
ARTIGO DE REVISÃO

Qualidade de vida na asma: como avaliá-la?

Quality of life in asthma: How to evaluate it?

Cíntia S. K. La Scala¹, Charles K. Naspitz², Dirceu Solé²

Resumo

Introdução: A asma é uma doença crônica que afeta substancialmente a qualidade de vida (QV) do indivíduo. Segundo a Organização Mundial da Saúde há cerca de 150 milhões de pessoas que sofrem de asma em todo o mundo, por esta razão torna-se clara a necessidade de monitorar a sua evolução e determinar a melhor maneira para o seu manejo. Um dos modos mais consagrados para avaliar a eficácia de um tratamento ou uma terapêutica é por meio da avaliação da QV.

Objetivos: Revisar conceitos referentes à QV, ressaltando sua importância, assim como, revisar os principais questionários escritos (QE) utilizados para a avaliação da QV e também, auxiliar na escolha adequada do instrumento.

Método: Levantamento bibliográfico na base de dados Medline dos QE utilizados para avaliação da QV, nas doenças respiratórias e na asma, no adulto e na criança. Análise de pontos a favor e contra de cada instrumento.

Resultados: Encontramos um grande número de QE para avaliação da QV, didaticamente optamos em dividi-los em: QE gerais de QV em adultos (n=4) e crianças (n=6), e QE específicos de QV, incluindo nesse tópico os que avaliam as doenças pulmonares (n=3) e os para pacientes adultos com asma (n=9) e crianças e adolescentes (n=13).

Conclusões: Existe uma vasta gama de QE que são utilizados em cada faixa etária específica. A escolha do instrumento adequado irá depender da finalidade do estudo, da disponibilidade de recursos financeiros, do tempo a ser despendido, do tamanho da amostra e da idade da população a ser estudada.

Rev. bras. alerg. imunopatol. 2004; 27(6):217-230
qualidade de vida, asma, questionários, criança, adolescente

Abstract

Introduction: Asthma is a chronic disease which affects the quality of life (QoL) of many patients. According to World Health Organization, there are 150 million of people with asthma in the world, therefore, it is very important to study the evolution of asthma and find the best way to treat it. Nowadays it has been accepted that the best way to evaluate a treatment is evaluating QoL.

Objective: Review the concept about QoL as well as the available written questionnaires (WQ) applied to evaluate QoL and help in choice of instruments.

Method: Medline database search about WQ applied in the evaluation of QoL, in respiratory disease and asthma in adults and children. After that, we study pros and cons of these WQ.

Results: It was verified a large number of QoL's WQ. To make it easier, they were divided in generic WQ in adults (n= 4) and children (n=6); specific QoL WQ in respiratory disease (n=3) as well as in asthma in adults (n=9) also children and adolescents (n=13).

Conclusions: Actually, there are a large number of QoL's WQ that are applied in different ages. The choice of which instrument to use will rely purpose of the study, financial resources, how many time will spent, sample size and the ages of the sample.

Rev. bras. alerg. imunopatol. 2004; 27(6):217-230
quality of life, asthma, questionnaires, child, adolescent.

1 - Mestre em Ciências; 2 - Professor Titular da Disciplina de Alergia, Imunologia Clínica e Reumatologia do Departamento de Pediatria da Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Medicina

Introdução

Asma é uma doença inflamatória crônica caracterizada por hiper-responsividade das vias aéreas inferiores e por limitação variável ao fluxo aéreo, reversível espontaneamente ou com tratamento, manifestando-se clinicamente por episódios recorrentes de sibilância, dispnéia, aperto no peito e tosse, particularmente à noite e ao amanhecer. Ela resulta de interação entre genética, exposição ambiental e outros fatores específicos que levam ao desenvolvimento e manutenção dos sintomas¹.

Até recentemente, a preocupação maior com a asma era com o tratamento das crises e suas variações de intensidade, tentando prevenir suas recidivas com medidas ambientais e com drogas. O conceito de qualidade de vida (QV) ficou marginalizado e adormecido, pois era necessário tratar a doença e acalmar as ansiedades tanto dos pais quanto das crianças².

Atualmente, as crises ainda fazem parte da rotina diária e há mais asmáticos que antigamente. No entanto, os pais e/ou responsáveis por crianças asmáticas tornaram-se mais independentes e conseguem, por si sós, controlar as crises e muitas vezes tratá-las com maior facilidade e tranquilidade. Com o advento de novas drogas inaladas e de longa duração, o prognóstico da asma melhorou notadamente³. Por tudo isso, hoje em dia, é nossa preocupação possibilitar aos nossos pacientes uma vida melhor com a asma e, a cada dia, melhorar sua QV.

Talvez a maior razão para se falar em QV, na prática clínica, é o fato de que o planejamento do tratamento e sua evolução se focam no indivíduo e não na doença⁴. A QV não significa apenas o resultado final do tratamento, mas sim ter qualidade em todos os aspectos que compõem o indivíduo: físico, emocional, social e espiritual. Muitas vezes a QV é utilizada como sinônimo de estado de saúde, no entanto, este conceito é muito simplista, pois ela inclui também recursos financeiros, ambientais e educacionais⁵.

O termo QV abrange grande variedade de definições, no entanto, muitos pesquisadores concor-

dam que vários fatores contribuem para a QV, como o nível sócio-econômico, a espiritualidade e a saúde (para crianças ainda se fala em apoio dos pais e a influência do meio domiciliar). Estes fatores, ainda, interagem entre si, e afetam diretamente um ao outro^{4,6,7}.

Sendo a asma uma doença crônica, ela influencia substancialmente a vida da criança como do seu responsável. Além disso, a sua prevalência está aumentando em muitos países e, por isso, torna-se clara a necessidade de monitorar a sua evolução para determinar a melhor maneira para seu manejo.

Bousquet et al.⁸, definiram QV como um conjunto de características físicas e psicológicas, vivenciadas no contexto social, de acordo com o estilo de vida individual, ou seja, a conceituação de QV é subjetiva e exige definições pessoais de valores, capacidades, satisfações e bem-estar⁹.

Carr et al.¹⁰ descreveram um modelo gráfico de QV, levando em conta as experiências e as expectativas do indivíduo. Nele se observa que a QV varia entre as pessoas, de acordo com o grau de expectativas com a doença e a vida, expectativas essas que podem mudar com o passar do tempo conforme as experiências vivenciadas no decorrer dos anos. A QV, para estes autores, é determinada por percepções individuais de posição na vida, no contexto da cultura, em sistemas de valores onde se vive e na relação dos ideais, expectativas, padrões e preocupações. Concluem ainda que a QV é uma construção dinâmica e se altera com a resposta à doença¹⁰.

