

## Qualidade de vida nas doenças alérgicas: Por que é importante avaliar?

*Quality of life in allergic diseases: Why is it important to evaluate?*

**Maria das Graças Nascimento Silva<sup>1</sup>, Charles K. Naspitz<sup>2</sup>, Dirceu Solé<sup>2</sup>**

1 - Mestre em Pediatria; 2 - Professor Titular de Alergia, Imunologia Clínica e Reumatologia - Depto de  
Pediatria, UNIFESP-EPM

### Resumo

**Objetivo:** Na última década, a avaliação da qualidade de vida (QV) em pacientes alérgicos vem modificando a abordagem destes pacientes e despertando interesse crescente entre os pesquisadores. O objetivo do presente trabalho foi revisar os conceitos de QV, abordar as características e principais propriedades dos instrumentos utilizados para a sua avaliação, assim como enfatizar as repercussões das doenças crônicas sobre o cotidiano dos indivíduos por elas acometidos, com enfoque específico para a asma e a rinite alérgica perene, em crianças e adolescentes.

**Métodos:** Revisão bibliográfica no MedLine, Li-lacs e pesquisa direta dos trabalhos publicados sobre o tema QV em seu conceito genérico e no contexto específico da relação com a saúde, enfatizando-se a importância da avaliação deste parâmetro.

**Resultados:** Embora QV seja considerada, por alguns autores, como um conceito subjetivo que exige definições pessoais de valores, capacidade e bem-estar, é consenso que as repercussões das doenças crônicas sobre a QV podem trazer problemas complexos e complicações a longo prazo, não somente para o paciente mas para todo o universo familiar. Com relação às doenças alérgicas, a asma e a rinite alérgica ocasionam limitações nas atividades de vida diária dos pacientes, repercutindo negativamente sobre o convívio social e o bem-estar emocional, principalmente entre crianças em idade escolar e adolescentes.

**Conclusões:** A avaliação da QV é hoje considerada parte da história clínica do paciente, sendo defendida como uma variável tão importante quanto a sobrevida ou a taxa de mortalidade, constituindo-se um tópico de interesse para pesquisas nas áreas médica e psicossocial.

Rev. bras. alerg. imunopatol. 2000; 23(6):260-269 asma, doença crônica, qualidade de vida, questionário, rinite alérgica.

### Repercussões das doenças crônicas sobre a qualidade de vida

As reações psicológicas às doenças crônicas se fazem sentir em diferentes níveis, variando de pessoa para pessoa. Uma doença de curso prolongado priva o indivíduo de inúmeras fontes de prazer pessoal, à medida que interfere na auto-estima, no controle do próprio corpo e nas relações interpessoais<sup>7</sup>.

Em crianças e adolescentes, as repercussões atingem não somente o paciente, mas todo o universo familiar, podendo trazer problemas complexos e implicações a longo prazo, que irão se traduzir em prejuízo na QV de todo o grupo.

O processo de adaptação da família a um membro doente vem sendo explorado na literatura médica e sociológica<sup>33,34</sup>.

Várias áreas de pesquisas vêm sendo desenvolvidas para avaliar o impacto real de uma enfermidade crônica na vida do paciente e de seus familiares, destacando-se dentre os itens considerados de maior impacto os custos financeiros, o desgaste físico, o interesse emocional, a atividade produtiva e a vida social.

Entre crianças e adolescentes, outros domínios têm que ser valorizados. O prejuízo da escolaridade, o desenvolvimento da auto-estima, a socialização e a relação entre irmãos, são pontos de interesse quando se avalia a QV nesta população<sup>35</sup>.

O efeito da doença física sobre o desenvolvimento emocional e a socialização é hoje uma área de pesquisa que desperta interesse em médicos, psicólogos e assistentes sociais, sendo pois consensual que crianças e adolescentes com doenças crônicas apresentam maior incidência de distúrbios psicossociais do que seus pares saudáveis<sup>35</sup>.

Entretanto, embora do ponto de vista geral os problemas pareçam comuns aos portadores de doença crônica, o impacto real sobre a criança e sua família dependerá das características individuais e das necessidades específicas de cada grupo, podendo tanto haver uma percepção negativa do fato quanto a unificação da família em torno da

**Abstract**

**Objectives:** In the last decade, quality of life (QL) evaluation in allergic patients has modified medical assistance of these patients and stimulated increasing interest by researchers. The goal of this review is to analyse the concepts of QL, to study the main characteristics and properties of the tools utilized in its evaluation as well as to emphasize the repercussions of chronic diseases on daily life, with special attention to patients with asthma and perennial allergic rhinitis, mainly children and adolescents.

**Methods:** Review of bibliography through Med-Line, Lilacs and direct research, about QL, as a general concept and specifically related to health sciences, emphasizing the importance of QL.

**Results:** Although QL is considered by some authors as a subjective concept, that requires personal definitions as "value", "capability" and "well-being", it is consensual that the consequences of chronic diseases on QL are complex and compromise, in a long life span, both the patients and their family universe. Allergic diseases like asthma and allergic rhinitis may limit daily activity of patients, with a negative impact on social behavior and emotional well-being, specially among schoolchildren and adolescents.

**Conclusions:** QL evaluation is presently considered a part of the patient's clinical history, and a variable supported by many authors as important as survival and mortality rate, becoming, for these reasons, a matter of interest for research in the medical and psychosocial fields.

