

**MARIANA DE OLIVEIRA SANTOS**

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E DA SAÚDE MENTAL DE  
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM ASMA DE DIFÍCIL CONTROLE**

**Belo Horizonte**

**2012**

**MARIANA DE OLIVEIRA SANTOS**

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E DA SAÚDE MENTAL DE  
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DE ASMA DE DIFÍCIL CONTROLE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Criança e do Adolescente, da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre.

Orientadora: Profa. Cristina Gonçalves Alvim

Co-orientadora: Profa. Laura Maria de Lima Belizário Facury Lasmar

**Belo Horizonte**

**2012**

## **UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS**

**Reitor:** Prof. Clélio Campolina Diniz

**Vice-Reitora:** Profa. Rocksane de Carvalho Norton

**Pró-Reitor de Pós-Graduação:** Prof. Ricardo Santiago Gomez

**Pró-Reitor de Pesquisa:** Prof. Renato de Lima dos Santos

**Diretor da Faculdade de Medicina:** Prof. Francisco José Pena

**Vice-Diretor da Faculdade de Medicina:** Prof. Tarcizo Afonso Nunes

**Coordenador do Centro de Pós-Graduação:** Prof. Manoel Otávio da Costa Rocha

**Subcoordenadora do Centro de Pós-Graduação:** Profa. Teresa Cristina de Abreu Ferrari

**Chefe do Departamento de Pediatria:** Profa. Benigna Maria de Oliveira

**Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – Saúde da Criança e do Adolescente:** Profa. Ana Cristina Simões e Silva

**Subcoordenador do Programa de Pós-Graduação em Medicina - Área de Concentração em Pediatria:** Prof. Eduardo Araújo Oliveira

**Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – Área de Concentração em Saúde da Criança e do Adolescente:**

Prof<sup>a</sup> Ana Cristina Simões e Silva

Prof. Cássio da Cunha Ibiapina

Prof. Eduardo Araújo de Oliveira

Prof Francisco José Pena

Prof. Jorge Andrade Pinto

Prof<sup>a</sup>. Ivani Novato Silva

Prof. Marcos José Burle de Aguiar

Prof<sup>a</sup>. Maria Cândida Ferrarez Bouzada Viana

Michelle Ralil da Costa (Representante Discente)

*Aos meus pais, Sérgio e Deusa, e meus irmãos, Maíra, Júlio e Sérvulo.*

## **Agradecimentos**

A Deus responsável por todas as realizações na minha vida.

Aos meus pais, Deusa e Sérgio, pelo apoio e por conseguirem amenizar as preocupações geradas.

À minha irmã gêmea, Maíra, que é parte essencial do meu crescimento.

Aos meus irmãos, Júlio e Sérvulo, apoio certo em toda a minha formação.

À professora Laura Maria de L.B.F. Lasmar, que sempre confiou no meu trabalho me dando tarefas que, por muitas vezes, acreditei não conseguir realizar.

À professora Cristina Gonçalves Alvim que sempre acreditou que eu era capaz, e me incentivou com sua tranquilidade.

Ao Davidson, pela paciência dos meus fins de semana investidos no estudo.

Às amigas em especial, Ingrid, Débora, Patrícia, Denise, Gabriela e Michiely que não imaginam a importância tiveram neste projeto.

Aos amigos do CTI pediátrico, enfermagem e neonatologia pela força e palavras de ânimo.

Aos amigos do CEMAD, em especial Wenderson Clay, Cristiane Tonelli e Raquel Vidica pela ajuda e pelas palavras de conforto. Joana Queiroz pela colaboração na coleta.

Às amigas Simone e Telma, nas quais me espelhei e incentivaram muito no primeiro passo.

Aika e Pucca, minhas cachorrinhas, companheiras de estudo que se mantinham perto a todo o momento.

## **Nota explicativa**

De acordo com as normas estabelecidas pelo Colegiado do Programa de Ciências da Saúde – Área de Concentração Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais–, a dissertação será apresentada da seguinte forma: revisão de literatura e apresentação dos resultados sob a forma de artigo.

Artigo: Avaliação da qualidade de vida e da saúde mental de crianças e adolescentes portadores de asma de difícil controle.

O trabalho está disposto de acordo com a normas da ABNT NBR 14724:2011, e as referências de acordo com as normas de Vancouver.

*Todo efeito tem uma causa. Todo efeito inteligente tem uma causa inteligente. O poder da causa inteligente está na razão da grandeza do efeito.*

*(Allan Kardec)*

## RESUMO

Estima-se que aproximadamente 5% dos pacientes asmáticos possa apresentar o quadro de asma de difícil controle, apesar de receberem doses adequadas de corticosteróides inalatórios e broncodilatadores de longa duração, o que pode implicar na ocorrência de exacerbações frequentes que culminam no uso excessivo de corticosteróides sistêmicos. O impacto da morbidade é muito significativo. Esses pacientes procuram frequentemente as unidades de emergência médica e são também os mais hospitalizados, atingindo 15 a 20 vezes mais em relação aos asmáticos de difícil controle. É uma doença crônica que pode causar consideráveis restrições físicas, emocionais e sociais, e que gera sofrimento a pacientes e familiares, podendo evoluir eventualmente para o óbito.

O objetivo do estudo foi avaliar a qualidade de vida (QV) e saúde mental de crianças e adolescentes com asma de difícil controle (ADC), acompanhadas no Centro Multidisciplinar de Asma de Difícil Controle (CEMAD), no Hospital das Clínicas, e correlacionar com a capacidade funcional e qualidade de vida de seus responsáveis.

A QV e TEC foram avaliados através de questionários validados, o PAQLQ (questionário de QV em crianças asmáticas) e o PACQLQ (questionário de QV para os responsáveis), o SDQ (questionário sobre capacidades e dificuldades). A capacidade funcional foi avaliada através do teste de caminhada de 6 minutos (TC6').

A amostra consistiu de 17 pacientes sendo 70,59% do sexo feminino e média de idade de 12,47 anos. A média de QV foi de 4,4 em ADC em contrapartida 5,7 em asma leve ( $p=0,0003$ ). TEC teve uma média de 16,71 e foi observado que QV e TEC estão associadas com  $p=0,04$ . Os responsáveis que tiveram score  $< 5$  preencheram uma porcentagem de 88,24%. Em relação ao TC6' nenhum dos pacientes conseguiu chegar a 100% da distância prevista.

Concluimos que a ADC podem prejudicar a QV de crianças e adolescentes e de seus cuidadores. A melhor compreensão dos mecanismos imunes, celulares e bioquímicos envolvidos na ADC, a otimização do manejo terapêutico, o vínculo com a equipe de acompanhamento e o suporte afetivo e emocional, juntos, proporcionarão o bem estar físico, psíquico e social desses pacientes e seus familiares.



## ABSTRACT

It is estimated that a small proportion, approximately 5% of asthma patients, can provide the framework for severe asthma, uncontrolled clinically, although receiving appropriate doses of inhaled corticosteroids and long-acting bronchodilators, which may result in frequent occurrence of exacerbations culminating in excessive use of systemic corticosteroids. The impact of morbidity is significant, these patients often seek emergency medical units and are also hospitalized more, reaching 15 to 20 times more compared to moderate asthmatics. It is a chronic disease that can cause considerable physical restrictions, emotional and social, and that causes suffering to patients and family, and may evolve eventually to death.

The aim of this study was to evaluate the quality of life (QOL) and mental health of children and adolescents with asthma difficult to control (ADC), accompanied by the Multidisciplinary Center for the Difficult Asthma Control (CEMAD) Strong Bias in the clinic, and correlate with functional capacity.

The TEC and QOL were assessed using validated questionnaires, the PAQLQ (questionnaire of quality of life in asthmatic children) and SDQ (strengths and difficulties questionnaire). Functional capacity was evaluated by testing 6-minute walk (6MWT).

We conclude that severe asthma or ADC may impair the QoL of children and adolescents and their caregivers. A better understanding of immune mechanisms, cellular and biochemical involved in the ADC, the optimization of therapeutic management, the link with the monitoring team and the affective and emotional support, together, provide the physical well being, mental and social these patients and their families. Regarding the 6MWT none of the patients could reach 100% of the predicted distance. Although no statistical significance, there was a much larger proportion of children with low QOL that have failed to achieve at least 80% in TC6' do those with better QOL.

## LISTA DE ABREVIATURAS

ADC	Asma de difícil Controle
ATS	<i>American Thoracic Society</i>
CEMAD	Centro Multidisciplinar de Asma de difícil controle
CF	Capacidade funcional
COEP	Comitê de ética e pesquisa
CTI	Cuidados de tratamento intensivo
DEPE	Departamento de Ética e Pesquisa
DC6'	Distância caminhada em seis minutos
ERS	<i>European Respiratory Society</i>
FENO	Fração exalada de óxido nítrico
FM	Faculdade de medicina
HC	Hospital da clínicas
Min.	Mínimo
Max.	Máximo
PA	Pressão arterial
PAQLQ	<i>Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire</i>
PACQLQ	<i>Paediatric Caregiver's Asthma Quality of Life Questionnaire</i>
PFE	Pico de fluxo expiratório
QV	Qualidade de Vida
SpO <sub>2</sub>	Saturação de oxigênio
TEC	Transtorno Emocional e comportamental
TC6'	Teste de Caminhada de seis minutos
TCLE	Termo de consentimento livre e esclarecido
VEF1/CFV	Volume Expiratório Forçado do primeiro segundo/ Capacidade Vital Forçada
SDQ	<i>Strengths and Difficulties Questionnaire</i>
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais

## SUMÁRIO

<b>1 Considerações Iniciais.....</b>	<b>11</b>
<b>2 Revisão de literatura.....</b>	<b>13</b>
<b>Referências .....</b>	<b>19</b>
<b>3 Objetivos.....</b>	<b>21</b>
<b>4 Metodologia.....</b>	<b>22</b>
<b>Referências .....</b>	<b>29</b>
<b>Artigo: Avaliação da qualidade de vida e saúde mental de crianças e</b>	<b>31</b>
<b>adolescentes portadores de asma de difícil controle .....</b>	
<b>Referências .....</b>	<b>45</b>
<b>Considerações Finais.....</b>	<b>47</b>
<b>Apêndice A: Tabela de medicamentos.....</b>	<b>48</b>
<b>Anexo A: Questionário de Qualidade de Vida.....</b>	<b>50</b>
<b>Anexo B: Questionário de Qualidade de vida do Responsável.....</b>	<b>55</b>
<b>Anexo C: Questionário de capacidades e dificuldades.....</b>	<b>57</b>
<b>Anexo D: Protocolo do Teste de Caminhada de Seis Minutos.....</b>	<b>58</b>
<b>Anexo E: Escala de Borg.....</b>	<b>59</b>
<b>Anexo F: TCLE.....</b>	<b>60</b>
<b>Anexo G: Aprovação do COEP.....</b>	<b>66</b>
<b>Anexo H: Aprovação do DEPE.....</b>	<b>67</b>
<b>Anexo I: Declaração de Aprovação .....</b>	<b>68</b>
<b>Anexo J: Ata da Defesa .....</b>	<b>69</b>

## **1 Considerações Iniciais**

Crianças e adolescentes com asma de difícil controle (ADC) são uma população especial dentro da asma. As sucessivas internações abalam não somente o paciente, mas toda a sua família que precisa se reestruturar para apoiá-los. Se a essa condição é somada condições socioeconômicas desfavoráveis, o resultado pode ser um empecilho muito grande para a criança, que com pouca idade precisa superar as dificuldades de limitação física e de não conseguir acompanhar as outras crianças da mesma idade.