Em crianças, a medida de QV por muito tempo foi baseada na medida convencional da gravidade da asma, na mensuração da função pulmonar, na presença e na intensidade dos sintomas, necessidade de medicação e conversa com os pais. No entanto, atualmente, há clara evidência de que os parâmetros clínicos têm fraca correlação com o que a criança está sentindo e de como estão suas funções diárias⁷. Alguns autores se aprofundam mais e têm relatado que os pais podem não perceber adequadamente a QV em seus filhos com asma^{7,11}.

Além disto, muda para cada idade a importância de como uma doença pode afetar a QV. Na asma, por exemplo, os pré-escolares ficam mais incomodados com as exacerbações agudas quando elas interferem com as atividades que costumam

realizar. Crianças mais velhas se preocupam quando a exacerbação afeta as atividades escolares⁷.

1. Instrumentos para medir a Qualidade de Vida

Há vários instrumentos que se propõem medir a QV relacionada à saúde, mas existe pouca orientação para a seleção adequada destes instrumentos. A utilização de questionários, de maneira geral em medicina, pode ser um modo para se obter informações do paciente, para se compreender atitudes e crenças e também para medir a QV em saúde. A aplicação do questionário pode ser feita por telefone, em entrevista direta com o pesquisador ou auto-aplicável. A decisão de qual maneira deverá ser utilizada dependerá do gasto a ser despendido, da conveniência do instrumento ao modo de aplicação e da sua extensão¹².

Podemos dividir os questionários em: questionários de QV geral e questionários de QV específicos^{9,13}.

1.1 Questionários gerais de Qualidade de Vida

Os questionários gerais de QV foram desenvolvidos para serem aplicados em pacientes com qualquer doença e são úteis para avaliar a limitação social e detectar mudanças no estilo de vida em decorrência da doença em estudo. As vantagens destes instrumentos é que eles são capazes de comparar diferentes condições médicas e diferentes variáveis de saúde; podem, ainda, avaliar programas de saúde e custo-benefício dos sistemas de saúde. Entretanto, por serem muito abrangentes, acabam não cobrindo todas as doenças e falham na mensuração específica, não abordando adequadamente a área de interesse e assim não medindo as mínimas mudanças^{7,9}.

Os questionários gerais de QV podem ser divididos em duas categorias: os que avaliam o estado de saúde e as medidas de *utility*, termo este que tem uma conotação em português de utilidade, mas indica uma preferência por um estado de saúde^{7,14,15}.

Os instrumentos que avaliam a preferência do paciente por um estado de saúde (*utility*) utilizam escores simples, onde um representaria perfeita saúde e zero a morte, não permitindo, assim, a avaliação de diferentes aspectos da QV, mas, por

outro lado, podem ser utilizados de maneira eficiente na análise de custo-benefício^{7,16}. A utilização simultânea de instrumentos que avaliam o estado de saúde e os que avaliam doença de caráter específico pode trazer benefícios, pois se completam quando utilizados em associação. Três diferentes técnicas podem ser usadas para avaliar o estado de saúde: escala visual, escolha pela chance (*Standard Gamble*) ou pelo tempo (*Time trade-off*)^{7,14-16}.

A **escala visual** consiste em uma linha onde são identificados dois pontos, por exemplo, zero a dez, ou zero a cem. O número zero representa o pior estado de saúde e o dez ou o cem, o melhor¹⁵. Ao paciente é perguntado como seu estado de saúde é representado e ele escolhe o valor que melhor se aproxima da sua percepção de estado de saúde.

A **escolha pela chance** (*Standard Gamble*) é o método original para a medida da preferência por um estado de saúde. O método consiste na comparação de que o indivíduo pode escolher entre duas alternativas: alternativa um, com duas possibilidades (a- boa finalização com possibilidade p e b- finalização ruim com possibilidade $1-p$) e alternativa dois, um resultado intermediário entre bom e o ruim descritos na alternativa um¹⁵.

A **escolha pelo tempo** (*Time trade-off*) tem resultados semelhantes à escolha por chance, mas tem a vantagem de ser mais simples. Oferece-se ao paciente duas possibilidades de escolha, que, no caso de doenças crônicas, são: viver para o resto da vida com seu atual estado de saúde, ou ter uma vida mais curta, mas com saúde perfeita. O cálculo do *Time trade-off* é feito no momento em que o paciente troca o seu atual estado de saúde para o de perfeita saúde¹⁵.

Os questionários utilizados para se verificar o estado de saúde foram desenvolvidos para serem aplicados a pacientes com qualquer condição médica, e permitem a avaliação de diferentes aspectos relacionados à QV. Como regra geral, possuem um sistema de contagem de pontos que são somados individualmente, proporcionando, ao final, um escore total ou índice. A principal vantagem destes instrumentos é que se pode comparar diferentes condições médicas, permitindo, por exemplo, avaliar os efeitos de uma intervenção terapêutica em diferentes doenças, ou ainda, avaliar uma modalidade terapêutica em diferentes

aspectos da QV no mesmo indivíduo. A principal limitação destes questionários é a mesma que recai sobre os instrumentos genéricos, ou seja, não abordam adequadamente as áreas de interesse e podem falsear uma medida importante para uma doença específica, não medindo, por exemplo, a melhora ou a piora clínica após uma intervenção terapêutica¹⁴⁻¹⁶.

Para uso em adultos estão disponíveis vários questionários gerais de QV, como o *Sickness Impact Profile*¹⁷, com 136 itens; o *Nottingham*

*Health Profile*¹⁸, com 45 itens e o *SF36 - Medical Outcome Study (MOS) Short-Form Health Survey (SF-36)*¹⁹, com 36 itens. O quadro 1 sintetiza algumas características de cada questionário geral de QV e o país onde ele foi desenvolvido. Já para uso em crianças o número é mais reduzido: *Health Utility Index HUI*²⁰, o *Funcional Status II (R) Scale [FS II (R)]*²¹ e a versão do *Rand SF-36*²³. Tanto o FS II (R) quanto o SF-36 mostraram fraca correlação entre a mensuração dos índices clínicos e a medida da QV em saúde.

Quadro 1 - Principais instrumentos utilizados na avaliação geral da Qualidade de Vida em adultos.

Instrumento	Nº itens	Domínios	Modo de aplicação	País de origem
Genéricos				
Sickness Impact Profile (SIP) ¹⁷	136	Físico, psico-social e categorias independentes	ae ou aa	EUA
Nottingham Health Profile (NHIP) ¹⁸	45	Energia, dor, reação emocional, sono, isolamento social, mobilidade física	ae ou aa	Inglaterra
Short-Form 36 (SF-36) ¹⁹	36	Funcionamento físico, limitação física, dor, funcionamento social, saúde mental, limitação emocional, vitalidade e percepção geral de saúde	ae ou aa	EUA
Short-Form 12 (SF-12) ⁶	12	Igual ao SF-36	ae ou aa	EUA

ae: aplicado por entrevistador

aa: auto-aplicado

1.2 Questionários específicos de Qualidade de Vida

Em função das limitações encontradas nos instrumentos genéricos, foram desenvolvidos os questionários de QV denominados doença-específicos, estes, por sua vez, são mais sensíveis e capazes de medir as mínimas mudanças ou diferenças na QV em saúde nestes pacientes. A força destes instrumentos está no fato de se embasarem nas funções mais importantes para o paciente. No entanto, não são úteis na comparação entre doenças diferentes^{7,24-28}.