Rev. bras. alerg. imunopatol. 2000; 23(6):260-269 asthma, chronic disease, quality of life, questionnaire, allergic rhinitis.

**Introdução**

Durante as duas últimas décadas, a avaliação da QV tem despertado a atenção de pesquisadores ligados à área da saúde, sendo hoje considerada um importante item no contexto da investigação clínica. Há um crescente consenso de que o estudo da QV deve ser incorporado aos estudos clínicos como uma variável importante, tanto quanto à sobrevida e à taxa de mortalidade, tendo se tornando um tópico de interesse na interface entre pesquisas de medicina e psicologia<sup>1</sup>.

Na prática diária, a QV pode ser utilizada para mensurar a contribuição do manejo clínico para a diminuição do impacto das doenças crônicas no dia-a-dia do paciente, mostrando-se útil, também, na monitorização do tratamento do ponto de vista da efetividade versus efeitos indesejáveis.

Sua utilização propicia ao médico, habitualmente familiarizado com a avaliação do paciente por parâmetros como disposição física, vigor e habilidade para realizar atividades rotineiras, aproximar-se do universo psicossocial do seu paciente, passando a vê-lo de maneira integral.

Dada à crescente utilização de instrumentos para avaliar a QV, uma "ilusão de simplicidade" leva os pesquisadores a considerá-la uma medida fácil e simples<sup>2</sup>. As dificuldades iniciam-se a partir do conceito. A expressão QV tem estado em voga nos últimos anos, mas nem sempre tem sido empregada corretamente<sup>3</sup>. A conceituação ou definição do que é QV não é fácil, nem foi estabelecida. Em realidade, nenhum conceito de QV é universalmente aceito<sup>2</sup>.

Gill & Funstein<sup>4</sup>, em revisão de 75 artigos sobre QV

criança<sup>34,36</sup>.

**Doenças alérgicas e qualidade de vida**

O termo "alergia", vem do grego "Allos", que significa alteração do estado original. Foi usado pela primeira vez por Von Pirquet, para designar situações em que a resposta imunológica do organismo era diferente da resposta protetora habitual, produzindo efeitos indesejáveis<sup>37</sup>. A introdução do conceito de atopia para descrever fenômenos alérgicos de natureza familiar e hereditária data de 1923, com Coca e Cooke<sup>38</sup>, e as pesquisas em torno do assunto desenvolvem-se desde então.

Do ponto de vista da fisiopatologia, o conceito corrente é que as doenças alérgicas são multifatoriais e complexas, necessitando de uma combinação entre fatores genéticos e ambientais para sua exteriorização<sup>39,40</sup>.

Assim sendo, a expressão fenotípica das doenças alérgicas parece ser regulada por fatores genéticos e modulada por fatores ambientais e o seu desenvolvimento resultado de múltiplas interações do sistema imunológico com agentes desencadeantes externos<sup>41,42</sup>. São condições crônicas de alta prevalência entre crianças e adultos apesar de não apresentarem alta letalidade, são doenças de elevado custo social e econômico, seja pela grande utilização dos serviços de saúde ou pelo prejuízo oriundo da falta ao trabalho e absenteísmo escolar a elas associados<sup>32</sup>.

Uma estimativa da prevalência das doenças crônicas na infância, feita por Gortmaker & Sappenfield<sup>30</sup>, apontou a asma como a enfermidade mais freqüente, com uma taxa estimada de 38 por 1000. Pless & Douglas<sup>28</sup> já haviam citado que 20% de todas as doenças crônicas na infância estão ligadas ao aparelho respiratório, destacando-se entre elas a asma.

A asma não é considerada uma doença moderna, existindo referências a seu respeito que remontam pelo menos ao ano de 5000 a.C.<sup>43</sup>. Há relatos de inscrições feitas em cavernas, que revelam a tentativa do homem, àquela época, de mostrar a sua dificuldade de respirar, o que apóia a teoria de que as doenças que causam "falta de ar" são tão antigas quanto o próprio homem<sup>44</sup>.

"Asma" deriva do grego "asthma", significando arquejante, sufocante. Estes termos embasaram as definições originais da doença, que sem-pretencionavam o "estreitamento das vias aéreas" como parte da patofisiologia.

O conceito atual descreve a asma como uma doença inflamatória crônica das vias aéreas, na qual várias células participam, principalmente mastócitos, eosinófilos, linfócitos T e células epiteliais. A inflamação leva os indivíduos suscetíveis a desenvolverem episódios recidivantes de sibilância e dispnéia, os quais são reversíveis espontaneamente ou com tratamento<sup>45,46</sup>.

Apesar de não haver um consenso sobre a causa do aumento na prevalência e na morbidade por asma, é fato comprovado que isto vem acontecendo, preocupando especialistas do mundo inteiro, que não hesitam em classificá-la como a doença crônica mais comum na infância, representando um problema crescente de saúde pública<sup>40,47,48</sup>.

Estudos de prevalência vêm sendo realizados em todo o mundo com resultados variáveis. Métodos diferentes de

publicados na literatura, encontram, em apenas onze deles (15%), o conceito da expressão. Na maioria dos conceitos, a definição é genérica, sendo portanto considerada do ponto de vista geral. No conceito amplo, é um conjunto de características físicas e psicológicas, vivenciadas no contexto social e de acordo com o estilo de vida individual<sup>5</sup>.