Por serem uma população pequena, muitos pediatras desconhecem a gravidade da doença e postergam o encaminhamento ao pneumologista, e quando chegam ao consultório, muitas vezes, internações hospitalares e até cuidados de terapia intensiva (CTI) já ocorreram.

A hospitalização causa danos irreparáveis como perda de parte da infância, baixa assiduidade escolar e dificuldade de relacionamento, o que leva à baixa qualidade de vida, motivando, assim, o estudo.

Com a capacidade pulmonar prejudicada, não conseguem acompanhar o ritmo dos colegas da mesma idade, se sentindo diferente dos outros e até mesmo excluídos, um dos motivos para gerar ansiedade e depressão nessa população.

A condição socioeconômica é outro ponto importante, muitos dos medicamentos são de alto custo e ainda encontramos problemas para conseguí-los na rede pública. Observamos com frequência que os pais precisam trabalhar mais para pagar os gastos com o tratamento e acabam ficando um tempo menor com as crianças. E consequentemente, esses pacientes ficam responsáveis pelo uso dos medicamentos que nem sempre é feito corretamente e tão pouco com boa adesão ao tratamento.

Devido à observação clínica da importância do acompanhamento multidisciplinar de crianças e adolescentes que não obtêm o controle clínico da asma apesar de realizarem o tratamento regularmente, foi então criado o Centro de Multidisciplinar de Asma de Difícil Controle (CEMAD). Os pacientes são encaminhados pelos médicos dos programas de assistência a criança asmática. O CEMAD é constituído de uma equipe multidisciplinar composta por pneumologista pediátrico, fisioterapeuta e nutricionista,

onde o paciente realiza exames como espirometria, teste cutâneo, teste funcional, escarro induzido, para acompanhamento do grau de inflamação presente nas vias aéreas, fundamental para o controle da asma, está sendo proposto também pelo controle seriado dos níveis da fração de NO no ar exalado (FENO), além dos questionários de QV, TEC e é acompanhado periodicamente, buscando-se a compreensão dos motivos pelos quais os sintomas não estão controlados.

A presente dissertação foi organizada sob a forma de artigo, em que foram apresentados os resultados, de acordo com o regimento do Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde, Área de concentração Saúde da Criança e do Adolescente, da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais. Foi escrito de acordo com as normas da ABNT 14724:2011 e as referências nas normas de Vancouver.

## 2 Revisão de Literatura

### 2.1 Asma de difícil controle

#### 2.1.1 Definição

Asma é uma doença inflamatória caracterizada por limitação variável do fluxo aéreo, freqüentemente reversível, e por hiperresponsividade das vias aéreas.

O diagnóstico geralmente é suspeitado em base de uma história típica de episódios de chiado, falta de ar, aperto no peito e tosse. Estes sintomas, no entanto, não são patognômicos de asma e o quadro clínico pode ser variável <sup>(1)</sup>.

ADC corresponde à forma da doença que se encontra insuficientemente controlada apesar da instituição de estratégia terapêutica adequada e ajustada ao nível de gravidade clínica <sup>(2)</sup>.

A ADC é definida pela presença de sintomas crônicos, exacerbações apesar do uso diário de pelo menos 800mcg de budesonida ou 400mcg de fluticasona ou equivalentes por no mínimo 6 meses, e necessidade contínua do uso de  $\beta_2$  agonistas de curta ação <sup>(1)</sup>, crises, exacerbações, limitação das atividades de vida diária (AVD's), alteração de função pulmonar e efeitos adversos <sup>(3)</sup>. Os critérios estão definidos na Tabela 1, sendo necessários pelo menos um critério maior e dois menores, além do acompanhamento mínimo de 6 meses para exclusão de outros diagnósticos, avaliação e tratamento de fatores agravantes e certeza de boa adesão ao tratamento <sup>(4;5)</sup>.

**Tabela1 - Critérios maiores e menores para diagnóstico de ADC**

---

#### Maiores

- Altas doses de corticosteróides inalatórios (em mcg/dia)
    - Adultos: Beclometasona > 2.000, Budesonida > 1.600 e Fluticasona > 1.000
    - Crianças: Beclometasona ou Budesonida > 800 e Fluticasona > 400
  - Corticosteróides orais  $\geq$  50% dos dias do ano
-

---

### Menores

- Necessidade de outro medicamento diário além dos corticosteróides inalatórios
  - $\beta_2$  agonistas de longa ação, antagonistas dos Leucotrienos ou Teofilina
- Necessidade diária ou quase de  $\beta_2$  agonistas de ação rápida
- Obstrução persistente do fluxo aéreo
  - $VEF_1 < 80\%$  previsto, Variação diária do PFE  $> 20\%$
- Uma ou mais exacerbações com necessidade de ida a pronto-socorro por ano
- Três ou mais cursos de corticosteróide oral por ano
- Piora rápida após redução de pelo menos 25% da dose de corticosteróides orais ou inalatórios
- História anterior de exacerbação de asma quase fatal

---

Adaptada do *workshop on refractory asthma. American Thoracic Society* <sup>(4)</sup>

A *American Thoracic Society* (ATS) <sup>(4)</sup> resumiu a abordagem na asma refratária em três passos: confirmar o diagnóstico de asma; avaliar e tratar os fatores de confusão ou agravamento; otimizar a farmacoterapia da asma (padrão). A abordagem destas questões referentes ao manejo de crianças com ADC requer uma abordagem estruturada e metódica <sup>(1)</sup>.

O *European Respiratory Society* (ERS) <sup>(6)</sup> define ADC como doença mal controlada em termos de sintomas crônicos, episódios de exacerbação, obstrução de fluxo das vias aéreas persistentes e variáveis, e uma exigência contínua de  $\beta_2$ -agonistas de curta duração além de uma dose razoável de corticóide inalado. Podendo também necessitar de corticóides orais periódicos ou uma dose regular de corticóide oral para manter controle razoável para controle da doença.

Bel e colaboradores em 2011 <sup>(7)</sup>, definiram como asma difícil aquela que permanece não controlada, mas que não foi controlado a exposição ambiental aos alérgenos e comorbidades. Asma grave refratária aquela em que conseguiu-se o controle dos fatores externos e comorbidades, mas ainda tem pouco controle da doença ou frequentes exacerbações graves por ano, apesar de altas doses de medicação. E asma grave problemática todos com asma ou sintomas semelhantes aos da asma que permanecem não controlados apesar de altas doses de medicamentos.

### 2.1.2. *Epidemiologia*

Estima-se que uma pequena proporção, aproximadamente 5% dos pacientes asmáticos possa apresentar o quadro de ADC, apesar de receberem doses adequadas de corticosteróides inalatórios e broncodilatadores de longa duração, o que pode implicar na ocorrência de exacerbações freqüentes que culminam no uso excessivo de corticosteróides sistêmicos <sup>(5;8;9)</sup>. Esses pacientes necessitam de maiores investigações para determinar a razão para a falha no tratamento <sup>(10)</sup>.

### 2.1.3. *Impacto*

O impacto da morbidade da ADC é muito significativo haja visto que esses pacientes procuram frequentemente as unidades de emergência médica e são também os mais hospitalizados, atingindo 15 a 20 vezes mais em relação aos asmáticos moderados <sup>(8)</sup>. É uma doença crônica que pode causar consideráveis restrições físicas, emocionais e sociais, e que gera sofrimento a pacientes e familiares, podendo evoluir eventualmente para o óbito <sup>(11;12)</sup>.

Os custos diretos com o tratamento da asma correspondem à soma dos gastos com consultas médicas, exames complementares, oxigênio, equipamentos e procedimentos médicos, serviços de ambulância, cuidados domésticos, medicamentos e hospitalizações. Os custos indiretos envolvem absenteísmo escolar e ao trabalho, tanto do paciente quanto do seu acompanhante, além de perda de produtividade, aposentadoria precoce e morte prematura <sup>(13)</sup>. No estudo de Franco e colaboradores em 2008 <sup>(13)</sup>, evidenciou-se redução percentual nas hospitalizações entre pacientes inscritos em alguns programas ambulatoriais brasileiros.

Esses pacientes tem pobre qualidade de vida causada por exacerbação não prevista da asma e também por estarem predispostos a significantes efeitos adversos de medicações, especialmente corticóides. Além de serem susceptível à alta frequência de comorbidades como refluxo gastroesofágico e rinosinusite <sup>(9)</sup>.



Frequentes faltas escolares pode sugerirem comunicação com a escola para medir as possibilidades de exposições ambientais, desordens familiares, incapacidade de aprendizado, e suspensão escolar causada pela performance reduzida na escola <sup>(9)</sup>.

## 2.2 Qualidade de vida

Qualidade de Vida (QV) é uma conceituação subjetiva, um ponto ideal individualizado que exige definições pessoais de valores, capacidades, satisfações e bem estar <sup>(11)</sup>.

Em crianças asmáticas, a medida de QV foi por muito tempo baseada na medida convencional da gravidade da asma, na presença e na intensidade dos sintomas, na necessidade de centros na mensuração da função pulmonar. No entanto, atualmente há clara evidência de que parâmetros clínicos têm fraca relação com o que a criança está sentindo e como estão suas funções diárias<sup>(14)</sup>.

A partir da análise de dados epidemiológicos, de custos e da avaliação dos aspectos sociais e psicológicos envolvidos na asma, levantou-se a hipótese de que a avaliação clínica dessa doença, de fato, enfoca uma só faceta do grande impacto que ela desempenha na vida do paciente e na sociedade. Assim, a medida da qualidade de vida tem papel importante no tratamento e acompanhamento dos pacientes com asma <sup>(15)</sup>.

Os questionários são métodos úteis para avaliação da QV podendo ser gerais ou específicos da doença, sendo que os últimos são mais sensíveis em relação às mínimas mudanças na QV.

O PAQLQ é um questionário que foi validado e publicado em 1996, sendo específico para asma na população pediátrica. Este instrumento é composto por 23 questões divididas em: limitação de atividade física; sintomas; e emoções. O PAQLQ em 2005<sup>(16)</sup>, foi adaptado para a população brasileira, e mostrou ser de fácil aplicabilidade, rápido e útil para avaliação da QV. Além disso, é válido, reprodutível e capaz de detectar mudanças clínicas em crianças e adolescentes com asma<sup>(16)</sup>.

As interferências de limitações físicas, emocionais e sociais são proporcionalmente maiores à medida que os sintomas não são adequadamente controlados<sup>(11)</sup>.