Os questionários de QV doença-específicos avaliam mais detalhadamente a repercussão acarretada de determinada doença sobre a QV²⁹. Assim, foram desenvolvidos e validados instrumentos que medem o impacto de uma doença especí-

fica na QV. Atualmente existe uma vasta gama de questionários para cada doença, como para avaliar QV na rinite alérgica (*Rhinoconjunctivitis Quality of Life Questionnaire – RQLQ*)^{13,30-33}, no câncer de mama (*Breast Cancer Chemotherapy Questionnaire – BCQ*)³⁴, na doença inflamatória intestinal (*Inflammatory Bowel Disease Questionnaire – IBDQ*)³⁵, na osteoartrite (*Western Ontario and McMaster Osteoarthritis scale – WOMAC*)²³, na doença renal crônica (*Hemodialysis Quality-of-Life Questionnaire - HQL e Kidney Disease Questionnaire – KDQ*)^{25,36}, nos pacientes que se submetem à cirurgia de quadril (*Harris hip scale – HHS e Schedule for the Evaluation of individual quality of life – SEIQoL*)⁵, na asma e em muitas outras doenças crônicas.

Quadro 2 - Principais instrumentos utilizados na avaliação geral da Qualidade de Vida em crianças.

Instrumento	Nº itens	Domínios	Modo de aplicação	País de origem
Genéricos				
Health Utilities Index – HUI ²⁰	27	Sensação, mobilidade, emoção, cognição, atividade rotineiras, dor.	ae aa	Canadá
Funcional Status II (R) Scale [FS II (R)] ²¹	43 (longa) 14 (curta)	Comunicação, mobilidade, humor, energia, jogos, sono, alimentação e toileting patterns	ae	EUA
Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) ²²	15	Funcionamento físico (6 itens), psicológico (5 itens) e social (4 itens)	ae aa	EUA
Child Health Questionnaire ²³	98 50 (país)	Funcionamento físico, limitação emocional, comportamental e física, dor, comportamento geral, saúde mental, percepção geral de saúde, impacto emocional e temporal no responsável, atividade familiar e coesão, avaliação da saúde	ae aa	EUA

ae: aplicado por entrevistador

aa: auto-aplicado

1.3 Questionários de Qualidade de Vida em Asma

Em 1992, Juniper et al.⁴⁸, desenvolveram o *Asthma Quality of Life Questionnaire* (AQLQ), que foi feito especificamente para ser utilizado em estudos clínicos. O processo de desenvolvimento deste questionário serviu como orientação para a criação de outros para se determinar a mudança na QV em doenças crônicas. O questionário é composto de 32 itens, divididos em quatro domínios: limitação das atividades (11 itens), sintomas (12 itens), função emocional (5 itens) e estímulo ambiental (4 itens). A resposta de cada um dos 32 itens é realizada empregando-se uma escala de sete pontos, onde um indica o máximo prejuízo e sete, nenhum prejuízo. O questionário foi aplicado três vezes a adultos asmáticos com idades entre 16 e 60 anos, com intervalo de quatro semanas entre cada entrevista. O estudo sugeriu que o AQLQ é válido, reprodutível, e capaz de detectar as mínimas alterações na QV, assim como medir o que foi proposto medir, a QV. A partir desses resultados, os autores concluíram que o AQLQ pode ser usado com confiabilidade nas pesquisas

clínicas e que a escala de sete pontos utilizada era capaz de documentar mínimas mudanças no escore de QV³⁷.

O AQLQ tem sido utilizado em países de língua inglesa e tem-se mostrado válido³⁸, no entanto, a adaptação e a validação em outras línguas se fazem necessárias, pois fatores culturais ou mesmo lingüísticos podem influenciar na adequada interpretação dos resultados. Em virtude disso, o AQLQ foi adaptado e posteriormente validado em outras línguas, como francês³⁹, alemão⁴⁰, espanhol⁴¹ e chinês¹.

Outros questionários para avaliar a QV em doenças pulmonares e na asma, em adultos, foram desenvolvidos, como mostram os quadros 3 e 4.

A partir da experiência clínica com o AQLQ e suas adaptações, Juniper et al.⁵⁷, desenvolveram o *Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire* (PAQLQ), sendo, então, validado e publicado em 1996 na língua inglesa. Para a sua construção, algumas premissas foram levadas em conta: 1) o instrumento deveria refletir áreas de funções que são importantes para a criança com asma; 2) deveria avaliar as funções física e emocional; 3) de-

veria ser reproduzível quando o estado clínico era estável; 4) deveria ser responsivo a mudanças, mesmo quando elas fossem mínimas; 5) deveria

ser válido, isto é, ser capaz de medir a QV das crianças com asma⁵⁷.

Quadro 3 - Principais instrumentos doença-específicos utilizados para avaliar a Qualidade de Vida em doenças pulmonares

Instrumento	Nº itens	Domínios	Modo de aplicação	País de origem
Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ) ⁴³	20	Dispnéia, função emocional, fadiga e opinião do paciente sobre o controle da doença	ae	Canadá
St George Respiratory Questionnaire (SGRQ) ^{44,45}	76	Sintomas, impacto e atividades	aa	Inglaterra
Maugeri Foundation Respiratory Failure Questionnaire (MRF-28) ⁴⁵	28	Atividades diárias, função cognitiva e incapacidade	aa	Itália

ae: aplicado por entrevistador

aa: auto aplicado

Um questionário contendo 77 itens foi construído e aplicado a 100 crianças e adolescentes com asma. Os itens mais citados e apontados como causadores de grande incômodo foram, então, selecionados para compor o PAQLQ, contendo ao final da seleção, 23 itens divididos em três domínios: limitação das atividades (5 questões), sintomas (10 questões) e emoções (8 questões). No domínio atividades, três questões foram individualizadas, podendo o paciente escolher a atividade que mais o incomoda executar⁵⁷.

As opções de resposta para cada item foram classificadas em uma escala de sete pontos, onde um indica o máximo prejuízo e sete, nenhum prejuízo. As respostas também são divididas em dois cartões, o azul, onde é quantificado o quanto o paciente se incomodou com determinado sintoma ou atividade, e o verde, que quantifica a intensidade dos sintomas e das emoções. Os resultados são expressos como média dos escores por item e para cada domínio, bem como em um escore total⁵⁷.

