

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
Faculdade de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação

Alexânia Dumbá de Oliveira

**HIPERINSUFLAÇÃO DINÂMICA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES
DIAGNOSTICADAS COM FIBROSE CÍSTICA EM TESTES CLÍNICOS DE CAMPO
E SUA RELAÇÃO COM A PARTICIPAÇÃO E QUALIDADE DE VIDA**

Belo Horizonte

2023

Alexânia Dumbá De Oliveira

**HIPERINSUFLAÇÃO DINÂMICA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES
DIAGNOSTICADAS COM FIBROSE CÍSTICA EM TESTES CLÍNICOS DE CAMPO
E SUA RELAÇÃO COM A PARTICIPAÇÃO E QUALIDADE DE VIDA**

Versão Final

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciências da Reabilitação.

Orientadora: Prof.^a Dra. Fernanda de Cordoba Lanza

Belo Horizonte

2023

O48h Oliveira, Alexânia Dumbá de
2023 Hiperinsuflação dinâmica em crianças e adolescentes diagnosticadas com fibrose
cística em testes clínicos de campo e sua relação com a participação e qualidade de vida.
[manuscrito] / Alexânia Dumbá de Oliveira – 2023.
98 f.: il.

Orientadora: Fernanda de Cordoba Lanza

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de
Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.

Bibliografia: f. 52-59

1. Fisioterapia – Teses. 2. Pulmões – Doenças – Teses. 3. Fibrose Cística – Teses.
4. Qualidade de vida – Teses. I. Lanza, Fernanda de Cordoba. II. Universidade Federal
de Minas Gerais. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. III.
Título.

CDU: 615.825

Ficha catalográfica elaborada pela bibliotecária Sheila Margareth Teixeira Adão, CRB 6: n° 2106, da
Biblioteca da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO

UFMG

ATA DA DEFESA DA DISSERTAÇÃO DA ALUNA ALEXÂNIA DUMBÁ DE OLIVEIRA

Realizou-se, no dia 28 de fevereiro de 2023, às 13:30 horas, Auditório Maria Lúcia Paixão da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, da Universidade Federal de Minas Gerais, a defesa de dissertação, intitulada *HIPERINSUFLAÇÃO DINÂMICA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES DIAGNOSTICADAS COM FIBROSE CÍSTICA EM TESTES CLÍNICOS DE CAMPO E SUA RELAÇÃO COM A PARTICIPAÇÃO E QUALIDADE DE VIDA*, apresentada por ALEXÂNIA DUMBÁ DE OLIVEIRA, número de registro 2020721265, graduada no curso de FISIOTERAPIA, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, à seguinte Comissão Examinadora: Prof(a). Fernanda de Cordoba Lanza - Orientador (UFMG), Prof(a). Evanirso da Silva Aquino (Pontificia universidade católica de minas Gerais), Prof(a). Raquel Annoni (Universidade Federal de Minas Gerias).

A Comissão considerou a dissertação:

Aprovada

Reprovada

Finalizados os trabalhos, lavrei a presente ata que, lida e aprovada, vai assinada por mim e pelos membros da Comissão.

Belo Horizonte, 28 de fevereiro de 2023.

Prof(a). Fernanda de Cordoba Lanza (Doutora)

Prof(a). Evanirso da Silva Aquino (Doutor)

Prof(a). Raquel Annoni (Doutora)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO

UFMG

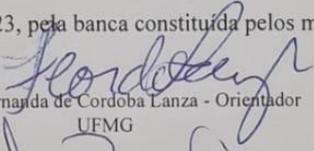
FOLHA DE APROVAÇÃO

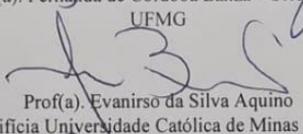
**HIPERINSUFLAÇÃO DINÂMICA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES
DIAGNOSTICADAS COM FIBROSE CÍSTICA EM TESTES CLÍNICOS
DE CAMPO E SUA RELAÇÃO COM A PARTICIPAÇÃO E QUALIDADE
DE VIDA**

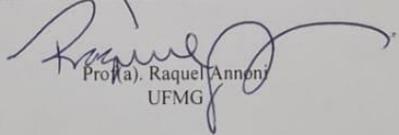
ALEXÂNIA DUMBÁ DE OLIVEIRA

Dissertação submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, como requisito para obtenção do grau de Mestre em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, área de concentração DESEMPENHO FUNCIONAL HUMANO.

Aprovada em 28 de fevereiro de 2023, pela banca constituída pelos membros:


Prof(a). Fernanda de Cordoba Lanza - Orientador
UFMG


Prof(a). Evanirso da Silva Aquino
Pontificia Universidade Católica de Minas Gerais


Prof(a). Raquel Annoni
UFMG

Belo Horizonte, 28 de fevereiro de 2023.

*Aos meus pais, porto seguro. À Ísis, parte de
mim.*

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, aos meus pais Sil e Tandim, por serem minha base, por me ensinarem e me incentivarem a sempre ir atrás dos meus sonhos, mesmo diante de tantos obstáculos. Ao meu irmão Alex, por ser minha referência e inspiração para entrar no Mestrado, por todo suporte e apoio dado nesses 2 anos. Aos meus irmãos André e Xande, que sempre vibraram com minhas conquistas e se fizeram presentes em todas as dificuldades enfrentadas nos últimos anos.

À minha orientadora Fernanda Lanza, por todo aprendizado, incentivo e suporte dado, e colega e amiga de mestrado, Anna Karolina, que não me deixaram desistir quando pensei que não conseguiria seguir com o meu propósito. Às queridas Thalita, exemplo de disciplina e garra, você foi além de suporte, uma inspiração para mim e Thayrine, tenho certeza que sem você tudo seria mais difícil, esteve presente comigo em toda a coleta de dados, não tenho palavras que expressem minha gratidão!

Ao meu marido Daniel, por me lembrar todos os dias que não devo desistir, por não medir esforços e palavras de amor e incentivo, mesmo diante de todas as adversidades que aparecerem em nossas vidas, por segurar a minha mão desde sempre.

À equipe da Audibel por todo apoio e compreensão nesses dois anos, além do ambulatório São Vicente, em especial à fisioterapeuta Carol, por me auxiliar e guiar desde o início do mestrado, seu coração vale ouro!

Por fim, olhando para trás, vejo que tudo valeu a pena. Agradeço por ter tantas pessoas maravilhosas ao meu redor, e por ter conhecido tantas outras nesse processo. Que venham novos desafios!

RESUMO

A condição de saúde fibrose cística (FC) é uma doença genética progressiva, ocasionada devido à mutação no gene regulador da condutância transmembrana da fibrose cística (CFTR) tornando o muco em vários espesso e pegajoso, sendo que os pulmões, geralmente, são afetados de forma mais crítica. Muitos estudos investigaram a intolerância ao exercício em indivíduos com FC e mostraram vários mecanismos comprometidos, como anormalidades musculoesqueléticas, limitação ventilatória, descondicionamento, hiperinsuflação dinâmica (HD). O desempenho do exercício deve, portanto, ser avaliado e o Teste de Esforço Cardiopulmonar (TECP) é a ferramenta padrão-ouro para essa avaliação, no entanto, quando o equipamento TECP não estiver acessível, testes de campo podem ser usados como o Shuttle Teste Modificado (STM) que se correlaciona com o V'_{O_2} pico medido durante o TECP. O objetivo do estudo é avaliar a prevalência da HD dos 30 voluntários avaliados, utilizando-se dois testes clínicos de campo: STM e o PAY (Performance Activity in Youth) teste; comparar a variação da capacidade inspiratória entre os testes clínicos; avaliar se há associação entre os desfechos dos testes clínicos com score dos questionários de participação e qualidade de vida. Trata-se de um estudo observacional transversal, em crianças e adolescentes diagnosticadas com fibrose cística, entre 6 e 17 anos, clinicamente estáveis. Foram realizados o STM, teste de caminhada e corrida cadenciado externamente, e o PAY Teste que consta de cinco atividades: andar, levantar e sentar, subir e descer degraus, fazer polichinelo, flexão de ombro com peso. Para avaliação da HD nos testes de campo foi realizada a espirometria com mensuração da capacidade inspiratória (CI) antes e após cada teste. Foi considerado HD quando houve queda de 100ml da CI comparando-se os valores pré e após testes. Questionário de Participação em casa, escola e comunidade – Participation and Environment. Measure for Children and Youth (PEM-CY) e Questionário de qualidade de vida de fibrose cística (QFC) foram respondidos pelos responsáveis e/ou voluntários, a depender da idade. A significância estatística foi considerada quando $p \leq 0,05$. Dos 30 pacientes avaliados, 16 apresentavam distúrbio obstrutivo leve (53,3%), 5 apresentavam a espirometria normal (16,7%), 4 distúrbios obstrutivo moderado (13,3%), 1 voluntário com distúrbio obstrutivo grave (3,3%) e 4 voluntários distúrbio obstrutivo misto (13,3%). Em média os voluntários percorreram mais de 80% do previsto da distância percorrida no STM. Não houve alteração estatisticamente significativa na CI antes e após o PAY teste ($1,60 \pm 0,69L$) e o STM ($1,57 \pm 0,69L$), $p = 0,57$. Apenas 2 voluntários apresentaram HD após testes clínicos, 1 (um) apresentou apenas no STM, e o outro apresentou no STM e no PAY teste. Não foi observada correlação do QFC de crianças e adolescentes com os testes clínicos de campo. Entretanto, foi identificada correlação nos domínios físico ($r = 0,50$, $p = 0,04$), tratamento ($r = 0,60$, $p = 0,01$) e saúde ($r = 0,68$, $p = 0,004$) do QFC respondido pelos responsáveis com a distância percorrida no STM. Adicionalmente, foram observadas correlações significativas entre a participação em casa dos voluntários (PEM-CY) e os testes clínicos de campo PAY teste ($r = -0,41$, $p = 0,02$) e STM ($r = 0,36$, $p = 0,05$). Em crianças e adolescentes com diagnóstico de FC com obstrução leve das vias aéreas, houve baixa prevalência de HD durante dois testes clínicos de campo. Os domínios da qualidade de vida e participação se correlacionam com a distância percorrida no STM e o PAY Teste.

Palavras-Chave: Fibrose cística, Limitação ventilatória, Capacidade funcional, Hiperinsuflação dinâmica, Testes clínicos de campo, Participação, Qualidade de vida.

ABSTRACT

The cystic fibrosis (CF) health condition is a progressive genetic disease, caused due to mutation in the cystic fibrosis transmembrane conductance regulator (CFTR) gene, making the mucus thick and sticky, and the lungs are usually most critically affected. Many studies investigated exercise intolerance in individuals with CF and showed several compromised mechanisms, such as musculoskeletal abnormalities, ventilatory limitation, deconditioning, dynamic hyperinflation (DH). Exercise performance must therefore be assessed and the Cardiopulmonary Exertion Test (CPET) is the gold standard tool for this assessment, however when CPET equipment is not accessible field tests can be used such as the Modified Shuttle Test (MST) that correlates with the VO_{2peak} measured during CPET. The purpose of the study is to assess the prevalence of HD using two clinical field tests: SWT and the PAY (Performance Activity in Youth) test, to assess whether these tests are associated with participation and quality of life questionnaires. This is a cross-sectional observational study, in clinically stable children and adolescents diagnosed with fibrosis between 6 and 17 years old. The MST an externally paced walking and running test, and the PAY Test, which consists of five activities: walking, standing up and sitting down, going up and down stairs, doing jumping jacks, shoulder flexion with weight, were performed. To assess DH in the field tests, spirometry was performed with measurement of the inspiratory capacity (IC) before and after each test. It was considered HD when there was a 100ml drop from the IC. Participation Questionnaire at home, school and community – Participation and Environment. Measure for Children and Youth (PEM-CY) and the Cystic Fibrosis Quality of Life Questionnaire (CFQ) were answered by guardians and/or volunteers, depending on age. Statistical significance was considered when $p < 0.05$. Of the 30 patients evaluated, 16 had mild obstructive disorders (53.3%), 5 had normal spirometry (16.7%), 4 had moderate obstructive disorders (13.3%), 1 volunteer had severe obstructive disorders (3.3 %) and 4 mixed obstructive disorder volunteers (13.3%). On average, the volunteers covered more than 80% of the predicted distance covered in the MST. There was no statistically significant change in IC before and after the PAY test ($1.60 \pm 0.69L$) and the MST ($1.57 \pm 0.69L$), $p = 0.57$. Only 2 volunteers presented HD in the clinical tests, 1 (one) presented it only in the MST, and the other presented it in the MST and in the PAY test. There was no correlation between the CFQ of children and adolescents and the clinical field tests. However, a correlation was identified in the physical ($r = 0.50$, $p = 0.04$), treatment) $r = 0.60$, $p = 0.01$) and health ($r = 0.68$, $p = 0.004$) domains of the CFQ answered by those responsible with the distance covered in the MST. Additionally, significant correlations were observed between volunteers' participation at home (PEM-CY) and the PAY test ($r = -0.41$, $p = 0.02$). In children and adolescents diagnosed with CF with mild airway obstruction, there was a low prevalence of DH during two clinical field trials. The domains of quality of life and participation correlate with the distance covered in the MST and the PAY Test.

Keywords: Cystic fibrosis, Ventilatory limitation, Functional capacity, Dynamic hyperinflation, Clinical field trials, Participation, Quality of life.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	13
1.1 Fibrose Cística	13
<i>1.1.1 Manifestações Respiratórias</i>	13
<i>1.1.2 Fraqueza Muscular Periférica</i>	14
1.2 Ventilação	15
<i>1.2.1 Hiperinsuflação Dinâmica (HD)</i>	15
<i>1.2.2 Limitação Ventilatória</i>	15
<i>1.2.3 Mecanismos envolvidos na limitação ventilatória e HD</i>	17
<i>1.2.4 Detecção HD e Limitação Ventilatória</i>	17
1.3 Testes Clínicos de Campo	18
1.4 Qualidade de Vida e Participação de pacientes com FC	20
<i>1.4.1 Qualidade de Vida</i>	20
<i>1.4.2 Participação</i>	21
2. OBJETIVO	22
2.1 Objetivo Geral	22
2.2 Objetivo Especifico	22
3. MÉTODOS	23
3.1 Desenho do Estudo	23
3.2 Protocolo de Prevenção de Contaminação – SARS-Cov-2	23
3.3 Amostra	23
<i>3.3.1 Critérios de Inclusão</i>	24
<i>3.3.2 Critérios de Exclusão</i>	24
3.4 Instrumentos de Medida	24
<i>3.4.1 Espirômetro</i>	25
<i>3.4.2 Questionário de Qualidade de Vida (QFC)</i>	26
<i>3.4.3 Questionário de Participação – Participation and Environment. Measure for Children and Youth (PEM-CY)</i>	26

3.4.4 Shuttle Teste Modificado (STM).....	29
3.4.5 PAY Teste (Performance Activity in Youth)	30
3.4.6 Escala de Borg Modificada.....	30
3.5 Análise Estatística	31
4. RESULTADOS.....	32
5. DISCUSSÃO	45
6. CONCLUSÃO	50
REFERÊNCIAS	51
ANEXOS	59
APÊNDICES.....	88

1. INTRODUÇÃO

1.1 Fibrose Cística

A condição de saúde fibrose cística (FC) é uma doença genética progressiva, ocasionada devido à mutação no gene regulador da condutância transmembrana da fibrose cística (CFTR) fazendo com que a proteína CFTR se torne disfuncional. Quando a proteína não está funcionando corretamente, ela se torna incapaz de ajudar a mover o cloreto - um componente do sal - para a superfície da célula. Sem o cloreto para atrair água para a superfície da célula, o muco em vários órgãos torna-se espesso e pegajoso (CYSTIC FIBROSIS FOUNDATION, 2021), afetando as glândulas exócrinas dos pulmões, pâncreas, intestinos e fígado. Cada órgão que depende da proteína CFTR expressa disfunção de maneira diferente, de acordo com a sensibilidade de cada um deles ao déficit funcional (FIRMIDA, *et al.*, 2011), sendo que os pulmões, geralmente, são afetados de forma mais crítica (TREMBLAY, 2012).

Quando a fibrose cística foi descoberta, em 1938, poucas crianças chegavam até um ano de idade (ANDERSEN, 1938). A realidade hoje é bastante diferente, graças ao maior conhecimento sobre a fisiopatologia desta doença, que tem permitido inúmeros avanços em relação ao diagnóstico e ao tratamento, e modificando o prognóstico tanto em relação à expectativa, quanto à qualidade de vida (RATJEN, 2009). Com base nos dados do Registro de 2019, da Cystic Fibrosis Foundation, a expectativa de vida das pessoas com FC nascidas entre 2015 e 2019 é de 46 anos. Os dados também mostram que, dos bebês que nasceram em 2019, metade deve viver até os 48 anos ou mais. No Brasil, a mediana de sobrevida está por volta dos 43,8 anos (GBEFC, 2018), e a população de pessoas com FC segue sendo predominantemente pediátrica, em dissonância ao observado em países desenvolvidos, onde a população adulta é superior (GBEFC, 2020).

1.1.1 Manifestações Respiratórias

Embora haja variação entre os pacientes com FC, a presença de infecções transitórias com bactérias patogênicas, geralmente, ocorre no início da vida e, após anos de doença, a infecção crônica das vias aéreas por *Staphylococcus Aureus* ou *Pseudomonas*

Aeruginosa geralmente se estabelece (GILLIGAN, 2014). Os critérios utilizados para definição de colonização crônica são baseados nos Critérios de Leeds (LEE, *et al.*, 2003), onde, em um mínimo de quatro amostras, o paciente apresenta mais de 50% das culturas positivas no intervalo de 1 ano.

A detecção de infecção bacteriana é feita através do escarro expectorado, no entanto, para crianças não expectorantes, podem ser realizadas coleta da secreção faríngea, após tosse induzida, com swab (região tonsilar ou palato mole), aspirado de nasofaringe, secreção após inalação de solução salina hipertônica 5% ou lavado broncoalveolar (ATHANAZIO, *et al.*, 2017). Além disso, as vias aéreas dos pacientes com FC podem ser colonizadas ou infectadas por outras espécies de micróbios, aumentando ainda mais a resposta inflamatória, viscosidade do muco (GILLIGAN, 2014) e propensão a novas infecções, ocasionando um ciclo vicioso de intensa inflamação neutrofílica, estresse oxidativo e defesas sobrecarregadas que amplificam a inflamação e perpetuam a infecção (COHEN, *et al.*, 2013). Como consequência, há presença de exacerbações agudas de tosse, taquipneia, dispneia, aumento da produção de escarro, mal-estar, anorexia e perda de peso. Esses eventos agudos estão associados à perda aguda e transitória da função pulmonar, que melhora com o tratamento, mas que, frequentemente, ao longo do tempo, progride para a perda permanente da função pulmonar (ZHENG, 2021).

As manifestações respiratórias típicas da FC incluem tosse produtiva persistente, hiperinsuflação dos campos pulmonares na radiografia de tórax e achados nos testes de função pulmonar indicativos de doença obstrutiva das vias aéreas (ZHENG, 2021).

