de 1 a 7 em formato de escala Likert: todo o tempo, a maior parte do tempo, muito tempo, médio tempo, pouco tempo, a menor parte do tempo nunca. A pontuação máxima no domínio atividade é 28 e o mínimo é 4. A pontuação máxima no domínio emocional é 54 e a mínima é 9 (anexo 1).

O PACQLQ pretende medir a preocupação, o medo, a ansiedade, a limitação da atividade, incômodo e a irritação que a asma da criança causa no cuidador, impactando na sua qualidade de vida.

2.4 VALIDAÇÃO DE INSTRUMENTOS DE QUALIDADE DE VIDA

Os instrumentos de avaliação de qualidade de vida são desenvolvidos na língua do pesquisador e são traduzidos e replicados em outros idiomas e países. Pereira *et al*, 2012, destacam a importância de validar os instrumentos devido a diferenças culturais e linguísticas.

A fim de garantir qualidade das suas medições, é essencial que os instrumentos sejam submetidos a um processo de validação. Esse processo consiste em adaptar o instrumento culturalmente ao local em que suas características psicométricas devem ser administradas e verificadas, como: confiabilidade, validade, sensibilidade e viabilidade (CARVAJAL, 2011). A validade do instrumento consiste em provar estatisticamente que o questionário realmente mede aquilo que propõe e a confiabilidade é a sua capacidade de reprodutibilidade da medida (LAI, 2013).

Esses fatores determinaram a consistência científica deste trabalho, na validação do instrumento PACQLQ para o Brasil.

3 MATERIAL E MÉTODO

3.1 TIPO DE ESTUDO

Realizou-se um estudo transversal, quantitativo, analítico e observacional com aplicação de instrumento de análise de qualidade de vida de cuidadores de crianças asmáticas atendidas em ambulatório especializado de hospital público terciário.

3.2 LOCAIS E PERÍODO DO ESTUDO

A coleta de dados da pesquisa foi realizada de janeiro de 2018 a janeiro de 2019, no Serviço de Medicina Respiratória Pediátrica do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná na cidade de Curitiba.

3.3 POPULAÇÃO DO ESTUDO

Os participantes da pesquisa foram cuidadores de crianças com diagnóstico médico de asma que estivessem em acompanhamento em ambulatório pediátrico especializado de um hospital universitário.

3.4 CRITÉRIOS DE SELEÇÃO

3.4.1 Critérios de inclusão

Foram incluídos no estudo cuidadores de crianças com diagnóstico médico de asma com idade até 14 anos, em acompanhamento no ambulatório de doenças respiratórias de um hospital universitário.

Foram considerados cuidadores os indivíduos responsáveis pelo acompanhamento nas consultas médicas e pelo gerenciamento do tratamento em domicílio.

3.4.2 Critérios de exclusão

- a. Cuidadores de crianças encaminhadas pela rede de saúde com diagnóstico de asma, mas que estava em primeira consulta no ambulatório.
- b. Cuidadores de crianças com comorbidades graves que afetassem a qualidade de vida do cuidador.

3.5 CÁLCULO DA AMOSTRA

Para calcular a amostra do estudo foi utilizado os dados concedidos pela Unidade de Planejamento do Complexo Hospital de Clinicas do ano de 2016 sobre o número de atendimentos do Serviço de Medicina Respiratória Pediátrica. Em 2016 foram realizados 5.856 atendimentos incluindo primeira consulta com diagnóstico indefinido, alergia alimentar, rinites, asma, dermatite atópica e demais doenças respiratórias. Considerando que a prevalência de asma é cerca de 10% da população, utilizou-se a calculadora amostral, disponível em: <https://praticaclinica.com.br/anexos/ccolaborativa-calculo-amostal/ccolaborativa-calculo-amostal.php>.

TABELA 1: CÁLCULO DA AMOSTRA

População	5.856
Erro amostral	5%
Nível de confiança	95%
Percentual mínimo	10%
Resultado	136

Fonte: o autor (2019).

A estimativa inicial da pesquisa teve como meta amostral 136 participantes, porém alcançou ao término da coleta de dados 187 para validação do instrumento e 210 com a finalidade de avaliar a qualidade de vida dos cuidadores, comparando com as variáveis descritas nos objetivos.

3.6 RECRUTAMENTO

Os pacientes foram selecionados por ordem de chegada para as consultas e com a confirmação do diagnóstico no prontuário médico. Após assinatura do participante no TCLE e esclarecidas as dúvidas, aplicou-se a coleta de dados clínicos da criança, dado sócio demográfico da criança e do cuidador, aplicação das questões de controle da asma da criança preconizado pelo GINA, 2017; o instrumento de controle da asma - *Asthma Control Test* (ACT) (ROXO et al, 2010), o SF 36 e por último, a aplicação do instrumento específico de qualidade de vida (JUNIPER et al, 1998).

3.7 INSTRUMENTO DE QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR DA CRIANÇA COM ASMA - PACQLQ E DETALHES DA APLICAÇÃO

O PACQLQ é um questionário de análise de qualidade de vida de cuidadores de criança com asma, inicialmente projetado para língua inglesa e subsequentemente adaptado a outros países, entre eles os de língua portuguesa. Este instrumento é composto por 13 itens que avalia as dimensões funcional ou domínio atividade (quatro questões) e a função emocional ou domínio emocional (nove questões) da qualidade de vida (Anexo 4).

É um instrumento que pode ser auto administrado ou aplicado por meio de entrevista. Nesta pesquisa, foi optado por entrevista com o cuidador, realizada por um único avaliador, que aplicou os questionários.

As respostas no PACQLQ, em ambos os domínios, são pontuadas em uma escala de 1 a 7 pontos, do tipo Likert, onde a maior pontuação indica menor comprometimento da qualidade de vida (JUNIPER et al, 1988). Optou-se por utilizar concomitantemente a escala do tipo Likert no PACQLQ, uma escala visual, onde a menor pontuação indica maior qualidade de vida do cuidador.

3.8 INSTRUMENTOS DE APOIO

3.8.1. *Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)*

O SF-36 é instrumento genérico de avaliação de qualidade de vida, multidimensional, formado por 36 perguntas, uma que mede a transição do estado de saúde no período de um ano e não é empregada no cálculo das escalas, e as demais que são agrupadas em oito escalas ou domínios (anexo 5). O tempo de preenchimento, de 5 a 10 minutos. É autoaplicável e direcionado a pessoas de idade superior a 14 anos. Os domínios avaliados são: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Apresenta um escore de 0 a 100, no qual zero corresponde à pior estado geral de saúde e 100 o melhor estado de saúde. O instrumento foi traduzido e validado para a língua e cultura brasileira em 1999 (CICONELLE *et al*, 1999). A diferença entre ele e o PACQLQ além do número de domínios, 2 e 8, é que as questões são direcionadas ao indivíduo em relação a ele mesmo e no PACQLQ as questões são relacionadas à criança que está sendo cuidada. Ambos avaliam a qualidade de vida.

3.8.2. Questionário GINA de classificação de controle da asma

O tratamento da asma tem como objetivo o controle da doença. O controle da asma tem dois domínios: o controle dos sintomas e a redução dos riscos futuros. Várias ferramentas estão disponíveis para a avaliação do controle da doença (AGUIAR *et al*, 2018). As principais ferramentas são o ACT (*asthma control test*) (quadro 2), o ACQ (*asthma control questionnaire*) e a ferramenta de controle da GINA (quadro 1).

Em 2010, o *Global Initiative for Asthma* - GINA definiu alguns critérios para classificação da asma definindo como asma não controlada, parcialmente controlada e controlada. A avaliação é feita analisando os sintomas nas últimas quatro semanas. É um questionário autoaplicável utilizado para crianças e adultos. No caso da pediatria nos casos aplicáveis, as questões são feitas aos cuidadores da criança.

QUADRO 1. NÍVEL DE CONTROLE DA ASMA DE ACORDO COM O GINA

Nível de controle da asma (GINA, 2010)				
Sintomas diurnos de asma mais que 2x na semana	() sim () não	Nível de controle 	Bem controlada	Não para todos os itens
Despertar noturno por asma?	() sim () não		Parcialmente controlada	Sim para 1 ou 2 itens
Uso de medicação de alívio mais que 2x na semana?	() sim () não		Não controlada	Sim para 3 ou 4 itens
Limitação das atividades devido a asma?	() sim () não		Resultado : _____	

3.8.3. Questionário ACT de classificação de controle da asma

O *Asthma Control Test* - ACT, é um questionário autoaplicável, que compreende cinco questões relativas às 4 últimas semanas que avaliam os sintomas, frequência de uso de broncodilatador de resgate e a opinião do paciente sobre o nível de controle de sua asma. Cada questão apresenta uma escala cuja pontuação varia entre um e cinco resultando em um escore total do teste entre cinco e vinte e cinco pontos. O ACT foi validado para o Brasil por Roxo *et al*, 2010. Os itens dizem respeito aos sintomas, uso de medicação de alívio e efeito da asma nas atividades diárias sem a necessidade de medidas de função pulmonar. Apresenta 5 questões em que as respostas de avaliação estão no formato Likert, o escore é dado pela soma das respostas: 25= controle total da asma; 20 a 25: asma controlada e < 20: asma não controlada.

QUADRO 2. NÍVEL DE CONTROLE DA ASMA DE ACORDO COM O ACT

Nas últimas 4 semanas	Pontuação
A asma prejudicou suas atividades no trabalho ou em casa? 1. Todo o tempo 2. Maioria das vezes 3. Algumas vezes 4. Poucas vezes 5. Nenhuma vez	_____
Com está o controle da sua asma? 1. Totalmente descontrolada 2. Pobrementemente descontrolada 3. Um pouco controlada 4. Bem controlada 5. Completamente controlada	_____
Quantas vezes você teve falta de ar? 1. Mais de uma vez ao dia 2. Uma vez ao dia 3. Três a seis vezes por semana 4. Uma ou duas vezes por semana 5. De jeito nenhum	_____
A asma acordou você a noite ou mais cedo que de costume? 1. Quatro ou mais noites por semana 2. Duas ou três vezes noites por semana 3. Uma vez por semana 4. Uma ou duas vezes 5. De jeito nenhum	_____
Quantas vezes você usou o remédio inalatório para alívio? 1. Três vezes ou mais 2. Uma ou duas vezes por dia 3. Poucas vezes por semana 4. Uma vez por semana ou menos 5. De jeito nenhum	_____
25: controle total da asma 20 a 25: asma controlada <20: asma não controlada	_____

Fonte: Roxo *et al*, 2010

3.9 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do complexo Hospital de Clínicas sob número de CAE 64861617.3.0000.0096 (Anexo 6).

3.10 VALIDAÇÃO DO PACQLQ

3.10.1 A amostra da validação

A Dra. Elizabeth Juniper autorizou a validação e aplicação do questionário no Brasil (anexo 1). Sua equipe enviou o questionário já traduzido com orientações para aplicação.

O tamanho da amostra necessário para os estudos de validação é geralmente baseado em uma regra geral de 5-10 participantes para cada item do instrumento, a fim de realizar uma análise fatorial confirmatória (LAI, 2013). O PACQLQ é composto por 13 itens, o número mínimo para validação seria 130 participantes.

3.10.2 Análise estatística da Validação

Há inúmeros métodos de validação de instrumento de coleta de dados, em nosso estudo utilizamos a análise da consistência interna, a validade do construto e a confiabilidade.

A análise da consistência interna do questionário PACQLQ foi realizada por meio do teste estatístico alfa de Cronbach. A interpretação do coeficiente alfa de Cronbach é aparentemente intuitiva porque, na maior parte das vezes, os valores variam entre zero e 1. Entende-se então, que a consistência interna de um questionário é tanto maior, quanto mais perto de 1 estiver o valor da estatística (MAROCO, 2012).

TABELA 2. CONSISTÊNCIA INTERNA DO QUESTIONÁRIO SEGUNDO O VALOR DE ALFA DE CRONBACH

Valor de alfa	Consistência interna
Maior do que 0,80	Quase perfeito
De 0,80 a 0,61	Substancial
De 0,60 a 0,41	Moderado
De 0,40 a 0,21	Razoável
Menor do que 0,21	Pequeno

Fonte: LANDIS- JR (1977).

A validade de construto refere-se ao fato do instrumento medir o que ele propõe (Souza *et al*, 2014). Por meio de Análise Fatorial são extraídos e agrupados os elementos que tem forte ligação entre si e estão sendo medidos naquele questionário. Para que o instrumento seja válido os fatores devem estar alinhados ao construto que no caso do PACQLQ é a qualidade vida dos indivíduos cuidadores de crianças com asma. Os itens agrupados devem ser nomeados e comparados ao construto do instrumento.

A confiabilidade do instrumento foi medida comparando com outro instrumento de avaliação de qualidade de vida validado para o Brasil: o *Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey* (SF-36). O SF36 foi aplicado aos últimos 41 cuidadores de crianças com asma.

A associação entre as dimensões do PACQLQ (Função emocional e Limitação de atividades) e os oito domínios do questionário SF36, foi feita estimando-se coeficientes de correlação de Spearman. Valores de $p < 0,05$ indicaram significância estatística. Os dados foram analisados com o programa computacional IBM SPSS Statistics v.20.0. Armonk, NY: IBM Corp.

3.11 APLICAÇÃO DO PACQLQ VALIDADO

3.11.1 Amostra do PACQLQ validado

Nesta amostra foram incluídos 210 participantes que responderam ao questionário após assinatura do TCLE.

O diagnóstico de asma foi identificado no prontuário médico do paciente. A classificação da asma em grave, moderada ou leve foi realizada por equipe médica especializada e o dado foi extraído também do prontuário.

A classificação do controle foi realizada utilizando os instrumentos GINA e ACT aplicado no momento da entrevista (Anexo 3). Demais dados demográficos e clínicos foram coletados por meio de questionário estruturado e informações do prontuário médico (Anexo 2).

3.11.2 Análise estatística da aplicação do PACQLQ

Os resultados obtidos no estudo foram descritos por médias, medianas, valores mínimos, valores máximos e desvios padrões (variáveis quantitativas) ou por frequências e percentuais (variáveis categóricas). Para a comparação de dois grupos foi usado o teste não-paramétrico de Mann-Whitney. Quando eram mais de dois grupos usou-se o teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis. A associação entre variáveis relativas à qualidade de vida foi feita estimando-se coeficientes de correlação de Spearman. Valores de $p < 0,05$ indicaram significância estatística.

Para cada um dos fatores analisados e cada uma das variáveis relativas à qualidade de vida, testou-se a hipótese nula de que os resultados são iguais para todas as classificações da variável, versus a hipótese alternativa de resultados diferentes. Nas tabelas são apresentadas estatísticas descritivas das variáveis de qualidade de vida de acordo com as classificações dos fatores e os valores de p dos testes estatísticos. Para fatores com mais de duas classificações, no caso de rejeição da hipótese nula, as classificações foram comparadas duas a duas.

A Análise Fatorial foi utilizada para avaliar a validade de construto do questionário PACQLQ. A análise fatorial fornece ferramentas para avaliar as correlações em um grande número de variáveis definindo os fatores, ou seja, as variáveis fortemente relacionadas entre si (HAIR JUNIOR, 2009). A análise fatorial confirma se o questionário criado em outra língua e cultura consegue analisar os mesmos fatores em nossa língua e cultura.

4 RESULTADOS

4.1 VALIDAÇÃO DO PACQLQ

4.1.1 Dados demográficos da população

Foram incluídos nesta fase 187 cuidadores. Os dados demográficos dos cuidadores encontram-se na Tabela 3.

Os dados demográficos das crianças e o perfil clínico das mesmas encontram-se apresentados nas tabelas 4 e 5, respectivamente.