Cada entrevista foi realizada com a criança sem a presença dos pais ou acompanhante, e era perguntado para cada paciente sobre experiências vivenciadas na semana anterior à da entrevista⁵⁷. Assim como o AQLQ, o PAQLQ foi validado e adaptado em outras línguas e em outros países co-

mo Suécia⁵⁸, Espanha⁵⁹⁻⁶¹, França, Alemanha, Holanda, Bélgica, Itália, Noruega, Dinamarca e Finlândia⁷. A versão em inglês foi aplicada na Inglaterra, Estados Unidos, Austrália e Nova Zelândia^{7,62}.

Vários questionários foram desenvolvidos para avaliar a QV em crianças e adolescentes com asma. O quadro 5 mostra uma síntese dos principais questionários^{7, 63-66}.

2. Funções do Questionário

A escolha e a construção de um instrumento devem ser baseadas na finalidade a que ele se destina. Se um questionário tem como meta diferenciar quem tem melhor ou pior QV, é necessário ser discriminativo. De outro modo, se a proposta é medir quanto a QV varia, este instrumento deve ter uma boa capacidade avaliativa. Assim, a construção destes dois instrumentos deve ser diferente, pois possuem objetivos diferentes¹⁶. Em função disto, vale a pena definir detalhadamente cada uma das funções de um instrumento: discriminativa, avaliativa e preditiva.

Um instrumento com finalidade **discriminativa** é útil para distinguir indivíduos ou grupo de indivíduos com determinada característica, como, por exemplo, conseguir comparar a QV em paci-

entes com asma e sem asma, ou entre uma população de asmáticos que tenham diferente intensidade de doença⁷. Outro exemplo é o teste de quociente de inteligência (QI), que pode ser categorizado como instrumento discriminativo, permitindo a distinção entre crianças com índice maior ou menor de inteligência⁸². Esses instrumentos

podem ser avaliados pela reprodutibilidade ou confiabilidade. Se a variabilidade nos escores entre pacientes é muito maior que a variabilidade no mesmo paciente, então este instrumento pode ser considerado confiável e, conseqüentemente, com boa capacidade discriminativa¹⁶.

Quadro 4 - Principais instrumentos doença-específicos utilizados para avaliar a Qualidade de Vida em Asma

Instrumento	Nº itens	Domínios	Modo de aplicação	País de origem
Living with Asthma Questinnaire ^{46,47}	68	Social/lazer, esporte, feriados, trabalho e outras atividades sono, mobilidade, medicação utilizada, resfriados, efeito nos outros, médicos, estado disfórico e atitudes	ae ou aa	Inglaterra
Asthma Quality of Life (AQLQ) ^{48,49}	32	Limitação das atividades, sintomas, função emocional e estímulo ambiental	ae ou aa	Canadá
Asthma Quality of Life Standard (AQLQ (S)) ⁵⁰	32	Igual ao AQLQ	ae ou aa	Canadá
Mini Asthma Quality of Life (Mini AQLQ) ⁵¹	15	Igual ao AQLQ	aa	Canadá
Asthma Quality of Life - Marks (AQLQ-M) ⁵²	20	Restrição física, alteração no humor, perturbação social e preocupação com a saúde	aa	Austrália
Asthma Quality of Life - Marks modificado (MAQLQ-M) ⁵³	22	Igual ao AQLQ-M	aa	Austrália
Asthma Quality of Life para nativos americanos (AQLQ-NAA) ⁵⁴	19	Restrição social e comunitária, impacto psicológico e sintomas	aa	EUA
Asthma Impact Record Index (AIR) ⁵⁵	63	Atividade física, sintomas, dimensão psicológica e social	aa	França
Integrated Therapeutics Group Asthma Short Form (ITG-ASF) ⁵⁶	15	Sintomas	aa	EUA

ae: aplicado por entrevistador

aa: auto-aplicável

Define-se como função **avaliativa** a capacidade do instrumento em medir uma mudança durante o seguimento de um indivíduo ou um grupo de indivíduos (*responsiveness*). Um bom instrumento é aquele que consegue medir, durante o tempo estudado, qualquer mudança, mesmo sendo mínimas. O questionário com função avaliativa adequada é útil para quantificar o benefício de um tratamento utilizado ou o custo e o benefício de um estudo^{7, 83}. Questionários designados para medir o estado físico, como mensuração de dor, são difíceis de comparar a intensidade da dor entre

pessoas; geralmente estes instrumentos são utilizados com finalidade avaliativa. A medida da pressão arterial ou ainda a quantificação da hemoglobina são testes com função discriminativa e avaliativa⁸⁴.

Um instrumento utilizado com finalidade **preditiva** é capaz de identificar quais indivíduos irão desenvolver ou evoluir para determinadas características clínicas de uma doença. Estes instrumentos muitas vezes são úteis para tentar traçar o prognóstico dos pacientes acompanhados por determinada doença⁸².

Quadro 5 - Principais instrumentos para avaliação da Qualidade de Vida em crianças e adolescentes com asma

Instrumento	Nº itens	Idade anos	Respondedor	Domínios ou Categorias	Tipo de Escala	País de Origem
Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) ⁵⁷	23	7-17	Crianças e Adolescentes	Sintomas, emoções, limitação das atividades e escore geral	7 pontos	Canadá
Adolescent Asthma Quality of Life Questionnaire (AAQLQ) ⁶⁷	32	12-17	Adolescentes	Sintomas, medicação, atividades físicas, interação social e emocional e efeito positivo	7 pontos	Austrália
Asthma Symptom and Disability Questionnaire (ASDQ) ⁶⁸	17	5-14	Pais	Deficiência, sintomas noturnos e diurnos	5 pontos	Inglaterra
Paediatric Asthma Caregiver's (PACQLQ) ^{65,69,70}	13	7-17	Pais	Função emocional, limitação das atividades e QV geral	7 pontos	Canadá
Childhood Asthma Questionnaire(CAQ) ^{71,72}	14	4-7	CAQA - Pais	Atividades diárias e emoções QV ativa e passiva, emoções e gravidade QV ativa, atividade de adolescente, emoções, gravidade e reatividade	4-5 pontos	Inglaterra
	48	8-11	CAQB - Crianças e pais			
	41	12-16	CAQC – Adolescente			
Self-Efficacy Scale for Children and Adolescents with Asthma (SES) ⁷³	22	10-18	Crianças e adolescentes	Tratamento médico, ambiente, capacidade de solucionar problemas	5 pontos	Inglaterra
Funcional Severity of Asthma Scale (FSAS) ⁷⁴	6	8-16	Pais	Sintomas, limitação as atividades e escore total	5 pontos	Austrália
About My Asthma Questionnaire (AMA) ⁷⁵	44	6-12	Crianças	Sintomas, emoções, atividades diárias e escolares	4 pontos	EUA
How are you? (HAY) ⁷⁶	32	8-12	Pais e crianças	Atividade física, cognitiva e social; reclamações físicas (seção genérica) sintomas, emoções, conceito e manejo individual (seção específica)	4 pontos	Holanda
	40					
Childhood Asthma Perception CAPTURE study ⁷⁷	36	6-14 15-20	Crianças e adolescentes	Drogas utilizadas, atitude médica e o tratamento, efeito físico e social e controle da asma	5-7 pontos	Turquia
Child Health and Illness Profile - Adolescent Edition (CHIP-AE) ⁷⁸	184	11-17	Adolescentes	Atividade, transtornos, conforto, satisfação com a saúde, realização social e elasticidade		EUA
Asthma Problem Behavior Checklist (APBC) ^{79,80}	72	4-18	Crianças e adolescentes	Desencadeante da dispnéia, crise de asma, resposta ao tratamento, restrição física, emocional e funcional	Sim e não	Alemanha
Child Health Survey (CHS) ⁸¹	56	5-12	Pais	Sintomas físicos, atividades físicas, atividade social e emocional na criança e na família e utilização serviço de saúde	5 pontos	EUA