A QV reflete mais que o estado de saúde de um indivíduo, a maneira como ele percebe e reage tanto a limitação imposta pela doença, como a outros aspectos gerais de sua vida<sup>4</sup>. Sob esta óptica, QV pode ser conceituada como o grau de satisfação do indivíduo com a sua vida e com o grau de controle que é capaz de exercer sobre ela. Assim sendo, felicidade e QV, embora não sejam sinônimos, são a rigor, inseparáveis<sup>3</sup>.

Dessa forma, a QV é uma conceituação subjetiva, um ponto ideal individualizado que exige definições pessoais de valores, capacidade, satisfações e bem-estar<sup>6</sup>.

Quando estudada no contexto restrito da saúde, a QV baseia-se em dados mais objetivos e mensuráveis, os quais dizem respeito ao grau de limitação e desconforto que a doença e/ou sua terapêutica representam para o paciente<sup>3</sup>.

De maneira objetiva, pode ser conceituada como a percepção do indivíduo de sua "performance" em quatro domínios básicos: atividade física e ocupacional; interação social; estado psicológico e bem-estar somático<sup>7</sup>.

### **Instrumentos utilizados para medir a qualidade de vida**

Vários instrumentos vêm sendo testados nos últimos anos para avaliar a QV relacionada à saúde. Os questionários são os mais utilizados para mensurar o impacto das doenças crônicas na vida diária e no bem-estar do indivíduo<sup>8</sup>. Neles, os vários itens são agrupados por domínio ou dimensão.

Ele pode ser definido como a área do comportamento ou experiência que o instrumento se propõe medir<sup>9</sup>. Os domínios mais frequentemente avaliados são aqueles intrinsecamente relacionados à própria definição de QV, ou seja: atividade física e ocupacional; interação social; estado psicológico e bem-estar somático<sup>2, 7</sup>.

#### **a) Tipos de questionários**

##### **1. Questionários gerais de qualidade de vida**

Podem ser utilizados em diferentes tipos e graus de doença e em diferentes populações. São úteis para detectar mudanças no estilo de vida e limitações sociais, muitas vezes não detectáveis pelas avaliações tradicionais<sup>6</sup>. São menos sensíveis para detectar mudanças clínicas na evolução do paciente.

##### **2. Questionários específicos de qualidade de vida**

Usados em grupos específicos e com a finalidade de avaliar aspectos também específicos de um estudo. São mais sensíveis para avaliar as mudanças ocorridas em um mesmo indivíduo no decorrer do tempo.

No tocante ao potencial de aplicação, os questionários podem ainda ser classificados em três categorias, podendo o instrumento apresentar uma ou mais destas funções, dependendo do objetivo do estudo<sup>10</sup>.

##### **3. Questionários com função discriminativa**

Avaliam as consequências de uma situação conhecida, sobre um grupo de indivíduos, servindo para mostrar as diferenças interpessoais<sup>9,11</sup>. São usados tanto para distinguir pessoas pertencentes a grupos diferentes, como para

avaliação, populações distintas e ausência de uma medida objetiva capaz de ser aplicada a crianças, dificultam uma avaliação real<sup>49</sup>. As taxas variam de 10% a 15% na maioria das estatísticas internacionais, podendo-se encontrar citações que vão de 3% até 20%<sup>50,51</sup>.

No Brasil, dados obtidos por Solé<sup>52</sup>, na cidade de São Paulo, utilizando o questionário padronizado do "International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC)", mostraram uma prevalência entre escolares de seis e sete anos de idade, de 7,3% para o sexo masculino e de 4,9% para o sexo feminino. No mesmo estudo, na faixa etária de 13 a 14 anos, a prevalência foi de 9,8% para o sexo masculino e 10,2% para o sexo feminino.

### **Asma e qualidade de vida**

Por ser uma doença crônica, recorrente e de evolução imprevisível, a asma constitui importante fonte de estresse para o paciente, levando muitos deles a uma considerável restrição nos aspectos físicos, sociais e emocionais<sup>5</sup>.

Mesmo fora das crises, os pacientes necessitam evitar os fatores desencadeantes, o que os leva a ter sérias restrições em seu estilo de vida<sup>53-55</sup>.

Por muito tempo, estes aspectos não foram considerados relevantes e o curso da doença era avaliado com base em parâmetros clínicos convencionais. A medida do pico de fluxo expiratório, os sintomas, a necessidade de medicação adicional, serviam de suporte para a avaliação. Nenhum destes parâmetros, todavia, dizia se o paciente era capaz de viver integralmente o dia-a-dia de suas vidas<sup>56</sup>. Na última década, a incorporação da medida de QV, utilizando questionários específicos, vem modificando a abordagem do paciente asmático e novos trabalhos são publicados a cada ano.

### **Rinite alérgica e qualidade de vida**

A rinite, embora não seja citada em listas de prevalência, é hoje reconhecida como uma das doenças alérgicas mais comuns, com repercussões importantes sobre a QV de seus portadores<sup>26</sup>. As manifestações clínicas podem se iniciar em qualquer idade, mas surgem com maior frequência após os dois anos de vida. Em crianças pequenas, o quadro clínico costuma ser confundido com "resfriados de repetição"<sup>57</sup>.