### 2.3 Aspectos Emocionais

Alterações de comportamento, com sintomas de depressão e ansiedade podem interferir no controle da doença, assim como consequência do não controle. As próprias características da doença, com a ocorrência de exacerbações súbitas e inesperadas, mantêm os doentes em constante estresse e insegurança<sup>(11)</sup>.

Crianças com asma experimentam inúmeras dificuldades, não somente pelos sintomas como respiração curta, tosse e chiado, mas também pelos incômodos danos físicos, social, educacional e emocional provenientes do fato de serem portadores da doença<sup>(11)</sup>.

Qualquer doença física pode levar a problemas psicológicos, incluindo depressão e ansiedade na criança ou cuidador, e a sub ou super estimativa de sintomas<sup>(17)</sup>.

### 2.4 Aspectos Funcionais

Indivíduos asmáticos tendem a apresentar menor tolerância ao exercício físico comparados aos não asmáticos<sup>(18)</sup>, devido às limitações encontradas na prática de atividades física regulares, causadas por fatores como o grau de obstrução das vias aéreas no repouso, ocorrência de broncoespasmo induzido pelo exercício<sup>(19)</sup>, a diminuição da capacidade ventilatória e maior sensação de dispneia, que determinam uma interrupção precoce da atividade física e em um estilo de vida sedentário<sup>(20)</sup>.

Medidas objetivas de avaliação são importantes para determinar a capacidade para o exercício, a fim de melhor avaliar e orientar a prescrição de um programa de reabilitação adequado às limitações individuais e a gravidade da doença<sup>(21)</sup>.

Os testes submáximos possuem a vantagem de serem de fácil aplicação, seguros, acessíveis na rotina clínica de avaliação, além de predizerem a capacidade de exercício no desempenho das atividades de vida diárias<sup>(21)</sup>. O TC6<sup>®</sup> é usado para avaliar a resposta não somente ao exercício, mas fornece análise global dos sistemas respiratório, cardíaco e metabólico<sup>(22)</sup>.

As principais vantagens do TC6' são sua simplicidade e as exigências tecnológicas mínimas, bem como o fato de que sinais e sintomas podem ser medidos durante o teste. É também barato e de ampla aplicabilidade, já que caminhar é uma atividade de vida diária que quase todos os pacientes são capazes de realizar <sup>(23)</sup>. Reflete de maneira mais acurada as limitações às atividades de vida diária e mostrou-se mais sensível que testes em esteira <sup>(24)</sup>.

É um teste que está sendo utilizado cada vez mais na população pediátrica, por ser uma estimativa válida de capacidade física em crianças com grave doença cardiopulmonar, fibrose cística e artrite idiopática juvenil <sup>(25)</sup>.

## Referências

1. Fleming L, Wilson N, Bush A. Difficult to control asthma in children. *Curr Opin Allergy Clin Immunol* 2007 Apr;7(2):190-5.
2. Navarro Merino M, Andrés Martín A, Asensio de la Cruz O, García García ML, Liñán Cortes S, Villa Asensi JR. Guía de diagnóstico y tratamiento del asma de control difícil en el niño . *Anales de pediatría* 2009 Oct 27;71(6):548-67.
3. Pinto RMC, Stelmach R, Stirbulov R, Cukier A. Asma Grave. *Gazeta Médica da Bahia* 2008;78 (suplemento 2):38-44.
4. Proceedings of the ATS workshop on refractory asthma: current understanding, recommendations, and unanswered questions. American Thoracic Society. *Am J Respir Crit Care Med* 2000 Dec;162(6):2341-51.
5. Chung KF, Godard P, Adelroth E, Ayres J, Barnes N, Barnes P, et al. Difficult/therapy-resistant asthma: the need for an integrated approach to define clinical phenotypes, evaluate risk factors, understand pathophysiology and find novel therapies. ERS Task Force on Difficult/Therapy-Resistant Asthma. European Respiratory Society. *Eur Respir J* 1999 May;13(5):1198-208.
6. Reddel HK, Taylor DR, Bateman ED, Boulet LP, Boushey HA, Busse WW, et al. An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: asthma control and exacerbations: standardizing endpoints for clinical asthma trials and clinical practice. *Am J Respir Crit Care Med* 2009 Jul 1;180(1):59-99.
7. Bel EH, Sousa A, Fleming L, Bush A, Chung KF, Versnel J, et al. Diagnosis and definition of severe refractory asthma: an international consensus statement from the Innovative Medicine Initiative (IMI). *Thorax* 2011 Oct;66(10):910-7.
8. Araujo AC, Ferraz E, Borges MC, Filho JT, Vianna EO. Investigation of factors associated with difficult-to-control asthma. *J Bras Pneumol* 2007 Oct;33(5):495-501.
9. Wenzel S, Szefler SJ. Managing severe asthma. *J Allergy Clin Immunol* 2006 Mar;117(3):508-11.
10. Cicutto LC, Chapman KR, Chamberlain D, Downey GP. Difficult asthma: consider all of the possibilities. *Can Respir J* 2000 Sep;7(5):415-8.
11. Fernandes ALG, Oliveira MA. Avaliação da qualidade de vida na asma. *Jornal de pneumologia* 1997 May;23(3):148-52.
12. Juniper EF. How important is quality of life in pediatric asthma? *Pediatr Pulmonol Suppl* 1997 Sep;15:17-21.
13. Franco R, Campos H, Sarinho EC, Neto AC. O custo da asma grave para o sistema público de saúde e para as famílias. *Gazeta Médica da Bahia* 2008;78 (suplemento 2):45-51.

14. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res* 1996 Feb;5(1):35-46.
15. Schmier JK, Leidy NK. The complexity of treatment adherence in adults with asthma: challenges and opportunities. *J Asthma* 1998;35(6):455-72.
16. La Scala CS, Naspitz CK, Sole D. [Adaptation and validation of the Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) in Brazilian asthmatic children and adolescents]. *J Pediatr (Rio J)* 2005 Jan;81(1):54-60.
17. Bush A, Zar HJ. WHO universal definition of severe asthma. *Curr Opin Allergy Clin Immunol* 2011 Apr;11(2):115-21.
18. Priftis KN, Panagiotakos DB, Anthracopoulos MB, Papadimitriou A, Nicolaidou P. Aims, methods and preliminary findings of the Physical Activity, Nutrition and Allergies in Children Examined in Athens (PANACEA) epidemiological study. *BMC Public Health* 2007;7:140.
19. Rubin AS, Pereira CAC, Neder JA, Fiterman J, Pizzichini MMM. Hiperresponsividade brônquica. *Jornal de Pneumologia* 2002 Oct;28 (Supl 3):S102-S121.
20. Pianosi PT, Davis HS. Determinants of physical fitness in children with asthma. *Pediatrics* 2004 Mar;113(3 Pt 1):e225-e229.
21. Basso RP, Jamami M, Pessoa BV, Labadessa IG, Regueiro EM, Di Lorenzo VA. Assessment of exercise capacity among asthmatic and healthy adolescents. *Rev Bras Fisioter* 2010 May;14(3):252-8.
22. Li AM, Yin J, Yu CC, Tsang T, So HK, Wong E, et al. The six-minute walk test in healthy children: reliability and validity. *Eur Respir J* 2005 Jun;25(6):1057-60.
23. ATS statement: guidelines for the six-minute walk test. *Am J Respir Crit Care Med* 2002 Jul 1;166(1):111-7.
24. Morales-Blanhir JE, Palafox Vidal CD, Rosas Romero MJ, Garcia Castro MM, Londono VA, Zamboni M. Six-minute walk test: a valuable tool for assessing pulmonary impairment. *J Bras Pneumol* 2011 Feb;37(1):110-7.
25. Gulmans VA, van Veldhoven NH, de MK, Helders PJ. The six-minute walking test in children with cystic fibrosis: reliability and validity. *Pediatr Pulmonol* 1996 Aug;22(2):85-9.

### **3 Objetivos**

#### **3.1 Objetivo principal:**

Avaliar a qualidade de vida (QV) e a saúde mental de crianças e adolescentes com asma de difícil controle (ADC), acompanhadas no Centro Multidisciplinar de Asma de Difícil Controle (CEMAD), do Hospital das Clínicas da UFMG.

#### **3.2 Objetivos específicos:**

- Analisar a QV dos pacientes com ADC e seus responsáveis;
- Analisar a presença de transtornos emocionais e comportamentais (TEC);
- Aplicar o Teste de Caminhada de 6 minutos para avaliar a capacidade funcional;
- Correlacionar as variáveis QV, função pulmonar, capacidade funcional e presença de TEC.
- Correlacionar as variáveis QV e TEC das crianças e adolescentes com ADC com as com asma controlada e as sem asma.

## 4 Metodologia

### 4.1 Delineamento

Trata-se de um estudo transversal, em que crianças e adolescentes com ADC foram avaliados quanto à QV, TEC e TC6' à admissão.

### 4.2 Participantes, local e tempo

Foram incluídos todos os pacientes, na faixa etária de seis a dezessete anos, acompanhados no CEMAD, no período de dezembro de 2010 a dezembro de 2011, para propedêutica e avaliação diagnóstica da ADC.

#### 4.2.1 Critérios de inclusão

- Crianças e adolescentes com idades entre cinco a dezessete anos que estão em uso de no mínimo 800 mcg de budesonida ou equivalente e que preencham pelo menos 1 critério maior e 2 menores de acordo com a Tabela 1;
- Acompanhamento médico de, no mínimo, 6 meses;
- Excluídos outros diagnósticos;
- Avaliação e tratamento de fatores agravantes e boa adesão ao tratamento;
- Mantenham sintomas crônicos, exacerbações, necessidade frequente de  $\beta_2$  agonistas de curta duração <sup>(1;2)</sup>.

#### 4.2.2 Critérios de exclusão

- Pacientes sem adesão ao tratamento;
- Pacientes com cardiopatias descompensadas;

- Pacientes com outras doenças crônicas (fibrose cística, disfunção de cordas vocais, bronquiolite obliterante, discinesia ciliar primária, inalação de corpo estranho) ou doença que interfira nos resultados das provas de função pulmonar, na realização do TC6' ou nos questionários de QV e TEC.

### 4.3 Protocolo de estudo

A primeira parte do projeto consistiu na avaliação clínica dos pacientes com ADC, que foram encaminhados do serviço de pneumologia pediátrica do anexo São Vicente do Hospital das Clínicas.

A avaliação da função pulmonar era realizada no CEMAD que dispõe de toda a infraestrutura para a realização dos testes de função pulmonar, assim como os questionários de QV e TEC. O TC6' foi realizado no corredor em frente ao consultório citado, ou no andar acima.

### 4.4 Variáveis

#### 4.4.1 Avaliação da QV

O questionário *Paediatric Asthma Quality of Life* (PAQLQ, anexo A) foi publicado e validado em 1996, por Juniper e cols. <sup>(3)</sup>, na língua inglesa e posteriormente em 20 outros idiomas, inclusive em português. O objetivo do questionário é estimar como o paciente se sente sobre seu estado de saúde. O questionário foi capaz de detectar mudanças nos pacientes que melhoraram e pioraram e distinguir estes pacientes daqueles que permaneceram estáveis<sup>(3)</sup>.