3. Propriedades do Questionário de Qualidade de Vida

Após a escolha de um instrumento, é importante assegurar que ele possua certas propriedades, para que sua aplicabilidade seja adequada, para tanto, é necessário que ele tenha validade, seja capaz de medir alterações mesmo que mínimas, além, é claro, que ele seja reprodutível.

Entende-se por **validade** a propriedade de um instrumento de medir o que lhe foi proposto, o que lhe foi designado^{83,85,86}. Um primeiro aspecto a ser avaliado no que diz respeito à validação é a validade aparente, isto é, a verificação se o instrumento é capaz de medir a dimensão teoricamente proposta e de interesse^{9,14,31,33}. Outro aspecto é a validade de conteúdo, onde se verifica se o instrumento, como um todo, permite uma ampla avaliação da dimensão proposta¹⁴. Tanto a validade aparente quanto a de conteúdo são medidas subjetivas e de caráter genérico, mas ambas são necessárias para o adequado uso do instrumento.

A validade construtiva é o tipo mais recente de validade, que envolve a comparação dos resultados obtidos pelo novo instrumento, com a clínica ou com exames laboratoriais¹⁶. Diz respeito à extensão como determinada medida se relaciona com outra que é relacionada com os conceitos a serem mensurados. Um exemplo é a demonstração de como um paciente com insuficiência cardíaca apresenta uma correlação positiva com questionários que avaliem o estado funcional ou a capacidade para realizar exercícios físicos⁸⁷. Estes instrumentos devem ser avaliados em determinado ponto no tempo, ou seja, um estudo transversal é o mais indicado⁸². Resumindo, a validade construtiva é a mais rigorosa arma para se constatar a validade de um questionário e é mensurada pela correlação positiva entre a melhora no escore do instrumento e a melhora clínica^{14,16,85,88}.

Para se comprovar a validade construtiva de um instrumento com finalidade discriminativa, utilizam-se estudos transversais e instrumentos com finalidade avaliativa, estudos longitudinais são os mais adequados⁷. Além disto, é necessária outra avaliação para comprovar a validade do instrumento, um estudo baseado na consistência, na precisão e na confiabilidade dos dados obtidos.

Reprodutibilidade, confiabilidade e precisão são sinônimos e definem-se como a propriedade

de um instrumento, em repetidas administrações, demonstrar o mesmo resultado em pacientes em que não se verifica nenhuma diferença importante^{34,84}. A **reprodutibilidade** pode ser avaliada por administrações repetidas de um instrumento a um grupo de pacientes em que se acredita que são estáveis. A aplicação do instrumento pode ser realizada por diferentes investigadores e a medida obtida deve ser a mesma, pois só assim se diz que um instrumento é reprodutível⁸². Em outras palavras, o instrumento deverá ser capaz de medir o que lhe foi proposto independentemente do observador, do lugar e do número de vezes a ser empregado. Para tanto, é necessário que o instrumento tenha um erro tipo I e II menor ou igual a 0,05⁸⁸.

Uma diferença observada entre indivíduos é dita ser reprodutível, quando, em um ou mais pontos no tempo e entre observadores distintos, a diferença observada no ponto um permanece constante no tempo dois. Os coeficientes de correlação podem ser utilizados para verificar a reprodutibilidade do instrumento⁸². No entanto, estes coeficientes ficam restritos para os casos onde são realizadas duas medidas por paciente e, ainda, podem levar a erros sistemáticos, decorrentes do aprendizado ou da meditação. O coeficiente de correlação intraclassa, que reflete tanto as diferenças sistemáticas quanto as do acaso, é geralmente o mais aceito para quantificar a **confiabilidade** do instrumento⁸⁴. Uma alternativa para os testes paramétricos é o teste de concordância Kappa, ao contrário do coeficiente de correlação. Outra maneira de avaliar a reprodutibilidade é pela comparação da média e do desvio padrão de cada indivíduo (um exemplo seria a utilização de testes de inteligência que são aplicados na população e são interpretados através de percentis distantes da média)⁸².

O termo inglês *responsiveness* (**capacidade de detectar mudanças**) pode ser entendido como a capacidade de um instrumento em detectar mudanças clinicamente importantes, mesmo sendo mínimas³⁴. É o poder do índice em detectar diferenças, quando de fato está presente, independentemente do tamanho da amostra. Alguns autores têm relatado diferentes métodos para medir tal capacidade. Um dos mais aceitos é medir a magnitude da correlação com outras medidas como, por exemplo, melhora do escore com a instituição

de um determinado tratamento⁸². As demonstrações da validade e da confiabilidade são suficientes para concluir que o instrumento é útil para ser aplicado com finalidade descritiva e preditiva, no entanto, a determinação da capacidade de detectar alterações é necessária para que o instrumento tenha função avaliativa, só assim o instrumento pode ser empregado com segurança em estudos clínicos⁸².

4- Comentários finais

Nas últimas duas décadas, a medida da QV tem desenvolvido um papel importante no tratamento e acompanhamento de pacientes com doenças crônicas. A necessidade dessa avaliação surgiu, após se perceber que, não bastava somente melhorar a sobrevida, mas, sobretudo, melhorar a qualidade dos anos a serem vividos⁶⁶. Foi assim, que surgiram os primeiros questionários para a avaliação da QV, os então denominados questionários para avaliação de QV gerais. Eles foram desenhados com a intenção de captar a percepção do paciente frente o impacto que uma determinada doença ou um tratamento representam em sua vida, na mais ampla definição do indivíduo, ou seja, físico, mental e social²². A grande vantagem desses instrumentos é permitir a comparação, dos aspectos envolvidos na QV, entre doenças diferentes²⁹, no entanto, por serem abrangentes, acabam não se concentrando nas áreas de interesse de cada doença, e portanto, não avaliam as mínimas diferenças⁷. Em termos de propriedades dos instrumentos, possuem menor capacidade discriminativa que os questionários específicos⁸⁹.