Os sintomas cardinais da rinite alérgica são: obstrução, espirros, coriza e prurido nasal; este último é uma das manifestações mais comuns, não ocorrendo habitualmente em rinites de outra etiologia<sup>58</sup>. Prurido em palato, olhos, ouvidos, lacrimação e edema periorbital, também podem fazer parte da constelação de queixas do paciente<sup>59</sup>. Sua patogênese envolve a participação de mecanismos mediados pela imunoglobulina e sendo o quadro clínico decorrente da liberação de mediadores de mastócitos, na mucosa. Após liberados os mediadores darão início a uma série de reações responsáveis pelos sintomas<sup>60</sup>.

Os sintomas podem ser episódicos, ocorrendo durante a primavera, início do verão e com mudança de estação, o que caracteriza a rinite alérgica sazonal, rara em nosso meio, à exceção dos estados do sul do Brasil. No restante do país, em virtude das condições climáticas, a rinite alérgica perene é a mais frequente<sup>61</sup>. Seus sintomas são os mesmos observados na rinite sazonal, sendo contudo a obstrução

detectar diferenças entre pessoas que, embora submetidas às mesmas condições, respondem de maneira diversa<sup>12</sup>.

#### 4. Questionários com função preditiva

Utilizados como screening para identificar dentro de um grupo populacional quais indivíduos têm a probabilidade de vir a desenvolver determinada condição ou manifestação<sup>9</sup>. São elaborados à luz de um conhecimento já estabelecido, com a finalidade de detectar mais precocemente as pessoas consideradas de risco e consequentemente possibilitar intervenções mais precoces<sup>11</sup>.

#### 5. Questionários com função avaliativa

Têm capacidade de aferir mudanças, através do tempo, em um mesmo indivíduo ou grupos, no domínio de interesse do estudo<sup>11</sup>. Medem trocas longitudinais em indivíduos ou grupos e são úteis para quantificar o benefício de um tratamento utilizado, ou o custo versus benefício de um estudo<sup>13</sup>.

##### b) Propriedades dos questionários

Quando um instrumento se propõe medir fenômenos abstratos e subjetivos como a função emocional, ou a inteligência ou ainda a QV (que por si é um fenômeno visto de maneira diferente pelo indivíduo), de per se faz-se imprescindível que ele possua propriedades consideradas básicas, para que tenha utilidade científica comprovada. Nos questionários com função discriminativa (avaliam as consequências de uma determinada condição, sobre um grupo de pessoas) ou preditiva (utilizados para identificar qual ou quais indivíduos têm probabilidade de vir a desenvolver uma determinada condição ou manifestação) a validade e a reprodutibilidade são propriedades consideradas indispensáveis<sup>14</sup>. Porém, quando se utiliza um questionário com a finalidade de medir mudanças ocorridas no mesmo indivíduo no decorrer do tempo, faz-se indispensável que ele também seja responsivo, isto é, tenha a propriedade de detectar as trocas ocorridas, mesmo que elas sejam consideradas mínimas<sup>14</sup>.

##### 1. Validade

Define-se como validade a propriedade que tem um instrumento para medir, no momento do estudo, o que ele se propõe medir<sup>14</sup>. É a habilidade do questionário para medir o que ele foi designado para medir<sup>15,16</sup>. É a capacidade que tem o instrumento para discriminar o verdadeiro doente dos não doentes<sup>7</sup>. Não representa uma medida absoluta, é relativa ao domínio acerca do qual foi feita a afirmação<sup>17</sup>. A validade é a propriedade mais utilizada e, portanto, a mais citada entre os estudos que incluem o uso de questionários. As diversas usadas para comprová-la levaram, ao longo dos anos, a conceitos e linhas de pesquisas variadas que resultaram em certas dificuldades conceituais e operacionais. Alguns pesquisadores seguem a linha adotada por Feinstein<sup>18</sup>, julgando-a como parte da avaliação da sensibilidade do instrumento, utilizando portanto, a validade aparente e de conteúdo como principais formas de avaliação. Outros comprovam a validade por meio de técnicas estatísticas<sup>14,19-21</sup>.

Deste ponto de vista, ela se torna uma propriedade multifacetada que inclui quatro tipos de avaliações: validade externa ou aparente, validade de conteúdo, validade de critério e validade construtiva<sup>7</sup>.

Tentando unificar os conceitos, a American Psychological

nasal mais pronunciada e as queixas oculares menos frequentes<sup>59</sup>.

A manutenção dos sintomas se deve à exposição contínua aos alérgenos, presentes no ambiente o ano inteiro, dentre os quais se destacam como mais importantes os ácaros da poeira doméstica, pelos, epitélios e saliva de animais, baratas e certas espécies de fungos.

Embora reconhecida como uma doença extremamente comum, pouco se sabe acerca de sua epidemiologia, provavelmente pelo fato de seu diagnóstico basear-se no reconhecimento de um complexo de sintomas, que se expressam com gravidade variável<sup>59,62</sup>.

A prevalência da "febre do feno", em diferentes países, na faixa etária pediátrica, varia de 0,5% a 28%, dependendo do critério diagnóstico e do grupo estudado. Diferenças entre sexos, raças e etnias parecem não existir<sup>62,63</sup>.

No Brasil, os dados mais recentes foram obtidos com o protocolo ISAAC, aplicado em escolares de seis e sete anos de idade, da zona centro-sul de São Paulo, por Yamada<sup>16</sup>, o qual mostrou uma prevalência de 34,7%. Na faixa etária de 13 a 14 anos, Vana<sup>64</sup>, utilizando o mesmo instrumento, encontrou uma frequência de cerca de 30%.