É composto de 23 questões em três domínios: limitação das atividades físicas (cinco questões), sintomas (dez questões) e emoções (oito questões), direcionadas para a última semana. Assim o questionário abrange aspectos importantes e fundamentais para a adequada avaliação de QV nesses pacientes. As respostas são medidas por meio de



uma escala de 7 pontos, na qual 1 indica o máximo prejuízo e 7 nenhum prejuízo. É um instrumento de aplicação fácil e rápida (entre 10 a 15 minutos), dependendo da capacidade intelectual e da escolaridade da criança.

Para avaliar a QV dos responsáveis foi utilizado o *Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire* (PACQLQ, anexo B). Questionário auto administrado com 13 itens, 4 concernente a limitação de atividade e 9 com função emocional. As resposta tem uma escala de 1 a 7 pontos, 1 representa maior dano e 7 sem dano algum, todas a perguntas são direcionadas para a última semana <sup>(4)</sup>.

#### 4.4.2 Questionário de Transtornos Emocionais e Comportamentais

O Questionário sobre Capacidades e Dificuldades (*Strengths and Difficulties Questionnaire* - SDQ) (Anexo C), é uma breve e útil medida de psicopatologia aplicável à população de 4 a 16 anos. O questionário foi publicado pela primeira vez em 1997 por Robert Goodman e encontra-se disponível em mais de quarenta idiomas, incluindo o português. Contem 25 itens que se agrupam em 5 escalas (escala de hiperatividade, de sintomas emocionais, de problemas de conduta, de problemas de relacionamento e de comportamento pró-social) contendo 5 itens cada uma. Desses 25 itens, 10 são sobre capacidades, 14 sobre dificuldades e um deles é considerado neutro. Cada um dos itens pode ser respondido como “falso”, “mais ou menos verdadeiro” ou “verdadeiro”. A pontuação para cada uma das escalas é obtida somando-se as pontuações dos 5 itens, gerando uma pontuação que varia de 0 a 10. A opção por se utilizar o SDQ foi feita por se tratar de um questionário previamente validado, disponível em português, de fácil compreensão, de rápida aplicação (formato compacto em uma só folha), com boa aceitabilidade e por apresentar perguntas também sobre capacidades, além das dificuldades<sup>(5)</sup>. As pontuações nas escalas de hiperatividade, sintomas emocionais, problemas de conduta e problemas de relacionamento com os pares são somadas para gerarem uma pontuação total de dificuldades, que varia entre 0 e 40. Pontuação total maior ou igual a 20 é considerada, segundo o autor, como alterada (distúrbio psiquiátrico provável), entre 16 a 19, limítrofe, e menor ou igual a 15, normal<sup>(6)</sup>. A pontuação da escala sobre comportamento pró-social não se incorpora à pontuação total

de dificuldades, já que a ausência de comportamentos pró-sociais é conceitualmente diferente da presença de dificuldades psicológicas. A interpretação da pontuação nessa escala se diferencia porque escores mais altos significam maior frequência de comportamentos pró-sociais, ao contrário do escore total, onde valores mais altos representam mais dificuldades.

Os estudos de validação compararam o SDQ com questionários tradicionais como o de Rutter e o de Achenbach (Child Behavior Checklist - CBCL)<sup>(7)</sup>. As pontuações obtidas simultaneamente nos dois questionários mostraram boa correlação (SDQ x Rutter, 0,88; SDQ x CBCL, 0,87)<sup>(7;8)</sup>. As vantagens do SDQ em relação ao de Rutter são a melhor informação sobre relação com os colegas e comportamento pró-social e o fato de focar também em capacidades e não apenas nas dificuldades. O questionário de Rutter não tem uma versão para auto-preenchimento. A principal vantagem do SDQ em relação ao CBCL é que ele é seis vezes mais curto, resultando em maior aceitação dos respondedores. Além disso, o SDQ foi melhor para detecção de problemas de déficit de atenção e hiperatividade<sup>(7;8)</sup>.

A versão para auto-preenchimento (idade entre 11-16 anos) foi validada quanto à capacidade de distinguir entre adolescentes de uma clínica de saúde mental e adolescentes da comunidade (n=83). A análise ROC (Receiver Operating Characteristic) mostrou uma área abaixo da curva igual a 0,82 (IC95% 0,76-0,88), o que significa boa capacidade em distinguir as duas populações<sup>(6)</sup>. A consistência interna também foi adequada (coeficiente alfa de Cronbach = 0,82)<sup>(6)</sup>. Em outro estudo foi avaliada a confiabilidade em reteste após um mês do primeiro teste, mostrando correlação intra-classe igual a 0,85<sup>(9)</sup>.

#### *4.4.3. Capacidade funcional*

O teste utilizado foi o TC6<sup>7</sup>, um teste simples e amplamente utilizado em pacientes cardiopatas e pneumopatas, mais frequentemente realizado para avaliar o estado funcional, monitorização de terapia ou prognóstico em pacientes com doença cardíaca ou pulmonar<sup>(10)</sup>. Avalia-se a Capacidade Funcional (CF) medindo a distância que um paciente pode caminhar rapidamente em uma superfície plana por seis minutos.

Promove avaliação submáxima da capacidade de esforço e reflete bem o nível funcional de exercício para atividades de vida diárias (AVD's), pois a maior parte destas atividades é realizada em um nível submáximo de esforço. Foi documentado através de um protocolo já existente na instituição (anexo D).

Cada paciente realizou dois testes com intervalo mínimo de 20 minutos entre eles, com objetivo de adaptar o paciente e de aprendizado. Se a diferença das distâncias caminhadas nos dois testes excedecem 15%, novo teste era realizado<sup>(10)</sup>. O TC6' foi realizado de acordo com as normas da ATS 2002<sup>(10)</sup>, com monitorização de pressão arterial, frequência cardíaca, frequência respiratória, saturação periférica de oxigênio (SpO2) opcional e escala de dispnéia de repouso<sup>(11)</sup> (Anexo E).

Foram utilizadas equações para prever a distância caminhada em 6 minutos (DC6'), de acordo com sua faixa etária. Priesnitz em 2009<sup>(12)</sup> propôs uma equação para crianças de 6 a 12 anos e para crianças de 13 a 18 anos, utilizamos a equação de Geiger<sup>(13)</sup> que abrange crianças de 3 a 18 anos, descritas a seguir na tabela 2.

**Tabela 2 - Equações para prever a DC6'**

Priesnitz, 2009 <sup>(12)</sup>	$145,343 + (11,78 \times \text{idade}) + (292,22 \times \text{altura}) + (0,611 \times \Delta\text{FC}) - (2,684 \times \text{peso})$
Geiger, 2007 <sup>(13)</sup>	$M = 196,72 + (39,81 \times \text{idade}) - (1,36 \times \text{idade}^2) + (132,28 \times \text{altura})$ $F = 118,6 + (51,5 \times \text{idade}) - (1,86 \times \text{idade}^2) + (86,10 \times \text{altura})$

#### 4.5 Análise estatística

A análise exploratória objetivou a caracterização do grupo de pacientes com ADC, sendo para isso utilizadas medidas descritivas (média e desvio-padrão, mediana, mínimo e máximo) para as variáveis quantitativas e distribuições de frequências para as variáveis qualitativas. Foram calculadas as pontuações nos questionários de QV e de TEC. O programa estatístico utilizado foi o Epi Info 2000 versão 7.

A análise univariada foi realizada pelo Teste de Fisher para avaliar associações significativas entre variáveis qualitativas duas a duas. Foram consideradas estatisticamente significativas aquelas associações cujo valor p foi menor que 0,05.

A média e mediana de QV foram comparadas nos grupos de asma ADC, asma controlada e crianças e adolescentes não-asmáticos do estudo realizado em Belo horizonte no ano de 2004<sup>(5;14)</sup>. Para isso foram utilizados os testes estatísticos de análise de variância (ANOVA) para comparar médias e Kruskal-Wallis para comparar medianas. As medianas foram comparadas quando as variâncias não eram homogêneas (Teste de Barlett). Considerou-se como nível de significância estatística  $p \leq 0,05$ .

#### 4.6 Aspectos éticos

As crianças incluídas neste estudo foram acompanhadas no CEMAD. Os procedimentos realizados neste projeto ofereceram riscos pequenos aos sujeitos e faziam parte da avaliação clínica e funcional recomendada para o acompanhamento do paciente. Prova de função pulmonar, TC6', QV e TEC são procedimentos não invasivos e oferecem pequenos desconfortos como o questionamento e a repetição dos testes na prova de função pulmonar e TC6'.

O TC6' é um teste de esforço submáximo e caso o paciente apresentasse  $SpO_2 < 90\%$ , PA sistólica  $> 180$  mmHg e ou PA diastólica  $> 100$  mmHg, não seria realizado. Caso o paciente apresentasse dispnéia o teste seria interrompido. Nenhum dos pacientes avaliados apresentou quaisquer sintomas que necessitassem da interrupção do teste. A

QV e saúde emocional foram examinados através de questionários e realizados individualmente.

As provas de função pulmonar são realizadas rotineiramente, pelo menos uma vez ao ano. Os profissionais que executavam as manobras tem grande experiência. Geralmente, as crianças e adolescentes toleram bem as manobras, porém, se necessário, o exame deverá ser interrompido e remarcado.

Todos os procedimentos foram realizados em ambientes especializados, com infraestrutura adequada para o atendimento de quaisquer intercorrências, caso ocorressem.

O TCLE (Anexo F) para as crianças de 6 anos eram assinados pelos pais ou responsáveis; da faixa etária de 7 e 12 anos é único e foram assinado pelas crianças e seus pais ou responsáveis; da faixa etária de 13 a 17 anos foram assinado pelos pais e pelos adolescentes, sendo TCLE diferentes, sendo de acordo com as normas do COEP nº 0449.0.203.000-10, aprovado no dia 24 de novembro de 2010 (Anexo G) e encaminhado e aprovado pelo DEPE nº149/10 no dia 06 de dezembro de 2010 (Anexo H).