Em função dessas limitações, foram desenvolvidos os questionários denominados doença-específicos, que são capazes de avaliar as funções mais específicas de cada doença, para cada indivíduo⁷. Um outro ponto importante a ser considerado diz respeito à faixa etária a que ele se destina. Quando se avalia a população adulta, perguntas relacionadas com o impacto da doença na limitação das atividades do trabalho e atividades rotineiras devem ser levadas em conta. Na população pediátrica, a avaliação da QV é mais complicada e a melhor maneira seria dividir de acordo com a faixa etária, pré-escolares, escolares e adolescentes. De acordo com a faixa etária a impor-

tância de cada função é diferente. Vejamos por exemplo, os pré-escolares, cuja função mais importante é o brincar, nos escolares, as atividades relacionadas à escola e nos adolescentes, as atividades sociais são as de maior importância^{61,66}. Um instrumento ideal seria aquele que avaliasse cada faixa etária de acordo com suas peculiaridades, sem perder as características do questionário.

Com base nos estudos sobre QV em saúde, gerais e específicos, existentes na literatura, foi possível criar instrumentos capazes de se avaliar adequadamente os pacientes com asma. A necessidade de um instrumento específico para a mensuração da QV na asma surgiu, decorrente de algumas peculiaridades da doença. Primeiramente, porque a asma é uma doença que ocorre em episódios, e quando devidamente controlada, o paciente pode permanecer períodos assintomáticos, caso contrário pode apresentar crises extremamente graves. Além disso, as exacerbações da asma podem ser desencadeadas de acordo com a estação do ano ou com a presença de alérgenos domiciliares ou ambientais. Em virtude do comportamento da doença, para se avaliar a QV torna-se necessário instituir estudos longitudinais e adicionar perguntas relacionadas a eventos passados (última semana, último mês, por exemplo), assim como, tentar quantificar a intensidade e a frequência dos sintomas ou outro parâmetro avaliado. Outra diferença da asma em relação a outras doenças crônicas é que o seu tratamento acarreta um impacto menor na QV; assim, necessita de medidas mais sensíveis para se verificar tal impacto ou de amostra maior de pacientes⁸¹.

A divisão dos instrumentos segundo a faixa etária estudada deve ser observada, pois a limitação provocada pela asma é diferente para o adulto, para o adolescente e para a criança. Podemos dizer ainda, que a asma tem um impacto também sobre a família, ou mais precisamente sobre os responsáveis, o que justificou o surgimento de questionários direcionados aos “cuidadores”^{65,68-71}.

A escolha do instrumento a ser utilizado deve ser feita de maneira sistemática, levando-se em conta vários pontos, como a finalidade para qual se destina, a idade da população, o tipo de estudo, o tempo de aplicação do instrumento e finalmente a disponibilidade de recursos financeiros.

Referências bibliográficas

1. Chang-Yeung M, Law B, Sheung SY, Lam CLK. Internal consistency, reproducibility, responsiveness and construct validity of the Chinese (HK) version of the Asthma Quality of Life Questionnaire. *Qual Life Res* 2001; 10:723-30.
2. Godard P, Chanez P, Siraudin L, Nicoloyannis N, Duru G. Costs of asthma are correlated with severity: a 1-yr prospective study. *Eur Respir J* 2002; 19:61-7.
3. Muñoz-Lopez F. Quality of life: a new concept [Editorial]. *Allergol Immunopathol* 2001;29:99-100.
4. Carr AJ, Higginson IJ. Are quality of life measures patient centred? *BMJ* 2001;322:1357-60.
5. O'Boyle CA, McGee H, Hickey A, O'Malley K, Joyce CRB. Individual quality of life in patients undergoing hip replacement. *Lancet* 1992;339: 1088-91.
6. Ware Jr JE. Standards for validatind health measures: definition and content. *J Chron Dis* 1987;40 (6):473-480.
7. Juniper EF. How important is quality of life in pediatric asthma? *Pediatr Pulmonol* 1997a; 15:17-21.
8. Bousquet J, Knani J, Dhivert H, Richard A, Chicoye A, Ware JR, *et al.* Quality of life in asthma: internal consistency and validity of the SF36 questionnaire. *Am J Respir Care Med* 1994; 149:371-5.
9. Fernandes ALG, Oliveira MA. Avaliação da qualidade de vida na asma. *J Pneumol* 1997; 23:148-52.
10. Carr AJ, Gibson B, Robinson PG. Is quality of life determined by expectations or experience? *BMJ* 2001;322:1240-3.
11. Cramer JA, for the Subcommission on Outcome Measurement in Epilepsy. Principles of Health-related Quality of Life: Assessment in Clinical Trials. *Epilepsia* 2002;43 (9):1084-1095.
12. Cook DJ, Guyatt GH, Juniper E, Griffith L, McIlroy W, Willan A, *et al.* Interviewer versus self-administred questionnaires in developing a disease-specific, health-related quality of life instrument for asthma. *J Clin Epidemiol* 1993;46:529-34.
13. Juniper EF. Rhinitis management: the patient's perspective. *Clin Exp Allergy* 1998;28:34-48.
14. Ferraz MB. Tradução para o português e validação do questionário para avaliar a capacidade funcional "Stanford health assessment questionnaire" [tese de doutorado]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 1990.
15. Torrance GW. Utility approach to measuring health-related quality of life. *J Chron Dis* 1987;40: 593-600.
16. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring Health-related Quality of Life. *Ann Intern Med* 1993;118:622-9.
17. Bergner M, Bobbit RA, Carter WB, Gilson BS. The sickness impact profile: development and final revision of a health status measure. *Med Care* 1981;19:787-805.
18. Hunt SM, McKenna S, McEwen J. The Notttingham Health Profile: subjective health status and medical consultations. *Soc Sci Med* 1981;15 A: 221-9.
19. Ware JE, Sherbourne C. The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF36). Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992;30:473-83.
20. Feeny D, Furlong W, Barr RD, Torrance GW, Rosenbaum P, Weitzman S. A comprehensive multi-attribute system for classifying the health status of survivors of childhood cancer. *J Clin Oncol* 1992; 10:923-8.
21. Stein REK, Jessop DJ. Funcional status II (R): a mensure of child health status. *Med Care* 1990;28: 1041-55.
22. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL™: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory . *Med Care* 1999;37 (2):126-139.
23. Landgraf JM, Maunsell E, Speechley K, Bullinger M, Campbell S, Abetz L, *et al.* Canadian-French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire: methodology and preliminary item scaling results. *Qual Life Res* 1998;7: 433-445.
24. Wright JG, Young NL. A comparison of different indices of responsiveness. *J Clin Epidemiol* 1997; 50:239-46.
25. Laupacis A, Wong C, Churchill D. The use of generic and specific quality-of-life measures in hemodialysis patients trated with Erythropoietin. The Canadian Erythropoietin Study Group. *Control Clin Trials* 1991;12:168s-79s.
26. Katz J, Larson MG, Phillips CB, Fossel AH, Liang MH. Comparative measurement sensitivity of short and longer health status instruments. *Med Care* 1992;30:917-25.
27. Stucki G, Liang MH, Fossel AH, Katz JN. Relative responsiveness of condition-specific and generic health status measures in degenerative lumbar spinal stenosis. *J Clin Epidemiol* 1995;48: 1369-78.
28. Ehre PO, Aberg H, Larsson K. Quality of life in primary care asthma. *Respir Med* 2001;95:22-30.