Embora reconhecida como uma doença com alta prevalência, poucos são os estudos que relacionam QV e rinite alérgica. É fato comprovado que os pacientes com rinite alérgica sofrem limitações em suas atividades de vida diária, não somente pelo desconforto oriundo dos sintomas nasais, como também pelo incômodo relacionado com os sintomas associados, dentre eles, a cefaléia, o mal-estar geral, a diminuição da capacidade de concentração e o prejuízo do sono.

As limitações no convívio social, às vezes, erroneamente interpretadas como desinteresse, apatia, distração, principalmente na idade escolar, repercutem negativamente sobre o bem-estar emocional destes pacientes<sup>20,65</sup>.

Tais observações vêm estimulando pesquisas sobre o assunto e o instrumento desenvolvido por Juniper et al<sup>66</sup>, tem servido de referência para estudiosos de vários países. Em nosso país este questionário foi adaptado à língua portuguesa, mostrando-se reprodutível e válido para uso em crianças e adolescentes<sup>67</sup>.

#### Referências bibliográficas

- Deitos TFH, Gaspary JFP. Efeitos biopsicossociais e psiconeuroimunológicos do câncer sobre o paciente e familiares. Rev. Bras. Cancerol., 1997; 43(2):117-25.
- Bender BG. Measurement of quality of life in pediatric asthma clinical trials. Ann. Allergy Asthma Immunol., 1996;77:438-46.
- Silva MAD. A importância da manutenção da qualidade de vida. Rev. Bras. Med. Psicossomática, 1998;2(3):95-8.
- Gill TM, Feihshtein AR. A critical appraisal of the quality-of-life measurements. Jama. 1994;272(8): 619-25.
- Bousquet J, Knani J, Dhivert H, Richard A, Chi-coye A, Ware Jr JG, et al. Quality of life in asthma: internal consistency and validity of the SF-36 questionnaire. Am. J. Respir. Care Med. 1994; 149:371-75.
- Fernandes ALG, Oliveira MA. Avaliação da qualidade de vida na asma. J. Pneumol. 1997;23(3): 148-52.
- Quaresma MR. Development and validation na instrument to measure sexual function in female brazilian rheumatoid arthritis patients. Eua, 1995 (Tese Mestrado - School of Graduate Studies of McMaster University).
- Sanjuás C, Alonso J, Sanchis J, Casan P, Broquetas JM, Ferré PJ, et al. Cuestionario de calidad de vida en pacientes con asma: la versión española del asthma quality of life questionnaire. Arch Bronconeumol. 1995;31(5):219-26.
- Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health - related quality of life. Ann Intern. Med. 1993;118:622-29.
- Guyatt GH, Kirshner B, Jaeschke R. Measuring health status: what are the necessary measurement properties? J. Clin. Epidemiol. 1992;45(12):1341-345.
- Kirshner B, Guyatt GH. A methodological framework for assessing health

Association (EUA), a American Education Research Association (EUA) e o National Council on Measurement in Education (EUA), adotam três tipos de validade que assim se definem: a) **Validade de conteúdo**: julga a adequação dos itens que compõem o instrumento, do ponto de vista de clareza e representatividade, dentro do domínio que ele pretende medir; b) **Validade de critério**: é testada comparando-se a nova proposição com a outra observação já reconhecida como cientificamente ligada ao fenômeno de interesse; e c) **Validade construtiva**: tipo mais recente de validade, envolve a comparação dos resultados obtidos pelo novo instrumento, com observações clínicas e/ou laboratoriais. Tornou-se importante a partir da constatação de que não existem padrões de referência para a maioria dos fenômenos sociais, assim como, pela falta de definição objetiva para alguns domínios na área emocional.

## 2. Reprodutibilidade

Reprodutibilidade, confiabilidade e precisão constituem sinônimos e definem-se como a propriedade que tem o instrumento de em repetidas administrações a pacientes estáveis, mostrar o mesmo resultado<sup>14,19,22</sup>. A reprodutibilidade mede a capacidade do instrumento de identificar casos e controles de forma semelhante, em sucessivas entrevistas<sup>23</sup>.

Um instrumento é considerado reprodutível quando, aplicado em duas ou mais ocasiões a um mesmo indivíduo ou grupo, mantém as mesmas respostas ou a média do escore a elas atribuídas<sup>7</sup>. É a medida habitual da confiabilidade e mostra a consistência da resposta obtida pela readministração<sup>15</sup>.

## 3. Responsividade

É a habilidade para detectar trocas clinicamente importantes, mesmo que elas sejam mínimas<sup>22</sup>. É a sensibilidade do instrumento para trocas, sendo uma propriedade indispensável em instrumentos com função avaliativa<sup>14</sup>. Em experiências clínicas é a maneira mais precisa de se detectar diferenças entre os tratamentos utilizados<sup>24</sup>.

## Qualidade de vida nas doenças crônicas

O conceito de doença crônica permanece controverso para a maioria dos autores, principalmente no tocante à faixa etária pediátrica. O primeiro foco de discussão é o que levanta a hipótese de que o termo "doença" é inadequado, ou no mínimo restrito. Baseando-se no fato de que a palavra doença normalmente está associada a sintomas clássicos de dor, febre, mal estar e/ou adinamia, alguns autores advogam a utilização da expressão "condição crônica" como o mais apropriado<sup>25-27</sup>.