## Referências

1. Chung KF, Godard P, Adelroth E, Ayres J, Barnes N, Barnes P, et al. Difficult/therapy-resistant asthma: the need for an integrated approach to define clinical phenotypes, evaluate risk factors, understand pathophysiology and find novel therapies. ERS Task Force on Difficult/Therapy-Resistant Asthma. European Respiratory Society. Eur Respir J 1999 May;13(5):1198-208.
2. Proceedings of the ATS workshop on refractory asthma: current understanding, recommendations, and unanswered questions. American Thoracic Society. Am J Respir Crit Care Med 2000 Dec;162(6):2341-51.
3. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. Qual Life Res 1996 Feb;5(1):35-46.
4. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in the parents of children with asthma. Qual Life Res 1996 Feb;5(1):27-34.
5. Alvim CG, Ricas J, Camargos PA, Lasmar LM, Andrade CR, Ibiapina CC. Prevalence of emotional and behavioral disorders in adolescents with asthma. J Bras Pneumol 2008 Apr;34(4):196-204.
6. Goodman R, Meltzer H, Bailey V. The Strengths and Difficulties Questionnaire: a pilot study on the validity of the self-report version. Eur Child Adolesc Psychiatry 1998 Sep;7(3):125-30.
7. Goodman R. The Strengths and Difficulties Questionnaire: a research note. J Child Psychol Psychiatry 1997 Jul;38(5):581-6.
8. Goodman R, Scott S. Comparing the Strengths and Difficulties Questionnaire and the Child Behavior Checklist: is small beautiful? J Abnorm Child Psychol 1999 Feb;27(1):17-24.
9. Goodman R, Ford T, Simmons H, Gatward R, Meltzer H. Using the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) to screen for child psychiatric disorders in a community sample. Int Rev Psychiatry 2003 Feb;15(1-2):166-72.
10. ATS statement: guidelines for the six-minute walk test. Am J Respir Crit Care Med 2002 Jul 1;166(1):111-7.
11. Cavallazzi TGL, Cavallazzi RS, Cavalcante TMC, Bettencourt ARC, Diccini S. **Avaliação do uso da Escala Modificada de Borg na crise asmática.** Acta Paul Enferm 2005;18(1):38-45.
12. Priesnitz CV, Rodrigues GH, Stumpf CS, Viapiana G, Cabral CP, Stein RT, et al. Reference values for the 6-min walk test in healthy children aged 6-12 years. Pediatr Pulmonol 2009 Dec;44(12):1174-9.

13. Geiger R, Strasak A, Treml B, Gasser K, Kleinsasser A, Fischer V, et al. Six-minute walk test in children and adolescents. *J Pediatr* 2007 Apr;150(4):395-9, 399.
14. Alvim CG, Picinin IM, Camargos PM, Colosimo E, Lasmar LB, Ibiapina CC, et al. Quality of life in asthmatic adolescents: an overall evaluation of disease control. *J Asthma* 2009 Mar;46(2):186-90.

## **Artigo – Avaliação da qualidade de vida e da saúde mental de crianças e adolescentes portadores de asma de difícil controle**

### **Introdução**

Estima-se que aproximadamente 5% dos pacientes asmáticos possam apresentar o quadro de asma grave, não controlada clinicamente, apesar de receberem doses adequadas de corticosteróides inalatórios e broncodilatadores de longa duração, o que pode implicar na ocorrência de exacerbações frequentes que culminam no uso excessivo de corticosteróides sistêmicos <sup>(1;2)</sup>. Esses pacientes necessitam de maiores investigações para determinar a razão para a falha no tratamento<sup>(3)</sup>.

O impacto da morbidade da asma de difícil controle (ADC) é muito significativo, pois esses pacientes procuram frequentemente as unidades de emergência médica e também apresentam índices 15 a 20 vezes maiores de hospitalização em relação aos asmáticos moderados <sup>(2)</sup>.

Em crianças asmáticas, a medida de qualidade de vida (QV) foi por muito tempo baseada na medida convencional da gravidade da asma, na presença e na intensidade dos sintomas, na necessidade de centros médicos especializados e na mensuração da função pulmonar. No entanto, atualmente há clara evidência de que parâmetros clínicos tem fraca relação com o que a criança está sentindo e como estão suas funções diárias <sup>(4)</sup>.

A partir da análise de dados epidemiológicos, de custos e da avaliação dos aspectos sociais e psicológicos envolvidos na asma, levantou-se a hipótese de que a avaliação clínica dessa doença, de fato, enfoca uma só faceta do grande impacto que ela desempenha na vida do paciente e na sociedade. Assim, a medida da qualidade de vida tem papel importante no tratamento e acompanhamento dos pacientes com asma <sup>(5)</sup>.

Os questionários são métodos úteis para avaliação da QV podendo ser gerais ou específicos da doença, sendo que os últimos são mais sensíveis quanto às mínimas mudanças na QV.



As interferências das limitações físicas, emocionais e sociais são proporcionalmente maiores à medida que os sintomas não são adequadamente controlados. Além disso, as próprias características da doença, com a ocorrência de exacerbações súbitas e inesperadas, mantêm os doentes em constante estresse e insegurança <sup>(6)</sup>.

O objetivo do estudo foi avaliar a QV e a saúde mental de crianças e adolescentes com ADC acompanhadas no Centro Multidisciplinar de Asmas de Difícil Controle (CEMAD), do Hospital das Clínicas (HC) da UFMG.

## **Métodos**

### *Delineamento*

Trata-se de um estudo transversal em que crianças e adolescentes com ADC foram avaliados quanto à QV, TEC e TC6' à admissão.

### *Participantes*

Foram selecionados todos os pacientes, na faixa etária de seis a dezessete anos, dos programas “Criança que Chia“ e “RESPIRAI” que foram encaminhados ao ambulatório CEMAD do HC da UFMG para propedêutica e avaliação diagnóstica da ADC.

Foi agendada uma consulta médica, para confirmação do diagnóstico de ADC, quando foram explicados os objetivos da pesquisa e solicitada a assinatura do TCLE (Anexo F) pela criança ou adolescente e pelos pais ou responsáveis.

### *Crítérios de inclusão*

- Crianças e adolescentes com idades entre cinco a dezessete anos em uso de no mínimo 800 mcg de budesonida ou equivalente que preencham pelo menos 1 critério maior e 2 menores de acordo com a Tabela 1;
- Acompanhamento médico de, no mínimo, 6 meses;
- Excluídos outros diagnósticos;
- Com avaliação e tratamento de fatores agravantes e boa adesão ao tratamento;
- Mantenham sintomas crônicos, exacerbações, necessidade freqüente de  $\beta_2$  agonistas de curta duração <sup>(1;7)</sup>.

**Tabela1 - Critérios maiores e menores para diagnóstico de ADC**

---

**Maiores**

- Altas doses de corticosteróides inalatórios (em mcg/dia)
  - Adultos: Beclometasona > 2.000, Budesonida > 1.600 e Fluticasona > 1.000
  - Crianças: Beclometasona ou Budesonida > 800 e Fluticasona > 400
- Corticosteróides orais  $\geq$  50% dos dias do ano

**Menores**

- Necessidade de outro medicamento diário além dos corticosteróides inalatórios
  - $\beta_2$  agonistas de longa ação, antagonistas dos Leucotrienos ou Teofilina
- Necessidade diária ou quase de  $\beta_2$  agonistas de ação rápida
- Obstrução persistente do fluxo aéreo
  - VEF1 < 80% previsto, Variação diária do PFE > 20%
- Uma ou mais exacerbações com necessidade de ida a pronto-socorro por ano
- Três ou mais cursos de corticosteróide oral por ano
- Piora rápida após redução de pelo menos 25% da dose de corticosteróides orais ou inalatórios
- História anterior de exacerbação de asma quase fatal

---

Adaptada do *workshop on refractory asthma. American Thoracic Society* <sup>(7)</sup>

*Critérios de exclusão*

- Pacientes sem adesão ao tratamento;
- Pacientes com cardiopatias descompensadas;
- Pacientes com outras doenças crônicas (fibrose cística, disfunção de cordas vocais, bronquiolite obliterante, discinesia ciliar primária, inalação de corpo estranho) ou doença que interfira nos resultados das provas de função pulmonar, na realização do TC6' ou nos questionários de QV e TEC.

### *Instrumentos de pesquisa*

#### Avaliação da QV

O questionário PAQLQ-A (anexo A) foi publicado e validado em 1996, por Juniper e colaboradores<sup>(4)</sup>, na língua inglesa e posteriormente em 20 outros idiomas, inclusive em português.

É composto de 23 questões em três domínios: limitação das atividades físicas (cinco questões), sintomas (dez questões) e emoções (oito questões), assim o questionário abrange aspectos importantes e fundamentais para a adequada avaliação de QV nesses pacientes. As respostas são mediadas por meio de uma escala de 7 pontos, onde 1 indica o máximo prejuízo e 7 nenhum prejuízo. É um instrumento de aplicação fácil e rápida (entre 10 a 15 minutos), dependendo da capacidade intelectual e da escolaridade da criança<sup>(4)</sup>.

Para avaliar a QV dos responsáveis foi utilizado o *Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire* (PACQLQ, anexo B). Questionário auto administrado com 13 itens, 4 concernente a limitação de atividade e 9 com função emocional. As resposta tem uma escala de 1 a 7 pontos, 1 representa maior dano e 7 sem dano algum, todas a perguntas são direcionadas para a última semana<sup>(8)</sup>.

#### Questionário de Transtornos Emocionais e Comportamentais

O SDQ (Anexo C) é uma breve e útil medida de psicopatologia aplicável à população de 4 a 16 anos<sup>(9)</sup>. Contem 25 itens que se agrupam em 5 escalas (escala de hiperatividade, de

sintomas emocionais, de problemas de conduta, de problemas de relacionamento e de comportamento pró-social) contendo 5 itens cada uma. Desses 25 itens, 10 são sobre capacidades, 14 sobre dificuldades e um deles é considerado neutro. Cada um dos itens pode ser respondido como “falso”, “mais ou menos verdadeiro” ou “verdadeiro”. A pontuação para cada uma das escalas é obtida somando-se as pontuações dos 5 itens, gerando uma pontuação que varia de 0 a 10.

### Capacidade funcional

O teste utilizado foi o TC6', um teste simples e amplamente utilizado em pacientes cardiopatas e pneumopatas, mais frequentemente realizado para avaliar o estado funcional<sup>(10)</sup>. Avalia a CF medindo a distância que um paciente pode caminhar rapidamente em uma superfície plana por seis minutos. Promove avaliação submáxima da capacidade de esforço e reflete bem o nível funcional de exercício para atividades físicas diárias, pois a maior parte destas atividades é realizada em um nível submáximo de esforço.

Cada paciente realizou dois testes com intervalo mínimo de 20 minutos entre eles, com objetivo de adaptar o paciente e de aprendizado. Quando a diferença das distâncias caminhadas nos dois testes foi superior a 15%, novo teste foi realizado<sup>(10)</sup>. O TC6' foi realizado de acordo com as normas da ATS 2002<sup>(10)</sup>, com monitorização de pressão arterial, frequência cardíaca, frequência respiratória, saturação periférica de oxigênio (SpO2) opcional, escala de dispnéia de repouso<sup>(11)</sup>.

Foram utilizadas equações para prever a distância caminhada em 6 minutos (DC6'), de acordo com sua faixa etária. Priesnitz em 2009<sup>(12)</sup> propôs uma equação para crianças de 6 a 12 anos e para crianças de 13 a 18 anos, utilizamos a equação de Geiger<sup>(13)</sup> que abrange crianças de 3 a 18 anos, descritas a seguir na tabela 2.