1.1.2 Fraqueza Muscular Periférica

Os fatores causais da disfunção muscular (atrofia muscular, fraqueza e resistência) são intrínsecos e extrínsecos, agravando a evolução da doença. A presença de insuficiência pancreática, ocasionando distúrbios de nutrição, má absorção de gorduras, proteínas e baixo ganho de peso, além de retardo do crescimento e deficiência de vitaminas, são alterações frequentemente presentes nesses pacientes (ZHENG, *et al.*, 2014). Outros fatores que também impactam na fraqueza muscular são o sedentarismo e a imobilização muscular, impactando, negativamente, na força do quadríceps (TROOSTER, *et al.*, 2009). Além do mais, como o canal de cloreto disfuncional parece expresso no músculo esquelético, a homeostase iônica alterada e anormalidades na ATPase e nas atividades mitocondriais podem contribuir para a contratilidade

e fadigabilidade muscular prejudicada (GRUET; TROOSTERS; VERGES, 2017). Sendo assim, vários estudos investigaram a intolerância ao exercício em indivíduos com FC e mostraram vários mecanismos comprometidos, como anormalidades musculoesqueléticas, limitação ventilatória, descondicionamento, hiperinsuflação dinâmica (HD) e hiperinsuflação estática pulmonar (STEVENS, 2018; PALANGE, *et al.*, 2018).

1.2 Ventilação

1.2.1 Hiperinsuflação Dinâmica (HD)

A Hiperinsuflação Dinâmica (HD) tem sido tipicamente definida como um aumento no volume pulmonar expiratório final (EELV), com concomitante redução da capacidade inspiratória (CI), intensificando a dispneia aos esforços, neste contexto, estudos indicam que uma eficiente maneira de obter valores de HD induzida pelo exercício, seria através da capacidade inspiratória (CI). (PESSOA, *et al.*, 2007; O'DONNELL, *et al.*, 2013)

A HD é um dos fatores ventilatórios que pode gerar prejuízos ou incapacidades na realização de exercícios físicos, já que, durante a atividade física, o incremento da demanda ventilatória em pacientes com limitação do fluxo aéreo gera também aumento progressivo do aprisionamento aéreo, tornando assim, a HD, acima dos valores já eventualmente elevados (PESSOA, *et al.*, 2007; O'DONNELL, *et al.*, 2013).

Durante o exercício, indivíduos com função pulmonar normal, apresentam diminuição do EELV, otimizando o comprimento do diafragma, seguido de recuo da parede abdominal na expiração auxiliando a inspiração subsequente, assim, medir a presença e a gravidade da HD é uma abordagem clínica útil para avaliar o impacto das intervenções terapêuticas na tolerância ao exercício, pois pacientes com obstrução ao fluxo aéreo e consequente aprisionamento de gases, respiram com altos volumes pulmonares (hiperinsuflação), o que exige maior esforço inspiratório para compensar o limiar e as cargas elásticas (BAUERLE; CHRUSCH; YOUNES, 1998).

1.2.2 Limitação Ventilatória

A limitação ventilatória ocorre quando a necessidade ventilatória se aproxima ou se iguala à capacidade ventilatória, existindo medidas que indiquem a presença de restrições ventilatórias mecânicas durante o exercício (BABB, TG, 1999). Para muitos pesquisadores e clínicos que estudam a mecânica ventilatória do exercício, o loop de fluxo- volume máximo é usado para definir os limites ventilatórios inspiratórios e expiratórios (BABB; RODARTE, 1993).

A sobreposição de um loop de fluxo-volume de exercício dentro do loop de fluxo-volume máximo visualiza a proporção da capacidade ventilatória utilizada e a quantidade de reserva ventilatória potencialmente restante para aumentar o fluxo expiratório e inspiratório, isto é, capacidade para aumentar a frequência respiratória e volume corrente. Como os determinantes do fluxo expiratório máximo (isto é, fatores mecânicos que regulam o fluxo) e o fluxo inspiratório máximo (isto é, limitado apenas pela força inspiratória disponível para vencer a resistência das vias aéreas e a complacência do sistema respiratório) são drasticamente diferentes, a principal preocupação durante exercício tem estado com as restrições impostas pelo fluxo expiratório máximo. Assim, quando o fluxo expiratório corrente se aproxima ou colide com o fluxo expiratório máximo, isso é referido como limitação do fluxo expiratório (EFL) (BABB, 2013).

A limitação ventilatória influencia negativamente a capacidade de exercício, podendo envolver o aumento da pressão expiratória final de dióxido de carbono (P_{ETCO_2}), aumento da relação do equivalente ventilatório de oxigênio ($\dot{V}_E / \dot{V}O_2$) ou dessaturação arterial de oxigênio (SHAH; GOZAL; KEENS, 1998). Coates e colaboradores demonstraram anteriormente a retenção de CO_2 associada a comprometimento mecânico pulmonar grave e aumento da relação entre espaço morto e volume corrente em indivíduos com FC. Além disso, a \dot{V}_E pico (ventilação minuto pico) em um indivíduo com doença pulmonar crônica geralmente está muito próximo da ventilação voluntária máxima (VVM), sugerindo que esses pacientes têm pouca ou nenhuma reserva ventilatória (RV).

A RV corresponde a quanto a demanda ventilatória alcançada durante o exercício se aproxima da capacidade ventilatória ou alguma estimativa da VVM ($VEF_1 \times 35-40$). Tradicionalmente, a “reserva” ventilatória tem sido definida como o percentual da \dot{V}_E pico alcançada [$(\dot{V}_E \text{ pico}/VVM) \times 100$] ou, alternativamente, como a diferença entre a VVM e a \dot{V}_E pico alcançada. Pacientes com doenças pulmonares apresentam, caracteristicamente, redução da capacidade ventilatória e aumento da demanda ventilatória, resultando em redução da reserva ventilatória, concomitantemente a isso, pacientes que respiram em altos volumes pulmonares

(próximos a capacidade pulmonar total) aumentam a carga elástica inspiratória e, portanto, o trabalho respiratório (BRUCE, *et al.*, 1998).

1.2.3 Mecanismos envolvidos na limitação ventilatória e HD

O muco acumulado nos pulmões dos pacientes com FC, gera uma repercussão ventilatória essencialmente obstrutiva – apenas na fase final surge o componente restritivo devido ao surgimento da fibrose pulmonar, e, em pacientes com limitação crônica de fluxo, a anormalidade mecânica mais importante é a limitação do fluxo expiratório, desencadeando, possivelmente, HD ou a compressão dinâmica (CD) das vias aéreas, que ocorre se as pressões transpulmonares excederem a pressão crítica em que o fluxo é máximo, com subsequente aumento da resistência das vias aéreas (GAMBAZZA, *et al.*, 2017; O'DONNELL, 1994). No cenário de aumento da demanda ventilatória, quando o fluxo expiratório é reduzido e o tempo expiratório é insuficientemente longo, a inspiração começa antes que o volume pulmonar tenha reduzido em níveis de normalidade, ditado pelo equilíbrio de recuo estático do pulmão e a parede torácica, gerando assim, aumento do EELV. Neste contexto, a musculatura respiratória é forçada a operar em uma fração alta de sua capacidade máxima de geração de força, e a percepção de esforço inspiratório aumenta consideravelmente, contribuindo para a sensação de dispneia (O'DONNELL, 1994).

A capacidade inspiratória anormalmente baixa e maior frequência respiratória em pacientes com FC, podem indicar o início de hiperinsuflação estática/dinâmica, levando a um aumento do trabalho respiratório, podendo, também, levar ao agravamento da hipoxemia, com vários graus de hipercapnia e acidose. Sugeriu-se que a diminuição da CI pode ser acompanhada de dispneia devido à respiração com altos volumes pulmonares (dentro do espaço morto anatômico) (VILOZNI, *et al.*, 2018), pela obstrução do fluxo aéreo, refletida na diminuição do VEF1, tendo como consequência, um padrão respiratório rápido em crianças com FC durante o exercício (WERKMAN, *et al.*, 2011).

1.2.4 Detecção HD e Limitação Ventilatória

Em 1997, Alison *et al.* avaliaram o comportamento dos volumes pulmonares em 9 adultos saudáveis (controle) e 22 adultos com fibrose cística (tanto leve, moderada e grave em relação ao VEF1), através do TECP. O EELV foi avaliado através da capacidade inspiratória em cada intensidade durante os testes incrementais com ergômetro de braços e pernas até o pico da capacidade do trabalho. Os autores observaram, dentre vários achados que, no grupo de fibrose cística com comprometimento pulmonar leve, a resposta ao exercício incremental de braço e perna em relação às mudanças no EELV foi semelhante ao observado no grupo controle. Diferentemente do grupo com FC moderada, que apresentou aumento significativo do EELV durante exercício dos braços, e, no grupo com FC grave, houve aumento do EELV tanto em exercícios dos membros inferiores, quanto superiores.

Em outro estudo, Gambazza e colaboradores avaliaram a limitação ventilatória (determinada pela medida da reserva ventilatória) e HD através da redução da CI pela espirometria pré e após o STM, em crianças e adultos com fibrose cística de leve a moderada. A HD foi observada em 79% dos sujeitos, não se relacionando no entanto, com presença de limitação ventilatória. Assim como Palange, *et al.* avaliaram se as atividades de vida diária de adultos com fibrose cística, com obstrução de leve a moderada ao fluxo aéreo, eram afetadas pela presença da HD, sendo utilizada pelos sujeitos uma braçadeira multissensor durante 5 dias consecutivos, após realizarem TECP. Os achados encontrados foram alta prevalência de hiperinsuflação dinâmica, no entanto, a mesma não influenciou nas atividades de vida diária de pacientes com FC de gravidade leve a moderada.

Em 2013, outro estudo (TULLIS, *et al.*) avaliou 109 pacientes adultos com FC de leve a moderada, com o intuito de detectar a prevalência de hiperinsuflação dinâmica durante o TCPE, observando que, a prevalência da HD em pacientes adultos com FC de leve a moderada é alta e está associada à redução da função pulmonar, redução da tolerância ao exercício e aumento da dispneia aos esforços.

1.3 Testes Clínicos de Campo

Está bem estabelecido que medidas de índices relacionados à espirometria em repouso, como volume expiratório forçado em 1 s (VEF₁), não são capazes de prever a (in)tolerância ao exercício em pacientes com FC (BRADLEY; MCALISTER; ELBORN, 2001; PALANGE; WARD; CARLSEN, 2007). O desempenho do exercício deve, portanto, ser avaliado

principalmente nas fases leve a moderada da FC, e o Teste de Esforço Cardiopulmonar (TECP) é a ferramenta padrão-ouro para essa avaliação, pois não apenas permite determinar o consumo máximo ou de pico de oxigênio (V'_{O_2} pico), mas também esclarece os mecanismos de redução do exercício, como limitação ventilatória, limitação cardiovascular e limitação metabólica/muscular, no entanto, quando o equipamento TECP não estiver acessível, testes de campo podem ser usados (PALANGE; WARD; CARLSEN, 2007).

Algumas medidas por meio de testes de campo têm sido utilizadas em estudos envolvendo pacientes com FC, para avaliar a resposta à intervenção terapêutica, monitorar a evolução da doença, avaliar o prognóstico dos indivíduos e sua capacidade de realizar exercícios, como a distância percorrida durante o teste de caminhada de 6 minutos (TC6) e o número de degraus subidos durante uma caminhada de 3 minutos (MOÇO, *et al.*, 2015; KAZMERSKI; ORENSTEIN, 2012). Curiosamente, Zanini e colaboradores mostraram que pacientes adultos com FC e doença pulmonar leve a moderada, quando comparados com controles saudáveis, não diferiram na distância percorrida e na frequência do pulso quando realizaram o TC6, mas diferiram na saturação de oxigênio e na percepção da falta de ar.

Um teste de campo emergente é o Shuttle Teste Modificado (STM): enquanto o TC6 é um teste de caminhada auto-estimulado que se correlaciona aproximadamente com o pico de V'_{O_2} medido durante o TECP, o STM é um sinal de áudio incremental externo cuja velocidade mais alta se correlaciona melhor com o V'_{O_2} pico medido durante o TECP do que com o TC6 (SAGLAM, *et al.*, 2016) além de já possuir validação da população com FC (SELVADURAI, *et al.*, 2003).

Sabemos que as atividades de vida diária de crianças e adolescentes são diferentes de adultos, uma vez que há presença de brincadeiras específicas da idade, sendo interessante incluir algum teste que avalie a performance funcional desse grupo, baseado em suas próprias atividades, como é o caso do PAY (*Performance Activity in Youth*) Teste (LANZA, *et al.*, 2021), no qual a criança realiza atividades como elevação dos membros superiores concomitantemente a exercício com os membros inferiores, subir e descer degrau e sentar e levantar da cadeira.

Os testes clínicos acima citados incluem atividades de rotina da maioria de crianças e adolescentes, como correr, subir e descer degrau, movimentar os membros superiores concomitantemente aos inferiores, podendo os desfechos dos testes refletirem ao nível de qualidade de vida e participação dos voluntários dentro ou fora do ambiente domiciliar, uma vez que, na presença de redução da tolerância ao exercício, há início de um ciclo vicioso em que o

paciente se abstém das atividades, resultando em descondiçõamento progressivo e aumento da dispneia (MOÇO, *et al.*, 2015).

1.4 Qualidade de Vida e Participação de pacientes com FC

1.4.1 Qualidade de Vida

Pacientes com FC, como anteriormente dito, apresentam predominantemente manifestações respiratórias, que são responsáveis por 90% da morbimortalidade além dos componentes multissistêmicos da doença, levando a importantes limitações e impactando na qualidade de vida (QV) e na capacidade funcional do indivíduo (ELBORN, 1998). Esses pacientes são atendidos em vários centros de FC, e seus tratamentos envolvem cuidados utilizando-se vários medicamentos (ingeridos e inalados), nebulizações, antibióticos, enzimas pancreáticas, suplementos nutricionais, além de técnicas de fisioterapia respiratória. Tais tratamentos consomem tempo e energia, são complexos e, frequentemente, são realizados várias vezes ao dia para se alcançar efeitos benéficos. Em consequência, a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) desses doentes está muito abaixo do desejado (ROZOV, *et al.*, 2006).

Alguns estudos demonstram que pacientes com FC apresentam capacidade funcional reduzida em relação a indivíduos saudáveis (PEREIRA, 2011; ZIEGLER, *et al.*, 2009). A capacidade funcional é compreendida pela aptidão do indivíduo em realizar atividades e tarefas relevantes da rotina diária, englobando todas as funções do corpo (SAMPAIO, *et al.*, 2005), logo, é considerada como um importante indicador para a avaliação da QV dos pacientes com FC (SANTANAA, *et al.*, 2020).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) conceitua a QV como “a percepção do indivíduo tanto de sua posição na vida, no contexto da cultura e nos sistemas de valores nos quais se insere, como em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (The WHOQOL Group, 1995). Dessa forma, para alcançar uma QV satisfatória, o indivíduo precisa desenvolver boa relação nos aspectos que permeiam os domínios sociais, psicológicos e físicos, inserindo suas expectativas no contexto em que vive. Pode-se, assim, obter uma vida saudável, integrando a saúde física com a mental (ZANNI, *et al.*, 2014).

O QFC é um questionário de qualidade de vida específico para fibrose cística, traduzido, adaptado e validado para a população brasileira, que possui como vantagens quatro versões, com

caráter evolutivo e abrangente (desde 6 anos até idade adulta), facilidade de aplicação e à possibilidade de quantificar numérica e temporalmente as modificações ocorridas dentro dos diversos domínios para cada indivíduo (ROZOV, *et al.*, 2006).

1.4.2 Participação

A participação em atividade física regular é rotineiramente recomendada para adolescentes com fibrose cística (FC), no entanto, pesquisas anteriores sugerem que muitos pacientes não são fisicamente ativos regularmente. Pode haver uma variedade de razões para esta participação inconsistente (SWISHER; ERICKSON, 2008).

Crianças e adolescentes com FC são menos ativas fisicamente do que as demais. Pode haver uma série de razões potenciais para essa baixa taxa de participação, incluindo atitudes dos pais e adolescentes, falta de oportunidades de participação em esportes e exercícios e fatores físicos relacionados à doença (SWISHER; ERICKSON, 2008). Boas *et al.* descobriram que os pais de crianças com FC perceberam maiores barreiras à capacidade de seus filhos de se exercitar e menos benefícios do exercício do que os pais de crianças saudáveis.

A PEM-CY (*Participation and Environment Measure for Children and Youth* - traduzida como Medida da Participação e do Ambiente – Crianças e Jovens) é um questionário disponível para avaliação da participação de crianças e jovens, foi desenvolvida no Canadá em 2010 por pesquisadores do *Centre for Childhood Disability Research (CanChild)* objetivando ser uma inovadora ferramenta de medida simultânea da participação e do ambiente de crianças e adolescentes com e sem deficiência, baseada na CIF. Sua utilização favorece a incorporação nas terapias de intervenções centradas no contexto e na participação de crianças e jovens, beneficiando a esta população, bem como às suas famílias, profissionais, programas de reabilitação e pesquisadores. Apesar da OMS reconhecer a influência do ambiente (físico, social e atitudinal) sobre a funcionalidade e incapacidade, a escassez de instrumentos de avaliação padronizados para identificar tais fatores, especialmente na população infantil, dificulta a identificação de barreiras e facilitadores associados à participação social dos indivíduos (GALVÃO, *et al.*, 2018).

2. OBJETIVO

2.1 Objetivo Geral

Avaliar a prevalência de HD das 30 crianças e adolescentes avaliadas, diagnosticadas com FC, após aplicação de dois testes clínicos STM e PAY Teste.

2.2 Objetivo Especifico

Identificar a correlação da HD, com a distância percorrida no STM e tempo para conclusão do PAY Teste.

Identificar a correlação da HD com score dos questionários PEM-CY e QFC.

Comparar a variação da capacidade inspiratória entre os testes clínicos de campo.

Identificar correlação dos questionários PEM-CY e QFC com distância percorrida no STM e tempo para conclusão do PAY Teste.

3. MÉTODOS

3.1 Desenho do Estudo

Trata-se de um estudo observacional transversal, de dados coletados em crianças e adolescentes com fibrose cística, após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) (CAAE -47574321.1.0000.5149).

3.2 Protocolo de Prevenção de Contaminação – SARS-Cov-2

Durante o processo de coleta de dados foi respeitada a norma sanitária para prevenção da contaminação e disseminação do vírus SARS-Cov-2, portanto, as pesquisadoras utilizaram todos os Equipamentos de Proteção Individual (EPI) recomendados, como máscara N95, touca capote e luvas que foram descartados após o contato com cada participante, assim como a higienização das mãos antes e após o contato com os sujeitos da pesquisa. Eram descartáveis os bocais e turbinas, com o intuito de prevenir infecção cruzada, além da utilização de filtro antibacteriano, também descartável, entre o bocal e o espirômetro. Ademais, não houve compartilhamento de materiais e todas as superfícies e itens utilizadas durante as entrevistas (mesas, cadeiras, canetas, espirômetro, notebook, etc) e testes clínicos foram higienizadas antes e após a coleta dos dados, pelos pesquisadores e, também, por profissional de limpeza do ambulatório com produtos específicos, de forma a garantir a segurança dos participantes da pesquisa.

3.3 Amostra

A amostra foi composta por crianças e adolescentes com idade entre 6 e 17 anos, diagnosticadas com fibrose cística, clinicamente estáveis, atendidas no Ambulatório São Vicente do Hospital das Clínicas, da UFMG, no município de Belo Horizonte/MG.

Foram recrutados, através da lista de pacientes cadastrados na instituição coparticipante, aqueles dos quais se enquadraram nos critérios de inclusão. Os pesquisadores entraram em contato e explicaram detalhadamente ao paciente e responsáveis sobre a pesquisa

e seus objetivos, em seguida, foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – Apêndice A e Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) – Apêndice B, na visita presencial.