Sinônimos como "incapacidade", "prejuízo" e "embaraço" são também utilizados por alguns estudiosos, mas, na medida em que estes vocábulos são intimamente relacionados com o déficit funcional, podendo levar à interpretações variadas, não são aceitos universalmente. Assim sendo, a expressão "condição crônica" tem uma conotação mais neutra e um significado mais amplo e genérico do que os demais<sup>26</sup>. Mesmo quando se leva em consideração somente o fator tempo, o conceito de doença ou condição crônica ainda não é unânime. Pless & Douglas<sup>28</sup> consideram que doença crônica é uma condição clínica, com repercussões físicas, habitualmente não fatal, com duração mínima de três meses ou com necessidade de hospitalização por no mínimo, um mês contínuo, no período de um ano. Associam também à

índices. *J. Chron. Dis.* 1985;38(1):27-36.

12. Juniper EF. Impact of upper respiratory allergic diseases on quality of life. *J. Allerg. Clin. Immunol.* 1997;101(2):S386-91.

13. 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.

14. Guyatt GH, Deyo RA, Charlson M, Levine MN, Mitchell A. Responsiveness and validity in health status measurement: a classification. *J. Clin. Epidemiol.* 1989;42(5):403-08.

15. Samet JM. A historical and epidemiologic perspective on respiratory symptoms questionnaires. *Am. J. Epidemiol.* 1978;108(6):432-46.

16. Yamada ES. Prevalência de asma, rinite e eczema atópico em escolares da região centro-sul da cidade de São Paulo. São Paulo, 1998. (Tese Mestrado. Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina).

17. Kaplan RM, Bush JW, Berry CC. Health status: types of validity and the index of well being. *Health Serv. Res.* 1976;11:478-507.

18. Feinstein AR. Clinimetric perspectives. *J. Chron. Dis.* 1987;40(6):635-40.

19. Guyatt GH, Walter S, Norman G. Measuring change over time: assessing the usefulness of evaluative instruments. *J. Chron. Dis.* 1987;40(2): 171-178.

20. Juniper EF, Guyatt GH. Development and testing of a new measure of health status for clinical trials rhinoconjunctivitis. *Clinical and Experimental Allergy.* 1991;21:77-83.

21. Juniper EF, Guyatt GH, Ferrie PJ, Griffith LE. Measuring quality of life in asthma. *Am. Rev. Respir. Dis.* 1993;147:832-38.

22. Guyatt GH, Bombardier C, Tugwell PX. Measuring quality of life in clinical trials. *Cmaj.* 1986;134(15):889-95.

23. Esteves AR. Adaptação e validação do questionário "ATS-DLD-78-C" para diagnóstico de asma em crianças com até 13 anos. São Paulo, 1995 (Tese de Mestrado - Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina).

24. Deyo RA, Centor MA. Assessing the responsiveness of functional scales to clinical change: an analogy to diagnostic test performance. *J. Chron. Dis.* 1986;39(11):897-906.

25. Mattson A. Long. Term physical illness in childhood: a challenge to psychosocial adaptation. *Pediatrics.* 1972;50(5):801-11.

26. Perrin EC, Newacheck P, Pless B, Drotar D, Gortmaker SL, Leventhal J, Perrin JM, Stein REK, Walker DK, Weitzman M. Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. *Pediatrics.* 1993;91(4):787-93.

27. Stein REK, Bauman LJ, Westbrook LE, Coupey SM, Treys HT. Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. *J. Pediatrics.* 1993; 122(3):342-47.

28. Pless FB, Douglas JWB. Chronic illness in childhood: epidemiological and clinical characteristics. *Pediatrics.* 1971;47(2):405-14.

29. Pless B, Satterwhite MAB, Vechten DV. Chronic illness in childhood: a regional survey of care. *Pediatrics.* 1976;58(1):37-46.

30. Gortmaker SL, Sappenfield W. Chronic childhood disorders: prevalence and impact. *Pediatr Clin N Amer.* 1984;31(1):3-17.

31. Stein REK, Westbrook LE, Bauman LJ. The questionnaire for identifying children with chronic conditions: a measure based on a non categorical approach. *Pediatrics.* 1997;99(4):513-21.

32. Perrin JM. Doença crônica na infância. In: Nelson WE, Behrman RE, Kliegman RM, Arvin AM. Tratado de pediatria, 15ª ed., Editora Guanabara Koogan, Rio de Janeiro, 1996, p. 143-48.

33. Stein REK, Riessman CK. The development of an impact-on-family scale: preliminary findings. *Med Care.* 1980;18(4):465-72.

34. Stein REK, Jessop DJ. A non categorical approach to chronic childhood illness. *Pub Health Rep.* 1982;97(4):354-62.

35. McAnarney ER, Pless IB, Satterwhite MA, Friedman SB. Psychological problems of children with chronic juvenile arthritis. *Pediatrics.* 1974;53(4): 523-28.3

36. Meijer AM, Griffioen RW, Van Nierop JC, Oppenheimer L. Intractable or uncontrolled asthma: psychosocial factors. *J. Asthma.* 1995; 32(4):265-74.

37. Souza LSF. Mecanismos básicos da resposta alérgica. In: Nasptiz CK, coord. Manual de Alergia e Imunologia II - SBP. Rio de Janeiro. 1994; p. 321-40.