TABELA 3. DADOS DEMOGRÁFICOS DOS CUIDADORES (N=187)

		(continua)
Variável	Classificação	Resultado*
Idade do cuidador (anos)		35,9 ± 7,7 (20 - 60)
Parentesco	mãe	161 (86,1)
	pai	15 (8)
	avó	5 (2,7)
	padrasto	4 (2,1)
	irmão	1 (0,5)
	tia	1 (0,5)
Cidade de origem	Curitiba	125 (66,8)
	Região metropolitana	39 (20,9)
	Interior do Paraná	23 (12,3)
N. filhos		2,4 ± 1 (1 - 5)
N. de pessoas em casa		4,3 ± 1,1 (2 - 9)
Escolaridade	Fundamental incompleto	27 (14,4)
	Fundamental completo	30 (16)
	Médio incompleto	12 (6,4)
	Médio completo	102 (54,5)
	Superior completo	9 (4,8)
	Superior incompleto	7 (3,7)
Renda familiar (R\$)		2027,8 ± 1059,7 (280 - 7000)
Renda <i>per capita</i> (R\$)		494,3 ± 277,8 (70 - 1666,7)
Classe renda <i>per capita</i>	Extremamente pobre	1 (0,5)
	Pobre, mas não extremamente pobre	4 (2,1)
	Vulnerável	42 (22,5)
	Classe média baixa	44 (23,5)
	Classe média	52 (27,8)
	Classe média alta	38 (20,3)
	Classe alta baixa	6 (3,2)
Estado civil	Casado/união estável	161 (86,1)
	Separada/divorciada	19 (10,2)
	Solteiro (a)	6 (3,2)

TABELA 3. DADOS DEMOGRÁFICOS DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM ASMA (N=187)
(conclusão)

	Viúva	1 (0,5)
Profissão	Empregado	76 (40,9)
	Do lar	63 (33,9)
	Autônomo	34 (18,3)
	Desempregado	9 (4,8)
	Estudante	3 (1,6)
	Aposentado	1 (0,5)

*Descrito por média $\pm$ desvio padrão (mínimo – máximo) ou por frequência (percentual)

Fonte: O autor (2019)

TABELA 4. DADOS DEMOGRÁFICOS DAS CRIANÇAS

Variável	Classificação	Resultado*
Idade(anos)		8,4 $\pm$ 3,3 (1 - 16)
Sexo	Feminino	78 (41,7)
	Masculino	109 (58,3)
Faixa etária paciente	Lactente até-2a	9 (4,8)
	Pré-escolar 2-4a	15 (8)
	Escolar 5-10a	107 (57,2)
	Adolescente 11-19a	56 (29,9)
Creche	Não	166 (88,8)
	Sim	21 (11,2)
Turno	Integral	18 (85,7)
	Manhã	3 (14,3)
Alfabetização	Não	25 (13,4)
	Sim	162 (86,6)
Turno	Manhã	74 (46)
	Tarde	69 (42,9)
	Integral	18 (11,2)

*Descrito por média $\pm$ DP (mínimo – máximo) ou por frequência (percentual)

Fonte: O autor (2019)

TABELA 5. PERFIL CLÍNICO DAS CRIANÇAS COM ASMA

Variável	Classificação	n (%)
Asma	Grave	101 (54)
	Moderada	55 (29,4)
	Persistente leve	23 (12,3)
	Intermitente leve	8 (4,3)
Rinite	Sim	177 (94,7)
Conjuntivite	Sim	48 (25,7)
Dermatite atópica	Sim	52 (27,8)
Teste cutâneo	Não	55 (29,4)
	Sim	132 (70,6)
Ácaro	Não	78 (41,7)
	Sim	109 (58,3)
Idade na primeira crise	Lactente até-2	129 (69)
	pré-escolar 2-4	23 (12,3)
	Escolar 5-10	31 (16,6)
	Adolescente 11-19	4 (2,1)

*Descrito por média $\pm$ DP (mínimo – máximo) ou por frequência (percentual)

Fonte: O autor (2019).

4.1.2 Resultados da validação do PACQLQ

O questionário PACQLQ contém 13 questões que estão identificadas nas tabelas como QV1, QV2, QV3, QV4, QV5, QV6, QV7, QV8, QV9, QV10, QV11, QV12 e QV13. Foram realizadas análises do questionário como um todo, somente os itens do Domínio Emocional (Tabela 6) e somente os itens do Domínio atividade (Tabela 7).

A consistência interna do PACQLQ foi “quase perfeita”, com valor de $\alpha C=0,852$ para todos os itens. Quando avaliados os domínios separados, a confiabilidade diminui para substancial, no domínio emocional $\alpha C=0,781$ e no domínio atividade $\alpha C=0,781$, contudo, há que se destacar que o número de questões afeta o valor de alfa.

TABELA 6. RESULTADOS PARA TODOS OS ITENS DO PACQLQ

Item	Média $\pm$ DP	Correlação de item total corrigida	Alfa de Cronbach se o item for excluído
QV1	4,44 ($\pm$ 2,35)	0,528	0,841
QV2	4,29 ($\pm$ 2,37)	0,498	0,843
QV3	3,94 ($\pm$ 2,37)	0,508	0,842
QV4	4,49 ($\pm$ 2,62)	0,525	0,841
QV5	3,67 ($\pm$ 2,51)	0,511	0,842
QV6	3,31 ($\pm$ 2,26)	0,601	0,836
QV7	5,67 ($\pm$ 2,15)	0,348	0,851
QV8	3,14 ($\pm$ 2,14)	0,630	0,835
QV9	5,90 ($\pm$ 1,93)	0,336	0,851
QV10	3,10 ($\pm$ 2,20)	0,644	0,833
QV11	3,25 ($\pm$ 2,33)	0,516	0,841
QV12	2,75 ($\pm$ 2,26)	0,509	0,842
QV13	3,50 ($\pm$ 2,40)	0,467	0,845

Coeficiente Alfa de Cronbach total: 0,852

Fonte: O Autor (2019).

TABELA 7. RESULTADOS PARA O DOMÍNIO EMOCIONAL DO PACQLQ

Item	Média ± DP	Correlação de item total corrigida	Alfa de Cronbach se o item for excluído
QV1	4,44 (± 2,35)	0,478	0,758
QV3	3,94 (± 2,37)	0,454	0,762
QV4	4,49 (± 2,62)	0,483	0,758
QV7	5,67 (± 2,15)	0,309	0,781
QV9	5,90 (± 1,93)	0,352	0,775
QV10	3,10 (± 2,20)	0,633	0,737
QV11	3,25 (± 2,33)	0,491	0,756
QV12	2,75 (± 2,26)	0,527	0,751
QV13	3,50 (± 2,40)	0,463	0,761

Coeficiente Alfa de Cronbach total: 0,781

Fonte: O autor (2019).

TABELA 8. RESULTADOS PARA O DOMÍNIO ATIVIDADE DO PACQLQ

Item	Média ± DP	Correlação de item total corrigida	Alfa de Cronbach se o item for excluído
QV2	4,29 (±2,37)	0,274	0,756
QV4	4,49 (±2,62)	0,280	0,760
QV6	3,31 (±2,26)	0,697	0,685
QV8	3,14 (±2,14)	0,712	0,660

Coeficiente Alfa de Cronbach total: 0,770

Fonte: O autor, 2019

O teste de análise fatorial foi realizado considerando todos os itens do PACQLQ. Os resultados indicam 3 fatores que correspondem a 3 autovalores maiores ou iguais a 1. Os itens que compõem cada fator estão na tabela 9 e confirmam 3 fatores. Um fator é o agrupamento das questões 13, 10, 11, 12 e 5, que medem a preocupação e o medo do cuidador. O segundo fator é o agrupamento das questões 8, 6 e 1, que medem a ansiedade e o sono do cuidador. O terceiro fator é o agrupamento das questões 9, 4, 7, 3 e 2, que medem o incômodo que a asma pode ter causado ao cuidador.

Os fatores encontrados foram preocupação, ansiedade e incômodo. Nas tabelas 9 e 10 estão descritos os resultados da análise.

TABELA 9. RESULTADOS PARA TODOS OS ITENS DO PACQLQ ANALISE FATORIAL

Componente	Autovalores			Extração de fatores			Rotação fatorial		
	Total	% de variância	% cumulativa	Total	% de variância	% cumulativa	Total	% de variância	% cumulativa
1	4,778	36,754	36,754	4,778	36,754	36,754	2,797	21,518	21,518
2	1,334	10,258	47,012	1,334	10,258	47,012	2,352	18,091	39,609
3	1,178	9,058	56,070	1,178	9,058	56,070	2,140	16,461	56,070
4	0,994	7,645	63,714						
5	0,927	7,131	70,845						
6	0,715	5,502	76,347						
7	0,650	4,996	81,344						
8	0,549	4,227	85,570						
9	0,521	4,004	89,575						
10	0,499	3,836	93,411						
11	0,375	2,885	96,296						
12	0,340	2,618	98,914						
13	0,141	1,086	100,000						

Variância explicada pelos 3 fatores: 56,1%

Fonte: O autor, 2019

TABELA 10. FATORES AGRUPADOS DO QUESTIONÁRIO PACQLQ

Item	Componente		
	1	2	3
QV13	0,801*	0,068	0,002
QV10	0,757*	0,167	0,270
QV11	0,690*	0,329	-0,049
QV12	0,632*	0,102	0,263
QV5	0,559*	0,185	0,263
QV8	0,227	0,879**	0,165
QV6	0,187	0,870**	0,180
QV1	0,402	0,427**	0,237
QV9	0,143	-0,172	0,804***
QV4	0,148	0,326	0,656***
QV7	0,046	0,214	0,533***
QV3	0,227	0,377	0,477
QV2	0,224	0,362	0,472

*Agrupamento 1/Fator 1: preocupação

**Agrupamento 2/Fator 2: ansiedade

*** Agrupamento 3/Fator 3: incômodo

Fonte: O autor (2019).

Para validação do instrumento também foi realizada a correlação entre o PACQLQ e o questionário genérico de qualidade de vida SF36, utilizando a correlação de Spearman (r). Para esta análise foram considerados os dados de 41

casos avaliados pelo PACQLQ e também pelo o SF36. Os resultados estão descritos na tabela 11 e 12.

TABELA 11. QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM ASMA DE ACORDO COM O PACQLQ n=187

	Média ± DP	Mediana	Mínimo	Máximo
Domínio emocional	35,2 (±13,2)	34	1	63
Domínio atividade	15,1 (±7,2)	15	4	28
ESCORE GERAL PACQLQ	51,5 (±18,0)	50	19	91

Fonte: O autor (2019).

TABELA 12. QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM ASMA DE ACORDO COM O SF36 (N=41)

	Média ± DP	Mediana	Mínimo	Máximo
Capacidade funcional	79,9 (±21,5)	85	0	100
Limitação por aspectos físicos	73,2 (±36,0)	100	0	100
Dor	70,4 (±25,1)	72	11	100
Estado geral de saúde	56,0 (±21,6)	57	22	100
Vitalidade	57,4 (±12,2)	60	25	85
Aspectos sociais	64,3 (±29,1)	75	13	100
Limitação de aspectos emocionais	63,4 (±40,7)	66,7	0	100
Saúde mental	78,0 (±21,4)	84	20	100

Fonte: O autor (2019).

Considerando que o PACQLQ apresenta somente dois domínios e o SF36 apresenta 8 domínios, também foram avaliados os fatores encontrados pela análise fatorial: preocupação, ansiedade e incômodo. Os resultados se encontram na tabela 12, na figura 1 e 2.

TABELA 13. CORRELAÇÃO ENTRE OS DOMÍNIOS DO PACQLQ E O SF36

	Domínio emocional	Domínio atividade	Escore geral PACQLQ	Preocupação	Ansiedade	Incômodo
Capacidade funcional	r = -0,01 p = 0,962	r = 0,37 p = 0,018	r = 0,29 p = 0,062	r = 0,17 p = 0,274	r = 0,13 p = 0,401	r = 0,22 p = 0,159
Limitação por aspectos físicos	r = -0,09 p = 0,597	r = 0,12 p = 0,446	r = 0,11 p = 0,513	r = 0,01 p = 0,968	r = 0,12 p = 0,456	r = -0,06 p = 0,700
Dor corporal	r = -0,02 p = 0,900	r = 0,11 p = 0,489	r = 0,14 p = 0,392	r = 0,06 p = 0,717	r = 0,14 p = 0,380	r = 0,07 p = 0,681
Estado geral de saúde	r = -0,03 p = 0,844	r = -0,14 p = 0,377	r = -0,11 p = 0,504	r = -0,12 p = 0,455	r = 0,39 p = 0,011	r = -0,27 p = 0,083
Vitalidade	r = -0,06 p = 0,728	r = 0,00 p = 0,979	r = -0,06 p = 0,688	r = -0,12 p = 0,437	r = 0,16 p = 0,308	r = -0,13 p = 0,413
Aspectos sociais	r = -0,02 p = 0,888	r = 0,13 p = 0,420	r = 0,21 p = 0,187	r = 0,23 p = 0,144	r = 0,28 p = 0,078	r = -0,18 p = 0,255
Limitações por aspectos emocionais	r = 0,01 p = 0,970	r = 0,00 p = 0,995	r = 0,11 p = 0,512	r = 0,02 p = 0,922	r = -0,03 p = 0,869	r = 0,01 p = 0,967
Saúde mental	r = 0,10 p = 0,515	r = 0,13 p = 0,407	r = 0,26 p = 0,104	r = 0,40 p = 0,010	r = 0,33 p = 0,033	r = -0,35 p = 0,024

r=coeficiente de correlação de Spearman

Fonte: O autor (2019).

O Domínio atividade do PACQLQ apresentou correlação significativa com o domínio capacidade funcional do SF36 ($r=0,37$; $p= 0,018$). Os fatores preocupação ($r=0,40$; $p=0,010$), ansiedade ($r=0,33$; $p= 0,033$) e incômodo ($r= 0,35$; $p=0,024$) apresentaram correlação significativa em relação ao domínio saúde mental do SF 36. O Fator ansiedade apresentou significância estatística em relação em relação ao domínio estado geral de saúde ($r= 0,39$; $p=0,011$).

4.2. RESULTADOS DA APLICAÇÃO DO QUESTIONÁRIO PACQLQ VALIDADO

4.2.1 Caracterização da amostra

Participaram 210 crianças, sendo 88 crianças do sexo feminino (41,9%) e 122 crianças do sexo masculino (58,1%). A média de idade das crianças foi de 8,1 anos, com mínima de 1 e máxima de 14 anos. Oitenta crianças apresentavam idade abaixo de 6 anos (38,3%) e 122 pacientes tinham mais de 6 anos de idade (61,7%). Quanto à escolarização dos pacientes, 27 frequentavam creche (12%), 181 estavam na escola (87,1%) e 2 (0,9%) não frequentavam nem escola e nem creche.

TABELA 14. FAIXA ETÁRIA DOS PACIENTES COM ASMA EM ANOS (n=210)

Variável	Classificação	Resultado*
Idade do paciente		8,1 ± 3,3 (1 - 14)
	<6	130 (62)
	≥6	80 (38)
Faixa etária	Lactente 0-2	13 (6,2)
	Pré-escolar 2-4	20 (9,5)
	Escolar 5-10	118 (56,2)
	Adolescente 11-19	59 (28,1)

*Descrito por média ± desvio padrão (mínimo – máximo) ou por frequência (percentual)

Fonte: O autor (2019).

Nessa amostra 109 tinham asma grave (52,2%), 65 asmas moderada (31,1%) e 35 asmas leve (16,7%).

Das 210 crianças, 199 apresentam rinite (94,5%) e 51 apresentam dermatite atópica (27,1%). Avaliando a rinite, 176 (83,8%) apresentam obstrução nasal, 112 roncam enquanto dormem (53,3%) e 67 têm manifestação de bruxismo durante o sono (31,9%).

Cento e quarenta e nove crianças realizaram o teste cutâneo para alérgenos sendo que, destes, 125 (84%) apresentaram teste positivo para ácaro e 32 eram polissensibilizados (21,5%). Em 16% o teste cutâneo alérgico foi negativo.

Nesta amostra de crianças com asma, 31,2% apresentaram os primeiros sinais e sintomas de asma antes do primeiro ano de vida. A maioria apresentou primeiro episódio de asma na fase de lactente (62,4%), conforme tabela 15.

TABELA 15. IDADE DA PRIMEIRA CRISE DE ASMA DAS CRIANÇAS (n=210)

Variável	Classificação	n (%)
Idade na primeira crise	Mais de 1 ano	143 (68,8)
	≤ 1 ano	65 (31,2)
Idade na primeira crise	Lactente 0-2	131 (62,4)
	Pré-escolar 2-4	35 (16,7)
	Escolar 5-10	40 (19,0)
	Adolescente 11-19	4 (1,9)

Fonte: O autor (2019).

A estação do ano que as crianças apresentavam maior número de crises foi no inverno (60,5%) e o menor número de crises ocorriam no verão (82,9%) (Tabela 16).

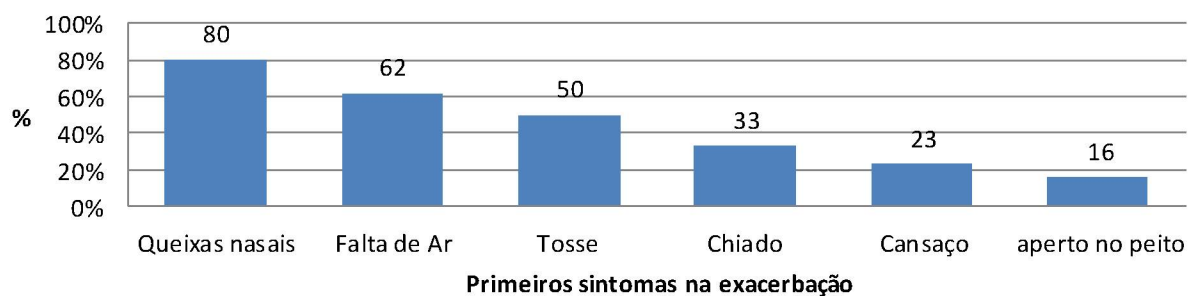
TABELA 16. ESTAÇÃO DO ANO COM MAIOR NÚMERO DE CRISES DE ASMA

Variável	Classificação	n (%)
Mais crises	Inverno	127 (60,5)
	Verão	21 (10,0)
	Primavera	10 (4,8)
	Outono	6 (2,9)
	Indiferente	46 (21,9)
Menos crises	Verão	136 (82,9)
	Inverno	23 (14,0)
	Outono	4 (2,4)
	Primavera	1 (0,6)

Fonte: O autor (2019).

Os primeiros sintomas apresentados pelas crianças antes da exacerbação da asma foram queixas nasais, seguido de falta de ar e tosse (Gráfico 1).