3.3.1 Critérios de Inclusão

Crianças e adolescentes com idade entre 6 e 17 anos, com diagnóstico confirmado de fibrose cística com base em testes genéticos mostrando duas mutações causadoras da FC e/ou dois valores documentados de cloreto doce > 60 mEq/l.

3.3.2 Critérios de Exclusão

Pacientes com exacerbação pulmonar, utilizado critérios de Fuchs (ATHANAZIO, *et al.*, 2017) nas 4 semanas anteriores à inclusão no estudo, em insuficiência respiratória aguda, em oxigenoterapia, em lista de espera para transplante pulmonar ou pós transplante foram excluídos. Aqueles que não conseguiram realizar adequadamente os testes do estudo e/ou não finalizaram o protocolo proposto também foram excluídos.

3.4 Instrumentos de Medida

Inicialmente, os sujeitos foram submetidos a triagem inicial com registro de idade, sexo, altura, peso, índice de massa corporal (IMC), infecções crônicas, comorbidades e achados radiográficos recentes à avaliação. Foram aferidos dados como frequência cardíaca (FC), saturação de pulso de oxigênio (SpO₂), pressão arterial (PA) e ausculta pulmonar. Em seguida, foram coletadas informações acerca do número de internações no último ano, dias de internação, medicações utilizadas e medicações em uso se houve alteração de alguma delas nos últimos 3 meses (APÊNDICE C).

Os instrumentos de medida utilizados foram espirômetro, questionários de qualidade de vida (QFC) e participação (Participation and Environment. Measure for Children and Youth - PEM-CY), dois testes clínicos de campo: STM e PAY Teste. Os testes clínicos de campo foram realizados de forma aleatorizada, sendo respeitado tempo de pelo menos 30 minutos entre os

testes clínicos, de forma a reestabelecer os dados vitais iniciais dos pacientes, sendo tolerado um desvio padrão de 5 batimentos por minuto (bpm) em relação à FC inicial e final.

3.4.1 Espirômetro

Para análise da função pulmonar, foi utilizado o Espirômetro Digital Spirobank II Advanced – MIR, sendo os distúrbios ventilatórios classificados de acordo com diretrizes (PEREIRA, 2002).

Foram coletados, inicialmente, os valores absolutos e porcentagem do previsto da capacidade vital forçada (CVF), volume expiratório forçado no primeiro segundo (VEF_1), relação entre VEF_1 e CVF e Fluxo expiratório forçado intermediário (FEF_{25-75}). Antes e após cada teste clínico de campo, foram realizadas medidas da capacidade inspiratória (CI), com o objetivo de observar hiperinsuflação dinâmica. Todo o protocolo foi realizado conforme a padronização em espirometria da American Thoracic Society (ATS) e European Respiratory Society (ERS), de 2019. A hiperinsuflação dinâmica foi definida quando houve diminuição da CI (ICA) ≥ 100 mL, do repouso ao final do exercício (GAMBAZZA, *et al.*, 2017; REGNIS, *et al.*, 1991).

Para realização das medidas da CI, o indivíduo foi orientado a se manter sentado, em posição ereta, relaxado e com um clipe nasal. Foi solicitado que o mesmo respirasse normalmente, através de um bocal conectado ao espirômetro, sem esforço inspiratório ou expiratório, em nível do volume corrente (VC), em seguida, foi solicitada uma inspiração profunda até a capacidade pulmonar total e exalação sem esforço. Foi certificado se houve vazamento ou obstrução do bocal. Para avaliação foi realizado um mínimo de três manobras de CI, o valor médio de 2 manobras aceitáveis (diferença menor do que 0,15L) foi considerado. As curvas de fluxo/volume e volume tempo foram observadas em tempo real durante todos os dados exames através do Software WinspiroPRO, pela conectividade via USB do Espirômetro ao Notebook.

3.4.2 *Questionário de Qualidade de Vida (QFC)*

Para avaliação da qualidade de vida, foi aplicado o questionário específico para fibrose cística (QFC), do qual foi desenvolvido versões específicas a depender da faixa etária: para pacientes de 6 a 11 anos, de 12 a 13 anos e mais de 14 anos, além de pais/responsáveis de pacientes de 6 a 13 anos - questionários dos quais já foram validados para aplicação na língua portuguesa (ROZOV, *et al.*,2006).

Uma vez que o presente estudo incluiu crianças e adolescentes entre 6 e 17 anos, foram utilizadas todas as versões do QFC, contendo 35 questões para os grupos etários de 6 a 11 e 12 a 13 anos, distribuídas em 8 domínios: físico, imagem corporal, digestivo, respiratório, emocional, social, alimentação e tratamento (ANEXOS B e C, respectivamente); 50 questões para indivíduos acima de 14 anos, em 12 domínios (ANEXO D): físico, imagem corporal, digestivo, respiratório, emocional, social, alimentação, tratamento, vitalidade, saúde, papel social e peso; e 44 questões para os pais/responsáveis, em 11 domínios (ANEXO E): físico, imagem corporal, digestivo, respiratório, emocional, social, alimentação, tratamento, vitalidade, saúde e peso . Os resultados dos scores dos respectivos domínios foram calculados através do aplicativo específico do questionário: CFQR.

3.4.3 *Questionário de Participação – Participation and Environment. Measure for Children and Youth (PEM-CY)*

Foi utilizado o questionário PEM-CY (ANEXO A) como medida de participação e meio ambiente das crianças e adolescentes. Este questionário foi concebido como uma medida de relatório dos pais que poderia ser empregada em estudos de nível populacional para examinar até que ponto os jovens com e sem deficiência participam de áreas de atividade importantes dentro dos ambientes domésticos, escolares e comunitários. O instrumento também examina até que ponto características particulares da casa, da escola, ou ambiente comunitário são percebidos pelos pais como apoiando ou desafiando a participação do jovem (COSTER, *et al.*, 2011). A participação e os fatores ambientais são divididos em três seções: casa, escola e comunidade e cada seção é dividida em “participação” e “ambiente”. Em participação, os itens avaliados consistem em atividades típicas que as crianças geralmente realizam naquele cenário (casa, escola ou comunidade), enquanto que em ambiente, os itens dizem respeito às

características ambientais (barreiras ou facilitadores presentes na casa, escola ou comunidade) que influenciam na participação. O questionário consiste em 10 itens sobre a participação e 12 itens sobre o ambiente na seção casa; 5 itens sobre a participação e 17 itens sobre o ambiente na seção escola; 10 itens sobre a participação e 16 itens sobre o ambiente na seção comunidade (ANEXO A) (JEONG, *et al.*, 2016).

Cada item sobre a participação é avaliado em três dimensões: frequência (escala de zero a sete pontos), envolvimento (escala de um a cinco pontos) e desejo de mudança (scores de zero a 100%). O ambiente, por sua vez, é avaliado por suas características, bem como pela disponibilidade de serviços e recursos, como facilitadores e barreiras (scores de zero a 100%) (GALVÃO, *et al.*, 2018). Cálculo e interpretação descritos no Quadro 1.

QUADRO 1- Cálculo e interpretação de scores do PEM-CY

DESFECHO	CÁLCULO	INTERPRETAÇÃO
Frequência	Soma de todos os pontos, dividido pelos itens respondidos com frequência diferente de zero (%).	Fornece a média da frequência na qual o indivíduo realiza as atividades das quais participa naquele contexto. A frequência de participação é diretamente proporcional ao percentil encontrado.
Número de Atividades	Soma de itens com resposta de diferente de 'nunca', dividida pelo número de itens do contexto.	Fornece uma indicação da diversidade de atividades que o indivíduo participa naquele contexto. O número de atividades nas quais a criança/adolescente participa é diretamente proporcional ao percentil encontrado.

Participação

Envolvimento	Soma de todos os pontos, dividida pelo número de itens respondidos (%).	Fornece uma indicação do quanto o indivíduo se envolve ao participar das atividades naquele contexto. O nível de envolvimento é diretamente proporcional ao percentil encontrado.
---------------------	---	---

Desejo de Mudança	Soma de itens com resposta diferente de 'não desejo mudança', dividida pelo número de itens do contexto.	Fornece uma indicação do quanto o responsável gostaria que o indivíduo mudasse em relação à participação, proporcional ao percentil encontrado.
--------------------------	--	---

Barreiras	Fornece uma porcentagem da quantidade de barreiras existentes naquele contexto. O número de barreiras é diretamente proporcional ao percentil encontrado.	Soma do número de itens com resposta igual a 'geralmente torna mais difícil' dividida pelo número de itens respondidos
------------------	---	--

Contexto

Facilitadores	Soma do número de itens com resposta igual a ‘geralmente ajuda’ dividida pelo número de itens respondidos nessa seção do teste (%).	Fornece uma porcentagem da quantidade de facilitadores existentes naquele contexto. O número de facilitadores é diretamente proporcional ao percentil encontrado.
----------------------	---	---

Fonte: Quadro adaptado, dissertação Rafaelle Gracine de Souza Monteiro, Participação de Crianças e Adolescentes com Desenvolvimento Típico em Casa, na Escola e na Comunidade, 2017.

3.4.4 Shuttle Teste Modificado (STM)

O STM propõe que o indivíduo caminhe ou corra, indo e vindo, em uma pista plana de 10m de comprimento, sendo a velocidade de caminhada cadenciada externamente, de forma progressiva, por meio de sinais sonoros. O teste foi iniciado com o indivíduo na velocidade de 0,5m/s e, a cada minuto, a velocidade aumentou 0,17m/s, sendo este aumento sempre indicado por um sinal sonoro do tipo bipe triplo e, o teste apresenta um máximo de 15 níveis de velocidade, podendo o voluntário andar ou correr. Antes, durante e após o teste foi avaliada a saturação de oxigênio e frequência cardíaca e, antes e após o teste foi avaliada a pressão arterial e escala de Borg modificada referente à dispneia e membros inferiores. Ao final, foi calculada a distância percorrida em metros e em porcentagem do previsto (LANZA, *et al.*, 2015).

Durante o STM em caso de o indivíduo indicar que não possa continuar o teste por cansaço, o mesmo é interrompido, assim como não conseguir manter a velocidade requerida (não atingir o cone ao sinal sonoro duas vezes consecutivas) devido a dispneia ou perda de ritmo. O avaliador também pode determinar o término da avaliação caso julgue que o paciente não está apto a terminar e em caso de queda de saturação abaixo de 82%. Foram realizados dois STM com intervalo de 30 minutos entre eles, sendo utilizado para análise o melhor teste (maior distância percorrida). O teste foi aplicado pelos mesmos avaliadores. O desfecho do STM foi a distância percorrida e a CI, a espirometria foi realizada antes do STM e imediatamente após seu término.

3.4.5 PAY Teste (*Performance Activity in Youth*)

O PAY Teste foi descrito recentemente para avaliar a performance de atividade em crianças e adolescentes e consta de atividades específicas para essa população (LANZA, *et al.*, 2021). O teste foi realizado em um corredor de 10 metros de comprimento e o voluntário precisou realizar duas tarefas diferentes em cada extremidade do corredor. Entre cada tarefa ele percorreu 10 metros. O teste foi iniciado com o voluntário sentado e, em seguida o mesmo realizou a seguinte sequência: levantar-se da cadeira e sentar-se novamente por cinco vezes consecutivas (a contagem é feita em pé); subir um degrau de 25cm de altura por cinco vezes consecutivas (a contagem é feita quando o pé direito está no degrau); elevar os membros superiores com um halter nas mãos (1kg entre 6 e 10 anos; 2 kg entre 11 e 13 anos e 3 kg acima de 14 anos), realizando extensão seguida de flexão dos ombros, por cinco vezes consecutivas (a contagem é feita com os braços para cima); fazer polichinelo (a contagem é feita quando os braços estão para cima) e, em seguida, caminhar 10 metros de volta e sentar-se.

O teste consistiu em três voltas, sendo solicitado aos voluntários que completassem cada tarefa o mais rápido possível. O teste foi finalizado após término das três sequências de atividades ou em caso de queda da saturação abaixo de 82%. O indivíduo poderia descansar durante o teste, se necessário, mas deveria retornar à atividade assim que possível, e o cronômetro não foi interrompido durante o tempo de descanso. A supervisão durante o teste foi feita e foi realizada a contagem do número de cada tarefa e o número de cada volta, assim, o voluntário pode se concentrar para realizar as atividades propostas. A frequência cardíaca e SpO₂ foi monitorada constantemente durante o teste. Dois testes foram realizados com intervalo de 30 minutos entre eles, sendo considerado para análise o melhor teste (realizado em menor tempo). O teste foi aplicado pelos mesmos avaliadores. O tempo gasto para conclusão do teste e a CI foram utilizados como desfecho final. A espirometria foi realizada antes do PAY teste e imediatamente após seu término.

3.4.6 Escala de Borg Modificada

Durante todos os testes, os pacientes foram questionados quanto à sensação de dispneia, através da Escala Modificada de Borg (ANEXO F) devido à sua acurácia para avaliar a percepção subjetiva da dispneia de crianças maiores de 9 anos e adolescentes com fibrose cística (MAROSTICA, *et al.*, 2010).

3.4.7 Score de Shwachman-Kulczycki

Trata-se de um escore clínico-radiológico (ANEXO G) que consiste em quatro critérios maiores: atividade geral, nutrição, exame radiológico e avaliação física. Cada critério varia de cinco a 25 pontos e quanto menor a pontuação, mais grave se encontra o paciente. O escore final representa a soma das categorias e é classificado em grave quando a soma é inferior a 40 (SHWACHMAN; KULCZYCKI, 1956)

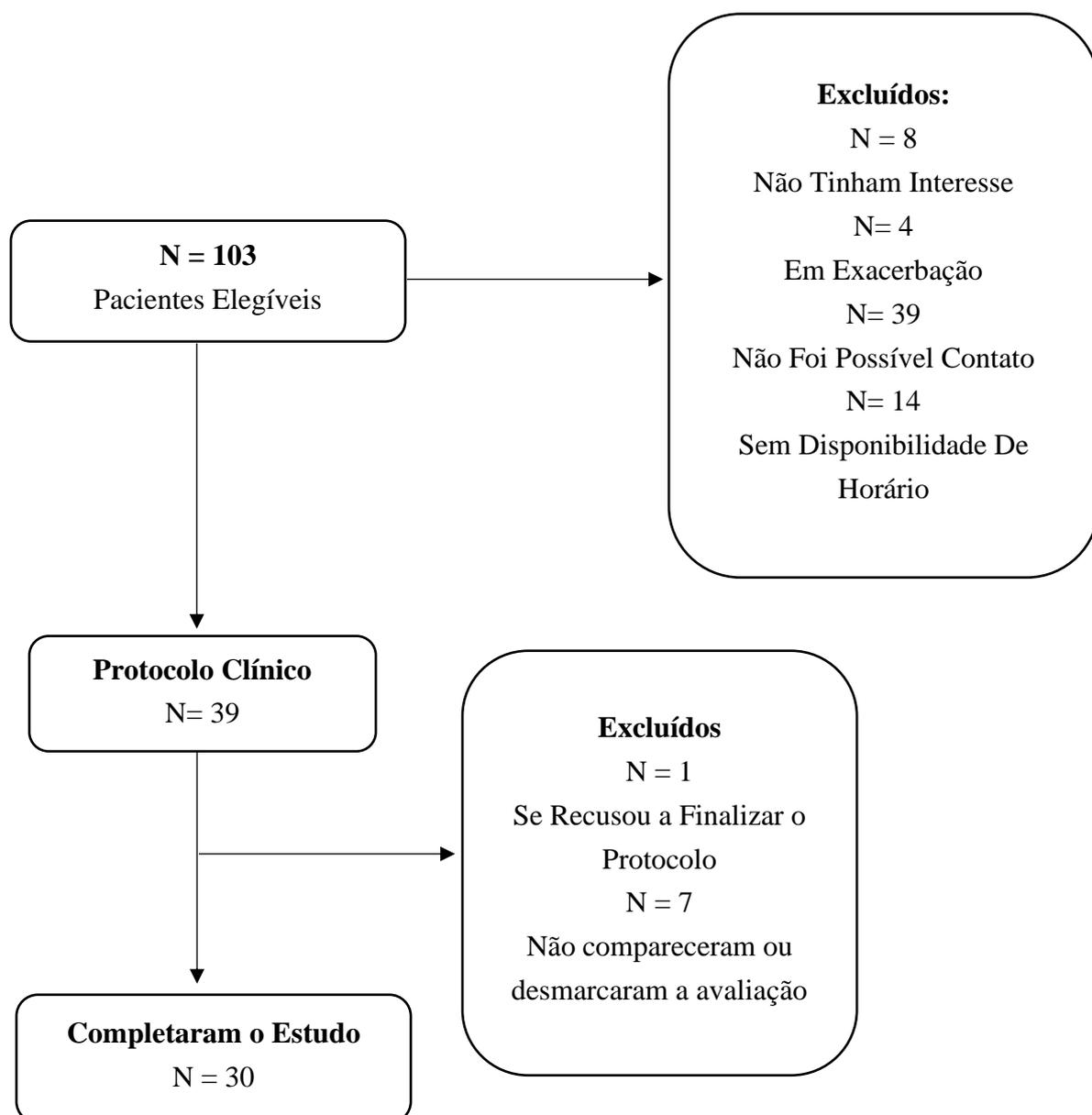
3.5 Análise Estatística

Os dados foram analisados enquanto à sua normalidade, pelo teste de Shapiro-Wilk, os dados paramétricos apresentados em média e desvio padrão e os não paramétricos em mediana e intervalo interquartil. A comparação entre as variáveis desfechos foi realizada pelo teste de Wilcoxon. As correlações entre os desfechos dos teste clínicos de campo e a HD, qualidade de vida e questionário de participação foram realizada pelo teste de Spearman. A significância estatística foi considerada quando $p \leq 0,05$. O software utilizado será o SPSS versão 22.

4. RESULTADOS

Dos 103 voluntários elegíveis para avaliação, 30 completaram o estudo (Figura 1), sendo 18 (60%) sexo feminino e nenhum era dependente de oxigenoterapia. A caracterização da amostra e dados espirométricos estão representados na Tabela 1.

Tabela 1 – Caracterização da amostra e dados espirométricos dos voluntários estudados (n = 30).



Variáveis	Média ± DP
Idade (anos)	11,6 ± 3,7
Altura (cm)	145 ± 19,5
Peso (kg)	38,8 ± 16,7
IMC (kg/m²)	17,4 ± 3,6
CVF Previsto (%)	97,4 ± 22,4
VEF₁ Previsto (%)	79,2 ± 19,9
VEF₁/CVF	75,2 ± 10,9
FEF_{25-75%}	60,3 ± 25

Legenda: cm: centímetros; IMC = Índice de Massa Corporal; CVF = Capacidade Vital Forçada; VEF₁ = Volume Expiratório Forçado no 1º Segundo; FEF_{25-75%} = Fluxo Expiratório Forçado Médio.

Os dados categóricos quanto à espirometria dos 30 voluntários avaliados, estão descritos na tabela 2.

Tabela 2 – Dados categóricos da espirometria (n = 30).

Variável	N	%
Espirometria Normal	5	16,7
DVO Leve	16	53,3
DVO Moderado	4	13,3
DVO Grave	1	3,3

DV Misto	4	13,3
-----------------	---	------

Definição das abreviações: DVO = Distúrbio Ventilatório Obstrutivo, DV: Distúrbio Ventilatório.

Dentre os 30 voluntários, 24 (80%) não relataram internação no último ano e 6 (20%) relataram apenas 1 internação. A presença de comorbidades associadas foi relatada em 19 (63,3%) indivíduos, sendo a mais comum a insuficiência pancreática presente em 16 (84%).