38. Dold S, Wjst M, Von Mutius E, Reitmeir P, Stiepel E. Generic risk for asthma, allergic rhinitis, and atopic dermatitis. *Arch. Dis. Child.* 1992;67: 1018-22.

39. Morgan JW, Martinez FD. Fatores de risco para sibilos e asma na infância. *Pediatr Clin N Amer.* 1992;39(6):1235-49.

40. Evans III R, Gergen PJ. Etiology and pathogenetic factors in allergy and asthma. In: Bierman CW, Pearlman DS, Shapiro GG, Busse WW. Allergy, asthma and immunology from infancy to adulthood, third edition, WB Saunders Company, Philadelphia. 1996; p. 79-88.

41. Carneiro Sampaio MMS. Prevenção das doenças alérgicas. In: Carneiro Sampaio MMS, Grumach AS. Alergia e imunologia em pediatria. São Paulo, Sarvier Editora de Livros Médicos. 1992; p. 120-23

42. Rizzo MC. Meio ambiente e trato respiratório. *J. pediatr.* (Rio J.). 1998;74(1):S12-S20.

43. Cochrane GM, Rees PJ. Ed. Atlas Colorido da Asma. Espanha, Editora Edifarma. 1995;p. 9-13.

44. Campos Filho R. In: Nasptiz CK, ed. Caderno de Asma, São Paulo. 1998, 11 pg.

45. National Institute of Health, National Heart, Lung and Blood Institute. Highlights of the expert panel report II: Guidelines for the diagnosis and management of asthma. 1997; 50p.

46. II Congresso Brasileiro no Manejo da Asma. *J. Pneumol.* 1998;24(4).

47. Lai CKW, Chan JKW, Wong G, Ho D, Choy D, Lau J. et al. Comparison of the ISAAC Video Questionnaire for estimating asthma associated with bronchial

definição um grau de gravidade suficiente para interferir nas atividades habituais do indivíduos.

Mattson<sup>25</sup> a define como uma condição que tem curso protraído, que poderá ser progressivo e fatal ou ainda associar-se a uma vida breve relativamente normal, embora com prejuízo de algumas funções físicas ou mentais. Para Pless et al<sup>29</sup>, do-ença crônica é uma alteração física ou sensorial com duração mínima de três meses.

Outros autores defendem a duração mínima de um ano para que se possa definir uma doença co-mo crônica<sup>26,27</sup>. Como justificativa para a amplia-ção do período, citam algumas doenças que por suas peculiaridades, podem ter um curso igual ou superior a três meses, sem no entanto, preencher os demais critérios conceituais de doença crônica.

Doenças de curso breve, mas com exacerba-ções freqüentes, como as otites médias recorren-tes, enxaquecas, ou ainda traumatismos que exi-gem imobilização prolongada, ou doenças congê-nitas passíveis de correção definitiva, mas que ne-cessitam de acompanhamento por tempo indeter-minado, podem ser exemplos de condições que, em se utilizando o tempo de três meses como ponto de corte, seriam erroneamente diagnostica-das como doenças crônicas.

Outro enfoque usado para a definição de doen-ça crônica é aquele que se baseia em listas de di-agnósticos. Esta abordagem utilizada principal-mente por instituições públicas responsáveis pelo planejamento das políticas de saúde, tem como fi-nalidade diagnosticar a prevalência das chamadas "condições crônicas" e conseqüentemente, desti-nar os recursos necessários para os serviços que prestarão assistência à população.

Este enfoque específico vê o paciente como uma entidade clínica, desvalorizando a integri-dade do binômio: doença / hospedeiro<sup>26</sup>. Além disso, embora as listas de diagnóstico teorica-mente possam contemplar todas as doenças, em realidade somente as mais prevalentes são cita-das, ficando excluídas aquelas condições mais raras ou de diagnósticos duvidosos.

A variabilidade dos sintomas, as informações apreendidas dos familiares e a própria experiência do médico, recebem influências culturais, institu-cionais e geográficas, o que leva a classificações variadas para uma mesma doença, impedindo que ela seja corretamente identificada em uma lista genérica de diagnósticos<sup>27</sup>.

O conceito atualmente mais aceito é o que de-fine condição crônica ou doença crônica na cri-ança como uma desordem que<sup>27</sup>: a) tem uma base biológica, psicológica ou cognitiva; b) tem dura-ção mínima de um ano; c) produz uma ou mais das seguintes seqüelas: 1) limitação de função ou atividade, ou prejuízo das relações sociais, quan-do comparadas com outras crianças saudáveis da mesma idade , tanto em nível físico, como cogni-tivo, emocional e de desenvolvimento geral; 2) dependência de medicação, dieta especial, tecno-logia médica, aparelhos específicos e assistência pessoal; 3) necessidade de cuidados médicos, psi-cológicos ou educacionais especiais, ou ainda de acomodações diferenciadas em casa ou na escola.