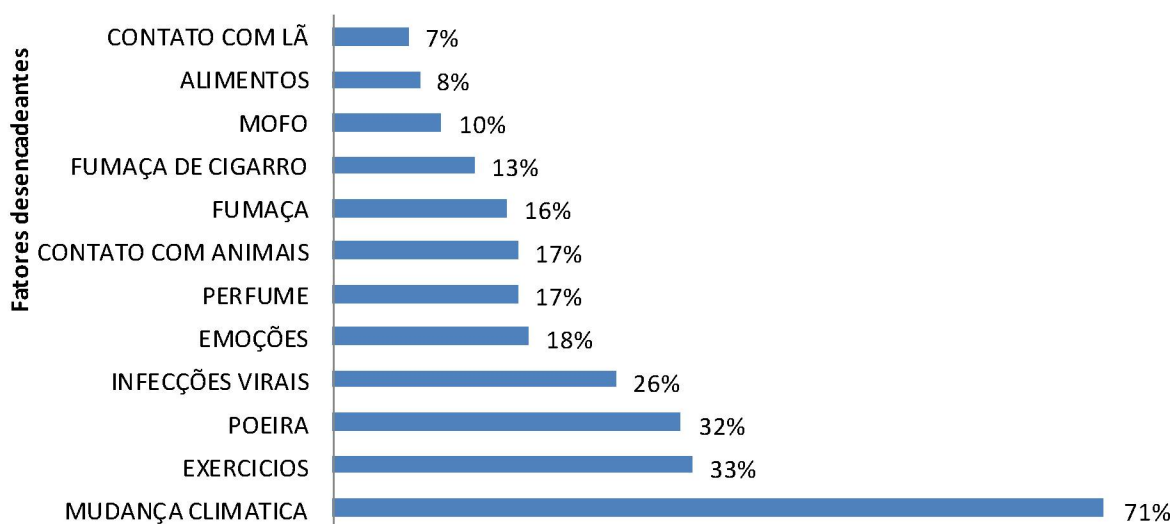
GRÁFICO 1. PRIMEIROS SINTOMAS NA EXACERBAÇÃO DA ASMA NAS CRIANÇAS (n=210)



Fonte: O autor (2019).

Os fatores desencadeantes da crise de asma mais predominantes foram a mudança climática, seguido de exercícios físicos e contato com poeira (Gráfico 2).

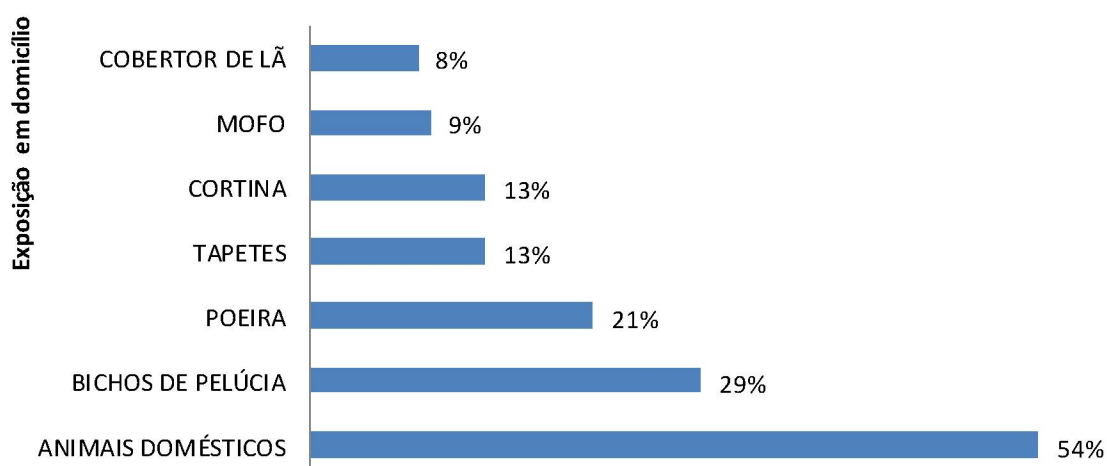
GRÁFICO 2. FATORES DESENCADEANTES DA EXACERBAÇÃO DA ASMA (n=210)



Fonte: O autor (2109).

Os alérgenos mais mencionados no ambiente domiciliar foram em primeiro lugar animais domésticos (cães e gatos), em segundo bichos de pelúcia e por último poeira (Gráfico 3).

GRÁFICO 3. EXPOSIÇÃO DAS CRIANÇAS COM ASMA A ALÉRGENOS EM DOMICÍLIO (N=210)

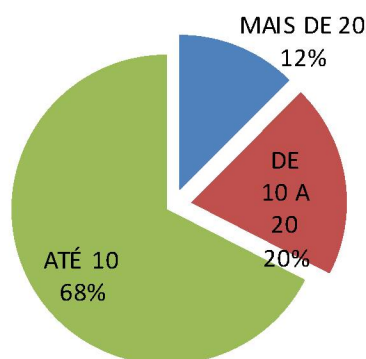


Fonte: O autor (2019).

Vinte e três crianças têm parentes de primeiro ou segundo grau, moradores da mesma casa, que são fumantes, ou seja, cerca de 11% da amostra são fumantes passivos.

A média do número crises das crianças, nos últimos 12 meses, foi de 9,8 ($\pm$ 14,5) com mínimo de 1 e máximo de 150.

GRÁFICO 4. NÚMERO DE EXACERBAÇÕES DA ASMA NOS ÚLTIMOS 12 MESES (N=210)



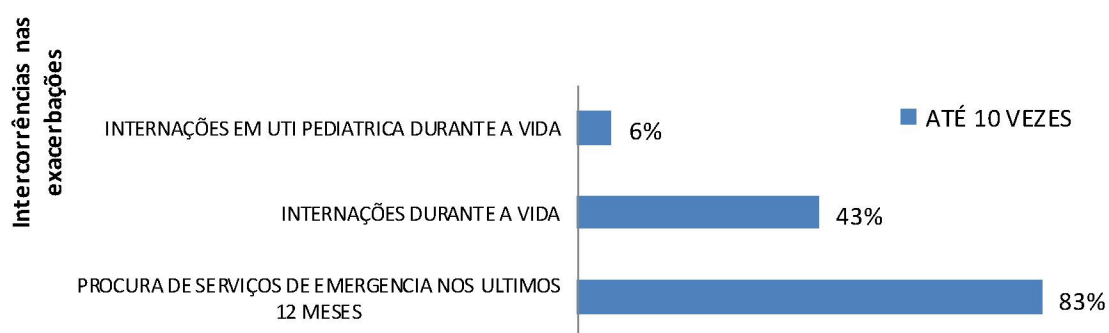
Fonte: O autor, 2019

Houve procura aos serviços de emergência médica por 175 cuidadores (83,3%), com uma média de 5,6 ($\pm$ 7,1). Noventa e um tiveram seus filhos internados em enfermaria devido à asma (43,3%), com uma média de 1,4 ($\pm$ 2,9). Quatorze

crianças já estiveram internadas em unidade de terapia intensiva devido a asma (6,7%), com uma média de 0,1 ($\pm$ 0,5) (Gráfico 5).

Na amostra do estudo 64,8% possuem outro parente com asma.

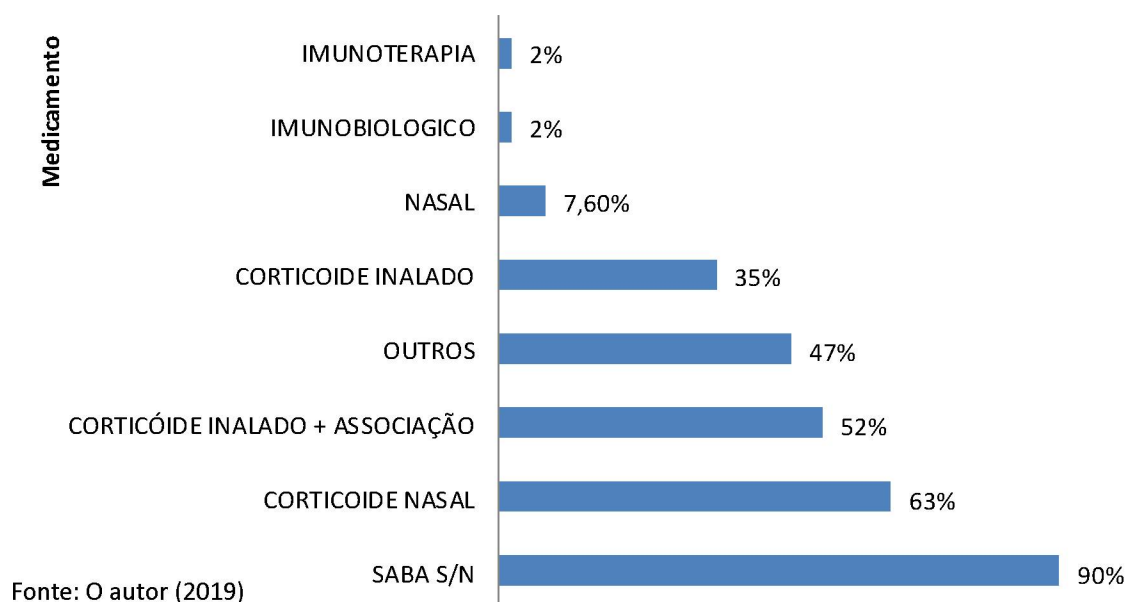
GRÁFICO 5. INTERNAMENTOS DAS CRIANÇAS E PROCURA AO SERVIÇO DE EMERGÊNCIA DURANTE A VIDA DEVIDO À ASMA ATÉ 10 VEZES (n=210)



Fonte: O autor (2019)

A terapia medicamentosa mais em uso pelas crianças foram os corticoides nasais (62,8%) e corticoides inalatórios e associações (53,3%), demais resultados no Gráfico 6.

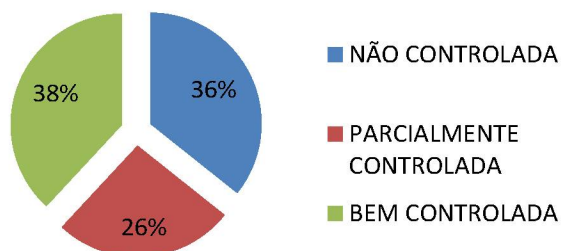
GRÁFICO 6. TERAPIA MEDICAMENTOSA EM USO NO MOMENTO DA ENTREVISTA SEGUNDO PRONTUÁRIO MÉDICO (n=210)



Fonte: O autor (2019)

No gráfico 7 os resultados da aplicação do GINA, 2017.

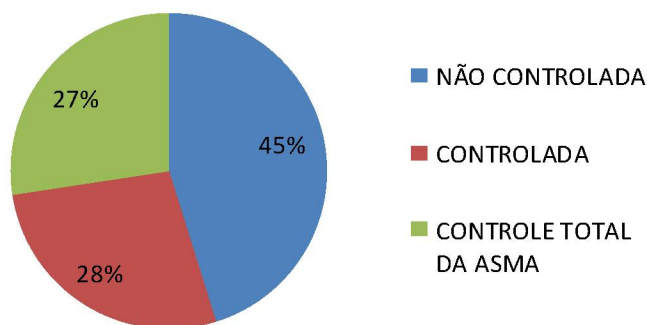
GRÁFICO 7. CLASSIFICAÇÃO DO CONTROLE DA ASMA SEGUNDO O GINA (n=210)



Fonte: O autor (2019)

De acordo com o ACT a classificação do controle da asma está demonstrado no gráfico 8.

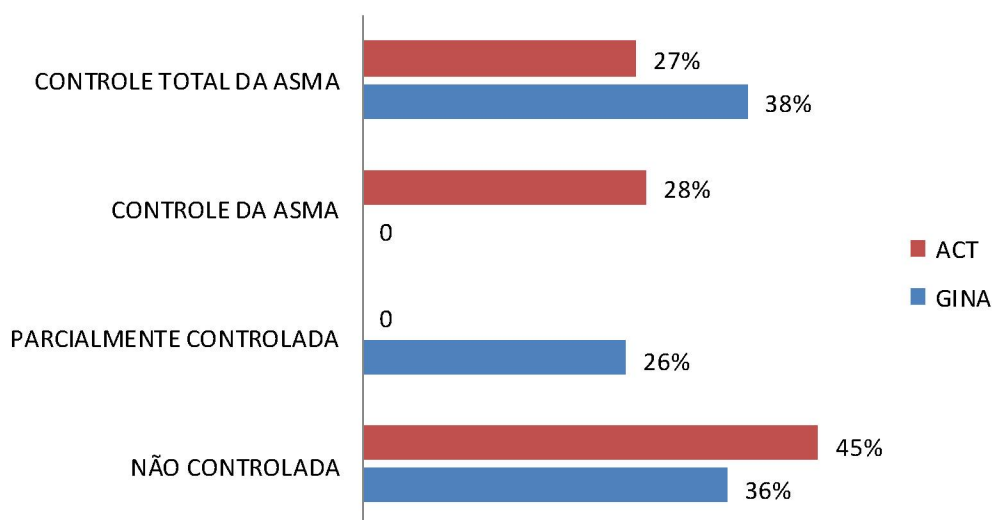
GRÁFICO 8. CLASSIFICAÇÃO DO CONTROLE DA ASMA DAS CRIANÇAS DE ACORDO COM O ACT (n=210)



Fonte: O autor (2019).

Os questionários GINA e ACT apresentam uma discordância de 9% e 11% na classificação da asma não controlada e controle da asma conforme gráfico 9 respectivamente.

GRÁFICO 9. COMPARAÇÃO GINA X ACT (n=210)



Fonte: O autor, 2019

4.2.2 Caracterização da amostra de cuidadores

Foram incluídos na pesquisa 210 cuidadores de crianças com diagnóstico médico de asma. A média de idade dos cuidadores participantes da pesquisa foi de 35,5 ($\pm 7,7$) anos, com mínima de idade de 20 anos e máxima de 60 anos, sendo 177 mães (84,3%), 19 pais (9%), 5 avós (2,4%) e 9, cerca de 4% apresentava outro tipo de parentesco com padrasto, irmã/irmão ou tio.

Cento e trinta e oito participantes eram provenientes de Curitiba (65,7%), 40 eram da região metropolitana (19%) e 32 eram de outras cidades do Paraná (15, 2%). A média do número de filhos dos cuidadores foi de 2,4 ($\pm 1,0$), com mínimo de 1 e máxima de 8. A média de pessoas vivendo na mesma casa foi de 4,3 ($\pm 1,1$) com mínima de 2 e máxima de 9 pessoas. A maioria foi de casados, com 121, (57,6%), 59 em união estável (28,1%), 20 separados/divorciados (9,5%) e 10 eram viúvas ou solteiras (4,8%). Houve predomínio de participantes com nível médio completo 112 (53,3%) conforme tabela 17.

TABELA 17. ESCOLARIDADE DOS CUIDADORES (n=210)

Variável	Classificação	Resultado*
Escolaridade	Analfabeto	1 (0,5)
	Fundamental incompleto	30 (14,3)
	Fundamental completo	35 (16,7)
	Médio incompleto	11 (5,2)
	Médio completo	112 (53,3)
	Superior completo	21 (10,0)

Frequência (percentual)

Fonte: O autor, 2019

Classificando as famílias quanto à renda *per capita*, houve um predomínio da classe média, com 43,8% da amostra e uma quantidade significativa de famílias em situação vulnerável (22,9%), tabela 18.

TABELA 18. CLASSIFICAÇÃO SOCIAL QUANTO À RENDA PER CAPITA DAS FAMÍLIAS DE ACORDO COM O IBGE (n=210)

Variável	Classificação	Resultado*
Renda familiar (R\$)		2031 ± 1076 (280 - 7000)
Renda per capita (R\$)		492 ± 276 (70 - 1667)
Classe renda per capita	Vulnerável	48 (22,9)
	Pobre	10 (4,8)
	Classe média baixa	41 (19,5)
	Classe média	92 (43,8)
	Classe média alta	16 (7,6)
	Alta	3 (1,4)

*Descrito por média ± desvio padrão (mínimo – máximo) ou por frequência (percentual)

Fonte: O autor, 2019

Houve predomínio de participantes ativos no mercado de trabalho com 59,8% da amostra, tabela 19.

TABELA 19. SITUAÇÃO TRABALHISTA DO CUIDADOR (n=210)

Variável	Classificação	Resultado*
Profissão	Empregado	79 (37,8)
	Do lar	70 (33,5)
	Autônomo	46 (22,0)
	Desempregado	10 (4,8)
	Estudante	3 (1,4)
	Aposentada	1 (0,5)

* frequência (percentual)

Fonte: O autor (2019)

Cento e cinquenta e quatro cuidadores (73,35%) declararam-se hígidos e 56 (26,7%) eram portadores de alguma doença crônica como asma, hipertensão ou diabetes.

4.2.3 Qualidade de vida dos cuidadores

Para medir a qualidade de vida dos cuidadores das crianças com diagnóstico médico de asma foi utilizado o PACQLQ. Na tabela 20 os resultados da aplicação do instrumento de pesquisa.