Em relação aos genótipos dos 30 avaliados, 15 (50%) eram homozigotos, e os outros 15 (50%) heterozigotos. E, 17 (56,6%) voluntários apresentaram pelo menos uma cópia à variante $\Delta F508del$, sendo 10 (33,3%) homozigotos e 7 (23,3%) heterozigotos.

Na tabela 3 está caracterizada a presença de colonização crônica, relatada em 16 (53,3%) indivíduos.

Tabela 3 – Caracterização da colonização crônica presente em 16 (53,3%), dos 30 voluntários incluídos no estudo.

Bactéria	N	%
Staphylococcus Aureus Sensível à Oxacilina	10	62,5
Pseudomonas Aeruginosa Mucoide	5	31,2
Pseudomonas Aeruginosa	1	6,3

Dentre as 30 crianças e adolescentes avaliadas, 4 não possuíam dados radiográficos recentes à avaliação, não sendo possível avaliar o Score de Shwachman-Kulczychi das mesmas. Apresentado na tabela 4, valores referentes aos 26 indivíduos quanto ao Score.

Tabela 4 – Caracterização do Score de Shwachman-Kulczychi de 26 indivíduos

Score de Shwachman-Kulczychi	N	Média \pm DP
-------------------------------------	----------	----------------------------------

Excelente	14	-
Bom	6	-
Leve	6	-
Moderado	0	-
Grave	0	-
Total	26	85 ± 11

Todos os voluntários incluídos terminaram os dois testes clínicos de campo sem necessidade de serem interrompidos pelo fisioterapeuta. Não houve intercorrência em nenhum teste. As variáveis coletadas nos testes clínicos de campo antes, no pico e 1 minuto após o término do teste, estão descritas na tabela 4. Em média os voluntários percorreram mais de 80% do previsto da distância percorrida no STM. Ao estratificar os pacientes, 10 (30%) apresentaram distância percorrida abaixo de 80% (média de 648 ± 175m; 63 ± 11% predito).

Em média, não houve alteração estatisticamente significativa na capacidade inspiratória antes e após o STM e o PAY teste (Gráfico 1). Apenas 2 voluntários apresentaram HD durante os testes clínicos. As variáveis registradas durante o STM e o PAY teste estão descritas na tabela 5.

Tabela 5 – Variáveis do Shuttle Teste Modificado e PAY Teste (n = 30).

Variáveis	PAY Teste	STM	p
Repouso			
FC (bpm)	100,4 ± 10,4	99,4 ± 10,3	--
SpO ₂ (%)	95,7 ± 1,5	95,8 ± 1,5	--
Borg Dispneia *	0 (0-0)	0 (0-0)	--

Borg MMII *	0 (0-0)	0 (0-0)	--
PAS (mmHg)	109,3 ± 11,4	108,6 ± 11,3	--
PAD (mmHg)	67 ± 6,5	66,3 ± 6,1	--
Pico**			
FC (bpm)	164 ± 15,1	183,4 ± 17,6	--
FC Máx (%)	78,7 ± 7,9	88 ± 8,9	
Delta FC	63,6 ± 14,5	83,9 ± 18,9	
SpO₂ (%)	95,5 ± 2,8	94,9 ± 3	--
Borg Dispneia *	3 (2-5)	6 (3,7-8,2)	--
Borg MMII *	2 (0-5)	5,5 (4-8)	--
PAS (mmhg)	110,8 ± 12,6	113 ± 13,1	--
PAD (mmhg)	68,3 ± 5,9	67 ± 7,4	--
Distância Percorrida (m)	--	845,5 ± 252,9	--
Distância Percorrida (%)	--	82,7 ± 18	--
Tempo (min)	2,11 ± 0,32	--	--
Recuperação (1 minuto)***			
FC (bpm)	111 ± 13,7	122,6 ± 17,7	--
Delta FC	52,9 ± 13,6	63 ± 14,2	
Spo₂ (%)	96.3 ± 1,4	96,1 ± 1,5	--

Borg Dispnea *	0 (0-2)	0 (0-2)	--
Borg MMII *	0 (0-1)	0 (0-1)	--
PAS (mmHg)	109,3 ± 10,1	111 ± 12,6	--
PAD (mmHg)	66 ± 5,6	66,3 ± 6,6	--
CI pré	1,59 ± 0,70	1,60 ± 0,69	0,57
CI pós	1,59 ± 0,69	1,57 ± 0,69	0,51
Delta CI	0,02 ± 0,19	-0,08 ± 0,05	0,28

Legenda: FC = Frequência Cardíaca; SpO₂ = Saturação pulso de Oxigênio; MMII = membros inferiores; PAS = Pressão Arterial Sistólica; PAD = Pressão Arterial Diastólica; mmHg = Milímetros de Mercúrio; m = Metros; CI = Capacidade Inspiratória.

* Valores expressos em mediana e intervalo interquartil.

** Logo após término dos testes clínicos

*** 1 minuto após término dos testes clínicos.

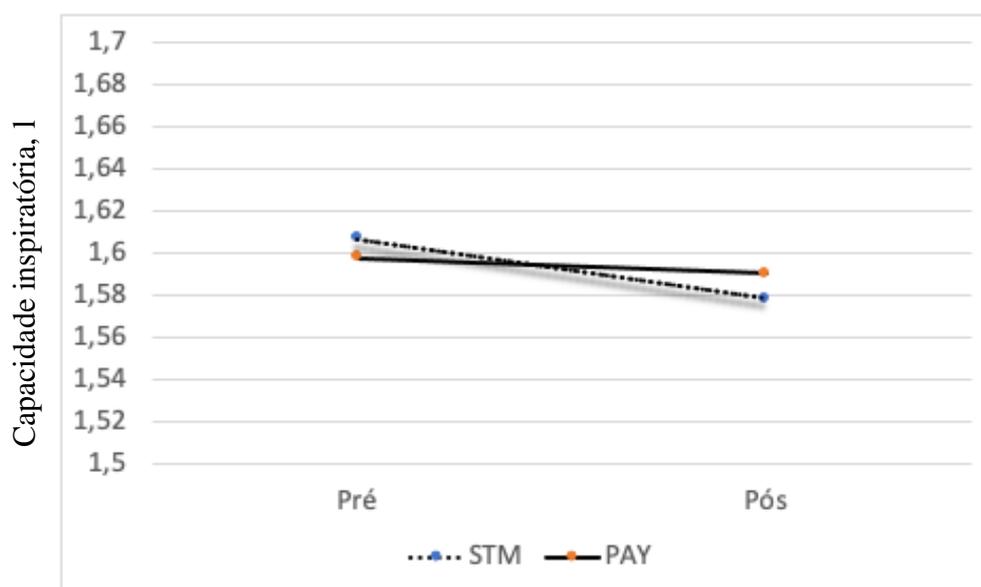


Gráfico 1: Variação da Capacidade Inspiratória (l) antes e após o Shuttle teste modificado (STM) e o PAY teste, $p > 0,05$.

Dos dois voluntários que apresentaram HD 1 (um) apresentou apenas no STM, e o outro apresentou HD no STM e no PAY teste. As características desses voluntários estão descritas nas tabelas 6 e 7.

Tabela 6 - Caracterização dos voluntários que apresentaram hiperinsuflação dinâmica nos testes clínicos de campo.

Variáveis	Voluntário 1	Voluntário 2
Sexo	Feminino	Masculino
Idade (anos)	17	14
IMC (Kg/m²)	23	17
Colonização	Staphylococcus Aureus Sensível à Oxacilina	Staphylococcus Aureus Sensível à Oxacilina
Comorbidades	--	Insuficiência Pancreática
Internação no último ano	--	--
Score de Shwachman-Kulczychi	80	70
Alelo	Heterozigoto	Heterozigoto
Mutação Genética	3791delC + S4X	S466X + G542X
CVF (%)	126	87
VEF₁ (%)	103	58
VEF₁/CVF	74	60

FEF_{25-75%}	62	40
Distância STM (%)	76	64
FC (bpm) Pico STM	190	185
FC Máx (%) STM	93,5	89,8
SpO₂ (%) Pico STM	88	88
Δ CI Pré e Pós STM	0,15	0,13
HD STM	Sim	Sim
Tempo (min) PAY Teste	2.25	2.18
FC (bpm) Pico PAY Teste	177	150
FC Máx (%) PAY Teste	87,2	72,8
SpO₂ (%) Pico PAY Teste	92	88
Δ CI Pré e Pós PAY Teste	0,04	0,19
HD PAY Teste	Não	Sim

Legenda: IMC = Índice de Massa Corporal; CVF = Capacidade Vital Forçada; VEF₁ = Volume Expiratório Forçado no 1º Segundo; FEF_{25-75%} = Fluxo Expiratório Forçado Intermediário; STM = Shuttle Teste Modificado; bpm = Batimentos Por Minuto; SpO₂ = Saturação Pulso de Oxigênio; Δ = Delta entre a Capacidade Inspiratória inicial - final; CI = Capacidade Inspiratória; HD = Hiperinflação Dinâmica; PAY = Performance Activity in Youth.

Tabela 7 - Questionários dos voluntários que apresentaram hiperinflação dinâmica

Questionário	Indivíduo 1	Indivíduo 2
Questionário de fibrose cística (QFC)	%	%

Físico	83	87
Emocional	40	60
Alimentação	100	100
Social	50	44
Corpo	89	56
Respiratório	83,3	72,2
Digestivo	89	100
Tratamento	78	78
Vitalidade	50	75
Saúde	89	22,2
Função Social	83	75
Peso	100	33
PEM-CY		
Nº Atividades – Casa (%)	90	80
Frequência Casa – (0-7)	6	7
Envolvimento Casa – (1-5)	4	4
Desejo de Mudança Casa (%)	20	80
Facilitadores Casa (%)	58	42
Barreiras Casa (%)	0	0
Nº Atividades – Escola (%)	60	60

Frequência Escola – (0-7)	4	7
Envolvimento Escola – (1-5)	4	5
Desejo de Mudança Escola (%)	40	80
Facilitadores Escola (%)	35	59
Barreiras Escola (%)	6	29
N° Atividades – Comunidade (%)	100	80
Frequência Comunidade – (0-7)	3	6
Envolvimento Comunidade – (1-5)	3	5
Desejo de Mudança Comunidade (%)	50	70
Facilitadores Comunidade (%)	13	38
Barreiras Comunidade (%)	0	6

Em relação à qualidade de vida baseado no questionário de fibrose cística observou-se, em média, valores acima de 60% (Tabela 8).

Tabela 8 – Valores dos domínios do questionário de fibrose cística (QFC) nos voluntários das diferentes faixas etárias (n = 30).

QFC 6-13 anos	Mediana (intervalo interquartil)
Físico	78 (61-87)
Emocional	73 (64-82)
Alimentação	83 (58-97)

Social	60 (50-76)
Corpo	67 (67-100)
Respiratório	75 (52-92)
Digestivo	83 (67-100)
Tratamento	100 (80-100)
QFC 14 anos ou mais	Mediana (intervalo interquartil)
Físico	88 (79-92)
Emocional	67 (50-90)
Alimentação	100 (75-100)
Social	83 (50-85)
Corpo	89 (78-100)
Respiratório	81 (65-89)
Digestivo	100 (86-100)
Tratamento	78 (67-81)
Vitalidade	75 (56-85)
Saúde	78 (67-89)
Função Social	90 (75-96)
Peso Corporal	83 (33-100)
QFC Pais e Responsáveis	Mediana (intervalo interquartil)
Físico	81 (75-92)

Emocional	93 (82-100)
Vitalidade	73 (60-87)
Escolaridade	88 (67-100)
Alimentação	100 (71-100)
Tratamento	78 (67-97)
Corpo	83 (58-100)
Saúde	89 (67-100)
Peso Corporal	67 (50-100)
Respiratório	78 (61-89)
Digestivo	94 (69-100)

Não foi observada correlação em relação aos QFC de crianças e adolescentes com os testes clínicos de campo (STM e PAY teste). Foi identificada correlação positiva nos domínios físico, tratamento e saúde no QFC respondido por pais e responsáveis, em relação à distância percorrida no STM, descrição na tabela 9.

Tabela 9 – Correlação do questionário de fibrose cística (pais e responsáveis) com a Distância Percorrida no Shuttle Teste Modificado (n = 30).

Domínio	r	p
Físico	0,503	0,047
Tratamento	0,604	0,013
Saúde	0,680	0,004

O questionário referente à participação (PEM-CY) dos voluntários foi respondido por todos os pais/responsáveis, não foi observada redução na porcentagem de atividades realizadas em casa, na escola e na comunidade do ponto de vista dos pais. Os mesmos entendem que seus filhos têm adequada frequência e envolvimento nesses ambientes, mas que há certo desejo de mudança em alguns cenários. Esses dados estão descritos na tabela 10.

Tabela 10 – Questionário PEM-CY (Pais e Responsáveis) (n = 30).

Desfechos	Casa	Escola	Comunidade
Número de Atividades (0-100%)	90.6 ± 7.8	73.3 ± 18.4	68 ± 18.8
Frequência (0-7)	6.4 ± 0.38	5.3 ± 1.1	4.5 ± 0.89
Envolvimento (1-5)	4.2 ± 0.5	4.3 ± 0.7	4.33 ± 0.6
Desejo de Mudança (0-100%)	48.6 ± 22.7	45.3 ± 31.4	47.3 ± 23.9
Barreiras (0-100)	2.9 ± 6.9	6.9 ± 8	7.2 ± 9.4
Facilitadores (0-100)	37.2 ± 14	38.7 ± 14.6	30.6 ± 13.7

Foram observadas correlações significativas aos testes clínicos de campo e a participação em casa dos voluntários (Tabela 11).

Tabela 11 – Correlações dos testes clínicos de campo e participação em casa na PEM-CY, n = 30.

Variáveis	r	p
Participação em Casa e DP no STM	0,361	0,05
Participação em Casa e Tempo PAY no Teste	-0,412	0,026

5. DISCUSSÃO

Os resultados do presente estudo mostraram baixa prevalência (6%) de hiperinsuflação dinâmica nos 30 voluntários avaliados após realizarem testes clínicos de campo, dados que corroboram com estudo de Alison e colaboradores, que avaliaram adultos com FC, com idade entre 17 e 44 anos, através da pletismografia, a partir de testes incrementais com ergômetro de braços e pernas até o pico da capacidade do trabalho, observando que os indivíduos com função pulmonar normal ou com menor comprometimento, não apresentaram HD. Diferentemente de Gambazza, *et al.*, que avaliaram adolescentes e adultos com idade entre 14 e 26 anos, através de espirometria, baseado na variação da CI pré e após STM, e observaram que a HD é um achado comum em pacientes com fibrose cística de leve a moderada, observando esta alteração em 79% dos voluntários. Assim como Tullis, *et al.*, avaliaram 109 adultos com FC de leve a moderada, e 58% dos pacientes responderam ao TECP com hiperinsuflação dinâmica, sendo esta alteração associada à redução da função pulmonar e tolerância ao exercício e aumento da dispneia aos esforços.

É interessante ressaltar que o único voluntário com distúrbio ventilatório obstrutivo grave, no presente estudo, não apresentou HD, embora tenha apresentado importante redução na capacidade de exercício, obtendo apenas 43% da distância prevista no STM. Estudos prévios com a população de pacientes com FC mostraram resultados semelhantes (LEITE, *et al.*, 2021; DOELEMAN, *et al.*, 2016; SINGH, *et al.*, 1992), nos quais quanto maiores os valores de VEF₁ e CVF, maior a distância caminhada no STM. Tal resultado nos faz refletir que a HD pode ser sim um fator relevante a ser avaliado, na presença de redução da capacidade funcional, mas que esta alteração está associada a outros fatores independentes de alterações espirométricas, ou seja, ela pode estar ausente mesmo em pacientes com distúrbio ventilatório grave visto a complexidade das alterações causadas pela FC (PATEL, *et al.*, 2022) associado a fatores sociais, psicológicos, físicos e contexto em que vive (COHEN, *et al.*, 2011).

Um voluntário apresentou HD durante o PAY teste. Embora esse teste tenha atividades bastante diferentes comparada ao STM, pois usa membros superiores e inferiores de maneira intercalada, a frequência cardíaca durante o PAY teste é menor que do STM, mostrando ser um teste de menor intensidade, o que poderia justificar a baixa frequência de HD, para além da função pulmonar. Adicionalmente, as atividades do PAY testem são semelhantes às atividades diárias da criança e adolescente, sentar e levantar, subir degraus, elevação de membros superiores, caminhar, o que naturalmente espera-se uma intensidade menor que no STM,

entretanto, trata-se de um teste mais vigoroso se comparado ao AVD-Glittre (LANZA, *et al.*, 2021), teste também validado para a população pediátrica (MARTINS, *et al.*, 2019), sendo o PAY Teste, uma outra ferramenta disponível para avaliação desta população.

Palange e colaboradores, avaliaram se as atividades de vida diária de adultos com fibrose cística, com obstrução de leve a moderada ao fluxo aéreo, eram afetadas pela presença da HD, sendo utilizada pelos sujeitos uma braçadeira multissensor durante 5 dias consecutivos, após realizarem o teste de exercício cardiopulmonar incremental (TECP). Os achados encontrados foram alta prevalência de hiperinsuflação dinâmica, no entanto, a mesma pode não influenciar nas atividades de vida diária de pacientes com FC de leve a moderada e, o presente estudo, apresentou dados de 30 crianças e adolescentes diagnosticados com FC, dos quais 70% não possuíam distúrbio ventilatório ou apresentavam DVO leve, e outros 30% distribuídos entre DVO moderado, grave ou misto, e, possivelmente, este fator justifique os resultados encontrados, uma vez que, grande parte do estudos demonstraram que, quanto mais grave o distúrbio ventilatório obstrutivo, maior a tendência à presença de HD (ALISON, *et al.*, 1997; GAMBAZZA, *et al.*, 2017; REGNIS, *et al.*, 1991; TULLIS, *et al.*, 2013).

Dentre as comorbidades presentes nos voluntários avaliados, a mais comum foi a insuficiência pancreática, dados já relatados (HAUPT, *et al.*, 2014; CYSTIC FIBROSIS FOUNDATION, 2021) como principal complicação gastrointestinal na FC.

Dos 30 voluntários avaliados, 16 (53,3%) apresentavam colonização crônica, destes, 10 (62,5%) eram colonizados por *Staphylococcus Aureus* Sensível à Oxacilina. Sabemos que a presença de bactérias é comum nesse perfil de pacientes, como consequência do acúmulo de muco e infecções recorrentes (GILLIGAN, 2014), sendo a *Staphylococcus Aureus* Sensível à Oxacilina uma bactéria frequentemente encontrada ao lado de *Pseudomonas Aeruginosa* (RUMPF, *et al.*, 2021), presente em 6 (20%) dos 30 indivíduos avaliados neste estudo.