**Tabela 2 - Equações para prever a DC6'**

Priesnitz, 2009 <sup>(12)</sup>	$145,343 + (11,78 \times \text{idade}) + (292,22 \times \text{altura}) + (0,611 \times \Delta\text{FC}) -$
---------------------------------	--

	(2,684 x peso)
Geiger, 2007 <sup>(13)</sup>	$M = 196,72 + (39,81 \times \text{idade}) - (1,36 \times \text{idade}^2) + (132,28 \times \text{altura})$ $F = 118,6 + (51,5 \times \text{idade}) - (1,86 \times \text{idade}^2) + (86,10 \times \text{altura})$

### *Coleta de dados*

A primeira parte do projeto consiste na avaliação clínica dos pacientes com ADC. Estes pacientes foram acompanhados no CEMAD do HC UFMG.

A avaliação da função pulmonar foi realizada no CEMAD que dispõe de toda a infraestrutura para a realização dos testes de função pulmonar.

Os questionários de QV e TEC foram respondidos no consultório e o TC6' foi realizado no corredor em frente ao laboratório citado.

As crianças incluídas neste estudo foram acompanhadas no ambulatório do CEMAD do HC da UFMG. Foi agendada uma consulta, para que o projeto fosse explicado e TCLE (anexo F). Após assinatura do TCLE foi realizada avaliação clínica, funcional, da QV e do TEC.

### *Análise dos dados*

A análise exploratória objetivou a caracterização do grupo de pacientes com ADC, sendo para isso utilizadas medidas descritivas (média e desvio-padrão, mediana, mínimo e máximo) para as variáveis quantitativas e distribuições de frequências para as variáveis qualitativas. Foram calculadas as pontuações nos questionários de QV e de TEC. O programa estatístico utilizado foi o Epi Info 2000 versão 7.

A análise univariada foi realizada pelo Teste de Fisher para avaliar associações significativas entre variáveis qualitativas duas a duas. Foram consideradas estatisticamente significativas aquelas associações cujo valor p foi menor que 0,05.

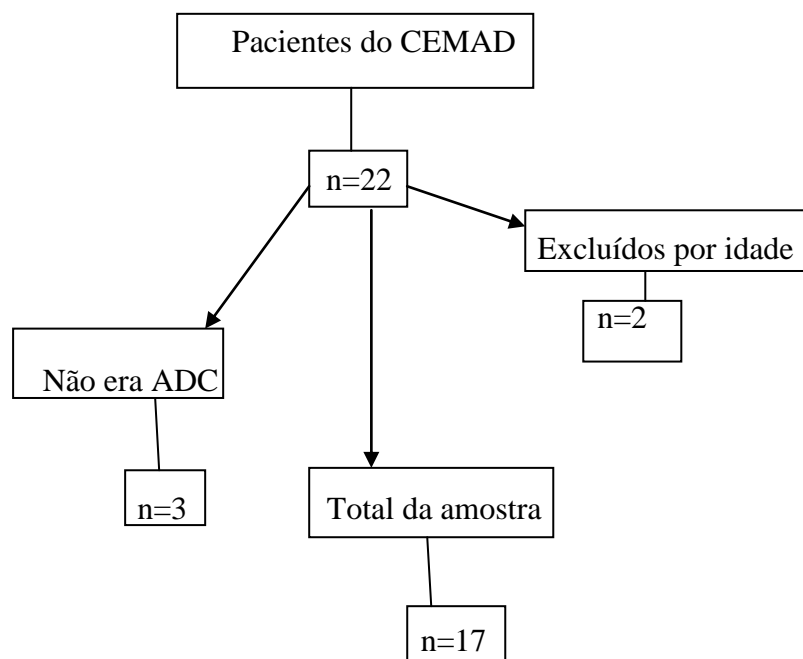
A média ou mediana no questionário de QV foram comparadas nos grupos de asma ADC, asma leve/moderada e crianças e adolescentes não-asmáticos do estudo realizado em Belo horizonte no ano de 2004<sup>(9;14)</sup>. Para isso foram utilizados os testes estatísticos de análise de variância (ANOVA) para comparar médias e Kruskal-Wallis para comparar medianas. As medianas foram comparadas quando as variâncias não eram homogêneas (Teste de Barllets). Considerou-se como nível de significância estatística  $p \leq 0,05$ .

## Resultados

### *Características gerais da população estudada*

Foram avaliados no CEMAD, no período de agosto de 2010 a dezembro de 2011, 22 crianças e adolescentes entre 6 e 18 anos, encaminhadas pelos serviços de referência em pneumologia pediátrica de Belo Horizonte e Itabira como tendo ADC. Cinco foram excluídas por não preencherem os critérios de inclusão. A figura 1 mostra o fluxograma do processo de seleção dos pacientes.

**Figura 1 - Fluxograma do processo de amostragem**



As características gerais da população estudada são apresentadas na Tabela 3. A idade dos adolescentes variou entre 6 e 16 anos, média 12,5 anos, sendo 70,59% do sexo feminino. Internação em CTI previamente à admissão obteve índices de 23,53% e 58,82% desses eram pacientes provenientes do interior de Minas Gerais.

Dentre os dezessete pacientes, treze utilizavam corticoide inalatório em associação com beta2 agonistas de longa duração à admissão no CEMAD. Treze utilizavam tratamento para rinite alérgica (antihistamínicos e/ou corticoide tópico nasal), cinco utilizavam omeprazol para o tratamento de refluxo gastroesofágico (Apêndice A).

**Tabela 3 – Características gerais da população**

	ADC
Idade (média $\pm$ DP)	12,47 $\pm$ 3,92 anos
Sexo	
Feminino	70,59%
Masculino	29,41%
Procedência	
Belo Horizonte	41,18%
Interior	58,82%
Internação CTI	
Não	76,47%
Sim	23,53%
VEF1/CVF (média $\pm$ DP)	78,84 $\pm$ 11,61
TC6' (média $\pm$ DP)	82,15 (%) $\pm$ 15,13
TEC (média $\pm$ DP)	16,71 $\pm$ 5,91

CTI – Cuidados de tratamento intensivo

VEF1/CVF – Volume Expiratório Forçado do primeiro segundo/ Capacidade Vital Forçada

TC6' – Teste de caminhada de seis minutos

TEC - Transtorno emocional e comportamental

Na tabela 4 foram apresentados os escores de qualidade de vida que apresentou a média de 4,44 na população estudada, com a pontuação mínima de 2,39 e máxima 6,95. Houve correlação significativamente estatística com alteração de TEC com baixa QV. Apesar de não haver significância estatística, toda a população com alteração de QV se correlacionou com a QV do responsável alterada.

**Tabela 4 - Qualidade de vida em crianças e adolescentes com ADC**

	QV $\geq 5$	QV $< 5$	Valor de $\rho$ (Teste de Fisher)
Sexo			
Feminino	4 (66,67%)	8 (72,73%)	0,60
Masculino	2 (33,33%)	3 (27,27%)	
Idade			
6-12 anos	3 (50%)	6 (54,55%)	0,62
13-17 anos	3 (50%)	5 (45,45%)	
Internação CTI			
Não	4 (66,67%)	9 (81,82%)	0,45
Sim	2 (33,33%)	2 (18,18%)	
QV responsável			
$\geq 5$	2 (33,33%)	0 (0%)	0,11
$< 5$	4 (66,67%)	11 (100%)	
TEC			
Normal ( $\leq 15$ )	5 (83,33%)	3 (27,27%)	0,04
Alterado e suspeito (15)	1 (16,67%)	8 (72,73%)	
VEF1/CVF			
Normal $\geq 80\%$	4 (66,67%)	6 (54,55%)	0,52
Alterado $< 80\%$	2 (33,33%)	5 (45,45%)	
TC 6' *			
$\geq 80\%$	5 (83,33%)	4 (40%)	0,12
$< 80\%$	1 (16,67%)	6 (60%)	

\* 1 paciente não realizou o teste de caminhada de seis minutos



QV – Qualidade de Vida

TEC - Transtorno emocional e comportamental

CTI – Cuidados de tratamento intensivo

VEF1/CVF – Volume Expiratório Forçado do primeiro segundo/ Capacidade Vital Forçada

TC6' – Teste de caminhada de seis minutos

A média no escore SDQ na população avaliada foi de 16,71. Não houve correlação significativamente estatística entre SDQ e as variáveis sexo, idade, procedência, internação em CTI, TC6' e VEF1/CVF apresentada na tabela 5.

**Tabela 5 - avaliação da saúde mental em crianças e adolescentes com ADC**

	TEC normal	TEC alterado e suspeito	Valor de $\rho$ (Teste de Fisher)
Sexo			
Feminino	6 (75%)	6 (66,67%)	0,56
Masculino	2 (25%)	3 (33,33%)	
Idade			
6-12 anos	5 (62,5%)	4 (44,44%)	0,39
13-17 anos	3 (37,5%)	5 (55,56%)	
Procedência			
Belo Horizonte	4 (50%)	3 (33,33%)	0,41
Interior	4 (50%)	6 (66,67%)	
Internação CTI			
Não	6 (75%)	7 (77,78%)	0,66
Sim	2 (25%)	2 (22,22%)	
VF1/CVF			
normal	6 (75%)	4 (44,44%)	0,21
alterado	2 (25%)	5 (55,56%)	
TC 6'			
≥ 80%	5 (62,5%)	4 (50%)	0,50
< 80%	3 (37,5%)	4 (50%)	

TEC - Transtorno emocional e comportamental

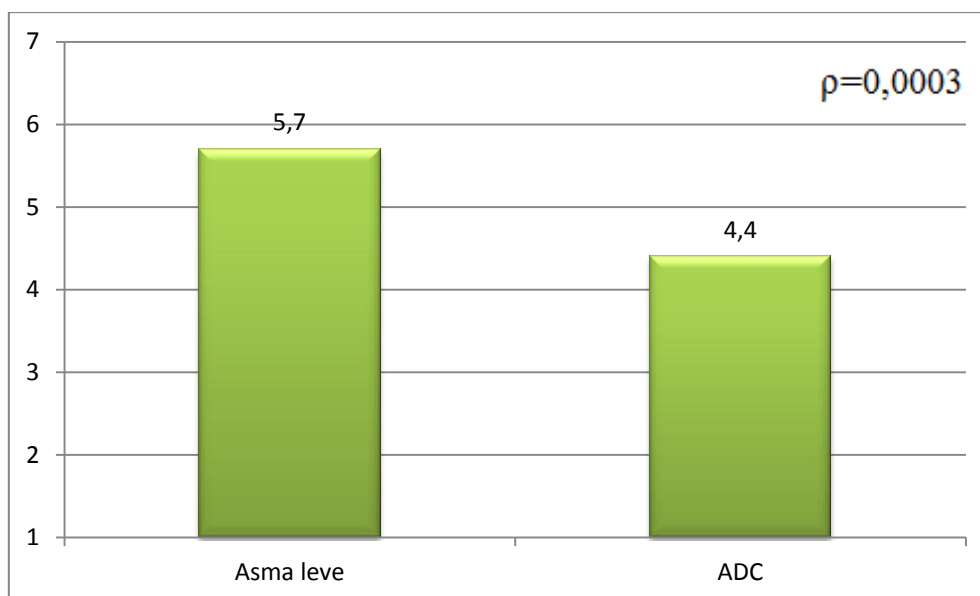
CTI – Cuidados de tratamento intensivo

VEF1/CVF – Volume Expiratório Forçado do primeiro segundo/ Capacidade Vital Forçada

TC6' – Teste de caminhada de seis minutos

Foi comparado os escores de QV de crianças e adolescentes com ADC (n=17) e asma leve (n=146) de acordo com o gráfico 1 e tabela 6, houve correlação significativamente estatística com  $\rho = 0,0003$ , uma diferença de 1,3 nas médias. O grupo asma leve teve um melhor escore que o grupo ADC.