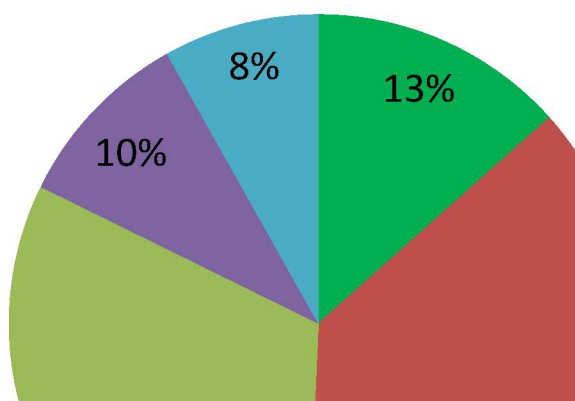
TABELA 20. ESCORES DE QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM ASMA PACQLQ (n=210)

	n	Média ± DP	Mediana	Mínimo	Máximo
Domínio Emocional	210	35,7 (±13,0)	35	9	63
Domínio Atividade	210	15,4 (±7,3)	15	4	28
SCOREGERAL PACQLQ	210	51,2 (±18,5)	50	13	91

Fonte: O autor (2019)

O resultado da qualidade de vida dos cuidadores das crianças com asma do Serviço de Medicina Respiratória de acordo com as categorias: ruim (0-30), regular (31-50), bom (51-70), ótimo (71-85) e excelente (86-91), seguem descritos no gráfico 10.

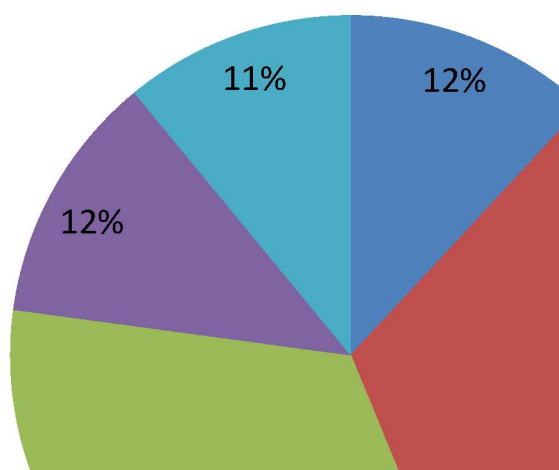
GRÁFICO 10. SCORE GERAL PACQLQ QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES (n=210)



Fonte: O autor (2019)

Houve um predomínio de qualidade de vida regular quando avaliado o score total do PACQLQ. O resultado dividindo por Domínio Emocional e Domínio Atividade estão no gráfico 10 e 11.

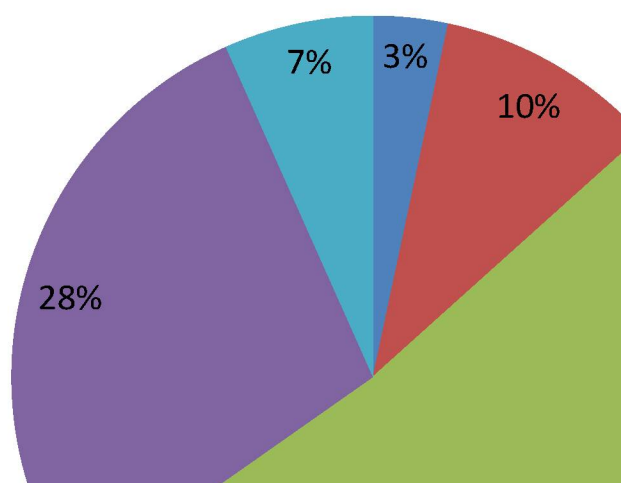
GRÁFICO 11. QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM ASMA NO DOMÍNIO ATIVIDADE (n=210)



Fonte: O autor (2019).

No Domínio Atividade (33%), gráfico 11, e no Domínio Emocional (52%) gráfico 12, houve um predomínio da qualidade de vida dos cuidadores em boa.

GRÁFICO 12. QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM ASMA NO DOMÍNIO EMOCIONAL



Fonte: O autor (2019)

No Domínio Emocional a qualidade de vida dos cuidadores das crianças do Serviço de Medicina Respiratória foi de boa a ótima. No Domínio Atividade a qualidade de vida dos cuidadores das crianças do Serviço de Medicina Respiratória foi de regular a bom. No escore total do PACQLQ qualidade de vida dos cuidadores das crianças do Serviço de Medicina Respiratória foi de bom a regular.

O resultado do Teste não-paramétrico de Mann-Whitney comparando cuidadores de crianças com idade menor de 6 anos e maior de 6 anos e ainda o teste

não-paramétrico de Kruskal-Wallis nas diversas faixas etárias estão apresentadas na tabela 21 e 22.

TABELA 21. QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM A IDADE $\leq$ DE 6 ANOS E $\geq$ DE 6 ANOS

Variável	Idade (anos)	n	Mediana	Mínimo	Máximo	p*
Domínio emocional.	< 6	129	35	13	63	0,430
	$\geq$ 6	80	34	9	63	
Domínio atividade	< 6	129	16	4	28	0,409
	$\geq$ 6	80	15	4	28	
Escore geral	< 6	129	50	19	91	0,336
	$\geq$ 6	80	46,5	13	91	
Domínio emocional	< 6	129	51	0	90	0,409
	$\geq$ 6	80	51,5	0	90	
Domínio atividade	< 6	129	22	0	40	0,247
	$\geq$ 6	80	25	0	40	
Escore geral	< 6	129	75	0	130	0,276
	$\geq$ 6	80	78	0	130	

*Teste não-paramétrico de Mann-Whitney, $p < 0,05$

Fonte: O autor, 2019

O teste demonstrou que não houve influência da idade da criança na qualidade de vida do cuidador.

TABELA 22. QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES EM RELAÇÃO À FAIXA ETÁRIA DA CRIANÇA COM ASMA (n=210)

Variável	Classificação idade	n	Mediana	Mínimo	Máximo	p*
Domínio emocional	Lactente	13	29	12	52	0,215
	Pré-escolar 2-4	20	38,5	9	63	
	Escolar	118	35	13	63	
	Adolescente	59	35	15	63	
Domínio atividade	Lactente	13	15	7	26	0,820
	Pré-escolar 2-4	20	15	4	28	
	Escolar	118	15	4	28	
	Adolescente	59	15	4	28	
Escore geral	Lactente	13	39	19	78	0,252
	Pre-escolar 2-4	20	54	13	91	
	Escolar	118	47	18	91	
	Adolescente	59	51	22	91	

*Teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis, $p < 0,05$

Fonte: O autor (2019)

Foi aplicado o teste não-paramétrico de Kruskal-wallis para verificar se havia relação entre a qualidade de vida e a escolaridade e não foi encontrado significância estatística (Tabela 23).

TABELA 23. QUALIDADE DE VIDA EM COMPARAÇÃO COM A ESCOLARIDADE DOS CUIDADORES (n=210)

Variável	Escolaridade	n	Mediana	Mínimo	Máximo	p*
Domínio emocional	Analfabeto/Fundamental incompleto	31	35	9	63	0,465
	Fundamental completo	35	33	13	63	
	Médio incompleto/completo	123	35	12	63	
	Superior	21	30	16	63	
Domínio atividade	Analfabeto/Fundamental incompleto	31	15	4	28	0,911
	Fundam completo	35	15	4	28	
	Médio incompleto/completo	123	15	4	28	
	Superior	21	14	4	28	
Escore geral	Analfabeto/Fundamental incompleto	31	51	13	91	0,633
	Fundamental completo	35	47	19	91	
	Médio incompleto/completo	123	50	18	91	
	Superior	21	42	26	91	

*Teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis, $p < 0,05$

Fonte: O autor, 2019

Na comparação da qualidade de vida e classe social utilizando o teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis não houve significância estatística.

TABELA 24. QUALIDADE DE VIDA EM COMPARAÇÃO COM A CLASSE SOCIAL (n=210)

Variável	Classe social	n	Mediana	Mínimo	Máximo	p*
Domínio emocional	Vulnerável	48	35,5	13	63	0,886
	Pobre	10	38	9	52	
	Classe média baixa	41	33	13	63	
	Classe média	91	34	12	63	
	Classe média alta/alta	19	35	16	54	
Domínio atividade	Vulnerável	48	16	4	28	0,289
	Pobre	10	10,5	4	26	
	Classe média baixa	41	12	4	28	
	Classe média	91	15	4	28	
	Classe média alta/alta	19	20	4	26	
Escore geral	Vulnerável	48	49	19	91	0,725
	Pobre	10	49	13	78	
	Classe média baixa	41	47	18	91	
	Classe média	91	50	19	91	
	Classe média alta/alta	19	50	26	74	

Teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis, $p < 0,05$

Fonte: O autor (2019)

A qualidade de vida dos cuidadores e a classificação da gravidade da asma dos pacientes é apresentada na tabela 25.

TABELA 25. QUALIDADE DE VIDA EM RELAÇÃO À GRAVIDADE DA ASMA (n=210)

Variável	Classificação da asma	n	Mediana	Mínimo	Máximo	p*
Domínio emocional	Leve	35	42	16	63	0,017
	Moderada	65	33	9	63	
	Grave	109	35	12	63	
Domínio atividade	Leve	35	16	5	28	0,029
	Moderada	65	16	4	28	
	Grave	109	14	4	28	
Escore geral	Leve	35	55	21	91	0,032
	Moderada	65	50	13	91	
	Grave	109	46	18	91	

*Teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis, $p < 0,05$

Fonte: O autor, 2019

Houve significância no escore geral, no domínio atividade e no domínio emocional. A criança ter asma classificada como grave ou moderada tem uma influência significativa na piora da qualidade de vida dos cuidadores.

Para as variáveis que apresentaram diferença significativa, as classificações foram comparadas duas a duas. Na tabela abaixo são apresentados os valores de p dessas comparações.

TABELA 26. COMPARANDO O TIPO DE ASMA

	DOMINIO EMOCIONAL	DOMINIO ATIVIDADE	ESCORE GERAL PACQLQ
Leve x moderada	0,011	0,994	0,988
Leve x grave	0,006	0,057	0,009
Grave x moderada	0,990	0,018	0,316

Fonte: O Autor (2019)

Em comparação da asma leve com a moderada, o domínio emocional é mais afetado. Comparando a asma leve com a grave, a qualidade de vida é afetada nos dois domínios e também no escore geral. Na correlação entre asma grave e moderada, houve um comprometimento maior no domínio atividade.

Foi aplicado teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis para avaliar se o número de crises nos últimos 12 meses afeta a qualidade de vida dos cuidadores e os resultados estão na tabela 27.

TABELA 27. QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES EM COMPARAÇÃO COM O NÚMERO DE EXACERBAÇÕES DA CRIANÇA COM ASMA NOS ÚLTIMOS 12 MESES

Variável	Número de crises no ano	n	Média ± DP	p*
Domínio Emocional	Até 10	141	35,6 (± 13,4)	0,266
	10 a 20	42	38,0 (± 12,6)	
	Mais de 20	26	32,5 (± 10,7)	
Domínio Atividade	Até 10	141	15,8(± 7,5)	0,400
	10 a 20	42	14,1 (± 7,0)	
	Mais de 20	26	15,3 (± 6,7)	
Escore geral	Até 10	141	51,3 (± 19,2)	0,686
	10 a 20	42	52,1 (± 17,7)	
	Mais de 20	26	47,8 (± 15,4)	

*Teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis, p<0,05

Fonte: O autor, 2019

Não houve correlação entre o número de exacerbações nos últimos 12 meses e a qualidade de vida dos cuidadores.

Houve correlação significativa entre controle da asma e a qualidade de vida do cuidador (tabela 28).

TABELA 28. QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES EM RELAÇÃO AO CONTROLE DA ASMA SEGUNDO A CLASSIFICAÇÃO GINA (n=210)

Variável	Classificação GINA	n	mediana	mínimo	máximo	p*
Domínio Emocional	Não controlada	75	30	12	60	<0,001
	Parcialmente controlada	55	34	13	63	
	Bem controlada	80	40	9	63	
Domínio Atividade	Não controlada	75	10	4	28	<0,001
	Parcialmente controlada	55	15	4	28	
	Bem controlada	80	18	4	28	
Escore geral	Não controlada	75	40	18	88	<0,001
	Parcialmente controlada	55	51	25	91	
	Bem controlada	80	57	13	91	

*Teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis, p<0,05

Fonte: O autor (2019)

Para as variáveis que apresentaram diferença significativa, as classificações foram comparadas duas a duas. Ao comparar não controlada com bem controlada, a diferença entre a qualidade de vida dos cuidadores é significativa e o mesmo ocorre na comparação entre parcialmente controlada e não controlada, contudo não há diferença significativa na comparação entre parcialmente controlada e asma bem controlada. A asma não controlada impacta mais na qualidade de vida dos cuidadores. Na tabela 29 são apresentados os valores de p dessas comparações.

TABELA 29. COMPARANDO AS VARIÁVEIS QUE APRESENTARAM SIGNIFICÂNCIA (GINA) (n=210)

Classificações Comparadas	DOMINIO EMOCIONAL	DOMINIO ATIVIDADE	ESCORE GERAL PACQLQ
Parcialmente controlada X não controlada	0,040	<0,001	0,001
Parcialmente controlada X bem controlada	0,079	0,235	0,164
Não controlada X bem controlada	<0,001	<0,001	<0,001

Fonte: O autor(2019).

O impacto do controle da asma na qualidade de vida dos cuidadores é apresentado na tabela 30.

TABELA 30. QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES EM RELAÇÃO AO CONTROLE DA ASMA SEGUNDO A CLASSIFICAÇÃO DO QUESTIONÁRIO ACT (n=210)

Variável	Classificação ACT	n	Mediana	Mínimo	Máximo	p*
Domínio emocional	Não controlada	96	30	12	60	<0,001
	Controlada	57	35	21	63	
	Controle total	57	40	9	63	
Domínio atividade	Não controlada	96	10	4	28	<0,001
	Controlada	57	18	6	28	
	Controle total	57	16	4	28	
Escore geral	Não controlada	96	42	18	88	<0,001
	Controlada	57	58	34	91	
	Controle total	57	55	13	91	

*Teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis, $p < 0,05$

Fonte: O autor, 2019

Houve diferença significativa na qualidade de vida dos cuidadores de crianças com asma não controlada e asma totalmente controlada.

Para cada um dos fatores analisados e cada uma das variáveis relativas à qualidade de vida, testou-se a hipótese nula de que os resultados são iguais para todas as classificações da variável, versus a hipótese alternativa de resultados diferentes. Nas tabelas abaixo são apresentadas estatísticas descritivas das variáveis de qualidade de vida de acordo com as classificações dos fatores e os valores de p dos testes estatísticos. Para fatores com mais de duas classificações, no caso de rejeição da hipótese nula, as classificações foram comparadas duas a duas. Para as variáveis que apresentaram diferença significativa, as classificações foram comparadas duas a duas. Na tabela 31 são apresentados os valores de p dessas comparações.

TABELA 31. COMPARANDO AS VARIÁVEIS QUE APRESENTARAM SIGNIFICÂNCIA (ACT) (N= 210)

Classificações Comparadas	DOMINIO EMOCIONAL	DOMINIO ATIVIDADE	ESCORE GERAL PACQLQ
Não controlada X controlada	0,002	<0,001	<0,001
Não controlada X controle total da asma	<0,001	<0,001	<0,001
Controlada x Controle total da Asma	0,621	0,191	0,632

Fonte: O autor (2019)

Na classificação do ACT a correlação entre não controlada e controlada tem diferença significativa na qualidade de vida, quanto mais controlada a asma melhor o escore de qualidade de vida, em concordância com o resultado na correlação entre não controlada e controle total da asma. Na correlação entre controle e controle total não houve diferença.

4.2.4 PACQLQ (Likert) versus Escala Numérica (analógica visual)

Para cada questão do PACQLQ foi apresentada uma escala numérica ao participante onde 0 era o mínimo de preocupação, irritação, incômodo ou frequência e 10 era o máximo. Segue o resultado da escala numérica na tabela 32.

TABELA 32. ESCORES DE QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM ASMA PACQLQ (N=210)

	Média $\pm$ DP	Mediana	Mínimo	Máximo
Domínio Emocional (analógica visual)	49,0 ($\pm$ 21,7)	51	0	90
Domínio Atividade (analógica visual)	21,6 ($\pm$ 12,6)	23	0	40
ESCORE GERAL (analógica visual)	70,7 ($\pm$ 31,5)	75	0	130

Fonte: O autor (2019)

Realizou-se a correlação entre a as duas escalas PACQLQ (Likert) e a mesma PACQLQ (analógica visual). Para cada duas variáveis analisadas, testou-se a hipótese nula de que o coeficiente de correlação é igual a zero (não há correlação entre as variáveis), versus a hipótese alternativa de que o coeficiente de correlação é diferente de zero (há correlação). Na tabela abaixo são apresentados os valores estimados do coeficiente de correlação de Spearman (r) e os valores de p dos testes estatísticos.

TABELA 33. CORRELAÇÃO ENTRE ESCALA PACQLQ EM FORMA LIKERT E PACQLQ ANALÓGICA VISUAL (N=210)

Variável	r	p
Domínio emocional (Likert) x Domínio emocional. (Analógica)	-0,96	<0,001
Domínio atividade. (Likert) x Domínio atividade. (Analógica)	-0,95	<0,001
Escore geral PACQLQ (Likert) x Escore geral PACQLQ (Analógica)	-0,98	<0,001

Fonte: O autor (2019)

Há boa correlação inversa entre ambas, na primeira quanto maior o escore melhor a qualidade de vida e a segunda quanto maior o escore pior a qualidade de vida.

5 DISCUSSÃO

Instrumentos de medição na área de saúde devem ser validados por razões de atestar qualidade à pesquisa científica. Dois fatores são essenciais para a qualidade de um instrumento: a validade e a confiabilidade (CARVAJAL, 2011). A validade do instrumento consiste em provar estatisticamente que o questionário realmente mede aquilo a que se propõe e a confiabilidade é a sua capacidade de reprodutibilidade da medida (LAI, 2013).