A avaliação da capacidade funcional por testes clínicos de campo em pacientes com FC é importante para definição de prognóstico (DONADIO, *et al.*, 2021; LEITE, *et al.*, 2021) além de estimar alterações na capacidade de exercício como consequência da doença (VENDRUSCULO, *et al.*, 2019). Adicionalmente, os testes clínicos de campo são mais acessíveis e de fácil aplicação no dia a dia. No presente estudo, os voluntários, em média, percorreram acima de 80% do previsto no STM, o que demonstra adequado desempenho funcional. Em relação ao PAY teste, ainda não foi descrito valores de normalidade, entretanto, estudo de viabilidade e validação do teste mostra que crianças e adolescentes sem condição de saúde, em média, realizaram o PAY teste em 2,1 minutos (LANZA, *et al.*, 2021). Esse valor está

muito próximo aos observados no presente estudo, que foi de $2,11 \pm 0,32$ minutos, possivelmente, pelo fato dos indivíduos avaliados apresentarem, em sua maioria, distúrbio ventilatório leve, associado ao fato de serem ativos no dia-a-dia, como por exemplo, sair de casa, ir à escola, além de terem suporte familiar e multiprofissional no ambulatório de referência. Fatores ambientais e estratégias de tratamento possuem um grande papel nas repercussões da FC nos indivíduos (TULLIS; GUYATT, 1995). Além disso, os efeitos físicos, sociais e emocionais dessas manifestações clínicas são específicos do indivíduo, apresentando diferentes alterações se comparado ao que leva um estilo de vida sedentário ao que é muito ativo (MORGAN, 1997).

No Brasil, temos o Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAFC), que contém dados demográficos, de diagnóstico e do tratamento de indivíduos com FC no país, com o objetivo de melhorar a atenção à doença. Dados referentes até o dia 31/12/2020 apresentaram 6.112 indivíduos registrados, dos quais, 5.869 (96%) tinham algum dado de seguimento médico, além do mais, observa-se grande contribuição da triagem neonatal para o diagnóstico precoce, sendo que, no período de 2009 a 2020, foram diagnosticados 3.384 casos de fibrose cística, dos quais 1.803 (53,2%) foram por meio desta. No ano de 2020, ficou evidente a redução do número de diagnósticos de FC, provável impacto da pandemia da Covid 19, no entanto, fica clara a contribuição crescente da triagem neonatal para os novos diagnósticos no País (GBEFC, 2020), tais dados também podem justificar os resultados encontrados no presente estudo.

Entre os indivíduos com pesquisa de genótipo, de acordo com o Registro Brasileiro de Fibrose Cística, cerca de metade tem pelo menos uma cópia da variante F508del (2.682, 52,8% dos indivíduos), sendo 1.244 (24,5%) homozigotos e 1.438 (28,3%) heterozigotos. A variante F508del é a mais frequente entre indivíduos brasileiros com FC (GBEFC, 2020), assim como no presente estudo, uma vez que 17 (56,6%) dos voluntários avaliados apresentavam pelo menos uma cópia da variante F508del, apesar da maior prevalência ser homozigose, presente em 10 (36,3%), contra 7 (23,3%) indivíduos heterozigotos.

Até onde sabemos, este é o primeiro estudo no qual avaliou a capacidade funcional, presença da HD e correlação com questionário de QV e Participação, em crianças e adolescentes com FC, sendo que os avaliados apresentaram satisfatória qualidade de vida, com scores, em média, acima de 60, sendo considerado boa QV scores acima de 50 (COHEN, *et al.*, 2011). Além disso, houve correlação positiva quanto à distância percorrida do STM com a qualidade de vida respondida por pais e responsáveis, nos domínios físico, tratamento e saúde. Ou seja, quanto maiores os scores destes domínios, maior a distância percorrida dos voluntários, sendo,

quanto maior a distância percorrida, maiores as respostas fisiológicas ao exercício (SELVADURAI, *et al.*, 2003) e melhor relato dos responsáveis acerca das condições físicas, adesão ao tratamento e percepção de saúde, enfatizando a importância de realizar os tratamentos adequadamente, aumentando assim, a expectativa de vida dos indivíduos (HAVERMANS; COLPAERT; DUPONT, 2008), resistência ao exercício e qualidade de vida (SHAH; GOZAL; KEENS, 1998). Diferentemente do questionário respondido pelos responsáveis, o qual não apresentou relação a resposta dos próprios voluntários e os testes clínicos de campo. Alguns estudos têm mostrado diferenças entre os relatos dos pais e de seus filhos sobre a QV, principalmente em relação aos aspectos físicos e emocionais, possivelmente pelo fato do pais apresentarem um nível maior de estresse, devido ao alto nível de preocupação com a saúde de crianças e adolescentes com FC (ABBOTT, 2003; BRITTO, *et al.*, 2004; EPKER; MADDREY, 1998).

Os resultados da PEM-CY foram positivos, entretanto, vale ressaltar que estudos mostram o fato de que, fatores contextuais de casa, escola e comunidade serem mais frequentemente apontados como barreiras para a participação de crianças e adolescentes com alguma condição física (COSTER *et al.* 2013; LAW *et al.*, 2013; BEDELL *et al.*, 2013) - podendo justificar, e não invalidar, a investigação da participação de crianças e adolescentes com demais condições de saúde. Adicionalmente, outros fatores como aspectos socioeconômicos influenciam esses contextos.

ANABY e colaboradores verificaram o efeito direto de aspectos econômicos e familiares na participação do indivíduo, de modo que, quanto maior a renda, maior a participação em casa, na escola e na comunidade de crianças e adolescentes com e sem condição de saúde. Fatores contextuais, como a situação socioeconômica familiar, podem ser mais impactantes na participação de crianças e adolescentes do que os fatores pessoais, como idade e presença de deficiência. No presente estudo, foi observada correlação positiva em relação à participação em casa e a distância percorrida no STM e correlação negativa em relação ao tempo de conclusão do PAY Teste, ou seja, quanto maior a participação dos indivíduos em casa, maior distância percorrida no STM, e menor tempo para conclusão do PAY Teste. Uma vez que o tempo do PAY teste já foi correlacionado com a distância percorrida do STM (LANZA, *et al.*, 2021), tal resultado era esperado, apesar de não ter sido encontrada correlação em relação ao contexto o ambiental e escolar. Até onde sabemos, não há nenhum estudo no qual avaliou o nível de participação com o questionário PEM-CY, além de avaliar a sua correlação com a capacidade funcional de pacientes com FC, dentro e fora do ambiente domiciliar, sendo uma medida muito

importante para entendimento do contexto em que o paciente vive e avaliação dos efeitos de intervenções terapêuticas para além da capacidade de realizar exercícios e avaliação da função pulmonar, no entanto, Louise e colaboradores avaliaram características associadas à atividade física em crianças e adolescentes com paralisia cerebral unilateral deambulando de forma independente, utilizando, dentre outras medidas, o teste de caminhada de 6 minutos, encontrando-se correlação em relação ao tempo de caminhada com a participação em casa e comunidade, demonstrando que tais scores podem refletir o nível de atividade dos pacientes.

No presente estudo, conseguimos avaliar diferentes aspectos relacionados a crianças e adolescentes com diagnóstico de FC, no que se refere à funcionalidade em diferentes testes clínicos, aspectos relacionados à qualidade de vida e participação, sendo observadas algumas correlações entre as variáveis. No entanto, é importante ressaltar as limitações do estudo. O mesmo foi realizado durante a pandemia da COVID-19, limitando, muitas das vezes, o encontro com os voluntários. Maior prevalência de voluntários com comprometimento pulmonar leve, o que pode ter reduzido a inferência das associações e, principalmente, presença da HD, entretanto, esse público é o mais prevalente, comparado aos voluntários com obstrução pulmonar grave. Além do mais, sabemos que a pletismografia é o padrão ouro para medidas dos volumes pulmonares (WAGNER, *et al.*, 2005) já utilizada em vários estudos para avaliação da presença de hiperinsuflação dinâmica, baseada na redução da CI e aumento do EELV (ALISON, *et al.*, 1997; TULLIS, *et al.*, 2013), no entanto, a espirometria foi o método mais adequado para avaliação logo após os testes clínicos. Por fim, por ter um desenho transversal, o estudo não permite que se estabeleça relação de causa e efeito.

Estudos adicionais com uma amostra maior e pacientes com comprometimento pulmonar mais grave são necessários para compreensão mais apurada dos aspectos avaliados no presente estudo.

6. CONCLUSÃO

O presente estudo apresentou baixa prevalência de HD em crianças e adolescentes com diagnóstico de FC, baseado na variação da CI após STM e PAY Teste. Este achado pode estar relacionado ao fato de os 30 voluntários avaliados apresentarem, em geral, distúrbio ventilatório obstrutivo leve. Observamos correlações entre os desfechos clínicos com o QFC respondido por pais, nos domínios físico, tratamento e saúde, em relação à distância percorrida do STM. Correlações significativas também foram encontradas quanto ao score de participação em casa, em relação à distância percorrida do STM, sendo esta, positiva, e correlação negativa quanto ao tempo de conclusão do PAY Teste.

Como implicação clínica, os testes clínicos aqui estudados podem ser usados para avaliar a funcionalidade de voluntário com FC que tenham distúrbio ventilatório leve/moderado, com baixa propensão de apresentar HD.

REFERÊNCIAS

ABBOTT, J. Coping with cystic fibrosis. **J R Soc Med**, 2003.

ALISON *et al.* End-Expiratory Lung Volume during Arm and Leg Exercise in Normal Subjects and Patients with Cystic Fibrosis. **Am J Respir Crit Care Med**, 1997.

AMERICAN THORACIC SOCIETY; AMERICAN COLLEGE OF CHEST PHYSICIANS. ATS/ACCP Statement on Cardiopulmonary Exercise Testing. **American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine**, 15 Jan. 2003.

ANABY *et al.* The mediating role of the environment in explaining participation of children and youth with and without disabilities across home, school, and community. **Arch Phys Med Rehabil.**; 2014.

ANDERSEN, D. H. Cystic fibrosis of the pancreas and its relation to celiac disease: a clinical and pathological study. **Am J Dis Child**, 1938.

ATHANAZIO *et al.* Diretrizes brasileiras de diagnóstico e tratamento da fibrose cística. **J Bras Pneumol**. 2017.

BABB, T. G. Exercise Ventilatory Limitation: The Role Of Expiratory Flow Limitation. **Exercise and Sport Sciences Reviews**, 2013.

BABB, T. G. Mechanical ventilatory constraints in aging, lung disease, and obesity: perspectives and brief review. **Medicine & Science in Sports & Exercise**, janeiro, 1999.

BABB, T. G.; RODARTE, JR. Estimation of ventilatory capacity during submaximal exercise. **J Appl Physiol**, 1993.

BORDEAUX, *et al.* Changes in lung function measured by spirometry and the forced oscillation technique in cystic fibrosis patients undergoing treatment for respiratory tract exacerbation. **Pediatr Pulmonol**, 2018.

BAUERLE, O.; CHRUSCH, C. A.; YOUNES, M. Mechanisms by which COPD affects exercise tolerance. **Am J Respir Crit Care Med**, Janeiro, 1998.

BEDELL, *et al.* Community Participation, Supports, and Barriers of School-Age Children With and Without Disabilities. **Arch Phys Med Rehabil**, 2013.

BOYLE, M. P. Adult cystic fibrosis. **JAMA**, 2007.

BRADLEY, J.; MCALISTER, O; ELBORN, S. Pulmonary function, inflammation, exercise capacity and quality of life in cystic fibrosis. **Eur Respir J**, 2001.

BRITTO, M.T.; KOTAGAL, UR; CHENIER, T; TSEVAT, J; ATHERTON, HD; WILMOTT, RW. Differences between adolescents' and parents' reports of health-related quality of life in cystic fibrosis. **Pediatr Pulmonol**, 2004.

BRUCE, *et al.* Emerging Concepts in the Evaluation of Ventilatory Limitation During Exercise: The Exercise Tidal Flow-Volume Loop. **Journal Chest**, Volume 116, N.2, Pages 488-503, August, 1999.

COATES, *et al.* The effects of chronic airflow limitation, increased dead space, and the pattern of ventilation on gas exchange during maximal exercise in advanced cystic fibrosis. **Rev Respir Dis**, Dez. 1998.

COHEN, *et al.* Avaliação da qualidade de vida de pacientes com fibrose cística por meio do Cystic Fibrosis Questionnaire. **J Bras Pneumol**, 2011.

COHEN, *et al.* Airway inflammation in cystic fibrosis: molecular mechanisms and clinical implications. **BMJ Journals**. Volume 68, edição 12, 2013.

COSTER, *et al.* Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth. **Developmental Medicine & Child Neurology**, 2011.

COSTER, *et al.* School participation, supports and barriers of students with and without disabilities School participation. **Child: care, health and development**, 2013.

CYSTIC FIBROSIS FOUNDATION. Disponível em: <<https://www.cff.org/>> Acesso em: 12 de janeiro de 2023.

CYSTIC FIBROSIS FOUNDATION. **Patient Registry: Annual Data Report**. Disponível em: <<https://www.cff.org/sites/default/files/2021-11/Patient-Registry-Annual-Data-Report.pdf>> Acesso em: 20 de Janeiro de 2023

DOELEMAN, *et al.* Relationship between lung function and modified shuttle test performance in adult patients with cystic fibrosis: a cross-sectional, retrospective study. **Physiotherapy**. 2016.

DOLMAGE, Thomas E.; EVANS, Rachael A.; GOLDSTEIN, Roger S. Defining hyperinflation as 'dynamic': Moving toward the slope. **Respiratory Medicine**, Volume 107, Edição 7, Pages 953-958, July 2013.

DONADIO, *et al.* J Cyst Fibros. The modified shuttle test as a predictor of risk for hospitalization in youths with cystic fibrosis: A two-year follow-up study. **J. Cyst. Fibros**, Jul. 2021.

DRISCOLL, K.A.; MONTAG-LEIFLING, K.; ACTON, J.D.; MODI, A.C. Relations between depressive and anxious symptoms and quality of life in caregivers of children with cystic fibrosis. **Pediatr Pulmonol**, 2009

ELBORN, S. The management of young adults with cystic fibrosis: 'genes, jeans and genies'. **Disabil Rehabil**, Jun-Jul. 1998

EPKER, J.; Maddrey, A.M. Quality of life in Pediatric Patients with Cystic Fibrosis. **Int J Rehabil Health**, 1998.

FIRMIDA, Mônica de Cássia; MARQUES, Bruna Leite; COSTA, Henrique da Costa. Fisiopatologia e Manifestações Clínicas da Fibrose Cística. **Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto**, 2011,

GALVÃO, *et al.* Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY): adaptação transcultural para o uso no Brasil. **Rev Ter Ocup Univ São Paulo**, 2018.

GAMBAZZA, *et al.* Ventilatory Limitation and Dynamic Hyperinflation During Exercise Testing in Cystic Fibrosis. **Pediatric Pulmonology**, 2017.

GILLIGAN, Peter H. Infections in patients with cystic fibrosis: diagnostic microbiology update. **Clin Lab Med**, 34(2):197-217, jun, 2014.

GRAHAM, *et al.* Standardization of Spirometry 2019 Update An Official American Thoracic Society and European Respiratory Society Technical Statement. **American Thoracic Society Documents**, 2019.

GRUET, Mathieu; TROOSTERS, Thierry; VERGES, Samuel. Peripheral muscle abnormalities in cystic fibrosis: Etiology, clinical implications and response to therapeutic interventions. **J Fibras Císticas**, set, 2017.

Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística (GBEFC). Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAFC). **Relatório Anual de 2018**. Disponível em: <http://portalgbefc.org.br/ckfinder/userfiles/files/REBRAFC_2018.pdf> Acesso em: 03 de Março de 2023

Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística (GBEFC). Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAFC). **Relatório Anual de 2020**. Disponível em: <http://www.gbefc.org.br/ckfinder/userfiles/files/REBRAFC_2020.pdf> Acesso em: 03 de Março de 2023

HARDY, Sophie; BERARDIS, Silvia; AUBRIOT, Anne Sophie; REYCHLER, Gregory; GOHY, Sophie. One-minute sit-to-stand test is practical to assess and follow the muscle weakness in cystic fibrosis. **Respir Res**, 23, set. 2022

HAVERMANS, T.; COLPAERT, K.; DUPONT, L.J. Quality of life in patients with Cystic Fibrosis: association with anxiety and depression. **J Cyst Fibros**, 2008.

HAUPT, *et al.* Pancreatic enzyme replacement therapy dosing and nutritional outcomes in children with cystic fibrosis. **J. Pediatr**, maio. 2014

HODSON, M.E.; SIMMONDS, N.J.; WARWICK, W.J. An international/multicentre report on patients with cystic fibrosis (CF) over the age of 40 years. **J Cyst Fibros**, 2008.

JEONG, *et al.* Cross-cultural validation and psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth in Korea. **Disabil Rehabil**, 2016.

KAZMERSKI, T.; ORENSTEIN, D. M. The ease of breathing test tracks clinical changes in cystic fibrosis. **J Cyst Fibros**, 2012.

LANZA, *et al.* The PLAY test: a new tool to assess activity of daily living in children and adolescents. **European Respiratory Journal**, 2021.

LANZA, *et al.* Reference Equation for the Incremental Shuttle Walk Test in Children and Adolescents. **Jornal de Pediatria**, 2015.

LAW, *et al.* Participation in the home environment among children and youth with and without disabilities. **British Journal of Occupational Therapy**, 2013.

LEDDER, *et al.* Cystic fibrosis: An update for clinicians. Part 2: Hepatobiliary and pancreatic manifestations **Journal Of Gastroenterology and Hepatology**, 19, September, 2014.

LEE, *et al.* Evaluation of a new definition for chronic infection in cystic fibrosis patients. **Journal OF Cystic Fibrosis**. Vol. 2, edição 1, p.29-34, março, 2003.

LEITE, *et al.* Functional Performance In The Modified Shuttle Test In Children And Adolescents With Cystic Fibrosis. **Rev Paul Pediatr**, 2021.

MARTINS, *et al.* The validity and reliability of the ADL-Glittre test for children. **Physiother Theory Pract.**, 2019

MITCHELL, Louise E.; ZIVIANI, Jenny; BOYD, Roslyn N. Characteristics associated with physical activity among independently ambulant children and adolescents with unilateral cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol**, fevereiro, 2015.

MAROSTICA, *et al.* The Borg scale is accurate in children and adolescents older than 9 years with cystic fibrosis. **Respir Care**, 2010.

MARTINS, Renata; SCALCO, Janaina. Testes de Campo para avaliar a capacidade de exercício e a capacidade funcional em pediatria. **ProFisio, Fisioterapia pediátrica e neonatal: Cardiorrespiratória e Terapia Intensiva**, Porto Alegre: Artmed/Panamericana, p.9-30, 2019.

MOÇO, *et al.* Pulmonary function, functional capacity and quality of life in adults with cystic fibrosis. **Rev. Port. Pneumol**, 2015.

MORGAN, M.D. Reabilitação Pulmonar Prática: Uma Introdução. **Reabilitação Pulmonar Prática**. Londres, Chapman e Hall, 1997.

O'DONNELL, Denis E. Breathlessness in Patients with Chronic Airflow Limitation* Mechanisms and Management. **Journal Chest**, setembro, 1994

O'DONNELL, *et al.* Inspiratory Capacity during Exercise: Measurement, Analysis, and Interpretation. **Journal Pulm Med**, 2013

PALANGE, *et al.* Is Daily Physical Activity Affected By Dynamic Hyperinflation In Adults With Cystic Fibrosis?. **BMC Pulmonary Medicine**, 2018.

PALANGE, P.; WARD, S.A.; CARLSEN, K.H. Recommendations on the use of exercise testing in clinical practice. **Eur Respir J**, 2007.

PAOLO, *et al.* Non-invasive evaluation of gas exchange during a shuttle walking test vs. a 6-min walking test to assess exercise tolerance in COPD patients. **Eur J Appl Physiol**, 89(3-4):331-6, maio, 2003.

PATEL, *et al.* Understanding Cystic Fibrosis Comorbidities and Their Impact on Nutritional Management. **Nutrients**, fevereiro, 2022.