**Gráfico 1 – QV em ADC e asma leve**



**Tabela 6 - Média e mediana dos escores QV e TEC**

	Não-asmáticos (n= 312)		Asma leve- moderada (n=146)		ADC (n=17)	
	Média ± DP	Mediana (min- máx)	Média ± DP	Mediana (min- máx)	Média ± DP	Mediana (min-máx)

Comportamento pró-social	7,9 ± 1,5		8,3 ± 1,5		8,12 ± 2,42	
Sintomas emocionais	3,89 ± 2,39		5,19 ± 2,61		5,29 ± 2,57	
Hiperatividade	3,9 ± 2,2		4,7 ± 2,4		4,88 ± 2,64	
Problemas de conduta	2,0 ± 1,7		2,3 ± 1,9		3,65 ± 2,42	
Problemas de relacionamento	2,3 ± 1,6		2,5 ± 1,8		2,88 ± 2,39	
<b>TEC total</b>	12,13 ± 5,31	12 (0- 30)	14,76 ± 6,21	14 (3-32)	16,71 ± 5,91	16,35 (9- 29)
<b>QV</b>			5,68 ± 1,31	6,1 (2-7)	4,44 ± 1,23	4,08 (2,39- 6,95)

Comparando-se o grupo de asma ADC e o de asma não-ADC, observa-se que a pontuação no escore de QV foi menor, ou seja pior, no grupo ADC ( $p=0,0003$ ) e maior pontuação no escore de TEC, o que significa maior comprometimento da saúde mental, porém neste último sem significância estatística ( $p=0,22$ ), apresentado na tabela 5.

No TC6' um paciente não realizou o teste. A média da DC6' (distância caminhada em seis minutos) foi 82,15% do previsto com  $DP \pm 15,13$ , com mínimo de 51,36% e máximo de 97,39%, sendo que nenhum dos pacientes conseguiu atingir 100%, de acordo com as fórmulas previstas para a idade. Não houve correlação estatisticamente significativa com as outras variáveis, como QV e TEC.

## Discussão

A asma grave ou ADC vem recebendo atenção crescente e parece tratar-se de um fenótipo diferente que requer acompanhamento diferenciado. Nossos resultados mostram o comprometimento da qualidade de vida e da saúde mental de crianças e adolescentes com asma de difícil controle. A avaliação da qualidade de vida é necessária para compreender o impacto da doença no bem estar dos pacientes com asma, porém poucos trabalhos focalizaram crianças e adolescentes com ADC.

Observou-se também que qualidade de vida e a presença de transtornos emocionais e comportamentais estão associadas ( $p=0,04$ ). A elevada prevalência de TEC nesta população está de acordo com a percepção da equipe do CEMAD em relação às histórias de vida das crianças e adolescentes.

Verkleij e cols<sup>(16)</sup> estudando 31 crianças com ADC e 52 com asma não-ADC, na Suíça, encontraram resultados semelhantes aos nossos com pior qualidade de vida, e maior frequência de problemas comportamentais, nas com ADC.

Nogueira e cols<sup>(17)</sup> em estudo brasileiro avaliaram a qualidade de vida de 210 adolescentes com asma (12 a 21 anos) e observaram que aqueles com asma grave apresentaram pior índice de QV (PR = 1.53; 95%CI 1.12-2.11).

Dean e cols<sup>(18)</sup> avaliaram 360 cuidadores de crianças com asma não controlada e 113 de crianças com asma controlada. Crianças com asma não controlada apresentaram maior probabilidade de faltar à escola (5,5 vs 2,2 dias), chegar atrasado ou sair precocemente (26,7 vs 7,1%), perder atividades escolares relacionadas (40,6 vs 6,2%), usar medicação inalatória de resgate na escola (64,2 vs 31,0%), e visitar o posto de saúde ou a enfermeira da escola (22,5 vs 8,8%). Cuidadores de crianças com asma não controlada relataram maior comprometimento do trabalho e pior qualidade de vida.

Nordlund e cols<sup>(19)</sup> estudaram o benefício de se avaliar a qualidade de vida em crianças com asma grave problemática e observaram piores índices de QV quando comparados a pacientes com asma controlada (5,4 X 6,7,  $p<0,001$ ). Encontraram que um escore menor do que 6,2 no PAQLQ discriminou os pacientes com ADC dos com asma controlada, com sensibilidade igual a 85% e especificidade de 97%.

Buscando uma compreensão em profundidade, Edgecombe e cols<sup>(20)</sup> realizaram um estudo qualitativo baseado em entrevistas semi-estruturadas com 22 adolescentes (11-18 anos) portadores de asma grave não controlada. Observaram que, apesar de frequentes visitas à clínica, alguns não entendiam porque estavam usando medicamentos. Muitos sentiam que apenas alguns medicamentos funcionavam e eram preocupados com os efeitos adversos. A adesão foi geralmente baixa particularmente com relação à utilização de espaçadores. Os adolescentes mostraram-se muito dependentes de seus pais.

No CEMAD, a adesão dos pacientes é acompanhada não apenas pelo relato do paciente,

mas também pela conferência dos frascos de medicação utilizada através de observação direta pelo médico responsável. É, portanto, pouco provável que a dificuldade no controle da asma dos nossos pacientes, e o seu impacto na QV e na saúde mental, sejam resultantes de má adesão.

Há um debate intenso na literatura, quando se trata da aplicação de questionários, sobre se o melhor respondedor seriam as próprias crianças ou os adolescentes ou seus pais. Petsios e cols<sup>(21)</sup> observaram que a concordância entre pais e filhos foi maior para crianças menores e que os pais tenderam a superestimar a qualidade de vida dos filhos, exceto nos casos de asma grave. No nosso trabalho, a própria criança ou o adolescente respondeu ao questionário. Os pais responderam sobre como sua vida é afetada pela asma de seus filhos. Observou-se uma concordância de 100% entre a QV de pais e filhos, quando os pacientes referiam pior QV (<5). Nos casos em que os filhos relatavam melhor QV ( $\geq 5$ ), os pais, ainda assim, relataram índices mais baixos em 66,67% das vezes, mostrando uma tendência em avaliar mais negativamente a própria QV ( $p=0,11$ ).

Em relação ao Teste de Caminhada em 6 minutos, chamou a atenção que nenhum dos pacientes conseguiu chegar a 100%. Apesar de não haver significância estatística, houve uma proporção muito maior de crianças com QV baixa que não conseguiram atingir pelo menos 80% no TC6' do que naqueles com melhor QV (60% X 16,67%,  $p=0,12$ ). Isso nos faz inferir que a limitação funcional pode contribuir para pior QV.

A principal limitação do nosso trabalho é o pequeno tamanho amostral. Em um ano de atividade do CEMAD, apenas 17 crianças preencheram os critérios de ADC. Este fato ressalta que essas crianças podem não estar sendo adequadamente reconhecidas dentre os asmáticos não-graves e reforça a necessidade de divulgação da especificidade desse grupo de pacientes. Ressalte-se que os trabalhos citados anteriormente também tiveram uma pequena amostra de pacientes com ADC, evidenciando que, apesar da asma ser uma doença de elevada prevalência, a ADC é rara.

O CEMAD iniciou suas atividades há pouco tempo e, com certeza, num futuro breve, será possível ampliar a população acompanhada e, principalmente, avaliar o impacto das medidas terapêuticas instituídas na melhoria da qualidade de vida dessas crianças e adolescentes. Uma implicação fundamental deste trabalho é a inclusão de um profissional da área da saúde mental na equipe multidisciplinar.

Concluindo, a asma grave ou ADC podem prejudicar a QV de crianças e adolescentes e de seus cuidadores. A melhor compreensão dos mecanismos imunes, celulares e bioquímicos envolvidos na ADC, a otimização do manejo terapêutico, o vínculo com a equipe de acompanhamento e o suporte afetivo e emocional, juntos, proporcionarão o bem estar físico, psíquico e social desses pacientes e seus familiares.

## Referências

1. Chung KF, Godard P, Adelroth E, Ayres J, Barnes N, Barnes P, et al. Difficult/therapy-resistant asthma: the need for an integrated approach to define clinical phenotypes, evaluate risk factors, understand pathophysiology and find novel therapies. ERS Task Force on Difficult/Therapy-Resistant Asthma. European Respiratory Society. *Eur Respir J* 1999 May;13(5):1198-208.
2. Araujo AC, Ferraz E, Borges MC, Filho JT, Vianna EO. Investigation of factors associated with difficult-to-control asthma. *J Bras Pneumol* 2007 Oct;33(5):495-501.
3. Cicutto LC, Chapman KR, Chamberlain D, Downey GP. Difficult asthma: consider all of the possibilities. *Can Respir J* 2000 Sep;7(5):415-8.
4. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res* 1996 Feb;5(1):35-46.
5. Schmier JK, Leidy NK. The complexity of treatment adherence in adults with asthma: challenges and opportunities. *J Asthma* 1998;35(6):455-72.
6. Fernandes ALG, Oliveira MA. Avaliação da qualidade de vida na asma. *Jornal de pneumologia* 1997 May;23(3):148-52.
7. Proceedings of the ATS workshop on refractory asthma: current understanding, recommendations, and unanswered questions. American Thoracic Society. *Am J Respir Crit Care Med* 2000 Dec;162(6):2341-51.
8. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in the parents of children with asthma. *Qual Life Res* 1996 Feb;5(1):27-34.
9. Alvim CG, Ricas J, Camargos PA, Lasmar LM, Andrade CR, Ibiapina CC. Prevalence of emotional and behavioral disorders in adolescents with asthma. *J Bras Pneumol* 2008 Apr;34(4):196-204.
10. ATS statement: guidelines for the six-minute walk test. *Am J Respir Crit Care Med* 2002 Jul 1;166(1):111-7.