O objetivo da validação é verificar se na língua portuguesa do Brasil a aplicação verifica este mesmo construto, se o questionário é confiável e reprodutível na cultura brasileira.

A consistência interna é uma das medidas avaliadas, afim de verificar a confiabilidade de diferentes itens de pesquisa destinados a medir a mesma característica. Ele é usado para determinar se todos os itens de uma escala medem o mesmo conceito. A consistência interna é avaliada pelo coeficiente α de Cronbach, onde um valor $> 0,7$ é considerado bom (POLIT e BECK, 2011). O efeito de remover um único item no α de Cronbach também deve ser determinado. As correlações item-total corrigidas podem ser usadas para identificar itens que não concordam bem com outros itens do questionário (SOUZA, 2017). As correlações item-total $> 0,2$ são consideradas aceitáveis. Os valores variam entre zero e 1. Entende-se que a consistência interna de um questionário é tanto maior quanto mais perto de 1 estiver o valor da estatística (MAROCO, 2012).

A consistência interna na avaliação de todos os itens foi classificada em quase perfeita com resultado de $\alpha_C=0,852$. Em Marinheiro, 2008, o valor para todos os itens foi de $\alpha_C=0,938$, também considerado quase perfeito. No estudo de Rodriguez-Martinez, 2015, o resultado foi de $\alpha_C=0,914$ para todos os itens, neste uma validação para língua espanhola em crianças de 07 a 17 anos. Em Busi *et al*, 2018 o resultado também para todas as questões foi de $\alpha_C=0,908$, este estudo abordou crianças menores de 7 anos, também na língua espanhola.

Na avaliação do Domínio Emocional $\alpha_C=0,781$, considerado substancial, e no Domínio Atividade o $\alpha_C=0,770$, também substancial. Em Marinheiro, 2008 o resultado do Domínio Emocional foi de $\alpha_C=0,908$, consistência interna quase perfeita.

Considerando cada item em separado (tabela 6) nenhuma questão apresentou *Alfa de Cronbach* menor do que 8, conferindo um alto grau de consistência ao questionário PACQLQ como um todo e confiável em versão brasileira. O valor de alfa menor quando separados os domínios é justificável pelo número menor de questões, uma vez que os valores do coeficiente *Alfa de Cronbach* são fortemente influenciados pelo número de itens do instrumento de medida. Pequeno número de itens por domínio de um instrumento pode diminuir os valores de alfa, afetando a consistência interna (SOUZA *et al*, 2014).

A Análise Fatorial determinou 3 fatores, os quais determinou-se para fins de organização em: preocupação, ansiedade e incômodo. Trazendo o resultado encontrado para o contexto da família com criança asmática, a preocupação e ansiedade são constantes devido às características clínicas da doença, bem como os riscos associados, especialmente vistos nas crianças sem controle adequado da doença. O incômodo poderia ser sugerido diante das inúmeras mudanças que a família necessita fazer para se adaptar a criança com asma, como por exemplo, a tentativa de eliminar alérgenos no ambiente domiciliar. Outro fato é a necessidade do cuidador de criança com asma, por vezes, ser obrigado a faltar ao trabalho devido às consultas ou exacerbações da clínica da doença, o que poderia, também, justificar o incômodo encontrado.

No trabalho de Marinheiro, 2008, a análise fatorial encontrou apenas 2 fatores: dimensão frequência de alterações e dimensão preocupação com a criança.

Considerando que os fatores encontrados estatisticamente, estão alinhados a avaliação de qualidade de vida do cuidador, o instrumento é válido para a população brasileira.

Considerando a necessidade de verificar se o PACQLQ avalia a qualidade de vida do cuidador com excelência, foi aplicado em uma parte da amostra, 41 participantes, além do PACQLQ, o questionário genérico de avaliação de qualidade de vida *Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey* (SF36).

O Domínio Atividade do PACQLQ apresentou correlação significativa com o Domínio Funcional do SF 36. Os três fatores determinados pela análise fatorial apresentam correlação estatisticamente significativa com o Domínio Saúde Mental. O fator ansiedade apresentou correlação significativa com o Domínio Estado Geral de Saúde.

As correlações apresentadas demonstram que o PACQLQ em comparação com o SF36 cumpre a função de avaliação de qualidade de vida do cuidador de criança com asma, apesar da correlação não ter sido significativa em todos os domínios. Também no estudo de Marinheiro, 2008 os resultados dos testes indicaram validade concomitante na avaliação do domínio atividade e no Domínio Emocional do PACQLQ com o domínio Capacidade Funcional e desempenho emocional do SF36.

O fato da correlação entre os dois instrumentos não ter sido maior, pode ser justificada pela função de cada um. O PACQLQ é um instrumento específico para cuidadores de crianças com uma doença crônica, a asma, e mede a qualidade de vida em relação à criança. O SF 36 é um instrumento genérico aplicável para indivíduos doentes ou saudáveis e tem por finalidade a avaliação da qualidade de vida em função da sua própria saúde. Esta limitação foi apontada em pesquisa que comparou o PACQLQ com o SF36 (MARINHEIRO, 2011).

Na amostra de 210 cuidadores de crianças com asma foi avaliado o perfil clínico das crianças. Quanto à gravidade, 52,2% estavam classificadas como grave, 31,1% moderada e 35% asma leve persistente ou intermitente. A razão de a amostra apresentar mais de 50% de asma grave pode estar relacionado a característica da instituição, um hospital terciário que é referência para o estado do Paraná.

Foram 88 crianças do sexo feminino e 122 de crianças do sexo masculino, outros estudos com crianças abaixo de 14 anos também apresentarem uma prevalência maior do sexo masculino (RAUT *et al* 2015; KOCHUKO *et al*, 2011; VERAS e SAKAE, 2011).

A média de idade das crianças foi de $8,1 \pm 3,3$ (1-14), em Rodriguez-Martinez *et al*, a média (IQR) da idade também foi de 8,0 com mínima de 7 e máxima de 17 anos, em Reichenberg e Broberg, 2001 foi de 8,7 anos. Houve predomínio na nossa amostra de crianças na idade escolar entre 5 e 10 anos (56,2%).

Quanto ao início dos sintomas da asma das crianças, em 62,4% da amostra a asma teve início na fase de lactente (tabela 15). No estudo de Kichoku *et al* 2011, a média da idade do aparecimento dos sintomas de asma foi de 1,7, corroborando com os nossos resultados. Trippia *et al*, 1998, que desenvolveu uma pesquisa com n de 1009 crianças asmáticas, também evidenciou o início dos sintomas com média de 1,2 anos com maior prevalência em relação às outras idades.

Apresentavam rinite 199 (94,5%), 51 apresentam dermatite atópica (27,1%) e 52 conjutivite alérgica (24,28%). Na amostra de Kinchoku *et al*, 2011, 96% da amostra

apresentavam rinite e 27% dermatite atópica e 18% conjuntivite alérgica, semelhante aos nossos resultados. Os dados obtidos no estudo ISAAC fase III em adolescentes, verificou associação elevada entre asma e rinite e asma e rinoconjuntivite (Solé *et al*, 2014). Segundo *Allergic Rhinitis and its Impact on Asthma* (ARIA), a asma e a rinite devem ser vistas como uma doença única.

Das crianças com rinite 176 (83,8%) apresentaram obstrução nasal, 112 roncam enquanto dormem (53,3%) e 67 têm manifestação de bruxismo enquanto dormem (31,9%). Essas manifestações são frequentemente relacionadas a crianças com rinite e impactam, de forma considerável, na qualidade de vida da criança e muito provavelmente do cuidador.

Foram aplicados dois instrumentos validados para o Brasil de avaliação do nível da asma, Cardoso *et al*, 2014 afirma que questionários de controle da asma são importante para a avaliação do controle da doença na prática clínica diária do consultório. Segundo as diretrizes da *Global Initiative for Asthma*, GINA, 2019, o objetivo primário do tratamento é obter um controle ótimo da doença, com sintomas diurnos e noturnos mínimos ou ausentes, ausência de limitação à atividade física, necessidade mínima do uso de medicação para o alívio de sintomas, função pulmonar normal ou com valor próximo do normal e ausência de exacerbações.

Quanto ao controle da asma de acordo com o questionário GINA 38% estavam com a asma controlada, 26% parcialmente controlada e 36% não controlada. Rodriguez-Martinez *et al*, 2015 também utilizou o questionário GINA para verificar o controle da asma, em sua amostra, 66 (55,9%) tinham asma controlada, 10 (8,5%) controlavam parcialmente a asma e os demais 42 (35,6%) eram classificados como asma não controlada. O número de pacientes com asma não controlada é semelhante aos do presente estudo.

Foi evidenciado que os resultados do ACT são divergentes daqueles resultados do GINA (gráfico 7,8 e 9). Quando aplicado o instrumento de avaliação ACT os resultados do nível de controle foram 45% não controlada, 28% controlada e 27% controle total da asma. No estudo de Cardoso *et al*, 2014, utilizando uma comparação entre o GINA, o ACQ7 com avaliação de espirometria e exame clínico, concluíram que a sensibilidade do instrumento GINA para detectar asma não controlada é baixa em relação a outros instrumentos de controle.

Os cuidadores informaram sobre o número de exacerbações nos últimos 12 meses. A mediana foi de 9,8 (1-150). Confirma o fato da amostra ser composta por

pacientes graves, correspondendo ao ACT de 45% de asma não controlada. E 12% das crianças tiveram exacerbações ao menos 2 vezes por mês.

Quanto à procura dos cuidadores por pronto atendimento em virtude das exacerbações nos últimos 12 meses a média foi de 5,6 ($\pm 7,1$). Os internamentos ao longo da vida ocorreram com uma média de 1,4 ($\pm 2,9$), em 43,3% da amostra. Outro dado que corrobora com a gravidade da asma e falta de controle é que 14 das crianças necessitaram de internação em unidade de terapia intensiva.

Esse reflexo da gravidade da asma dos pacientes foi percebido nas respostas dos cuidadores, o PACQLQ pede ao cuidador que se recorde dos fatos que aconteceram na última semana, mesmo o resultado do ACT tendo sido controlado, o escore de qualidade de vida destes pais continuam sendo baixos, pois a memória dos eventos passados repercute até os dias atuais, mantendo o nível de preocupação e ansiedade.

A qualidade de vida dos pais não foi afetada diretamente pela quantidade de exacerbações ocorridas nos últimos 12 meses. Dado divergente quando pesamos que o número de exacerbações reflete o controle da asma e este último, ter sido constatado, como fator que interfere na qualidade de vida do cuidador. Uma explicação para esta divergência pode ser a percepção do cuidador sobre o que considerar exacerbação.

Os cuidadores ao serem questionados sobre os primeiros sinais que a criança tem antes da exacerbação os alertas mais mencionados foram queixas nasais, falta de ar e tosse. Importante lembrar que 94% da amostra têm como comorbidade rinite alérgica. É fundamental o controle dos sintomas da rinite em pacientes asmáticos, visto que tal associação pode levar a uma necessidade maior de medicamentos para o controle da asma, e pioram a qualidade de vida dos pacientes e de seus cuidadores (KINSHOKU *et al* 2011).

Os fatores desencadeadores das exacerbações mais mencionado foram as mudanças climáticas. Diversos autores citam variações de temperatura como fator de risco e causa para exacerbações de asma. Um estudo de Trippia *et al*, realizado também em Curitiba em 1998 com crianças asmáticas de zero a catorze anos de idade, verificou-se que os principais precipitantes possivelmente associados às crises foram às mudanças de clima (78%), infecções das vias aéreas superiores (65%) e exposição à poeira domiciliar (52%). A diminuição de temperatura possivelmente pode

ocasionar uma maior dispersão dos alérgenos no ar, resultando nas exacerbações dos asmáticos (SALDANHA *et al*, 2005)

Outros fatores mencionados foram exercícios, poeira e infecções virais, com exceção dos exercícios, os outros dois fatores também foram mencionados no estudo de Trippia *et al* (1998).

Os cuidadores também foram questionados quanto exposição da criança a alérgenos no ambiente domiciliar. Eles são orientados a mudar determinados hábitos quando a criança recebe o diagnóstico de asma, considerando que asma possui fatores endógenos e exógenos para que ocorra a sua manifestação e exacerbações. Foram elencados os alérgenos mais prevalentes no meio e que fazem parte das orientações médicas sobre o ambiente familiar, tais como: animais domésticos, bichos de pelúcia, poeira, tapetes, cortina, mofo, cigarro, cobertores de lã e outros objetos que são mais acumuladores de ácaro. A intenção foi mensurar quais dos alérgenos são mais difíceis da família desprender e os mais citados que se mantêm no domicílio foram os animais domésticos (61%), bichos de pelúcia (29%) e a poeira (21%). No estudo de Kinchoku *et al*, 2011 presença de animais em casa foi de 49,4%, poeira 60,7% e umidade em 37,8%. O mofo foi mencionado apenas por 19 cuidadores. No estudo de Hizagi, 2002, infecções virais do trato respiratório superior, fumaça de cigarro e exercício foram os desencadeantes mais comuns dos sintomas (79%, 68%, 62%). Em Trippia *et al*, 1998, que realizaram pesquisa com população semelhante ao presente trabalho, mostrou que os animais domésticos estavam presentes em 52% da amostra.

O fumo é um fator de risco grave para criança asmática, conhecido como tabagismo passivo. Em nossa amostra 11% foi considerada como fumante passivo por conviver com parentes de primeiro ou segundo grau fumantes. No estudo de KinchoKu *et al* 2011 a porcentagem foi de 43,8% e em Veras e Sakae, 2011, foi de 28%. No estudo de Trippia *et al*, 1998, a mãe era fumante em 25% das casas, o pai em 34% e em 125 casas (12%) ambos fumavam. Talvez as constantes campanhas antifumo possam estar colaborando para essa diminuição, de 34% para os 11% da nossa amostra, contudo o fumo continua a ser um fator preocupante, pois coloca a criança asmática em grave risco de exacerbação diariamente. As crianças expostas ao tabagismo mostraram mais necessidade de corticoides inalados para controle da asma e referiam mais sintomas diurnos, quando comparadas às não expostas (PILATO *et al*, 2018).

A amostra foi composta por 177 mães (84,3%), 19 pais (9%), 16 cuidadores que eram avós, tias, padrastos ou irmãos 6,4%, respectivamente. Na amostra de Marinheiro, 2008, foi de 79,9% de mães, 18,8% de pais e 1,3% avós. Evidencia-se que a mãe é o cuidador que mais acompanha as crianças nas consultas médicas, destas cerca de 40% relataram como profissão ser “do lar”, onde parte justificou ter abandonado o emprego para cuidar do filho com asma. Os pais ainda são os cuidadores secundários na maior parte das famílias, não necessariamente os principais provedores, uma vez que 60% das mães entrevistadas trabalham fora para auxiliar na renda ou são a renda principal do lar. A mulher se constitui como a principal cuidadora da criança, na maior parte das famílias, pois, em alguns casos, o pai não está apto a assumir a sobrecarga material e emocional que a criança com doença crônica exige, sobretudo, a sobrecarga afetiva. Isso elucida, em parte, a ampla presença das mães como familiar cuidadora das crianças durante suas internações hospitalares e consultas ambulatoriais (SALVADOR *et al*, 2015).

A média de idade dos cuidadores foi de 35 anos. Em sua maioria casados (57,6%), com prevalência de formação escolar abaixo do nível médio, sendo o nível médio completo mais prevalente (53,3%). A renda das famílias foi predominantemente de classe média com 63,3%.

Os resultados demonstraram que a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com asma do Serviço de Medicina Respiratória é regular no escore geral. No domínio atividade ele varia entre bom a regular e no domínio emocional é classificado de bom a ótimo. Os estudos avaliados nos últimos 5 anos não apresentam comparativos de classificação dos escores (COSTA *et al* 2018). Como todos são de coorte com o acompanhamento de ao menos 3 visitas, os escore são utilizados para comparação das alterações clínicas com o resultado do PACQLQ. Nos resultados de Marinheiro (2008), temos no escore geral que a qualidade de vida dos cuidadores vai de insuficiente a razoável, equivalente ao nosso de ruim a regular. E nos domínios emocional e atividade variam entre razoável a excelente.

O objetivo da autora do instrumento não foi de classificar os escores e sim acompanhar para verificação se há alteração dos escores conforme há variação clínica do paciente (JUNIPER *et al*, 1996). Para esta função o instrumento provou ser confiável e consistente.

Algumas variáveis foram selecionadas como possíveis interferentes na qualidade de vida dos cuidadores de crianças com asma. Entendemos que esses fatores, asma como gravidade, controle da asma e número de exacerbações no último ano e idade da criança e outros relacionados ao indivíduo como escolaridade e nível sócio econômico, como já comprovado em estudos anteriores, seriam os de maior interferência na qualidade de vida dos cuidadores (MARINHEIRO, 2008, SILVA *et al*, 2015). Procurou-se avaliar outros fatores não relacionados à doença a fim de comprovar que em caso de resultado negativo em relação à qualidade de vida este realmente estaria relacionado à doença crônica.

Cuidar da criança com asma afeta negativamente os cuidadores que muitas vezes experimentam ansiedade, medo, decepção, tristeza e sofrimento físico relacionado ao ato de cuidar (EKIM, 2016). Um estudo realizado por Roncada *et al* (2015), comparou cuidadores de crianças com asma e crianças hígdas, os escores dos pais de crianças saudáveis foram bem acima daqueles pais de crianças com asma, os pesquisadores avaliaram o domínio físico, psicológico, social e ambiental.