PEREIRA, Carlos Alberto de Castro. Diretrizes para Teste de Função Pulmonar – **Espirometria. Jornal Brasileiro de Pneumologia**, outubro. 2002

PEREIRA, Fabiola Meister. Functional performance on the six-minute walk test in patients with cystic fibrosis. **J Bras Pneumol**, 2011

PESSOA, *et al.* Analysis of dynamic pulmonary hyperinflation (DH) following activities of daily living in patients with chronic obstructive pulmonary disease. **Brazilian journal of physical therapy**, 2007

PRÉVOTAT, *et al.* Determinants of exercise capacity in cystic fibrosis patients with mild-to-moderate lung disease. **BMC Pulm Med**, abril, 2014.

RATJEN, F. Update in Cystic Fibrosis 2008. **Am J Respir Crit Care Med**, 2009.

REGNIS, *et al.* Changes in end-expiratory lung volume during exercise in cystic fibrosis relate to severity of lung disease. **Am Rev Respir Dis**, 1991.

ROZOV, *et al.* Linguistic validation of cystic fibrosis quality of life questionnaires: Validação lingüística dos questionários de qualidade de vida em fibrose cística. **Jornal de Pediatria**, 2006.

RUMPF, *et al.* Staphylococcus aureus and Cystic Fibrosis—A Close Relationship. What Can We Learn from Sequencing Studies? **Pathogens**, Setembro, 2021.

SAGLAM, *et al.* Six minute test versus incremental shuttle walk test in cystic fibrosis. **Pediatr. Int**, 2016

SALLY, *et al.* An official systematic review of the european respiratory society/american thoracic society: measurement properties of field walking tests in chronic respiratory disease. **European Respiratory Journal**, 2014.

SAMPAIO, *et al.* Application of the international classification of functioning, disability and health (ICF) in physiotherapists' clinical practice. **Ver. Bras. Fisioter**, 2005.

SANTANAA, *et al.* Factors Associated To Quality Of Life In Children and Adolescents With Cystic Fibrosis. **Rev. Paul Pediatr**, 2020.

SELVADURAI, *et al.* Validation Of Shuttle Tests In Children With Cystic Fibrosis. **Journal of Pediatr Pulmonol**, Fevereiro. 2003.

SHAH, Ashish R.; GOZAL, David; KEENS, Thomas G. Determinants of Aerobic and Anaerobic Exercise Performance in Cystic Fibrosis. **American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine**, abril, 1998.

SHWACHMAN, H.; KULCZYCKI, L.L. Long-Term Study of One Hundred Five Patients with Cystic Fibrosis. **AMA Am J Dis Child**. Julho, 1958.

SINGH, *et al.* Development of a shuttle walking test of disability in patients with chronic airways obstruction, **Thorax**, 1992.

STEVENS, Daniel. Static hyperinflation is associated with ventilatory limitation and exercise tolerance in adult cystic fibrosis. **The clinical respiratory journal**, 13, janeiro, 2018.

SWISHER, Anne K.; ERICKSON, Mia. Perceptions OF Physical Activity in a Group of Adolescents With Cystic Fibrosis. **Cardiopulm. Phus. Ther. J**, dezembro, 2008.

TEPLICKY, *et al.* The mediating role of the environment in explaining participation of children and youth with and without disabilities across home, school, and community. **Arch Phys Med Rehabil**, 24, janeiro, 2014.

The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. **Social Science & Medicine**, volume 41, edição 10, páginas 1403-1409, novembro, 1995.

TREMBLAY, François; MORISSET, Julie; POIRIER, Claude. Dynamic Hyperinflation in Cystic Fibrosis. **European Respiratory Journal**, 2012.

TROOSTER, *et al.* Skeletal muscle weakness, exercise tolerance and physical activity in adults with cystic fibrosis. **Eur Respiro J**, Janeiro, 2009.

TULLIS, *et al.* Prognostic relevance of dynamic hyperinflation during cardiopulmonary exercise testing in adult patients with cystic fibrosis. **Journal Of Cystic Fibrosis**, 2013.

TULLIS, D.E.; GUYATT, G.H. Quality of life in cystic fibrosis. **Pharmacoeconomics**, Jul. 1995.

VENDRUSCULO, *et al.* Prediction of peak oxygen uptake using the modified shuttle test in children and adolescents with cystic fibrosis. **Pediatr. Pulmonol**, Abril, 2019.

VILOZNI, *et al.* The Value of Measuring Inspiratory Capacity in Subjects With Cystic Fibrosis. **Respiratory Care**, August, 2018

WAGNER, *et al.* Standardisation of the measurement of lung volumes. **Eur Respiro J**, 2005.

WERKMAN, *et al.* Is static hyperinflation a limiting factor during exercise in adolescents with cystic fibrosis?. **Pediatr Pulmonol**, Fevereiro, 2011.

ZANNI, *et al.* The impact of re-education of airway clearance techniques (REACT) on adherence and pulmonary function in patients with cystic fibrosis. **BMJ Qual Saf**, volume 23, edição 1, 2014.

ZANINI, *et al.* Six-minute walking test in cystic fibrosis adults with mild to moderate lung disease: comparison to healthy subjects. **Respiro Med**, 2001.

ZHENG, Jingyang; CHEN, Qionghua; SHEN, Yuelin. A review of cystic fibrosis: Basic and clinical aspects. **Animal Model Exp Med**, Setembro, 2021.

ZIEGLER, *et al.* Predictors of oxygen desaturation during the six-minute walk test in patients with cystic fibrosis. **J. Bras. Pneumol**, 2009.

Contexto de CASA

Os seguintes aspetos <u>ajudam ou tornam mais difícil</u> a participação da sua criança em atividades em casa?	Não é um problema	Geralmente ajuda	Às vezes ajuda; às vezes dificulta	Geralmente torna mais difícil
SELECIONE UMA RESPOSTA <input type="checkbox"/>				
1. A disposição física ou a quantidade de espaço e mobília em sua casa				
2. As qualidades sensoriais do contexto doméstico (ex. quantidade e/ou tipo de som, luz, temperatura, textura dos objetos)				
3. As exigências físicas das atividades típicas do contexto doméstico (ex. força, resistência, coordenação)				
4. As exigências cognitivas das atividades típicas do contexto doméstico (ex. concentração, atenção, resolução de problemas)				
5. As exigências sociais das atividades típicas do contexto doméstico (ex. comunicação, interação com outros)				
6. O relacionamento da sua criança com os elementos da família em casa (ex. irmãos mais novos, pais, avós)				
7. As atitudes e ações das babysitters, terapeutas e outros profissionais que cuidam da sua criança em contexto doméstico				

	Não é necessário	Geralmente, sim	Às vezes sim; às vezes não	Geralmente, não
SELECIONE UMA RESPOSTA <input type="checkbox"/>				
8. Há em sua casa serviços disponíveis e/ou adequados para apoiar a participação da sua criança?				

Contexto de CASA

Os seguintes estão disponíveis/ ou adequados para apoiar a participação da sua criança em casa?	Geralmente, sim	Às vezes sim; às vezes não	Geralmente, não
SELECIONE UMA RESPOSTA <input type="checkbox"/>			
9. Materiais em casa (ex. equipamento desportivo, material de trabalhos manuais, material de leitura, dispositivos de auxílio e tecnologias, horários de imagens ou palavras)			
10. Informação (ex. acerca de atividades, serviços, programas)			
11. Tem (ou a sua família) tempo suficiente para apoiar a participação da criança em casa?			
12. Tem (ou a sua família) dinheiro suficiente para apoiar a participação da criança em casa?			

Quais algumas das coisas que faz, ou outros elementos da família, que ajudam a sua criança a participar com sucesso nas atividades em casa?
POR FAVOR LISTE ATÉ 3 ESTRATÉGIAS
1.
2.
3.

Participação na ESCOLA	A) Tipicamente, com que frequência a sua criança participa nas atividades apresentadas ou parecidas, dentro de cada uma das categorias abaixo indicadas? MARQUE UMA RESPOSTA ☐					B) Pense em cada uma das atividades ou parecidas, dentro de cada uma das categorias abaixo indicadas, em que a sua criança participe com mais frequência. Tipicamente, qual atividade está a sua criança quando faz essas atividades? MARQUE UMA RESPOSTA ☐					C) Gostaria que a participação da sua criança mudasse neste tipo de atividade? SE SIM, MARQUE TODAS AS QUE SE APLICAM ☐								
	Diariamente	Algumas vezes por semana	Uma vez por semana	Algumas vezes por mês	Uma vez por mês	Algumas vezes nos últimos 4 meses	Uma vez nos últimos 4 meses	Nunca (1) ou raramente (2)	5 Muito Envolvido	4	3 Alta Envolvido	2	1 Minimamente Envolvido	Mudança não desejada	Sim, fazer mais vezes	Sim, fazer menos vezes	Sim, estar mais envolvido	Sim, estar menos envolvido	Sim, estar envolvido numa maior variedade de atividades
1) Atividades em sala de aula (ex. trabalho de grupo, discussões na turma, testes, trabalhos na sala)																			
2) Excursões e eventos na escola (ex. ir ao museu, feira escolar, concerto ou peça, danças, angariação de fundos)																			
3) Equipas dinamizadas pela escola, clubes e organizações (ex. grupos, clubes, equipas, associação de estudantes)																			
4) Estar com os colegas fora da sala (ex. estar com os colegas no almoço, no intervalo ou em outras pausas do dia escolar)																			
5) Papéis específicos na escola (ex. tutor de outro aluno, delegado de turma)																			

Contexto ESCOLAR

Os seguintes aspetos ajudam ou tornam mais difícil a participação da sua criança em atividades na escola? SELECIONE UMA RESPOSTA ☐	Não é um problema	Geralmente ajuda	Às vezes ajuda; às vezes difícil	Geralmente torna mais difícil
1. A disposição física ou a quantidade de espaço na sala de aula, recreio, ou em outras áreas do edifício escolar (ex. presença de passeios, disponibilidade de rampas ou elevadores no edifício escolar)				
2. As qualidades sensoriais do contexto escolar (ex. barulho, multidões, iluminação, etc.)				
3. Condições atmosféricas exteriores (ex. temperatura, clima)				
4. As exigências físicas das atividades escolares (ex. força, resistência, coordenação)				
5. As exigências cognitivas das atividades típicas do contexto escolar (ex. concentração, atenção, resolução de problemas)				
6. As exigências sociais das atividades típicas do contexto escolar (ex. comunicação, interação com outros)				
7. Atitudes e ações de professores, treinadores ou pessoal da escola face à sua criança				
8. O relacionamento da sua criança com os colegas				
9. A segurança da escola (ex. supervisão, crime, violência)				

Os seguintes estão disponíveis/ ou adequados para apoiar a participação da sua criança na escola? SELECIONE UMA RESPOSTA ☐	Não é necessário	Geralmente, sim	Às vezes sim; às vezes não	Geralmente, não
10. Acesso a transporte pessoal para ir para a escola (ex. carro familiar ou bicicleta)				
11. Acesso a transportes públicos para ir para a escola (ex. autocarro, comboio, metro)				
12. Programas e serviços (ex. depois da escola, recreativos, recursos especiais, ajudas/ assistentes educacionais)				
13. Políticas e procedimentos relacionados com a escola (ex. critérios de elegibilidade para serviços, regras de comportamento)				

Participação na COMUNIDADE	A) Tipicamente, com que frequência a sua criança participa nas atividades apresentadas ou paradas, dentro de cada uma das categorias abaixo indicadas? MARQUE UMA RESPOSTA ☐					B) Pense em cada uma das atividades ou paradas, dentro de cada uma das categorias abaixo indicadas, em que a sua criança participe com mais frequência. Tipicamente, qual atividade está a sua criança quando faz essas atividades? MARQUE UMA RESPOSTA ☐					C) Gostaria que a participação da sua criança mudasse neste tipo de atividade? SE SIM, MARQUE TODAS AS QUE SE APLICAM ☐					
	Diariamente	Aproximadamente duas vezes por semana	Uma vez por semana	Algumas vezes por mês	Algumas vezes nos últimos 4 meses	Nunca (0 para a questão C)	Muito Envolvido	4	3 Algo Envolvido	2	1 Minimamente Envolvido	Muito pouco envolvido	Sim, fazer mais vezes	Sim, fazer menos vezes	Sim, estar mais envolvido	Sim, estar menos envolvido
6) Organizações, grupos, clubes e atividades de voluntariado ou liderança (ex. escoteiros, grupos de jovens, associações)																
7) Encontros e atividades religiosas ou espirituais (ex. ir à igreja ou templo, aulas de religião-catequese, grupos)																
8) Estar com outras crianças da comunidade (ex. sair com amigos, encontros informais fora do contexto de casa ou escola)																
9) Trabalho remunerado (ex. babysitting, trabalhar numa loja, fazer tarefas ou recados a troco de dinheiro/pagamento)																
10) Viagens ou visitas em que passa noite fora (ex. dormir em casa de familiares ou amigos, férias, acampamentos)																

Contexto da COMUNIDADE

Os seguintes aspectos <u>ajudam</u> ou <u>tornam mais difícil</u> a participação da sua criança em atividades na comunidade?	Não é um problema	Geralmente ajuda	Às vezes ajuda; às vezes difícil	Geralmente torna mais difícil
SELECIONE UMA RESPOSTA <input type="checkbox"/>				
1. A disposição física ou a quantidade de espaço no exterior e interior dos edifícios (ex. distância até às lojas, existência de passeios, existência de rampas ou elevadores)				
2. As qualidades sensoriais dos contextos comunitários (ex. barulho, multidões, iluminação)				
3. As exigências físicas de atividades típicas (ex. força, resistência, coordenação)				
4. As exigências cognitivas das atividades típicas (ex. concentração, atenção, resolução de problemas)				
5. As exigências sociais das atividades típicas (ex. comunicação, interação com outros)				
6. O relacionamento da sua criança com os colegas				
7. Atitudes e ações de outros membros da comunidade face à sua criança (ex. lojistas, instrutores, treinadores, outros familiares)				
8. Condições atmosféricas exteriores (ex. temperatura, clima)				
9. A segurança da comunidade (ex. tráfico, crime, violência)				

Os seguintes estão disponíveis/ ou adequados para apoiar a participação da sua criança na comunidade?	Não é necessário	Geralmente, sim	Às vezes sim; às vezes não	Geralmente, não
SELECIONE UMA RESPOSTA <input type="checkbox"/>				
10. Acesso a transporte pessoal para ir a atividades na comunidade (ex. carro familiar ou bicicleta)				
11. Acesso a transportes públicos para ir a atividades na comunidade (ex. autocarro, comboio, metro)				
12. Programas e serviços (ex. programas de desporto inclusivo, assistentes de apoio pessoal)				

Contexto da COMUNIDADE

Os seguintes estão disponíveis/ ou adequados para apoiar a participação da sua criança na comunidade?	Geralmente, sim	Às vezes sim; às vezes não	Geralmente, não
SELECIONE UMA RESPOSTA <input type="checkbox"/>			
13. Informação (ex. acerca de atividades, serviços, programas)			
14. Equipamentos ou material (ex. equipamento desportivo, material de trabalhos manuais, material de leitura, dispositivos de auxílio ou tecnologias)			
15. Tem (ou a sua família) tempo suficiente para apoiar a participação da criança na comunidade?			
16. Tem (ou a sua família) dinheiro suficiente para apoiar a participação da criança na comunidade?			

Quais algumas das coisas que faz, ou outros elementos da família, que ajudam a sua criança a participar com sucesso nas atividades na comunidade?
POR FAVOR LISTE ATÉ 3 ESTRATÉGIAS
1.
2.
3.

ANEXO B - Questionário De Qualidade De Vida Fc (Qfc⁶⁻¹¹)

Questionário de qualidade de vida - Crianças de 6 a 11 anos

Este questionário é formatado para o uso do entrevistador. Por favor, use esse formato para crianças mais jovens. Para crianças mais velhas, que parecem ser capazes de ler e responder aos questionários sozinhas, como as de 12 a 13 anos, use este questionário na forma de auto avaliação.

Para cada seção do questionário, há instruções para o entrevistador. Estas instruções que você **deve ler para a criança estão assinaladas entre aspas**. As instruções que você **deve seguir estão sublinhadas e colocadas em itálico**.

Entrevistador: Por favor faça as seguintes perguntas:

A). Qual a data de seu nascimento?

Dia Mês Ano

B). Você é?

Menino Menina

C). Durante as últimas duas semanas, você estava de férias ou faltou à escola por razões **NÃO** relacionadas a sua saúde?

Sim Não

D). Qual das seguintes descreve melhor maneira a sua origem?

1 Branca 2 Negra 3 Mulata 4 Oriental 5 Indígena 6 Outra
(qual?) _____ 7 Prefere não responder 8 Não sabe responder

Em que série você está agora?

1 Infantil (jardim da infância) 2 1a série 3 2a série 4 3a série
5 4a série 6 5a série 7 6a série 8 7a série 9 não está na escola

Entrevistador: Por favor leia o seguinte para a criança:

"Estas questões são feitas para as crianças que, como você, têm a Fibrose Cística. Suas respostas vão nos ajudar a entender como esta doença é e como seu tratamento lhe ajuda. Responder a estas questões vai ajudar a você e a outros como você, no futuro. Para cada questão que eu pergunto, escolha uma resposta no cartão que eu vou mostrar para você."

* Apresente o cartão laranja para a criança.

Olhe para este cartão e leia comigo o que ele diz: **Sempre é verdade, Quase sempre é verdade, Às vezes é verdade ou Nunca é verdade.**

"Aqui está um exemplo: Se eu perguntasse a você se **Sempre é verdade, Quase sempre é verdade, Às vezes é verdade ou Nunca é verdade** que os elefantes voam, qual das 4 respostas do cartão você escolheria?"

* Apresente o cartão azul para a criança.

"Agora olhe para este cartão e leia comigo o que diz: **Sempre / Frequentemente / Às vezes / Nunca.**"

"Aqui está um outro exemplo: Se eu perguntasse se você vai para a lua **Sempre / Frequentemente / Às vezes / Nunca**, qual das respostas do cartão você escolheria?"

* Apresente o cartão laranja para a criança.

"Agora eu vou fazer algumas perguntas sobre sua vida de todos os dias."

"Fale-me se você acha que o que eu vou ler para você **Sempre é verdade, Quase sempre é verdade, Às vezes é verdade ou Nunca é verdade.**"

Por favor assinale o quadrado da resposta da criança.

"Durante as últimas duas semanas:"

	Sempre é verdade	Quase sempre é verdade	Às vezes é verdade	Nunca é verdade
1. Você conseguiu andar tão depressa quanto os outros				
2. Você conseguiu subir as escadas tão depressa quanto os outros				
3. Você foi capaz de correr, pular e brincar o quanto você queria				
4. Você conseguiu correr tão rápido e por tanto tempo quanto os outros				
5. Você conseguiu participar de esportes que você gosta (como nadar, dançar, jogar futebol e outros)				
6. Você teve dificuldade de carregar ou levantar coisas pesadas como livros, mochilas e maleta da escola				

Entrevistador: Mostre o cartão azul à criança.

Por favor assinale o quadrado indicando a resposta da criança.