29. Quaresma MR. Avaliação da corticoterapia na artrite reumatóide através de método "utility" [tese de mestrado]. São Paulo, Universidade Federal de São Paulo; 1993.
30. Juniper EF, Guyatt GH. Development and testing of a new measure of health status for clinical trials in rhinoconjunctivitis. *Clin Exp Allergy* 1991;21:77-83.
31. Juniper EF. Quality of life in adults and children with asthma and rhinitis. *Allergy* 1997b;52:971-7.
32. Juniper EF, Thompson AK, Ferrie PJ, Roberts JN. Development and validation of the Mini Rhinoconjunctivitis Quality of Life Questionnaire. *Clin Exp Allergy* 2000;30:132-40.
33. Silva MAD, Naspitz CK, Solé D. Evaluation of quality of life in children and teenagers with allergic rhinitis: adaptation and validation of the "Rhinoconjunctivitis quality of life questionnaire". *Allergol Immunopathol* 2001;29:111-8.
34. Guyatt GH, Deyo R, Charlson M, Levine MN, Mitchell A. Responsiveness and validity in health status measurement: a clarification. *J Clin Epidemiol* 1989a; 42:430-08.
35. Guyatt GH, Mitchell A, Irving EJ, Singer J, Godacre R, Tomkins C. A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. *Gastroenterol* 1989b; 96:804-10.
36. Churchill DN, Wallace JE, Ludwin D, Beecroft ML, Taylor DW. A Comparison of Evolutive Indices of Quality of Life and Cognitive Function in Hemodialysis Patients. *Control Clin Trials* 1991;12:159s-67s.
37. Juniper EF, Guyatt GH, Willan A, Griffith LF. Determining a minimal important change in a disease-specific quality of life questionnaire. *J Clin Epidemiol* 1994;47:81-7.
38. Leidy NK, Coughlin C. Psychometric performance of the Asthma Quality of Life Questionnaire in a US sample. *Qual Life Res* 1998;7:127-34.
39. Leroyer C, Lebrun T, Proust A, Lenne X, Lucas E, Rio G, *et al.* Knowledge, self-management, compliance and quality of life in asthma: a cross-sectional study of the French version of the Asthma Quality of Life Questionnaire. *Qual Life Res* 1998;7:267-72.
40. Rutten-van Mólken MPMH, Custers F, Van Doorslaer KA, Jansen CCM, Heurman L, Maesen FPV, *et al.* Comparisons of performance of four instruments in evaluating the effects of salmeterol on asthma quality of life. *Eur Respir J* 1995;8:888-98.
41. Sanjuás C, Alonso J, Ferrer M, Curull V, Broquetas JM, Antó JM. Adaptation of the Asthma Quality of Life Questionnaire to a second language pre-serves its a critical properties: the Spanish version. *J Clin Epidemiol* 2001;54:182-9.
42. Guyatt GH, Juniper EF, Griffith LE, Feeny DH, Ferrie PJ. Children and Adult Perceptions of Childhood Asthma. *Pediatrics* 1997a; 99:165-8.
43. Guyatt GH, Townsend M, Keller J, Nogradi S. Measuring functional status in chronic lung disease: conclusions from a randomized control trial. *Respir Med* 1991;85:17-21.
44. Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM, Littlejohns P. A Self-complete Measure of Health Status for Chronic Airflow Limitation. *Am Rev Respir Dis* 1992;145:1321-7.
45. Carone M, Bertolotti G, Anchisi F, Zotti AM, Donner CF, Jones PW on behalf of the Quality of Life in Chronic Respiratory Failure Group. Analysis of factors that characterize health impairment in patients with chronic respiratory failure. *Eur Respir J* 1999;13:1293-300.
46. Hyland ME. The Living with Asthma Questionnaire. *Respir Med* 1991a; 85:13-6.
47. Hyland ME, Finnis S, Irvine SH. A scale for assessing quality of life in adult asthma sufferers. *J Psychosom Res* 1991b; 35:99-110.
48. Juniper EF, Guyatt GH, Epstein RS, Ferrie PJ, Jaeschke R, Hiller TK. Evaluation of impairment of health related quality of life in asthma: development of a questionnaire for use in clinical trials. *Thorax* 1992;47:76-83.
49. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE. Measuring Quality of Life Asthma. *Am Rev Respir Dis* 1993;147:832-8.
50. Juniper EF, Buist AS, Cox FM, Ferrie PJ, King DR. Validation of a Standardized version of Asthma Quality of Life Questionnaire. *Chest* 1999a; 115:1265-70.
51. Juniper EF, Guyatt GH, Cox FM, Ferrie PJ, King DR. Development and validation of the Mini Asthma Quality of Life Questionnaire. *Eur Respir J* 1999b;14:32-8.
52. Marks GB, Dunn SM, Woolcock AJ. An evaluation of an asthma quality of life questionnaire as a measure of change in adults with asthma. *J Clin Epidemiol* 1993;46:1103-11.
53. Adams RJ, Ruffin RE, Smith BJ. Validity of a modified version of the Marks Asthma Quality of Life Questionnaire. *J Asthma* 2000;37:131-43.
54. Gupchup GV, Hubbard JH, Teel MA, Singhal PK, Tonrey LT, Riley K, *et al.* Developing a community-specific health-related quality of life (HRQOL) questionnaire for asthma: the asthma-specific quality of life questionnaire for native american adults (AQLQ-NAA). *J Asthma* 2001;38:169-78.