No tocante à prevalência, embora se observe relativa estabilidade na ocorrência de doenças ge-néticas e malformações congênitas, os avanços tecnológicos propiciam

- hiperreactivity. Clin Experim Allergy. 1997;27:540-45.
48. Knorr B, Matz J, Bernstein JA, Nguyen H, Sei-denberg BC, Reiss TF, Becker <sup>a</sup> Montelukast for chronic asthma in 6-to-14 - year - old children. Jama. 1998;279(15):1181-86.
49. Phelan PD. Asthma in children: epidemiology changing prevalence, patterns and treatment. Br. Med. J. 1994;308:1584-585.
50. Shibasaki M, Hori T, Shimizu T, Isoyama S, Ta-keda K, Takita H. Relationship between asthma and seasonal rhinitis in schoolchildren. Ann Aler-gy. 1990;65(6):489-95.
51. Ayres JG, Pansari S, Weller PH, Jykes A, Wil-liams J, Butler N, Low D. A high incidence of asthma and respiratory symptoms in 4-11 years old children. Resp. Med. 1992;86(5):403-07.
52. Solé D. Prevalência e morbidade por asma na ci-dade de São Paulo. São Paulo, 1997. (Tese de Livre Docência - Universidade Federal de São Paulo).
53. Nocon A. Social and emocional impact of child-hood asthma. Arch. Dis. Child. 1991;66:458-60.
54. 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;9:1167-173.
55. Powel CVE, Primhar RA. Asthma treatment, per-ceived respiratory disability and morbidity. Arch. Dis. Child. 1995;72:209-13.
56. Juniper EF, Guyatt GH, Ferrie PJ, Griffith LE. Measuring quality of life in asthma. Am. Rev. Respir. Dis. 1993;147:832-38.
57. Wandalsen NF. Rinite alérgica. Ped Mod. 1982 XVII(4):211-17.
58. Cruz AA. Citologia quantitativa do lavado nasal: desenvolvimento de uma técnica simplificada e sua validação para o diagnóstico de rinite. Salva-dor, 1996. (Tese de Doutorado - Universidade Federal da Bahia - Faculdade de Medicina).
59. International consensus report on the diagnosis and management of rhinitis. Allergy. 1994;49 (suppl. 19):5-34.
60. Sole D. Rinite e sinusite. In: Naspitz CK, coord. Manual de Alergia e Imunologia II. Sociedade Brasileira de Pediatria, Rio de Janeiro. 1995; p.52-60.
61. Baiocchi Jr G, Cruz FAA, Reis EAPR, Melo Jr JF, Bernd LAG, Emerson MF, Fernandes MFM, Mori JC, Castro FMM, Croce J. Definição, clas-sificação e epidemiologia das rinites. Rev. bras. alerg. imunopatol. 1995;18(5):168-170.
62. Charpin D, Sibbald B, Weeke E, Wutrich B. Epi-demiologic identification of allergic rhinitis. Allergy. 1996;51(5):293-98.
63. Evans III R. Epidemiology and natural history of asthma allergic rhinitis and atopic dermatitis. In Middleton Jr E, Reed CE, Ellis EF, Adkinson Jr NF, Yunginger JW, Busse W. Allergy Principles and Practice. Fourth adition, Mosby-Year Book, United State of America. 1993, p.1109-136.
64. Vana ATM. Prevalência de asma, rinite e dermati-te atópica em adolescentes da região sul de São Paulo. São Paulo, 1998. (Tese de Mestrado - Uni-versidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina).

65. Borres MP, Brakenhielm G, Irander K. How ma-ny teenagers think they have allergic rhinocon-junctivitis and they do about it. Ann Allergy As-thma Immunol. 1997;78:29-34.

66. Juniper EF, Guyatt GH, Dolovich J. Assessment of quality of life in adolescents with allergic rhi-noconjunctivitis: development and testing of a questionnaire for clinical trials. J. Allergy Clin. Immunol. 1994;93(2):413-23.

67. Nascimento Silva MG. Adaptação e validação do questionário "Rqlq" para avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes com rinite alér-gica. São Paulo, 1999. (Tese de Mestrado - Uni-versidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina).

#### Endereço para correspondência

**Dra. Maria das Graças Nascimento Silva**

Av. Rui Barbosa, nº 748 - apto. 900 - Meireles  
60115-220 - Fortaleza - CE

E-mail: jecfor@uol.com.br

hoje uma sobrevivida maior às crianças e adolescentes com doenças crônicas. A sobrevivência desses pacientes varia de acordo com os cuidados disponíveis em cada serviço, o que leva a um aumento do número de casos de doença crônica nesta população<sup>30</sup>.

Nos Estados Unidos da América do Norte a prevalência de pacientes com doença crônica na população menor de 18 anos varia de 5% a 30%<sup>29-31</sup>. A faixa de variabilidade decorre da não uniformização do conceito e do uso de listas que variam no conteúdo, de acordo com a referência consultada<sup>31</sup>. Pless & Douglas<sup>28</sup> afirmam que, a despeito das variações, mesmo as mais conservadoras estimativas consideram que uma em cada 20 crianças é acometida por doença crônica, no mundo inteiro.

Apesar da alta taxa, apenas 2% a 4% destas doenças interferem no dia-a-dia dos pacientes e de sua família e somente dois grandes grupos de doenças são comuns na faixa etária pediátrica: as doenças alérgicas e os distúrbios neuromusculares<sup>32</sup>.



[\[Home Page SBAI\]](#) [\[Índice Geral\]](#) [\[Índice do Fascículo\]](#)

**A Revista Brasileira de Alergia e Imunopatologia é publicação oficial da Sociedade Brasileira de Alergia e Imunopatologia.**  
Copyright 1998 - SBAI - Av. Prof. Ascendino Reis, 455 - São Paulo - SP - Brasil - CEP: 04027-000