"E durante as últimas duas semanas, diga-me com que frequência:"

	Sempre	Freqüentemente	As vezes	Nunca
7. Você se sentiu cansado(a)				
8. Você se sentiu bravo(a)				
9. Você se sentiu irritado(a)				
10. Você se sentiu preocupado(a)				
11. Você ficou triste				
12. Você teve dificuldade em adormecer				
13. Você teve sonhos ruins ou pesadelos				
14. Você se sentiu bem consigo mesmo(a)				
15. Você teve problemas para comer				
16. Você teve que parar de brincar ou jogar por causa dos seus tratamentos				
17. Você foi forçado(a) a comer				

Entrevistador: Apresente o cartão laranja à criança.

"Agora diga se você acha que o que estou lendo para você Sempre é verdade, Quase sempre é verdade, Às vezes é verdade ou Nunca é verdade."

Por favor assinale o quadrado indicando a resposta da criança.

"Durante as últimas duas semanas:"

	Sempre é verdade	Quase sempre é verdade	Às vezes é verdade	Nunca é verdade
18. Você conseguiu fazer todos os seus tratamentos				
19. Você gostou de comer				
20. Você brincou muito com os amigos				
21. Você ficou em casa mais que você queria				
22. Você se sentiu bem dormindo fora de casa (na casa do amigo, parente ou outro lugar)				
23. Você se sentiu excluído(a)				
24. Você convidou com frequência os amigos para sua casa				
25. Você foi "gozado(a)" por outras crianças				
26. Você se sentiu bem falando sobre sua doença com outros (amigos, professores)				
27. Você pensou que era muito pequeno(a)				
28. Você pensou que era muito magro(a)				
29. Você pensou que você era diferente fisicamente dos outros de sua idade				
30. Fazer seus tratamentos deixou você chateado(a)				

Entrevistador: Apresente o cartão azul para a criança novamente.

Assinale o quadrado indicando a resposta da criança.

"Diga-me quantas vezes nas últimas duas semanas:"

	Sempre	Freqüentemente	Às vezes	Nunca
31. Você tossiu durante o dia				
32. Você acordou à noite por causa da tosse				
33. Você tossiu catarro				
34. Você teve falta de ar				
35. Seu estômago doeu				

Por favor, assegure-se que todas as questões foram respondidas.

OBRIGADO POR SUA COOPERAÇÃO

ANEXO C- Questionário De Qualidade De Vida Fc (Qfc¹²⁻¹³)

Questionário de qualidade de vida - Crianças de 12 a 13 anos

Este questionário é destinado aos adolescentes que, como você, têm FIBROSE CÍSTICA. Suas respostas nos ajudarão a entender esta doença e como os tratamentos podem ajudar você. Assim, respondendo estas questões, você ajudará a você mesmo e a outros com fibrose cística no futuro.

Por favor, responda todas as questões. Não há respostas erradas ou certas. Se você não está seguro quanto à resposta, escolha a que parece mais próxima da sua situação.

Por favor, complete as informações abaixo:

A). Qual a data de seu nascimento?

Dia Mês Ano

B). Você é?

Masculino Feminino

C). Durante as últimas duas semanas, você estava de férias ou faltou à escola por razões NÃO relacionadas a sua saúde?

Sim Não

D). Qual das seguintes descreve melhor maneira a sua origem?

1 Branca 2 Negra 3 Mulata 4 Oriental 5 Indígena 6 Outra
(qual?) _____ 7 Prefere não responder 8 Não sabe responder

E). Em que série você está agora?

1 5a série 2 6a série 3 7a série 4 8a série 5 1o colegial
6 não está na escola

Por favor, assinale o quadrado que indica a sua resposta.

Durante as últimas duas semanas:

	Sempre é verdade	Quase sempre é verdade	As vezes é verdade	Nunca é verdade
1. Você foi capaz de andar tão depressa quanto os outros				
2. Você foi capaz de subir escadas tão depressa quanto os outros				
3. Você foi capaz de correr, pular e brincar o quanto você queria				
4. Você foi capaz de correr tão rápido e por tanto tempo quanto os outros				
5. Você foi capaz de participar de esportes que você gosta (como nadar, dançar, jogar futebol e outros)				
6. Você teve dificuldade de carregar ou levantar objetos pesados como livros, mochila e maleta da escola				

Por favor, assinale o quadrado que indica a sua resposta.

Durante as últimas duas semanas, indique com que frequência:

	Sempre	Freqüentemente	As vezes	Nunca
7. Você se sentiu cansado(a)				
8. Você se sentiu bravo(a)				
9. Você se sentiu irritado(a)				
10. Você se sentiu preocupado(a)				
11. Você se sentiu triste				
12. Você teve dificuldade em adormecer				
13. Você teve sonhos ruins ou pesadelos				
14. Você se sentiu bem consigo mesmo(a)				
15. Você teve problemas para comer				
16. Você teve que parar de brincar ou jogar por causa dos seus tratamentos				
17. Você foi obrigado(a) a comer				

Por favor, assinale o quadrado indicando a sua resposta.

Durante as últimas duas semanas:

	Sempre é verdade	Quase sempre é verdade	Às vezes é verdade	Nunca é verdade
18. Você foi capaz de fazer todos os seus tratamentos				
19. Você gostou de comer				
20. Você ficou muito com os amigos				
21. Você ficou em casa mais tempo do que você queria				
22. Você se sentiu bem dormindo fora de casa (na casa do amigo, parente ou outro lugar)				
23. Você se sentiu excluído(a)				
24. Você convidou com frequência os amigos para sua casa				
25. Você foi "gozado(a)" por outras crianças				
26. Você se sentiu bem falando sobre sua doença com outros (amigos, professores)				
27. Você pensou que era muito pequeno(a)				
28. Você pensou que você era muito magro(a)				
29. Você pensou que você era diferente fisicamente dos outros de sua idade				
30. Fazer seus tratamentos deixou você chateado(a)				

Por favor, assinale o quadrado indicando a sua resposta.

Diga-nos quantas vezes nas últimas duas semanas:

	Sempre	Freqüentemente	As vezes	Nunca
31. Você tossiu durante o dia				
32. Você acordou à noite por causa da tosse				
33. Você tossiu com catarro				
34. Você teve falta de ar				
35. Seu estômago doeu				

Por favor, assegure-se que todas as questões foram respondidas.

OBRIGADO POR SUA COOPERAÇÃO!

ANEXO D - Questionário Qualidade De Vida Fc (Qfc¹⁴⁺)

CFQ- Questionário de fibrose cística -Adolescentes e adultos (pacientes acima de 14 anos)

A compreensão do impacto que a sua doença e os seus tratamentos têm na sua vida diária pode ajudar a equipe profissional a acompanhar sua saúde e ajustar os seus tratamentos. Por isso, este questionário foi especificamente desenvolvido para pessoas portadoras de fibrose cística.

Obrigado por completar o questionário.

Instruções: As questões a seguir se referem ao estado atual da sua saúde e como você a percebe.

Essa informação vai permitir que a equipe de saúde entenda melhor como você se sente na sua vida diária.

Por favor, responda todas as questões. Não há respostas erradas ou certas. Se você está em dúvida quanto à resposta, escolha a que estiver mais próxima da sua situação.

SESSÃO I: DEMOGRAFIA

Por favor, complete as informações abaixo:

A). Qual a data de seu nascimento?

Dia Mês Ano

B). Qual o seu sexo?

Masculino Feminino

C). Durante as últimas duas semanas você esteve de férias, faltou à escola ou ao trabalho por razões NÃO relacionadas à sua saúde?

Sim Não

D). Qual o seu estado civil atual?

1 Solteiro(a) / nunca casou 2 Casado(a) 3 Viúvo(a) 4 Divorciado(a)
5 Separado(a) 6 2o casamento 7 Juntado(a)

E). Qual a origem dos seus familiares?

1 Branca 2 Negra 3 Mulata 4 Oriental 5 Indígena 6 Outra
(qual?) _____ 7 Prefere não responder 8 Não sabe responder

F). Qual foi o grau máximo de escolaridade que você completou?

Escola Fundamental (Primário e Ginásio) Incompleto

Escola Fundamental (Primário e Ginásio) Completo

Escola Vocacional (Profissionalizante)

Curso Médio (colegial ou científico) Completo

Faculdade / Curso Superior

Não frequentou a escola

G). Qual das seguintes opções descreve de melhor maneira o seu trabalho atual ou atividade escolar?

Vai à escola

Faz cursos em casa

Procura trabalho

Trabalha em período integral ou parcial (fora ou dentro de casa)

Faz serviços em casa - período integral

Não vai à escola ou trabalho por causa da saúde

Não trabalha por outras razões

SEÇÃO II. QUALIDADE DE VIDA

Por favor, assinale o quadrado, indicando a sua resposta.

Durante as últimas duas semanas em que nível você teve dificuldade para:

	Muita Dificuldade	Alguma dificuldade	Pouca dificuldade	Nenhuma dificuldade
1. Realizar atividades vigorosas como correr ou praticar esportes				
2. Andar tão depressa quanto os outros				
3. Carregar ou levantar coisas pesadas como livros, pacotes ou mochilas				
4. Subir um lance de escadas				
5. Subir tão depressa quanto os outros				

Por favor, assinale o quadrado, indicando sua resposta.

Durante **as últimas duas semanas** indique quantas vezes:

	Sempre	Freqüentemente	Às vezes	Nunca
6. Você se sentiu bem				
7. Você se sentiu preocupado(a)				
8. Você se sentiu inútil				
9. Você se sentiu cansado(a)				
10. Você se sentiu cheio(a) de energia				
11. Você se sentiu exausto(a)				
12. Você se sentiu triste				

Por favor, circule o número que indica a sua resposta. Escolha apenas uma resposta para cada questão.

Pensando sobre o seu estado de saúde nas últimas duas semanas:

13. Qual é a sua dificuldade para andar?

1. Você consegue andar por longo período, sem se cansar.
2. Você consegue andar por longo período, mas se cansa.
3. Você não consegue andar por longo período porque se cansa rapidamente
4. Você evita de andar, sempre que é possível, porque é muito cansativo.

14. Como você se sente em relação à comida?

1. Só de pensar em comida, você se sente mal.
2. Você nunca gosta de comer
3. Você às vezes gosta de comer
4. Você sempre gosta de comer

15. Até que ponto os tratamentos que você faz tomam a sua vida diária difícil?

1. Nem um pouco
2. Um pouco
3. Moderadamente
4. Muito

16. Quanto tempo você gasta nos tratamentos diariamente?

1. Muito tempo
2. Algum tempo
3. Pouco tempo
4. Não muito tempo

17. O quanto é difícil para você realizar seus tratamentos, inclusive medicações, diariamente?

1. Não é difícil
2. Um pouco difícil
3. Moderadamente difícil
4. Muito difícil

18. O que você pensa da sua saúde no momento?

1. Excelente
2. Boa
3. Mais ou menos (regular)
4. Ruim

Por favor, selecione o quadrado indicando sua resposta.

Pensando sobre a sua saúde, durante as **últimas duas semanas**, indique na sua opinião em que grau, as sentenças abaixo são verdadeiras ou não:

	Sempre é verdade	Quase sempre é verdade	Às vezes é verdade	Nunca é verdade
19. Eu tenho dificuldade em me recuperar após esforço físico				
20. Eu preciso limitar atividades intensas como correr ou jogar				
21. Eu tenho que me esforçar para comer				
22. Eu preciso ficar em casa mais do que eu gostaria				
23. Eu me sinto bem falando sobre a minha doença com os outros				
24. Eu acho que estou muito magro(a)				
25. Eu acho que minha aparência é diferente dos outros da minha idade				
26. Eu me sinto mal com a minha aparência física				
27. As pessoas têm medo que eu possa ser contagioso(a)				
28. Eu fico bastante com os meus amigos				
29. Eu penso que a minha tosse incomoda os outros				
30. Eu me sinto confortável ao sair de noite				
31. Eu me sinto sozinho(a) com frequência				
32. Eu me sinto saudável				
33. É difícil fazer planos para o futuro (por exemplo frequentar faculdade, casar, progredir no emprego)				
34. Eu levo uma vida normal				

SEÇÃO III. ESCOLA, TRABALHO OU ATIVIDADES DIÁRIAS

Por favor, escolha o número ou selecione o quadrado indicando sua resposta.

35. Quantos problemas você teve para manter suas atividades escolares, trabalho profissional ou outras atividades diárias, durante as últimas duas semanas:

1. Você não teve problemas
2. Você conseguiu manter atividades, mas foi difícil
3. Você ficou para trás
4. Você não conseguiu realizar as atividades, de nenhum modo

36. Quantas vezes você faltou à escola, ao trabalho ou não conseguiu fazer suas atividades diárias por causa da sua doença ou dos seus tratamentos nas últimas duas semanas?

sempre freqüentemente às vezes nunca

37. O quanto a Fibrose Cística atrapalha você para cumprir seus objetivos pessoais, na escola ou no trabalho?

sempre freqüentemente às vezes nunca

38. O quanto a Fibrose Cística interfere nas suas saídas de casa, tais como fazer compras ou ir ao banco?

sempre freqüentemente às vezes nunca

SEÇÃO IV. DIFICULDADES NOS SINTOMAS

Por favor, assinale a sua resposta.

Indique como você têm se sentido durante as últimas duas semanas.

	Muito(a)	Algum(a)	Um pouco	Nada
39. Você teve dificuldade para ganhar peso?				
40. Você estava encatarrado(a)?				
41. Você tem tossido durante o dia?				
42. Você teve que expectorar catarro?				*

Vá para a questão 44

43. O seu catarro (muco) tem sido predominantemente:

Claro claro para amarelado amarelo – esverdeado verde com traços de
sangue não sei

Com que frequência, nas últimas duas semanas:

	Sempre	Freqüentemente	As vezes	Nunca
44. Você tem tido chiado?				
45. Você tem tido falta de ar?				
46. Você tem acordado à noite por causa da tosse?				
47. Você tem tido problema de gases?				
48. Você tem tido diarreia?				
49. Você tem tido dor abdominal?				
50. Você tem tido problemas alimentares?				

Por favor, verifique se você respondeu todas as questões.

OBRIGADO POR SUA COOPERAÇÃO!

ANEXO E – Questionário Qualidade De Vida Fc Para Pais/Cuidadores 6-13 Anos

Questionário Cystic Fibrosis Questionnaire (CFQ) - Adaptado para o português e cultura brasileira

Anexo III A - Questionário de fibrose cística para os pais/cuidadores (crianças de 6 a 13 anos)

A compreensão do impacto da doença e dos tratamentos sobre a vida diária da sua criança pode ajudar a equipe de saúde a acompanhar melhor sua criança e ajustar seu tratamento. Por essa razão, nós desenvolvemos este questionário de qualidade de vida especialmente para pais de crianças com fibrose cística. Agradecemos por sua boa vontade de completar este questionário.

Instruções: O seguinte questionário é a respeito do estado atual da saúde do (da) seu (sua) filho (a), como ela ou ele o percebe. Esta informação vai nos permitir entender melhor como ela ou ele se sente no dia a dia. Por favor, responda todas as questões. Não há resposta certa ou errada!

Se não tiver certeza da resposta, escolha a que for mais próxima da condição do (da) seu (sua) filho (a).

SESSÃO I: DEMOGRAFIA

Por favor, preencha as informações abaixo ou anote o quadrado indicando sua resposta:

A). Qual a data de nascimento da sua criança?

Dia Mês Ano

B). Qual é o seu parentesco com a criança?

1 Mãe 2 Pai 3 Avó 4 Avô 5 Madrasta 6 Padrasto 7 Outro
(qual?) _____

C) Qual das seguintes descreve melhor maneira a origem da sua criança?

1 Branca 2 Negra 3 Mulata 4 Oriental 5 Indígena 6 Outra (qual?) _____

7. Prefere não responder 8 Não sabe responder

D). Durante as últimas duas semanas sua criança esteve de férias ou faltou à escola por razões NÃO relacionadas a sua saúde?

Sim Não

E). Qual a data do seu nascimento?

Dia Mês Ano

F). Qual o seu estado civil atual?

1 Solteiro (a) / nunca casou 2 Casado(a) 3 Viúvo(a) 4 Divorciado(a) 5
Separado(a) 6 2o casamento 7 Juntado (a)

G) Qual é maior grau de escolaridade que senhor (a) completou?

Escola Fundamental (Primário e Ginásio) Incompleto

Escola Fundamental (Primário e Ginásio) Completo

Escola Vocacional (Profissionalizante)

Curso Médio (colegial ou científico) Incompleto

Curso Médio (colegial ou científico) Completo

Faculdade / Curso Superior

Não frequentou a escola

H) Qual das seguintes opções descreve de melhor maneira o seu trabalho atual ou atividade escolar?

Procura trabalho

Trabalha em período integral ou parcial (fora ou dentro de casa)

Faz serviços em casa - período integral

Não vai à escola ou trabalho por causa da saúde

Não trabalha por outras razões

SEÇÃO II. QUALIDADE DE VIDA

Por favor, indique como a sua criança se sentiu nas últimas duas semanas. Assinale o quadrado, indicando sua resposta.

Assinale qual a dificuldade que a sua criança tem para:

	Muita Dificuldade	Alguma dificuldade	Pouca dificuldade	Nenhuma dificuldade
1. Realizar atividades vigorosas como correr ou praticar esportes				
2. Andar tão depressa quanto os outros				
3. Subir escadas tão depressa quanto os outros				
4. Carregar ou levantar objetos pesados como livros, mochilas ou maleta da escola				
5. Subir vários lances de escada				

Por favor, assinale o quadrado, indicando sua resposta.

Durante as últimas duas semanas indique com que frequência a sua criança:

	Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
6. Pareceu estar feliz				
7. Pareceu estar preocupado(a)				
8. Pareceu estar cansado(a)				
9. Pareceu estar bravo(a)				
10. Pareceu estar bem				
11. Pareceu estar irritado(a)				
12. Pareceu cheio(a) de energia				
13. Faltou ou chegou atrasada na escola ou em outras atividades por causa da sua doença ou dos tratamentos?				

Por favor, circule o número que indica a sua resposta. Escolha, por favor, apenas uma resposta para cada questão.

Pensando sobre a saúde da sua criança nas últimas duas semanas, indique:

14. Até que ponto a sua criança participou de esportes e de outras atividades tais como aulas de ginástica?

1. Não participou de atividades físicas
2. Participou dos esportes, mas menos que o habitual
3. Participou, como de costume, mas com alguma dificuldade
4. Teve participação nos esportes, sem nenhuma dificuldade

15. Qual é a dificuldade da sua criança para andar?

1. Consegue andar por longo período, sem se cansar
2. Consegue andar por longo período, mas se cansa
3. Não consegue andar por longo período porque se cansa rapidamente
4. Evita de andar sempre que é possível, porque é muito cansativo

Por favor, assinale o quadrado que indica sua resposta.

Pensando a respeito da sua saúde da sua criança, nas últimas duas semanas, indique a sua resposta para cada sentença:

	Sempre é verdade	Quase sempre é verdade	Às vezes é verdade	Nunca é verdade
16. Minha criança tem dificuldade em se recuperar após esforço físico				
17. As horas das refeições são difíceis				
18. Os tratamentos da minha criança atrapalham suas atividades				
19. Minha criança se sente pequena quando comparada com outras crianças da mesma idade				
20. Minha criança se sente fisicamente diferente de outras crianças da mesma idade				
21. Minha criança pensa que é muito magra				
22. Minha criança se sente saudável				
23. Minha criança tende ser retraído(a)				
24. Minha criança leva vida normal				
25. Minha criança diverte-se menos que o habitual				
26. Minha criança tem dificuldade de conviver com os outros				
27. Minha criança tem dificuldade em se concentrar				
28. Minha criança é capaz de realizar tarefas escolares				
29. Minha criança não está indo bem na escola como costumava ir				
30. Minha criança gasta um monte de tempo nos seus tratamentos diariamente				

Por favor, circule o número indicando sua resposta. Escolha apenas uma resposta para cada questão.