A seguir discorreremos sobre as hipóteses levantadas na pesquisa como variáveis que interferem na qualidade de vida do cuidador de criança com asma comparando com os resultados e a literatura.

A primeira infância vai desde o nascimento até os 6 anos de idade. É evidente que este período é mais exigente do cuidador, pois a criança é mais dependente do adulto. Neste sentido levantou-se a hipótese de que cuidadores de crianças na fase da primeira infância apresentariam escores de qualidade de vida menores do que aqueles com crianças acima desta idade. A amostra foi de 80 representando 38%.

O PACQLQ não é recomendado pelos autores à aplicação em cuidadores de crianças menores de 07 anos, pois entendem que os cuidados são relativamente diferentes entre as faixas etárias. Acredita-se que crianças acima de 07 anos sejam mais independentes e mais capazes de gerenciar o próprio cuidado aliviando a sobrecarga dos pais (JUNIPER *et al*, 1996). A aplicação do PACQLQ já foi realizada a crianças com faixa etária menor de 07 como é o caso de Busi *et al* (2018); Sheikh *et al* (2017); Melethil *et al* (2107) e Marinheiro (2008).

Não houve correlação significativa entre o escore de qualidade de vida de cuidadores de crianças na primeira infância e os outros (Tabelas 13 e 14).

Considerando a classificação de idades segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria também foi realizado a correlação da qualidade de vida e as classificações:

lactente, pré-escolar, escolar e adolescente. Não houve diferença estatística entre os cuidadores das crianças com asma em cada uma de suas fases de faixa etária, provando que a hipótese aventada não encontrou consistência.

Um estudo de coorte acompanhou crianças de dois grupos etários, crianças menores de 2 a 6 anos ($n = 213$) e crianças maiores de 7 a 17 anos ($n = 151$), com um n total de 364 crianças por um período de 4 anos. Não foram encontradas diferenças nos escores de qualidade de vida dos dois grupos, foram identificadas alterações do escore em relação ao controle da asma. Os autores concluíram, assim como o presente estudo que o PACQLQ é aplicável em crianças na faixa etária menor de 6 anos.

Cuvero, 2008, realizou um comparativo entre as faixas etárias de crianças com autismo avaliando a qualidade de vida dos seus cuidadores e não houve diferença nos escores, a pesquisadora utilizou o questionário genérico SF36. No estudo transversal de Marinheiro, 2008, comparando crianças com faixa etária menor de 10 anos e maiores de 10 anos, também não houve diferença significativa.

Talvez a sobrecarga acumulada ao longo dos anos, por se tratar de doença crônica complexa, com baixo controle e grave, impacte na memória dos cuidadores de forma a exacerbar a preocupação em relação a criança, mesmo que possua certo grau de gerenciamento do próprio cuidado.

A classificação da asma em grave, moderada ou leve é realizada pelo médico utilizando diretrizes internacionais. A última diretriz foi revista este ano e encontra-se no GINA 2019. Os pacientes da amostra foram classificados de acordo com o diagnóstico médico encontrado no prontuário da criança.

A prevalência de asma grave na população do Brasil é de 3 a 5% (CARDOSO *et al*, 2016). A asma grave da nossa amostra representou 52,2%, moderada 31,1% e leve 16,7%. A explicação está na característica do ambulatório onde a pesquisa foi realizada. Consiste numa unidade de referência do estado do Paraná para onde são encaminhados os casos mais complexos.

A hipótese aventada de que a asma interfere na qualidade de vida dos cuidadores foi confirmada tanto para o domínio emocional ($p = 0,017$) quanto para o domínio atividade ($p = 0,029$). A qualidade de vida dos pais das crianças com asma grave apresenta níveis piores do que aqueles pais de crianças com asma moderada e leve. Achado esse que corrobora com os estudos de Sheikh *et al* (2017); Melethil *et al* (2017); Nair *et al* (2014); Zandieh (2006) e Halterman *et al* (2004) que também

mostraram que a análise de qualidade de vida dos cuidadores de crianças com asma, a gravidade da doença interferiu diretamente nos escores de qualidade de vida.

Ao compararmos asma leve e moderada, cuidadores de crianças com asma moderada tem o Domínio Emocional mais afetado do que os de asma leve. Em asma grave e moderada o Domínio Atividade é mais afetado em crianças com asma grave. O escore geral bem como o Domínio Emocional são afetados na asma grave, comprovando que quanto mais grave a asma pior a qualidade de vida do cuidador.

O controle da asma das crianças dos cuidadores foi mesurado por meio de dois instrumentos, o questionário proposto pelo GINA e o outro o ACT.

Um fator de risco significativo para a diminuição de qualidade de vida das crianças é o nível de controle da asma (SILVA *et al*, 2015). O objetivo foi identificar se também nos cuidadores a qualidade de vida é afetada pelo nível de controle da asma.

O resultado utilizando os dois instrumentos de mensuração de controle da asma separados apresentaram significância quanto ao controle da asma afetar o escore de qualidade de vida dos cuidadores.

Em Stelmach *et al* 2012, em um estudo de coorte, conforme o controle da asma das crianças foi sendo alterado ao longo da intervenção, o escore de qualidade de vida dos pacientes foi sendo alterado positivamente. Em outros estudos de coorte o controle clínico interferiu na qualidade de vida dos cuidadores (BUSI *et al* 2018; SHEIKH, 2017; RODRIGUEZ-MARTINEZ *et al* 2015; OKELO *et al*, 2014).

O nível de controle da asma em diversos estudos foi evidenciado como fator que interfere na qualidade de vida dos cuidadores em PÉREZ-YARZA *et al*, 2017, ALMOMANI *et al*, 2017; SHEIKH *et al*. 2017; AMMARI ETAL, 2015; BÉRUBÉ *et al*, 2014 e OKELO *et al*, 2013.

Um estudo de psicologia avaliando sintomas de depressão em cuidadores de criança com asma identificou que os sintomas depressivos estavam associados mau controle da asma (RIOSECO *et al* ,2017). Costa *et al* (2019), também avaliaram qualidade de vida em cuidadores de criança com asma sob a perspectiva psicológica e encontraram influência da falta de controle da asma dos filhos na qualidade de vida dos pais.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde um dos fatores que influencia a qualidade de vida do indivíduo é a situação sócio econômica. Os autores que discutem qualidade de vida concordam que é um conceito complexo onde vários fatores estão envolvidos como a saúde física, mental, a satisfação pessoal, o estilo de

vida, e os indicadores permeiam desde a renda financeira até a satisfação com determinados aspectos da vida (PEREIRA *et al*, 2012).

O objetivo de avaliar o parâmetro condição socioeconômica foi desconstruir um viés que poderia se formar, caso a qualidade de vida dos pais apresentasse um escore muito ruim. O motivo deste escore não poderia ser as baixas condições econômicas da população estudada, em se tratando de uma amostra 100% composta por atendimento pelo Sistema Único de Saúde. Nem todos os estudos que avaliaram a qualidade de vida do cuidador se preocuparam com esse dado. Stelmach *et al*, 2012, em sua discussão, apontam como limitação do estudo a não avaliação da condição socioeconômica da amostra.

Evidentemente, isso não constitui um fator determinante para a qualidade de vida, mas é um fator contribuinte importante. Em um estudo de avaliação de qualidade de vida de cuidadores de crianças com asma, grupos socioeconômicos menos ricos tiveram escores piores que aqueles em grupos mais ricos (OSMAN *et al* 2001). Porém, no trabalho de Reichenberg e Broberg, 2001, o índice socioeconômico não foi relacionado ao escore de qualidade de vida dos cuidadores.

O resultado da nossa amostra não apresentou significância estatística quanto à interferência da condição socioeconômica na qualidade de vida dos cuidadores. Algo relevante que foi evidenciado em nossa pesquisa é a grande porcentagem de famílias pertencentes à classe média que freqüentam o ambulatório do serviço onde foi realizada a pesquisa. Esperava-se que a quantidade mais expressiva fosse de pobres e vulneráveis, que representou somente 27,7% da amostra.

Um estudo português, transversal com n de 304 cuidadores de crianças com diagnóstico médico de asma de um serviço especializado, na faixa etária de 2 a 17 anos, também avaliou a questão financeira e o resultado foi que quanto maior a renda do cuidador maior o escore de qualidade de vida (MARINHEIRO, 2008).

Talvez as características específicas da população brasileira influenciem diretamente neste resultado, sendo para o brasileiro a questão principal o bem-estar da criança acima da condição socioeconômica.

A formação escolar do indivíduo consiste em um dos itens a serem avaliados como fator que interfere na qualidade de vida do cuidador. Como já citado aqui, a adesão leva a um melhor controle da asma que por sua vez interfere na qualidade de vida da família. Assim sendo, pode-se afirmar que o cuidador com uma formação escolar mais completa teria uma qualidade de vida melhor?

Na amostra pesquisada os resultados não comprovaram esta hipótese. Não houve diferença significativa entre os graus de escolaridade do cuidador e a qualidade de vida destes. No estudo português de Marinheiro (2008), os cuidadores com formação superior apresentaram escore de qualidade de vida melhores em relação aqueles com nível secundário.

Em estudo prospectivo de coorte de Hederos *et al* (2007), mostraram que após intervenção educativa houve melhora na qualidade de vida de pais e mães, mesmo não havendo diferença clínica na doença da criança, o que sugere que não só a formação, mas o conhecimento sobre a doença, o tratamento e todos os aspectos que o acompanham contribuem na melhora da qualidade de vida do cuidador.

6 CONCLUSÃO

- 1) O questionário de qualidade de vida do cuidador – PACQLQ, desenvolvido por Juniper *et al.*, 1996, foi validado para a língua e cultura brasileira, comprovado pela avaliação da consistência interna, validade do constructo e comparação com questionário de referência (SF-36) adequados;
- 2) A qualidade de vida dos cuidadores de crianças com asma entrevistados obteve predominantemente o escore geral regular (37%) seguido do bom (32%). Houve predomínio do escore bom no Domínio Atividade (33%) e no Domínio Emocional (52%);
- 3) A idade da criança com asma não mostrou ser um fator contribuinte para a qualidade de vida dos cuidadores;
- 4) A gravidade da asma foi um fator que contribuiu para a qualidade de vida dos cuidadores. Cuidadores de crianças com asma grave tem pior escore geral, bem como escores mais baixos nos Domínios Atividade e Emocional, quando comparados com cuidadores de crianças com asma moderada e leve;
- 5) O grau de controle da asma também foi um fator contribuinte para a qualidade de vida dos cuidadores. Cuidadores de crianças com asma não controlada, por ambos os instrumentos utilizados (GINA e ACT) mostram escores de qualidade de vida menores quando comparados com os cuidadores de crianças com asma controlada (GINA) e totalmente controlada (ACT).
- 6) O nível socioeconômico do cuidador não interferiu na qualidade de vida dos cuidadores entrevistados.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A família é o núcleo de cuidado e apoio à criança, sobretudo à criança com doença crônica como é a asma. Tratar a asma do paciente sem tratar a família muitas vezes consiste num erro pois dela depende a adesão ao tratamento e por consequência o controle da doença crônica. O PACQLQ provou desde sua construção ser um excelente instrumento para acompanhamento da qualidade de vida de cuidadores de crianças asmáticas desde a sua criação e agora por meio deste trabalho constatou-se estatisticamente que pode ser aplicado com confiabilidade na língua portuguesa do Brasil e para a cultura brasileira. Como este estudo teve uma abrangência da faixa etária de 01 a 14 anos, o PACQLQ é aplicável com segurança desde a primeira infância até a adolescência.

Constitui um questionário de fácil aplicabilidade, factível, pois dispense cerca de 5 minutos para ser respondido e é autoaplicável. Pode ser coadjuvante no acompanhamento do controle da asma visto que é altamente sensível a esta variável, este trabalho comprovou, corroborando com a literatura que quanto mais controlada a asma maior os escores de qualidade de vida do cuidador. São necessários mais estudos para compreender se o cuidador com qualidade de vida maior consegue cuidar melhor da criança e por isso a asma ser mais controlada ou se é o descontrole da asma que diminui a qualidade de vida do cuidador.

A asma desencadeia fatores como preocupação, ansiedade e incômodo na família, cabe a equipe de saúde desenvolver estratégias para diminuir o impacto desses fatores na qualidade de vida. Programas como “clube da bombinha” e/ou outros que promovam rodas de conversas entre os pais e a equipe de saúde poderiam ser métodos que minimizariam tais gatilhos negativos e promoveriam maior controle da asma da criança e por sua vez melhor qualidade de vida dos pais e das crianças.

A implantação de consulta de enfermagem nos ambulatórios de especialidades respiratórias consistiria em outra forma de apoio ao tratamento. Nestas consultas poderiam ser sanadas dúvidas sobre o tratamento, aplicação do PACQLQ e outros instrumentos para medição da adesão ao tratamento. Uma ação multidisciplinar efetiva resultaria em múltiplas vantagens ao paciente e aos seus familiares.

Por ser transversal o estudo, o questionário foi aplicado uma única vez, houve grande confusão temporal por parte dos pais ao responder as questões que se referiam a ***última semana*** do cuidador, talvez, uma pesquisa longitudinal em que o cuidador respondesse por mais vezes o questionário, a questão temporalidade deixaria de ser um viés.

Para a população brasileira, fatores como escolaridade, situação sócio econômica do cuidador não impactaram negativamente na qualidade de vida do cuidador. A doença crônica asma sobrepôs-se a todos os outros fatores tendo como maior impacto negativo a gravidade e o controle da asma, demonstrando a importância de investimento em novos medicamentos e de novas estratégias para melhorar a adesão da criança ao tratamento o que implica não somente em usar o medicamento nos horários certos, mas, também de forma correta. Outro componente importante é o controle ambiental que demonstrou ser falho. Isto reforça a necessidade de educação continuada e acompanhamento das famílias de forma mais sistematizada e personalizada.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, F.S.; ARAÚJO, A.M.N.; MARANHÃO, A.L.; PESSOA, C.L.; CASTRO, M.C.S.; BARTHOLO, T. **Protocolo de diagnóstico e tratamento de asma da sociedade do estado do Rio de Janeiro**. Rio de Janeiro-RJ, 2018.

AMMARI, W.G.; TOOR, S.; CHETCUTI, P.;STEPHENSON, J.;HENRY CHRYSTYN, H. **Evaluation of asthma control, parents' quality of life and preference between Aero Chamber Plus and Aero Chamber Plus Flow-Vu spacers in young children with asthma**. Journal of Asthma. Vol 52, 2015. Pages 301-307.

ALLERGIC RHINITIS AND ITS IMPACT ON ASTHMA GUIDELINES, 2010. Disponível em: <https://www.euforea.eu/sites/default/files/2018-08/2010-ARIA-Report.pdf>. Acessado em 10 de outubro de 2019.

BARRETO, B.A.P.; KUSCHNIR, F.C.; CUNHA,J.; SILVA, L.R.; FRANCO, M.C.A.F.; ALONSO, M.L.O.; BRITTO,M; WANDALSEN, N.F.; RUBINI, N.M.P.; FERREIRA, S. **Diretrizes da Associação Brasileira de Alergia e Imunologia e Sociedade Brasileira de Pediatria para sibilância e asma no pré-escolar**. GINA, 2018.

BARR, M.A. Organizadora. **Cuidadores da Primeira Infância: por uma formação de qualidade**. Brasília; Senado Federal; Comissão de Valorização da Primeira Infância e Cultura da Paz, 2017.

BUSI,L.E.; BONAMINO,V.; SLY, P.D. **Validation of the Pediatric Asthma Caregiver Quality of Life Questionnaire (PACQLQ) in young Argentinean children**. Revista Europeia de Respiração 2018 52: PA4607. ERS International Congress 2018 abstracts. **Conference Paper** · September 2018.

CANO-GARCINUÑO, A.; BERCEDO-SANZ, A.; MORA-GANDARILLAS, I.; et al. **Association between quality of life in parents and components of asthma control in children**. Journal of Asthma. 2014; 51(10):1089-1095.

CARDOSO, M.N.; CHONG-NETO, H.J., RABELO, L.M, RIEDI, C.A., ROSÁRIO FILHO,N.A. **Utility of Asthma Control Questionnaire 7 in the assessment of asthma control**. Utilidade do instrumento Asthma Control Questionnaire 7 na avaliação do controle da asma. Jornal Brasileiro de Pneumologia. 2014; 40(2):171-174.

CARDOSO, T.A.; RONCADA, C.; SILVA, E.R.; PINTO, L.A; JONES,M.H.; STEIN, R.T.; PITREZ, P.M. **Impacto da asma no Brasil: análise longitudinal de dados extraídos de um banco de dados governamental brasileiro**. Jornal Brasileiro de Pneumologia. 2017; 43 (3): 163-166.

CARDOZO, C.A. **Epidemiologia e fatores associados às doenças alérgicas em adolescentes de Curitiba**. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Medicina Interna. Universidade Federal do Paraná, Curitiba-PR, 2016.

CARVAJAL, A.; CENTENO, C.; WATSON, R.; MARTINEZ, M.; RUBIALES, A.S. **¿Cómo validar um instrumento de medida de La salud?** Anales del Sistema Sanitario de Navarra. 2011; 34(1): 63-72.