55. Letrait M, Lurie A, Bean K, Mesbah M, Venot A, Strauch G, *et al.* The Asthma Impact Record (AIR) Index: a rating scale to evaluate the quality of life of asthmatic patients in France. *Eur Respir J* 1996;9:1167-73.
56. Eisner MD, Ackerson LM, Chi F, Kalkbrenner A, Buchner D, Mendonza G, *et al.* Health-related quality of life and future care utilization for asthma. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2002;89: 46-55.
57. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res* 1996; 5:35-46.
58. Reichenber K, Broberg AG. Quality of life in childhood asthma: use of the Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire in a Swedish sample of children 7 to 9 years old. *Acta Paediatr* 2000; 89:989-95.
59. Tauler E, Vilagut G, Grau G, Gonzalez A, Sánchez E, Figueras G. The Spanish version of Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ): metric characteristics and equivalence with the original version. *Qual Life Res* 2000;10: 81-91.
60. Lebrero EA, Grupo de Investigadores VALAIR. Estudio de utilización y validación clínica de la versión española del cuestionario de calidad de vida para niños con asma (PAQLQ) y el diario de los cuidadores del niño asmático (DCA). *Estudio VALAIR. Allergol Immunopathol* 2000;28:163-83.
61. Badia X, Garcia-Hernández G, Cobós N, López-David C, Nocea G, Roset M, em representación del grupo VALAIR. Validación de la versión española del Pediatric Quality of Life Questionnaire en la valoración de la calidad de vida del niño asmático. *Med Clin* 2001;116:565-72.
62. Sawyer MG, Spurrir N, Kennedy D, Martin J. The Relationship Between the Quality of Life of Children with Asthma and Family Functioning. *J Asthma* 2001;38:279-84.
63. Llach XB, Ruiz AB, Rajmil LR. Instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con asma. *An Esp Pediatr* 2001;54:213-21.
64. Bender BG. Measurement of quality of life in pediatric asthma clinical trials. *Ann Allergy Asthma Immunol* 1996;77:438-47.
65. Osman LM, Silverman M. Measuring quality of life for young children with asthma and their families. *Eur Respir J* 1996;9:35s-41s.
66. Rutishauser C, Sawyer SM, Bowes G. Quality-of-life assessment in children and adolescents with asthma. *Eur Respir J* 1998;12:486-94.
67. Rutishauser C, Sawyer SM, Bond L, Coffey C, Bowes G. Development and validation of the Adolescent Asthma Quality of Life Questionnaire (AAQLQ). *Eur Respir J* 2001;17:52-8.
68. Usherwood TP, Scrimgeour A, Barber JH. Questionnaire to measure perceived symptoms and disability in asthma. *Arch Dis Child* 1990;65:779-81.
69. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in the parents of children with asthma. *Qual Life Res* 1996b;5:27-34.
70. Erickson SR, Munzenberger PJ, Plante MJ, Kirking DM, Hurwitz ME, Vanuya RZ. Influence of sociodemographics on Health-Related Quality of Life of pediatric patients with asthma and their caregivers. *J Asthma* 2002;39:107-17.
71. Christie MJ, French D, Sowden A, West A. Development of child-centred disease-specific questionnaire for living with asthma. *Psychosom Med* 1993;55:541-8.
72. French DJ, Christie MJ, Sowden AJ. The reproducibility of the Childhood Asthma Questionnaires: measures of quality of life for children with asthma aged 4-16 years. *Qual Life Res* 1994;3:215-24.
73. Schlösser M, Havermans G. A Self-Efficacy for Children and Adolescents with Asthma: Construction and Validation. *J Asthma* 1992;29:99-108.
74. Rosier MJ, Bishop J, Nolan T, Robertson CF, Carlin JB, Phelan PD. Measurement of Functional Severity of Asthma in Children. *Am J Respir Care Med* 1994;149:1434-41.
75. Mishoe SC, Baker RR, Poole S, Harrell LM, Arant CB, Rupp NT. Development of an Instrument to Assess Stress Levels and Quality of Life in Children with Asthma. *J Asthma* 1998;35:553-63.
76. le Coq EM, Colland VT, Boeke AJP, Bezemer DP, van Eijk AJTM. Reproducibility, Construct Validity, and Responsiveness of the "How Are You" (HAY), a Self-Report Quality of Life Questionnaire for Children with Asthma. *J Asthma* 2000;37:43-58.
77. Sekerel BE, Saraclar Y, Önes U, Guneser S, Akcakaya N, Tanac R, *et al.* Childhood asthma perception in Turkey under real-life environment (CAPTURE) study. *Pediatr Allergy Immunol* 2001;12:266-73.
78. Starfield B., Riley A, Green BF, Ensminger ME, Ryan SA, Kellehler K, *et al.* The Adolescent Child

- Health and Illness Profile. A population-Based Measure of Health. *Med Care* 1995;33:553-66.
79. Noeker M, Petermann F. Children's and adolescents' perception of their asthma bronchiale. *Child Care Health Develop* 1998;24:21-30.
80. Wamboldt MZ, Fritz G, Mansell A, McQuaid E, Klein RB. Relationship of asthma severity and psychological problems in children. *J Am Acad Child Adoles Psych* 1998;37:943-950.
81. Sullivan AS, Olson LM. Developing Condition-Specific Measures of Functional Status and Well-Being for Children. *Clin Perform Qual Health Care* 1995;3:132-9.
82. Kirshner B, Guyatt GH. A methodological framework for assessing health indices. *J Chron Dis* 1985; 38:27-36.
83. Guyatt GH, Naylor D, Juniper EF, Heyland DK, Jaeschke R, Cook DJ. How to use articles about health-related quality of life. *Jama* 1997b;277:1232-7.
84. Guyatt GH, Walter S, Norman G. Measuring chance over time: assessing the usefulness of evaluative instruments. *J Chron Dis* 1987b;40: 171-8.
85. Samet JM. A historical and epidemiologic perspective on respiratory symptoms questionnaires. *Am Clin Epidemiol* 1978;108:435-45.
86. Bland JM, Altman DG. Statistics Notes: validating scales and indexes. *BMJ* 2002;324:606-7.
87. Guyatt GH, Norgradi S, Halcrow S, Singer J, Sullivan MJJ, Fallen EL. Development and testing of a new measure of health status for clinical trials in heart failure. *J Gen Intern Med* 1989c;4:101-7.
88. Garson D. PA 765 Statnotes: An Online Textbook [livro on line]. Disponível em: <http://www2.chass.ncsu.edu/garson/pa765/index.htm>.
89. Mancuso CA, Peterson MGE, Charlson ME. Comparing discriminative validity between a disease-specific and a general health scale in patients with moderate asthma. *J Clin Epidemiol* 2001;54: 263-274.

Endereço para correspondência

Cintia Sayuri Kurokawa La Scala
Rua Rafael Correia Sampaio 1001 Apto 132
09541-250 - Sta. Paula – S. Caetano do Sul – SP
E-mail: cintialascale@uol.com.br
Fone: 4227-1147 Res. / 4229-8854 Cml