31. Até que ponto é difícil para sua criança fazer os tratamentos (inclusive a medicação) todos os dias?

1. Não é difícil
2. Um pouco difícil
3. Moderadamente difícil
4. É muito difícil

32. O que você acha da saúde da sua criança no momento?

1. Excelente
2. Boa
3. Mais ou menos (regular)
4. Ruim

SEÇÃO III. DIFICULDADES NOS SINTOMAS

A próxima série de questões foi designada para determinar a frequência com que a sua criança apresenta alguns problemas respiratórios, como a tosse e a dificuldade para respirar (falta de ar).

Por favor, indique como a sua criança tem se sentindo nas últimas duas semanas.

	Muito(a)	Algum(a)	Um pouco	Nada
33. Minha criança teve dificuldade em ganhar peso				
34. Minha criança estava encatarrada				
35. Minha criança tossiu durante o dia				
36. Minha criança teve expectoração com catarro				*

* Vá para questão 38

37. O catarro da minha criança tem sido predominantemente:

claro claro para amarelado amarelo – esverdeado verde com
traços de sangue não sei

Durante as últimas duas semanas:

	Sempre	Freqüentemente	Às vezes	Nunca
38. Minha criança teve chiado				
39. Minha criança teve falta de ar				
40. Minha criança acordou à noite porque estava tossindo				
41. Minha criança teve gases				
42. Minha criança teve diarreia				
43. Minha criança teve dor abdominal				
44. Minha criança teve problemas com alimentação				

Por favor, verifique se você respondeu todas as questões.

OBRIGADO POR SUA COOPERAÇÃO!

ANEXO F – Escala De Borg Modificada

- 0 NENHUMA**
- 0,5 MUITO, MUITO LEVE**
- 1 MUITO LEVE**
- 2 LEVE**
- 3 MODERADA**
- 4 POUCO INTENSA**
- 5 INTENSA**
- 6**
- 7 MUITO INTENSA**
- 8**
- 9 MUITO, MUITO INTENSO**
- 10 MÁXIMA**

Gunnar, Borg, 1982

ANEXO G – Escore De Shwachman-Kulczychi

Pontuação	Atividade geral	Achados radiográficos
25	Atividade normal plena; joga bola; vai a escola regularmente	Campos pulmonares limpos
20	Falta resistência e cansa ao final do dia; boa frequência escolar	Minimas marcas de acentuação broncovascular; enfisema primário
15	Descansa voluntariamente durante o dia; cansa facilmente após exercício; frequência escolar satisfatória	Enfisema leve, sinais de atelectasias; marcas de aumento broncovascular
10	Professor particular; repousa muito; dispnéia após caminhada curta	Enfisema moderado; áreas de atelectasias difusas com áreas de infecção sobrepostas; bronquiectasias mínimas
05	Ortopnéia; confinado a cama ou cadeira	Extensivas alterações com fenômeno pulmonar obstrutivo e infecção; atelectasias lobares e bronquiectasias
Pontuação	Nutrição	Exame físico
25	Mantém peso e altura próximos do percentil 25; bom tônus e massa muscular; fezes bem formadas – quase normais	Normal; sem tosse; FC e FR normais; pulmões limpos; boa postura
20	Peso e altura aproximadamente no percentil de 15 a 20; fezes levemente anormais; tônus e massa muscular satisfatórios	Tosse rara ou "pigarro"; FC e FR normais no repouso; mínimo enfisema; pulmões limpos; sem baqueteamento
15	Peso e altura acima do percentil 3; fezes usualmente anormais, volumosas e pobremente formadas; tonus pobre e massa muscular reduzida; pouca distensão abdominal (se tiver)	Tosse ocasional (ao levantar pela manhã); FR levemente elevada; enfisema suave; MV rudo; roncos localizados raramente; baqueteamento precoce
10	Peso e altura abaixo do percentil 3; fezes pouco formadas, volumosas, gordurosas; músculo fraco e massa reduzida; distensão abdominal suave/ moderada	Tosse frequente, usualmente produtiva; retração torácica; enfisema moderado; deformidade torácica; roncos usualmente presentes; baqueteamento 2/3.
05	Marcada má-nutrição; protuberância abdominal abundante; fezes frequentes, volumosas, gordurosas e mau cheirosas; prolapso retal	Tosse grave paroxística, taquipnéia e taquicardia; alteração pulmonar extensa; sinais de falência cardíaca direita; baqueteamento 3/4.
Classificação		Pontos
Grave		< 40
Moderado		55-41
Leve		70-56
Bom		85-71
Excelente		100-86

Elaborada a partir do artigo original publicado na revista Am J Dis Child. 1958.¹⁹

APÊNDICES

APÊNDICE A- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Prezado(a) Senhor(a),

Você está sendo convidado(a) a participar desta pesquisa “Presença De Hiperinsuflação Dinâmica Em Crianças E Adolescentes Diagnosticadas Com Fibrose Cística, Após Shuttle Teste Modificado e Pay Teste e Sua Relação Com a Participação e Qualidade De Vida” que está sendo desenvolvida por Alexânia Dumbá de oliveira, através do Programa de Pós Graduação em Ciências da Reabilitação da Universidade Federal de Minas Gerais, sob orientação Professora Dra. Fernanda de Cordoba Lanza.

Espera-se com este estudo analisar o comportamento dos volumes de ar presente nos durante várias atividades que reproduzem o dia a dia dos voluntários e avaliar impacto destas alterações no dia a dia destes indivíduos, através da aplicação de dois questionários. Temos como finalidade deste trabalho contribuir para a prática clínica dos profissionais da saúde para que possamos aprimorar nossa atuação na reabilitação dos pacientes, tornando os atendimentos cada vez mais individualizados. Esperamos também, oferecer um ambiente favorável à troca de experiências e conhecimentos, e propiciar melhora da assistência à saúde destes indivíduos.

Solicitamos a sua autorização e colaboração para informações como coleta de dados pessoais e resposta a questionários, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica nacional e/ou internacional. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome e dos voluntários serão mantidos em sigilo absoluto. Informamos que durante os testes, o participante poderá sentir cansaço. Neste caso, estes poderão ser interrompidos caso o participante solicite e o mesmo estará livre para não participar da pesquisa. Saiba que os pesquisadores são capacitados para aplicação de todos os testes, onde haverá interrupção dos mesmos em qualquer circunstância que possa causar prejuízo aos avaliados.

Os dados obtidos serão confidenciais, e o anonimato dos participantes será garantido de maneira que seus nomes não serão revelados, em nenhuma situação. Os resultados serão armazenados em arquivos digitais e somente os pesquisadores responsáveis terão acesso aos

mesmos. Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo por pelo menos 5 anos, com o fim do prazo, os dados serão descartados.

Assinatura do Menor

Rubrica Pesquisador Responsável

Rubrica Pesquisador

O(A) Sr (a)., como responsável do voluntário, pode recusar a participar ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa sem qualquer penalização ou prejuízo ao tratamento a que o paciente está sendo submetido nesta instituição. Os pesquisadores estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Vocês precisarão se deslocar somente uma vez, sendo o local da pesquisa o mesmo ambulatório no qual você já possui costume de levar o menor, onde, inicialmente, faremos um teste para avaliar os volumes presentes nos pulmões dos adolescentes; eles serão orientados a sentar numa cadeira, com posição reta e relaxados; será utilizado um clip para tampar o nariz e ele será orientado a respirar normalmente através de um bocal por algumas vezes, e, dependendo da orientação, deverá respirar mais profundamente, sem realizar qualquer esforço na respiração, neste momento estaremos coletando informações relacionadas à quantidade de ar presente em seus pulmões.

Após coleta dos dados dos volumes nos pulmões, faremos algumas perguntas através de dois questionários, sendo perguntas relacionadas à participação dos indivíduos no seu dia a dia, ambientes domésticos, escolares e comunitários. O instrumento também examina até que ponto as características particulares da casa, da escola, ou ambiente comunitário são percebidos pelos responsáveis. Um outro questionário será aplicado tanto para os voluntários, quanto para os responsáveis (em caso da idade do adolescente ser entre 12 e 13 anos), sendo as perguntas relacionadas a qualidade de vida, sintomas, à percepção da saúde: físico, imagem corporal, emocional, social/escola, papel social, vitalidade, alimentação, tratamentos, digestivo, respiratório, peso e saúde.

Em relação aos dois testes que serão aplicados, os voluntários serão acompanhados durante todo o tempo, sendo avaliados os dados em relação à oxigenação, sensação de cansaço, frequência cardíaca e pressão arterial, reduzindo qualquer risco de intercorrência durante a avaliação, tornando-a segura para realização. Não haverá escolha de qual teste será realizado primeiro, eles serão escolhidos aleatoriamente. Um teste constitui no indivíduo caminhar por um caminho plano de 10 metros. Ele ouvirá alguns sinais sonoros, onde deverá acompanhar a

velocidade destes sinais, conseguindo completar o percurso de ir e vir neste caminho de 10 metros, quantas vezes conseguir, caso o indivíduo sinta necessidade, ele pode tanto correr

Assinatura do Menor Rubrica Pesquisador Responsável Rubrica Pesquisador

quanto parar o teste e continuar se achar necessário. Este teste possui 15 níveis, e o intuito dele é que o indivíduo consiga caminhar a maior distância possível durante os 15 níveis de sinais sonoros.

O outro teste avaliará, ao invés da distância percorrida, o tempo que o indivíduo demorará para finalizar as atividades propostas. As atividades estão relacionada a sentar e levantar da cadeira cinco vezes; subir degraus cinco vezes; elevar os braços com halter (2 kg entre 12 a 13 anos e 3 kg com mais de 14 anos) e abaixar cinco vezes; saltar abrindo e fechando os braços e a pernas simultaneamente por 5 vezes; após cada atividade realizada ele deverá retornar por um caminho de 10 metros.

Ressalto que todos os testes serão devidamente acompanhados e os dados dos adolescentes rigorosamente avaliados para que não haja prejuízo à saúde dos mesmos. A duração de todo esse processo em que vocês estarão presentes está estimada em 3 horas.

Em relação aos riscos, poderá haver constrangimento e/ou desconforto ao responder os questionários, neste caso, as entrevistas poderão ser interrompidas caso você ou o menor solicitem em não mais participar da pesquisa ou não responder a alguma pergunta. Entretanto, sabia que os pesquisadores serão capacitados para lidar com essas emoções e acolhê-los nestes momentos.

Durante os testes clínicos os adolescentes poderão sentir cansaço, falta de ar, apresentar queda de oxigenação, no entanto, os riscos são amenizados através do controle dos dados de oxigenação e questionamentos quanto à falta de ar durante todo o procedimento. Caso haja necessidade de oxigênio ou qualquer intervenção devido a intercorrência como falta de ar extrema ou queda intensa da oxigenação, teremos disponível todo o suporte necessário.

A pesquisa não trará nenhum benefício direto pela participação, mas há coisas boas que podemos descobrir, como quais são os fatores responsáveis por causarem desconforto no dia a dia, como por exemplo o cansaço ou a falta de ar, sendo assim, poderá ser um facilitador para realizarmos a reabilitação cardiorrespiratória.

O(A) Sr(a) não terá qualquer tipo de despesa com a pesquisa, assim como o voluntário também não receberá remuneração por sua participação. Em caso de algum dano ao participante em relação à pesquisa, é previsto indenização.

Assinatura do Menor

Rubrica Pesquisador Responsável

Rubrica Pesquisador

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar para a pesquisadora responsável Dra. Fernanda de Cordoba Lanza - Telefone: (31)99934-5002; Alexânia Dumbá de Oliveira – Telefone (31)98374-0951 ou para o Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Minas Gerais, em caso de dúvidas éticas: AV. Presidente Antônio Carlos, 6627, Pampulha - Belo Horizonte - MG - CEP 31270-901 Unidade Administrativa II - 2º Andar - Sala: 2005 Telefone: (031) 3409-4592 - E-mail: coep@prpq.ufmg.br

Considerando, que fui informado(a) dos objetivos e da relevância do estudo proposto, de como será a participação dos pacientes, dos procedimentos e riscos decorrentes deste estudo, declaro o meu consentimento em relação à pesquisa, como também concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos (divulgação em eventos e publicações). Estou ciente que receberei uma via desse documento.

Belo Horizonte, ____ de _____ de 2021

Assinatura do(a) responsável legal

Assinatura do(a) pesquisador(a) responsável

Fernanda de Cordoba Lanza

Assinatura do(a) pesquisador(a)

Alexânia Dumbá de Oliveira

APÊNDICE B - Termo De Assentimento Livre E Esclarecido (TALE)

Você está sendo convidado a participar da pesquisa “Presença De Hiperinsuflação Dinâmica Em Crianças E Adolescentes Diagnosticadas Com Fibrose Cística, Após Shuttle Teste Modificado e Pay Teste e Sua Relação Com a Participação e Qualidade De Vida”, que está sendo desenvolvida por Alexânia Dumbá de oliveira, através do Programa de Pós Graduação em Ciências da Reabilitação da Universidade Federal de Minas Gerais, sob orientação Professora Dra. Fernanda de Cordoba Lanza.

O seu responsável permitiu que você participe. Queremos saber se uma alteração específica da sua capacidade respiratória, impede que você realize suas tarefas do dia a dia ou altere sua qualidade de vida, pois, ao identificarmos as alterações que justifiquem os fatores que dificultam o seu dia a dia, conseguiremos direcionar o seu tratamento para o que você realmente precisa. Você só precisa participar da pesquisa se quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir. Os adolescentes que irão participar desta pesquisa têm de 12 a 17 anos de idade.

A pesquisa será feita no ambulatório no qual você já possui costume de frequentar, onde, inicialmente, você fará um teste para avaliar a quantidade de ar dos pulmões; em seguida, você irá responder a algumas perguntas relacionadas às suas atividades diárias, sintomas, como você percebe sua saúde, em relação ao físico, imagem corporal, emocional, social, alimentação, tratamentos, digestão, respiração, peso e saúde. Seus pais ou responsáveis também responderão a algumas perguntas caso você tenha entre 12 e 13 anos.

Vocês realizarão dois testes e serão acompanhados durante todo o tempo, sendo avaliados os dados em relação à oxigenação, sensação de cansaço, frequência cardíaca e pressão arterial, reduzindo qualquer risco de intercorrência durante a avaliação, tornando-a segura para realização. Não haverá escolha de qual teste será realizado primeiro, eles serão escolhidos em sorteio. Um teste constitui em você caminhar por um caminho reto de 10 metros. Você ouvirá alguns sinais sonoros, onde deverá acompanhar a velocidade destes sinais, conseguindo completar o percurso de ir e vir neste caminho de 10 metros, quantas vezes conseguir, e, caso sinta necessidade, poderá tanto correr quanto parar o teste e continuar se achar necessário.

Assinatura do Menor

Rubrica Pesquisador Responsável

Rubrica Pesquisador

Este teste possui 15 níveis, e o intuito dele é que você consiga caminhar a maior distância possível durante os 15 níveis, a cada nível você deverá andar mais rápido.

O outro teste avaliará o tempo que você demorará para finalizar as atividades propostas. As atividades estão relacionadas a sentar e levantar da cadeira cinco vezes; 2 subir degraus cinco vezes; elevar os braços com halter (2 kg entre 12 a 13 anos e 3 kg com mais de 14 anos) e abaixar cinco vezes; saltar abrindo e fechando os braços e a pernas simultaneamente por 5 vezes; após cada atividade realizada você deverá retornar por um caminho de 10 metros.

Durante os testes clínicos você poderá sentir cansaço, falta de ar, apresentar queda de oxigenação, no entanto, os riscos são reduzidos através do controle dos dados de oxigenação e questionamentos quanto à falta de ar durante todo o procedimento. Caso haja necessidade de oxigênio ou qualquer intervenção devido a intercorrência como falta de ar extrema ou queda intensa da oxigenação, teremos disponível todo o suporte necessário. Caso aconteça algo errado, você pode nos procurar pelos telefones que tem no começo do texto. Você não terá nenhum benefício direto pela participação na pesquisa, mas há coisas boas que podemos descobrir, como quais são os fatores responsáveis por causarem desconforto no seu dia a dia, como por exemplo o cansaço ou a falta de ar, sendo assim, poderá ser um facilitador para realizarmos sua reabilitação cardiorrespiratória.

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa; não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa serão publicados em revistas, mas sem a identificação dos participantes.

Os dados obtidos serão confidenciais, e o anonimato dos participantes será garantido de maneira que seus nomes não serão revelados, em nenhuma situação. Os resultados serão armazenados em arquivos digitais e somente os pesquisadores responsáveis terão acesso aos mesmos. Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo por pelo menos 5 anos, com o fim do prazo, os dados serão descartados.

Caso necessite de maiores informações, favor ligar para a pesquisadora responsável Dra. Fernanda de Cordoba Lanza - Telefone: (31)99934-5002; Alexânia Dumbá de Oliveira – Telefone (31)98374-0951 ou para o Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Minas Gerais, em caso de dúvidas éticas: AV. Presidente Antônio Carlos, 6627, Pampulha - Belo Horizonte - MG - CEP 31270-901 Unidade Administrativa II - 2º Andar - Sala: 2005 Telefone: (031) 3409-4592 - E-mail: coep@prpq.ufmg.br

Assinatura do Menor

Rubrica Pesquisador Responsável

Rubrica Pesquisador

CONSENTIMENTO PÓS INFORMADO

Eu _____ aceito participar da pesquisa “Presença De Hiperinsuflação Dinâmica Em Crianças E Adolescentes Diagnosticadas Com Fibrose Cística, Após Shuttle Teste Modificado e Pay Teste e Sua Relação Com a Participação a Qualidade de Vida”. Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir e que ninguém vai ficar com raiva de mim. Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis. Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.

Belo Horizonte, ____ de _____ de _____.

Assinatura do Menor

Assinatura do(a) pesquisador(a) responsável

Fernanda de Cordoba Lanza

Assinatura do(a) pesquisador(a)

Alexânia Dumbá de Oliveira

Houve alteração da prescrição dos medicamentos nos últimos 3 meses?

SIM

NÃO

Caso SIM, cite qual(ais).

Internações no Último Ano

Data de Entrada	Data de Saída	Total de Dias
Número de Internações Totais	Quantidade de Dias Totais	

APÊNDICE D - Aprovação do Comitê de ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Presença De Hiperinsuflação Dinâmica Em Adolescentes Com Fibrose Cística De Moderada A Grave, Após Shuttle Walk Test Modificado E Play Test E Sua Relação com a Participação e Qualidade de Vida

Pesquisador: FERNANDA DE CORDOBA LANZA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 57606722.7.0000.5149

Instituição Proponente: Escola de Educação Física da Universidade Federal de Minas Gerais

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.473.156

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de pesquisa apresentado ao programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da EEFPTO da Universidade Federal de Minas Gerais.

Trata-se de um estudo observacional de corte transversal. A amostra será composta por adolescentes com idade entre 12 e 17 anos, diagnosticados com fibrose cística de moderada a grave, clinicamente estáveis, atendidos no Ambulatório de Doenças Complexas do Hospital Infantil João Paulo II, no município de Belo Horizonte/MG.

A hipótese da pesquisa foi descrita no projeto da Plataforma: A hiperinsuflação dinâmica possivelmente apresenta prevalência maior em pacientes com grau de obstrução ou restrição ventilatória de moderada a grave, principalmente em exercícios de membros superiores, relacionando-se com limitação das atividades