CHONG NETO, H.J.; SOLÉ, D.; CAMARGOS, P.; ROSÁRIO, N.A.R.; SARINHO, E.C.; CHONG-SILVA, D.C.; KIERTSMAN, B.; PASTORINO, A.C.; SANO, F.; URRUTIA-PEREIRA, M.; WANDALSEN, G.F.; MELO, A.C.D.B.; BARRETO, B.A.P.; KUSCHNIR, F.C.; CUNHA, J.; SILVA, L.R.¹; FRANCO, M.C.A.F.; ALONSO, M.L.O.; BRITTO, M.; WANDALSEN, N.F.; RUBINI, N.M.P.; FERREIRA, S. **Diretrizes da Associação Brasileira de Alergia e Imunologia e Sociedade Brasileira de Pediatria para sibilância e asma no pré-escolar. GINA, 2018.**

CICONELLI, R. M. **Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida “Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)”**. São Paulo, 1997. 120p. [Tese (doutorado)]- Universidade Federal de São Paulo (EPM).

COSTA, D.D., PITREZ, P.M., BARROSO, N.F., RONCADA, C. **Asthma control in the quality of life levels of asthmatic patients’ caregivers: a systematic review with meta-analysis and meta-regression.** Jornal de Pediatria. Rio de Janeiro: 2019; 95(4):401-409.

CRONBACH, L.J. **Coefficient Alpha and the internal structure of tests.** Psychometrika 16:297-334, 1951.

CUVERO, M. M. **Qualidade de relacionada em cuidadores de crianças e adolescentes com autismo.** Dissertação de mestrado. Orientador Carlos Henrique Martins da Silva. Universidade Federal de Uberlândia. Programa de pós-graduação em ciências da Saúde. Uberlândia-MG: 2008

EKIM, A. **Caregiver burden in childhood asthma.** Nursing Children and Young People, 2016 May 9;28(4):75. doi: 10.7748/ncyp.28.4.75.s60. Istanbul, Turkey: 2016

EVERHART, R.S.; FEDELE, D.A.; MIADICH, S.A.; KOINIS-MITCHELL, D. **Caregiver quality of life in pediatric asthma: associations with beliefs and concerns about medications and emergency department use.** Clinical Pediatrics (Phila). 2015. Mar; 54(3):249-56.

FARIBORZ, Z.; MOSTAFA, M.; MASOUD, M. **Assessment of Quality of Life in Iranian Asthmatic Children, Young Adults and Their Caregivers.**Iran Journal Allergy Asthma Immunologi. 5(2): 79-83. Iran: June 2006.

FERRARI, F.P.; ROSÁRIO FILHO, N.A.; RIBAS, L.F.O.; CALLEFE, LG. **Prevalência de asma em escolares de Curitiba - projeto ISAAC (International Study of Asthma and Allergies in Childhood).** Jornal de Pediatria - Vol. 74, Nº4, 1998.

GLIEM, J.A.; ROSEMARY, R. **Cronbach's Calculating, Interpreting, and Reporting Cronbach's Alpha**. Midwest Research to Practice Conference in Adult, Continuing, and Community Education 2003.

Disponível em: www.ssnpstudents.com/wp/wp.../Gliem-Gliem.pdf. Acessado em 31/08/2019

HAIR JUNIOR, J.F.; BLACK, W.C.; BABIN, B.J.; ANDERSON, R.E.; TATHAN, R.L. **Análise multivariada de dados**. 6 ed. Porto Alegre: Bookman, 2009.

HALTERMAN, J.S.; YOOS, H.L.; CONN, K.M.; CALLAHAN, P.M.; MONTES, G.; NEELY, T.L.; SZILAGYI, P.G. **The impact of childhood asthma on parental quality of life**. Journal Asthma. 2004. Sep; 41(6):645-53.

HEDEROS, C.A.; JANSONB, S.; HEDLINA, G. **A gender perspective on parents' answers to a questionnaire on children's asthma**. Respiratory Medicine (2007) 101, 554–560.

HIJAZI, Z.; C I EZEAMUZIE, C.I.; KHAN, M.; DOWAISAN, A.R. **Characteristics of Asthmatic Children in Kuwait**. Journal of Asthma 39 (7):603-9 · October 2002. <https://doi.org/10.1164/ajrccm-onference.2011.183.1.MeetingAbstracts.A1432>. Accessed in 30/08/2019.

JUNIPER, E.F.; GUYATT, G.H.; FEENY, D.H.; FERRIE, P.J.; GRIFFITH, L.E.; M. TOWNSEND. **Measuring quality of life in the parents of children with asthma**. Quality of Life Research. February 1996, Volume 5, Issue 1, pp 27–34

REICHENBERG, K; BROBERG, A.G. **The Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire in Swedish parents** *Nordic School of Public Health, Child and Adolescent Psychiatry Centre*. Acta Paediatr. 90: 45±50. Go'teborg, Sweden, 2001.

KINCHOKU, V.M.; OLIVEIRA, I.S.; WATANABE, L.A.; FOMIN, A.B.F.; CASTRO, A.P.B.M.; JACOB, C.M.A.; PASTORINO, A.C. **Fatores associados ao controle da asma em pacientes pediátricos em centro de referência**. Revista Paulista de Pediatria. Vol.29 n.4. São Paulo: 2011

LAI, PSM. **Validating instruments of measure: Is it really necessary?** Malaysian Family Physician, vol. 8, n.1. 2013.

LANDIS, J.R.; KOCH, G.G. **The Measurement of Observer Agreement for Categorical Data**. Biometrics. Vol. 33, No. 1 (Mar., 1977), pp. 159-174

MARINHEIRO, P.P. **Validação do Questionário da qualidade de vida da pessoa encarregada da criança com asma – PACQLQ**. Revista Referência II Serie. N. 5. DEZ. 2007.

MARINHEIRO, P.P. **A família da criança com asma: factores que influenciam a qualidade de vida do sistema familiar**. Referência - Revista de Enfermagem, vol. II, núm. 7, outubro, 2008, pp. 117-118 Escola Superior de Enfermagem de Coimbra Coimbra, Portugal.

MELETHIL, S.; SMITH, K.E.; ACHARYA, V.S.; HEIDI SPRATT, H.; HO, S.; GOLDBLUM, R.M. **Impact of Asthma Control on Health Related Quality Of Life of Affected Children and their Caregivers.** Journal of Allergy and Clinical Immunology. Vol 139. Issue 2. February, 2017.

MINARD, J.P.; THOMAS, N.; OLAJOS-CLOW, J.; JUNIPER, E.F.; JIANG, X.; JENKINS, B.; TAITE, A.K.; TURCOTTE, S.; LOUGHEED, M.D. **Validation Of An Electronic Version Of The Pediatric Caregiver's Asthma Quality Of Life Questionnaire (PACQLQ).**

Disponível em: <https://doi.org/10.3109/02770903.2015.1108438>. Acessado em 31/08/2019.

NAEPP Expert Panel Report II. Guidelines for the diagnosis and management of asthma. NHLBI Info Center, Bethesda, Maryland, 2007.

NGUYEN-HOANG, Y.; NGUYEN-THI-DIEU, T.; DUONG-QUY, S. **Study of the clinical and functional characteristics of asthmatic children with obstructive sleep apnea** Journal of Asthma and Allergy » Volume 10. October 2017. Pages 285-292.

Okelo, S. O.; Eakin, M. N., Riekert, K. A.; Teodoro, A. P.; Bilderback, A. L.; Thompson, D. A.; Patino, C. M. **Validation of parental reports of asthma trajectory, burden, and risk by using the pediatric asthma control and communication instrument.** *Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice*, 2(2). (2014). Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jaip.2013.10.005>

OSMAN, L.P.; BAXTER-JONES, A.D.G.; P.J. HELMS, P.J. **Parents quality of life and respiratory symptoms in young children with mild wheeze on behalf of the EASE study group.** European Respiratory Journal 2001; 17: 254–258

PEREIRA, E.F.; TEIXEIRA, C.S.; SANTOS, A. **Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação.** Revista Brasileira de Educação Física e Esporte. São Paulo, v. 26, n. 2, p. 241-250, abril-junho 2012.

POLIT, D.F.; BECK, C.T.; **Fundamentos de pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização.** 7 ed. Porto Alegre: Artmed, 2011

RIOSECO, A.; SERRANO, C.; CELEDÓN, J.C.; PADILLA, O., PUSCHEL, K., CASTRO-RODRIGUEZ, J.A. **Caregiver's depressive symptoms and asthma control in children from an underserved community.** Journal Asthma. 2017. Dec; 54(10):1059-1064.

RODRÍGUEZ-MARTÍNEZ, C.E.; SOSSA-BRICEÑO, M.P.; NINO, G. **Validation of the Spanish version of the Pediatric Asthma Caregiver Quality of Life Questionnaire (PACQLQ) in a population of Hispanic children.** Journal Asthma. 2015 September; 52(7): 749–754.

RONCADA, C.; DE OLIVEIRA, S.G.; CIDADE, S.F.; SARRIA, E.E.; MATTIELLO, R.; OJEDA, B.S.; *et al.* **Burden of asthma among inner-city children from Southern Brazil.** Journal Asthma. 2016; 53(5):498-504.

RONCADA, C.; SOLDERA, K.; ANDRADE, J.; BISCHOFF, L.C.; BUGANÇA, B.M.; CARDOSO, T.A. PITREZ, P.M. **Avaliação da qualidade de vida de pais e cuidadores de crianças asmáticas**. Revista Paulista de Pediatria. vol.36 no.4 São Paulo Oct./Dec. 2018

ROXO, J.P.F.; PONTE, E.V.; RAMOS, D.C.B.; PIMENTEL, L.; D'OLIVEIRA JÚNIOR, A.; ÁLVARO AUGUSTO CRUZ, A.A. **Validação do Teste de Controle da Asma em português para uso no Brasil**. [*Portuguese-language version of the Asthma Control Test: validation for use in Brazil*](#). Jornal Brasileiro de Pneumologia. Volume 36, n. 2. 2010.

SALDANHA, C.T.; SILVA, A.M.C.; CLOVIS BOTELHO, C. **Variações climáticas e uso de serviços de saúde em crianças asmáticas menores de cinco anos de idade: um estudo ecológico**. Jornal Brasileiro de Pneumologia. Vol 31, n. 6. São Paulo: 2005. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1806-37132005000600006> Acessado em 30/08/2019.

SALVADOR, M.S.; GOMES, G.C.; OLIVEIRA, P.K.; GOMES, V.L.O.; JOSEFINE BUSANELLO, J.; XAVIER, D.M. **Estratégias De Famílias No Cuidado A Crianças Portadoras De Doenças Crônicas**. Texto Contexto Enfermagem, Florianópolis, 2015 Jul-Set; 24(3): 662-9.

SATHYAJITH, N., K. R. SUNDARAM. **A prospective study to assess the quality of life in children with asthma using the pediatric asthma quality of life questionnaire**. Indian Journal of Allergy, Asthma and Immunology. Volume 28. Kerala, India: 2014

SHEIKH,S.I; PITTS,J.; SHEIKH,M.; RYAN-WENGER, N. **Impact of age of the child on quality of life of families of children with asthma**. Chest. 2017.

SHEIKH, S.I.;JUDY PITTS, J.;RYAN-WENGER, N.A.; KOTHA,K.;MCCOY, K.S. , STUKUS, D.R. **Improved quality-of-life of caregivers of children with asthma through guideline-based management**. Journal of Asthma. Vol 54, 2017.

SILVA, N., CARONA, C., CRESPO, C., CANAVARRO, M. C. **Caregiving burden and uplifts: A contradiction or a protective partnership for the quality of life of parents and their children with asthma?** *Journal of Family Psychology*, 29(2), 151-161. (2015). Disponível em :<http://dx.doi.org/10.1037/fam0000071> . Acessado em 30/08/2019.

SILVA, N.; CRESPO, C.; CARONA, C.; CANAVARRO, M.C. **Mapping the caregiving process in paediatric asthma: Parental burden, acceptance and denial coping strategies and quality of life**. *Psychology Health*. 2015; 30(8):949-68. Epub 2015 Feb 6.

SOLÉ, D.; CAMELO-NUNES, I.C.; WANDALSEN, G.F.; MALLOZI, M.C.**A asma na criança e no adolescente brasileiro: contribuição do International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC)**. Revista Paulista de Pediatria, 2014;32 (1):114-25.

SOUZA, A.C.S.; ALEXANDRE, N.M.C.; GUIRARDELLO, E.B. **Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade.** *Epidemiologias e Serviços de Saúde, Brasília*, 26(3):649-659, jul-set 2017.

STELMACH, I.; PODLECKA, D.; SMEJDA, K.; MAJAK, P.; JERZYNSKA, J.; STELMACH, R.; JANAS, A.; STELMACH, W. **Pediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire is a useful tool for monitoring asthma in children.** *Quality of Life Research*. November 2012, Volume 21, Issue 9, pp 1639–1642.

TRIPPIA, S.M. G, ROSÁRIO FILHO, N.A.; FERRARI, F.P. **Aspectos clínicos da asma na criança: análise de 1009 pacientes de um ambulatório especializado.** *Revista Brasileira de Alergia e Imunopatologia*. 1998; 21(3):75-82.

VERAS, T.N.; SAKAE, T.M. **Perfil epidemiológico dos pacientes acompanhados em um ambulatório de pneumologia pediátrica de hospital terciário** *Epidemiologic profile of outpatients followed in a respiratory pediatric center of tertiary hospital.* *Arquivos Catarinenses de Medicina* Vol. 40, no. 4, 2011.

WILLIAMS, S.; SEHGAL, M.; FALTE, K.; DENNIS, R.; JONES, D.; BOUDREAUX, J.; HOMA, D.; RASKIN-HOOD, C.; BROWN, C.; GRIFFITH, M.; REDD, S. **Effect of asthma on the quality of life among children and their caregivers in the Atlanta Empowerment Zone.** *Journal Urban Health*, 2000 Jun; 77(2):268-79.

Anexo 1: Autorização para utilização do PACQLQ

07/10/2019

Gmail - Re: [Spam] Permission request for PACQLQ application



Elessandra Bitencourt <elessandrabitencourt@gmail.com>

Re: [Spam] Permission request for PACQLQ application

3 mensagens

Penny Freeman <penny@qoltech.co.uk>
 Para: elessandrabitencourt@gmail.com
 Cc: Jilly Styles <jilly@qoltech.co.uk>

18 de setembro de 2017 06:17

Dear Elessandra,

Professor Juniper thanks you for your email which she has passed to me for a response. We are happy to provide the PAQLQ (which includes the PACQLQ) and we send by airmail and free of charge as it is for non-commercial use. Can I clarify if you would like me to send the Portuguese translation for Brazil?

I look forward to hearing from you to progress your request.

With best wishes

Victoria Sayer
 Assistant to Jilly Styles
 QOL Technologies Ltd
 20 Marcuse Fields
 Bosham
 West Sussex
 PO18 8NA. UK
 Telephone: + 44 (0) 1243 572124
 Facsimile: + 44 (0) 1243 573680
 e:mail: victoria@qoltech.co.uk

-----Original Message-----

From: "Elessandra Bitencourt" <elessandrabitencourt@gmail.com>
 To: juniper@qoltech.co.uk
 Date: 09/15/17 16:48
 Subject: [Spam] Permission request for PACQLQ application

Dear Professor Elizabeth Juniper,

My name is Elessandra Souza Bitencourt, I am a nurse graduated in the Federal University of Paraná, Brazil, currently a postgraduate student in the Program on Child and Adolescent Health, and I wish to use your Pediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire (PACQLQ) in the research titled: Quality of Life Assessment of caregivers of children with asthma attending a specialized outpatient clinic by means of a standardized questionnaire.

The objective of this research is to evaluate the quality of life of caregivers of children with asthma from a specialized clinic of the Hospital de Clinicas, federal University of Parana, Curitiba, Brazil. It aims to verify if child's asthma affects the quality of life of the caregiver, to identify the influence of asthma in the quality of life of the family and to analyze the quality of life of caregivers of children with asthma in different age groups.

07/10/2019

Gmail - Re: [Spam] Permission request for PACQLQ application

We know that the best instrument for this evaluation is your PACQLQ instrument and we kindly ask your permission to carry out its application and validation. We verify on your website that the questionnaire is available free for academic purposes and non-sponsored research such as ours.

If you agree, please follow our data:

Supervisor: Dr. Nelson Augusto Rosario

Co-Advisor: Dr. Débora Chong

Post- Graduate student: Elessandra Souza Bitencourt

Address: [Rua Altevir Baptista de Lara n.130](#)

CEP: 82710-100

City: Curitiba-PR; Brazil

Tel: +55 41 35853616

Commercial: +55 41 32086500

Thank you for the collaboration.

Elessandra S. Bitencourt

Bacharel em Enfermagem

Coordenadora de Pesquisa Clínica do Serviço de Medicina Respiratória Pediátrica - CHC-UFPR

Tecnovigilância- Hospital Sentinela- CHC-UFPR

Coordenadora Grupo Interno da Qualidade- UNIPED - CHC - UFPR

Tel. (41)999127638 (41) 32086507

Elessandra Bitencourt <elessandrabitencourt@gmail.com>

18 de setembro de 2017 07:59

Para: Penny Freeman <penny@qoltech.co.uk>

Dear Vitoria Sayer,

thank you very much for the return, yes, I would like the translated PACQLQ for the portuguese of Brazil. I am very happy and grateful for the permission to use PACQLQ, I promise to send the result of the research for your consideration.

Regards,

Elessandra

Elessandra S. Bitencourt

Bacharel em Enfermagem

<https://mail.google.com/mail/u/0?ik=cdb54cf3d4&view=pt&search=all&permthid=thread-f%3A1578868414693238760&simpl=msg-f%3A15788684...> 2/3

07/10/2019

Gmail - Re: [Spam] Permission request for PACQLQ application

*Coordenadora de Pesquisa Clínica do Serviço de Medicina Respiratória Pediátrica - CHC-UFPR
 Tecnovigilância- Hospital Sentinela- CHC-UFPR
 Coordenadora Grupo Interno da Qualidade- UNIPEd - CHC - UFPR
 Tel. (41)999127638 (41) 32086507*

[Texto das mensagens anteriores oculto]

Penny Freeman <penny@qoltech.co.uk>
 Para: Elessandra Bitencourt <elessandrabitencourt@gmail.com>
 Cc: Jilly Styles <jilly@qoltech.co.uk>

18 de setembro de 2017 08:59

Dear Elessandra,

Thank you for confirming. I will prepare the PAQLQ Portuguese translation for Brazil and send the pack by airmail to you at the following address:-

Rua Altevira Baptista de Lara n.130

Curitiba-PR

82710-100

Brazil

I hope you receive the package swiftly and safely and if you need any further information or assistance please do not hesitate to contact us again.

With best wishes

Victoria Sayer
 Assistant to Jilly Styles
 QOL Technologies Ltd
 20 Marcuse Fields
 Bosham
 West Sussex
 PO18 8NA. UK
 Telephone: + 44 (0) 1243 572124
 Facsimile: + 44 (0) 1243 573680
 e:mail: victoria@qoltech.co.uk

[Texto das mensagens anteriores oculto]

ANEXO 2: Instrumento de coleta de dados

    
Data da consulta: _____
Dados de identificação: Nome do paciente: _____ Rg-CHC: _____ Nome do acompanhante: _____ DN: ____/____/____ Idade: _____ Endereço: _____ Telefone fixo: _____ celular : _____
Dados da doença: Diagnóstico: _____ Persistente leve (☐) Intermitente leve (☐) Moderada (☐) Grave (☐) Doenças alérgica associadas: Rinite (☐) Conjuntivite (☐) Dermatite atópica (☐) Teste Cutâneo: sim (☐) não (☐) ácaro: sim (☐) não (☐) Outros: _____ Comorbidades: _____
Anamnese Sintomas: (☐) aperto no peito (☐) cansaço (☐) chiado (☐) falta de ar (☐) tosse (☐) outros _____ Obstrução nasal: (☐) sim (☐) não Ronca: (☐) sim (☐) não Bruxismo: (☐) sim (☐) não Qual idade do início dos sintomas respiratórios? _____ Qual idade da primeira crise de asma? _____ Quais os meses do ano que seu filho apresenta mais crises? _____ Quais os meses do ano que seu filho apresenta menos crises? _____
Crises Sintomas iniciais: (☐) aperto no peito (☐) chiado (☐) falta de ar (☐) queixas nasais (☐) tosse Fatores desencadeantes: (☐) contato com animais (☐) inseticidas (☐) fumaça (☐) fumo (☐) lá (☐) mofo (☐) perfume (☐) poeira (☐) alimentos (☐) emoções (☐) exercícios (☐) infecções (☐) medicamentos (☐) mudanças climáticas Número de crises nos últimos 12 meses: _____ Houve procura dos serviços de emergência? (☐) não (☐) sim quantas vezes? _____ Possui história de hospitalização por asma? (☐) não (☐) sim quantas vezes? _____ Possui história de internação em Uti por asma? (☐) não (☐) sim quantas vezes? _____

Antecedentes mesológicos:

Alguém na família fuma? () não () sim Quem? _____

Quanto aos alérgenos ambientais e poluentes da casa:

() animais domésticos () bichos de pelúcia () cobertor de lã () mofo

() fogão a lenha ou lareira () poeira () tapete/ cortina () outro _____

Dados antropométricos/SSVV:

Peso: _____ Altura: _____ FC: _____ FR: _____ Sat%: _____ T: _____

Medicações em uso:

	dose	dose
() Budesonida 32 mcg		
() Clenil 250		
() Symbicort 6/200 mcg		
() salbutamol		
() Alenia 6/200 mcg		
() montelucaste		
() Prednisolona		
() aerolin 100 mcg		

Nível de controle sintomático: Nas ultimas semanas

Sintomas diurnos de asma mais que 2x na semana?	() sim () não	Nível de controle ➡	Bem controlada	não para todos os itens
Despertar noturno por asma?	() sim () não		Parcialmente controlada	sim para 1 ou 2 itens
Uso de medicação de alívio mais que 2x na semana?	() sim () não		Não controlada	Sim para 3 ou 4 itens
Limitação das atividades devido a asma?	() sim () não		Resultado: _____	

Teste de controle da asma:

Nas ultimas 4 semanas					Pontuação
1. A asma prejudicou suas atividades no trabalho, na ou em casa?					
(1) Todo o tempo	(2) Maioria das vezes	(3) Algumas vezes	(4) Poucas vezes	(5) Nenhuma vez	
2. Como está o controle da sua asma?					
(1) Totalmente descontrolada	(2) Pobremente descontrolada	(3) Um pouco controlada	(4) Bem controlada	(5) Completamente controlada	
3. Quantas vezes você teve falta de ar?					
(1) Mais que 1 vez ao dia	(2) Uma x ao dia	(3) 3 a 6 x por semana	(4) Uma ou duas vezes por semana	(5) De jeito nenhum	
4. A asma acordou você à noite ou mais cedo que de costume?					
(1) Quatro ou mais noites por semana	(2) Duas ou tres noites por semana	(3) Uma vez por semana	(4) Uma ou duas vezes	(5) De jeito nenhum	
5. Quantas vezes você usou o remédio por inalação para alívio?					
(1) Tres vezes ou mais vezes por dia	(2) Uma ou duas vezes por dia	(3) Poucas vezes por semana	(4) Uma vez por semana ou menos	(5) De jeito nenhum	
25: controle total da asma 20 a 25: asma contorlada < 20: asma não controlada					_____

     
Dados socio demograficos acompanhante/cuidador:
Nome do paciente: _____ Idade: _____ Nome do cuidador: _____ Idade: _____ Parentesco com a criança: () pai () mãe () avô (ó) () tio (a) () irmão (ã) () outro _____
Número de filhos: _____ n. de pessoas na casa: _____
Estado civil () casado () união estável () divorciado/separado
Profissão: _____ Escolaridade: _____
Resultado avaliação sócio econômica: _____
Asma na família? () sim () não quem? _____
Histórico médico: _____ _____ _____ _____
Uso de substancias: Álcool: () não () sim quanta vezes na semana _____ Quantas dose _____ Tabagismo: () nunca () ex tabagista a quanto tempo parou _____ () sim desde quando: _____ Cigarros/dia: _____ Drogas: () não () sim _____
Resultado PACQLQ: _____ _____ _____

ANEXO 3: Questionário PACQLQ

QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA ENCARREGADA DA CRIANÇA COM ASMA

Nº DA CONSULTA: _____ DATA: _____

IDENTIFICAÇÃO DO CUIDADOR: _____ INICIAIS DO CUIDADOR: _____

IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE: _____ INICIAIS DO PACIENTE: _____

Página 1 de 2

Este questionário foi desenhado para avaliar como você tem estado durante a última semana (os últimos 7 dias). Nós queremos saber de que modo a asma de sua criança tem atrapalhado o que você tem para fazer no dia a dia e como isto tem mexido com você. Por favor, responda cada pergunta fazendo um círculo em torno do número apropriado. Você pode fazer apenas um círculo por pergunta.

DURANTE A ÚLTIMA SEMANA, O QUANTO:

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Muito tempo	Médio tempo	Pouco tempo	A menor parte do tempo	Nunca
1. ☐ E Você se sentiu sem ajuda ou com medo quando sua criança teve tosse, chiado ou falta de ar?	1	2	3	4	5	6	7
2. ☐ A Sua família precisou mudar de planos por causa da asma de sua criança?	1	2	3	4	5	6	7
3. ☐ E Você se sentiu chateado(a) ou sem paciência porque sua criança estava de mal humor devido à asma?	1	2	3	4	5	6	7
4. ☐ A A asma de sua criança mexeu com o seu trabalho ou serviço de casa?	1	2	3	4	5	6	7
5. ☐ E Você ficou preocupado(a) por causa da tosse, chiado ou falta de ar de sua criança?	1	2	3	4	5	6	7
6. ☐ A Você passou noites sem dormir por causa da asma de sua criança?	1	2	3	4	5	6	7
7. ☐ E Você se sentiu perturbado(a) pelo fato da asma de sua criança ter mexido com a família?	1	2	3	4	5	6	7
8. ☐ A Você foi acordado(a) durante a noite por causa da asma de sua criança?	1	2	3	4	5	6	7
9. ☐ E Você ficou triste porque sua criança tem asma?	1	2	3	4	5	6	7

Revised on 20 December 2012

PACQLQ - Brazil/Portuguese - Version of 20 Dec 12 - MAPI Institute.
ID7005 - PACQLQ_AU2.0_por-BR.doc

QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA ENCARREGADA DA CRIANÇA COM ASMA

Nº DA CONSULTA: _____ DATA: _____
 IDENTIFICAÇÃO DO CUIDADOR: _____ INICIAIS DO CUIDADOR: _____
 IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE: _____ INICIAIS DO PACIENTE: _____

Página 2 de 2

DURANTE A ÚLTIMA SEMANA O QUÃO PREOCUPADO(A) VOCÊ ESTEVE:

	Muito muito preocu- pado(a)	Muito preocu- pado(a)	Bastante preocu- pado(a)	Médio preocu- pado(a)	Pouco preocu- pado(a)	Muito pouco preocu- pado(a)	Nada preocu- pado(a)
10. Com o desempenho da sua criança para fazer atividades diárias normais? E	1	2	3	4	5	6	7
11. Com o remédio para a asma de sua criança e sua reação ruim? E	1	2	3	4	5	6	7
12. Com o fato de proteger demais sua criança? E	1	2	3	4	5	6	7
13. Com o fato de sua criança poder ter uma vida normal? E	1	2	3	4	5	6	7

CÓDIGO DAS ÁREAS:

Limitação de atividades: 2, 4, 6, 8

Função emocional: 1, 3, 5, 7, 9, 10, 11, 12, 13

Anexo 4: Questionário SF36



Versão Brasileira do Questionário de Qualidade de Vida -SF-36

Data: _____

1- Em geral você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2- Comparada há um ano atrás, como você se classificaria sua idade em geral, agora?

Muito Melhor	Um Pouco Melhor	Quase a Mesma	Um Pouco Pior	Muito Pior
1	2	3	4	5

3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?

Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta de modo algum
a) Atividades Rigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d) Subir vários lances de escada	1	2	3
e) Subir um lance de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?

	SIM	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades.	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2

5- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Não realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz.	1	2

6- Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5



7- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
1	2	3	4	5	6

8- Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9- Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime de maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	nunca
a) Quanto tempo você tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode anima-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10- Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11- O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente falso
a) Eu costumo obedecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

Nome da Criança: _____

Nome do Acompanhante: _____

Anexo 5: Parecer de aprovação do CEP



UFPR - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de crianças com asma atendidas em ambulatório especializado por meio de questionário padronizado

Pesquisador: nelson augusto rosario filho

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 64861617.3.0000.0096

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DA NOTIFICAÇÃO

Tipo de Notificação: Envio de Relatório Parcial

Detalhe:

Justificativa: Completou-se o período de seis meses do ultimo relatório parcial.

Data do Envio: 28/08/2019

Situação da Notificação: Parecer Consubstanciado Emitido

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.606.189

Apresentação da Notificação:

Relatório de Evolução da Pesquisa – relatório parcial

Objetivo da Notificação:

Relatório de Evolução da Pesquisa – relatório parcial

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Mantidos

Comentários e Considerações sobre a Notificação:

Aprovação: 26/09/2017

Início Efetivo: 01/10/2017

Termino da coleta de dados: 20/07/2019

Número de Casos Selecionados, Incluídos, Excluídos: 210 pacientes

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-900

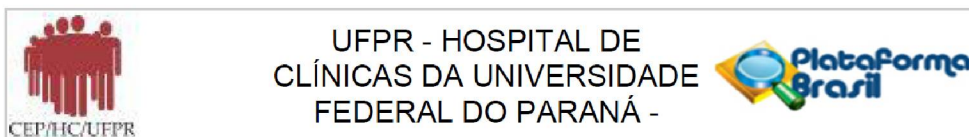
UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-1041

Fax: (41)3360-1041

E-mail: cep@hc.ufpr.br



Continuação do Parecer: 3.606.189

Sem intercorrências.

Apresentação de resultados: Está inscrito para apresentação no XLVI Congresso Brasileiro de Alergia e Imunologia a realizar-se de 25 a 28 de setembro de 2019. Previsão para qualificação: outubro/2019. Previsão para sessão de defesa da aluna de mestrado Eleessandra Souza Bitencourt: dezembro/2019.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequado

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Notificação – relatório parcial aprovado

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HC-UFPR, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/2012 e na Norma Operacional Nº 001/2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação da Notificação. Solicitamos que sejam apresentados a este CEP relatórios semestrais sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos. Manter os documentos da pesquisa arquivados.

É dever do CEP acompanhar o desenvolvimento dos projetos, por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa.

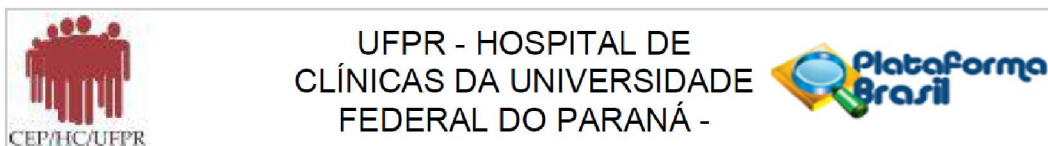
Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Envio de Relatório Parcial	RELATORIO_PARCIAL_CEP_QUALIDA DE_DE_VIDA.doc	28/08/2019 14:51:41	nelson augusto rosario filho	Postado
Envio de Relatório Parcial	RELATORIO_PARCIAL_CEP_QUALIDA DE_DE_VIDA.pdf	28/08/2019 14:51:49	nelson augusto rosario filho	Postado

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181
 Bairro: Alto da Glória CEP: 80.060-900
 UF: PR Município: CURITIBA
 Telefone: (41)3360-1041 Fax: (41)3360-1041 E-mail: cep@hc.ufpr.br



Continuação do Parecer: 3.606.189

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CURITIBA, 27 de Setembro de 2019

Assinado por:
Renato Tambara Filho
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-900

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-1041

Fax: (41)3360-1041

E-mail: cep@hc.ufpr.br

ANEXO 6: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nós, Dr. Nelson Augusto Rosário Filho, Dra. Débora Chong e Elessandra Souza Bitencourt, pesquisadores da Universidade Federal do Paraná, estamos convidando o(a) senhor (a) cuidador(a) de criança e/ou adolescente com asma atendida no Serviço de Medicina Respiratória Pediátrica do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná a participar de um estudo intitulado "Avaliação de Qualidade de Vida de cuidadores de crianças com asma atendidos em ambulatório especializado por meio de questionário padronizado". O objetivo é avaliar se a asma da criança que você é responsável, interfere em sua qualidade de vida.

Caso você participe da pesquisa, você responderá um questionário sobre condições sócio econômicas e um com perguntas de avaliação de Qualidade de Vida. Serão utilizados dados complementares do prontuário da criança ou adolescente que você é cuidador com intuito de avaliar o controle da asma, seus sinais e sintomas. Em qualquer momento o senhor(a) pode desistir da pesquisa, mesmo após assinatura deste termo. Esperamos com este estudo melhorar o plano terapêutico da criança e/ou adolescente que o senhor (a), cuida e melhorar sua qualidade de vida.

Os pesquisadores, Dr. Nelson e Dra. Débora são médicos, especialistas em Pneumologia e Alergia e professores na Universidade Federal do Paraná. A pesquisadora Elessandra é enfermeira, aluna de pós-graduação e responsável por esta pesquisa. Podem ser encontrados para esclarecer dúvidas e fornecer informações antes, durante e/ou após o término deste estudo, na Rua Padre Camargo, n. 453, no horário comercial, telefone 32086500 e a qualquer momento pelo celular (41) 999127638 ou pelo email: elessandrabitencourt@gmail.com, nelson.rosario@ufpr.br e debchong@uol.com.br. A sua participação é voluntária e se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam o termo de consentimento livre e esclarecido assinado.

Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode contatar Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos – CEP/HC/UPFR pelo Telefone 3360-1041. O CEP trata-se de um grupo de indivíduos com conhecimento científicos e não científicos que realizam a revisão ética inicial e continuada do estudo de pesquisa para mantê-lo seguro e proteger seus direitos.

Eu, _____ li esse termo de consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

Assinatura do participante de pesquisa

Assinatura do Pesquisador

Participante da Pesquisa e/ou Responsável Legal _____
Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE _____
Orientador _____

Curitiba, ____ / ____ / ____

maria jose modelin
MARIA JOSE MODELIN
Membro do Comitê de Ética em Pesquisa
em Seres Humanos do HC/UPFR
Matrícula 7482