11. Cavallazzi TGL, Cavallazzi RS, Cavalcante TMC, Bettencourt ARC, Diccini S. **Avaliação do uso da Escala Modificada de Borg na crise asmática.** Acta Paul Enferm 2005;18(1):38-45.
12. Priesnitz CV, Rodrigues GH, Stumpf CS, Viapiana G, Cabral CP, Stein RT, et al. Reference values for the 6-min walk test in healthy children aged 6-12 years. *Pediatr Pulmonol* 2009 Dec;44(12):1174-9.
13. Geiger R, Strasak A, Treml B, Gasser K, Kleinsasser A, Fischer V, et al. Six-minute walk test in children and adolescents. *J Pediatr* 2007 Apr;150(4):395-9, 399.
14. Alvim CG, Picinin IM, Camargos PM, Colosimo E, Lasmar LB, Ibiapina CC, et al. Quality of life in asthmatic adolescents: an overall evaluation of disease control. *J Asthma* 2009 Mar;46(2):186-90.
15. Li AM, Yin J, Au JT, So HK, Tsang T, Wong E, et al. Standard reference for the six-minute-walk test in healthy children aged 7 to 16 years. *Am J Respir Crit Care Med* 2007 Jul 15;176(2):174-80.
16. Verkleij M, van de Griendt EJ, Kaptein AA, van Essen-Zandvliet L, Duiverman E, Geenen R. Behavioral problems in children and adolescents with difficult-to-treat asthma. *J Asthma* 2011 Feb;48(1):18-24.
17. Nogueira KT, Silva JR, Lopes CS. Quality of life of asthmatic adolescents: assessment of asthma severity, comorbidity, and life style. *J Pediatr (Rio J)* 2009 Nov;85(6):523-30.
18. Dean BB, Calimlim BC, Sacco P, Aguilar D, Maykut R, Tinkelman D. Uncontrolled asthma: assessing quality of life and productivity of children and their caregivers using a cross-sectional Internet-based survey. *Health Qual Life Outcomes* 2010;8:96.
19. Nordlund B, Konradsen JR, Pedroletti C, Kull I, Hedlin G. The clinical benefit of evaluating health-related quality-of-life in children with problematic severe asthma. *Acta Paediatr* 2011 Nov;100(11):1454-60.
20. Edgecombe K, Latter S, Peters S, Roberts G. Health experiences of adolescents with uncontrolled severe asthma. *Arch Dis Child* 2010 Dec;95(12):985-91.
21. Petsios K, Priftis KN, Tsoumakas C, Hatziaiorou E, Tsanakas JN, Galanis P, et al. Level of parent-asthmatic child agreement on health-related quality of life. *J Asthma* 2011 Apr;48(3):286-97.

## **Considerações Finais**

Os pacientes com asma de difícil controle constituem um pequeno grupo dentro dos pacientes com asma, uma população pouco estudada e compreendida pelos profissionais da saúde, por não responderem ao tratamento convencional.

Nesse estudo tivemos a oportunidade de acompanhar o tratamento das crianças e adolescentes com ADC e as principais dificuldades de adesão ao tratamento e conseguir controlar as crises.

São crianças que passaram muito tempo internadas em hospital e até mesmo CTI devido a crises, usaram ventilação mecânica e até mesmo viram “colegas” ao lado do seu leito irem a óbito. Perdem a infância e aulas da escola com internações e crises recorrentes. São crianças responsáveis que muito novas aprendem a usar a medicação e os horários que devem ser usados. Apresentam maior sofrimento emocional, são muitas vezes excluídas dos grupos na escola por não conseguir fazer o que as outras crianças da sua idade fazem.

Os pais são muito preocupados com as crises e novas internações, deixando muitas vezes de cumprir com obrigações no trabalho e em casa para dedicar ao tratamento dos filhos. E em alguns casos terem que trabalhar em mais de um emprego para conseguir pagar o tratamento proposto.

Com essa experiência podemos observar a importância da equipe interdisciplinar no tratamento dessas crianças e adolescentes, não é apenas a capacidade pulmonar que está prejudicada, mas também a saúde mental e qualidade de vida.



### Apêndice A – Tabela de medicamentos

Paciente	Medicamentos à admissão
1	Foraseq 12/200 mcg x2 Mometasona Loratadina Omeprazol 20mg Predinisona 40mg por 7 dias
2	Omeprazol 40mg dia Budesonida tópico Loratadina 10mg Predinisona 5mg Foraseq
3	Seretide 50/250mg Budesonida tópico
4	Seretide 25/125mg Budesonida 64mg Loratadina 10mg
5	Loratadina Budesonida tópico Foraseq Omeprazol
6	Seretide 25/250mg x2 Budesonida Loratadina
7	Budecort tópico Singulair Seretide
8	Seretide Budesonida tópico
9	Beclometasona 500mcg Omeprazol
10	Beclometasona 500mcg
11	Beclometasona 250mcg x2 Budesonida 32mcg x2
12	Seretide Budesonida Corticoide oral 10mg (dias alternados)
13	Foraseq x2 Prurair 1jato por dia
14	Beclometasona 500mcg Beclometasona tópico
15	Seretide 25/125 mcg x2

	Cetirizine 5mg dia Omeprazol 20mg
16	Alenia 12/400mcg x2 Salbutamol 2jatos 6/6h há 1 ½ mês
17	Loratadina 10mg Aerolin Clenil 100mcg

## Anexo A – Questionário de Qualidade de Vida

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

A 1. O quanto sua asma te incomodou ao fazer **ATIVIDADES FÍSICAS** (como correr, nadar, praticar esportes, andar, subir ladeiras/morro ou escadas e andar de bicicleta) durante a última semana? [CARTÃO AZUL]

A 2. O quanto sua asma te incomodou ao **CONVIVER COM ANIMAIS** (como brincar com animais de estimação ou tomar conta de animais, etc) durante a última semana? [CARTÃO AZUL]

A 3. O quanto sua asma te incomodou ao fazer **ATIVIDADES COM SEUS AMIGOS E SUA FAMÍLIA** (como brincar na hora do recreio e fazer coisas com seus amigos e sua família) durante a última semana? [CARTÃO AZUL]

S 4. O quanto sua **TOSSE** te incomodou na última semana? [CARTÃO AZUL]

E 5. Com que frequência sua asma fez você se sentir **CHATEADO/A** durante a última semana? [CARTÃO VERDE]

S 6. Com que frequência sua asma fez você se sentir **CANSADO/A** durante a última semana? [CARTÃO VERDE]

E 7. Com que frequência você se sentiu **PREOCUPADO/A OU ABORRECIDO/A** por causa de sua asma, durante a última semana? [CARTÃO VERDE]

S 8. O quanto as **CRISES / ATAQUES DE ASMA** te incomodaram durante a última semana? [CARTÃO AZUL]

E 9. Com que frequência sua asma fez você sentir **RAIVA** durante a última semana? [CARTÃO VERDE]

S 10. O quanto o **CHIADO / CHIO NO PEITO** te incomodou durante a última semana? [CARTÃO AZUL]

E 11. Com que frequência sua asma fez você se sentir **MAL-HUMORADO/A, IRRITADO/A** durante a última semana? [CARTÃO VERDE]

S 12. O quanto o **APERTO NO SEU PEITO/PEITO TRANCADO** te incomodou durante a última semana? [CARTÃO AZUL]

E 13. Com que frequência você se sentiu **DIFERENTE DOS OUTROS OU EXCLUÍDO/A**, por causa de sua asma, durante a última semana? [CARTÃO VERDE]

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

CÓDIGO DE ÁREA:

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

### FOLHA DE RESPOSTAS

NOME: \_\_\_\_\_ NÚMERO: \_\_\_\_\_

DATAS DE PREENCHIMENTO:

1ª: \_\_\_\_\_ 2ª: \_\_\_\_\_

3ª: \_\_\_\_\_ 4ª: \_\_\_\_\_

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

## FOLHA DE RESPOSTAS

NOME: \_\_\_\_\_ NÚMERO: \_\_\_\_\_

DATAS DE PREENCHIMENTO:

1<sup>a</sup>: \_\_\_\_\_ 2<sup>a</sup>: \_\_\_\_\_

3<sup>a</sup>: \_\_\_\_\_ 4<sup>a</sup>: \_\_\_\_\_

ITEM

RESPOSTAS

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

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

### OPÇÕES DE RESPOSTA

#### CARTÃO VERDE

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

#### CARTÃO AZUL

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





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

IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE: \_\_\_\_\_ VISITA NO: \_\_\_\_\_

INICIAIS DO NOME DO PACIENTE: \_\_\_\_\_ DATA: \_\_\_\_\_

Página 2 de 2

#### DURANTE A ÚLTIMA SEMANA, O QUANTO:

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Muito tempo	Médio tempo	Pouco tempo	A menor parte do tempo	Nunca
	1	2	3	4	5	6	7
8. você foi acordado(a) durante a noite por causa da asma de sua criança?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. você ficou triste porque sua criança tem asma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### DURANTE A ÚLTIMA SEMANA O QUÃO PREOCUPADO/A VOCÊ ESTEVE:

	Muito muito preocupado(a)	Muito preocupado(a)	Bastante preocupado(a)	Médio preocupado(a)	Pouco preocupado(a)	Muito pouco preocupado(a)	Nada preocupado(a)
	1	2	3	4	5	6	7
10. com o desempenho da sua criança para fazer atividades diárias normais?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. com o remédio para a asma de sua criança e sua reação ruim?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. com o fato de proteger demais sua criança?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. com o fato de sua criança poder ter uma vida normal?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### CÓDIGO DAS ÁREAS


Limitação de atividades: 2, 4, 6, 8

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


**Anexo C - SDQ na forma em que foi apresentado aos estudantes:**

	FALSO	MAIS OU MENOS VERDADEIRO	VERDADEIRO
“Eu tento ser gentil com as pessoas. Tenho consideração pelos sentimentos de outras pessoas”.			
“Sou agitado. Não consigo ficar parado quando tenho que comer ou fazer a lição; me mexo muito, esbarrando e derrubando coisas”.			
“Muitas vezes me queixo de dor de cabeça, dor de barriga ou de enjoô”.			
“Tenho boa vontade em compartilhar minhas coisas (comida, jogos, canetas, etc.) com os outros”.			
“Freqüentemente tenho acessos de raiva ou perco a cabeça”.			
“Sou solitário. Prefiro me divertir sozinho ou ficar sozinho”.			
“Geralmente sou obediente e faço o que os adultos me pedem”.			
“Tenho muitas preocupações, muitas vezes pareço preocupado com tudo”.			
“Tento ser atencioso se alguém parece magoado, aflito ou se sentindo mal”.			
“Estou sempre agitado, balançando as pernas ou mexendo as mãos”.			
“Tenho pelo menos um bom amigo ou amiga”.			
“Freqüentemente brigo com outros colegas. Eu posso fazer com que os outros façam o que eu quero”.			
“Freqüentemente fico triste, desanimado ou choroso”.			
“Em geral sou querido pelos meus colegas.”			
“Distraio facilmente. Tenho dificuldades em me concentrar.”			
“Fico inseguro quando tenho que fazer alguma coisa pela primeira vez; facilmente perco a confiança em mim mesmo”.			
“Sou gentil com crianças mais novas”.			
“Sou freqüentemente acusado de ter enganado ou mentido”.			
“Os colegas pegam no meu pé ou me atormentam”.			
“Freqüentemente me ofereço para ajudar outras pessoas (pais, professores e outros colegas)”.			
“Penso nas coisas antes de fazê-las”.			
“Pego coisas que não são minhas em casa, na escola ou em outros lugares”.			
“Dou-me melhor com adultos do que com pessoas da minha idade”.			
“Tenho muitos medos e assusto-me facilmente”.			
“Completo as tarefas que começo, tenho boa concentração”.			

**Anexo D – Protocolo do Teste de Caminhada de Seis Minutos**



Universidade Federal de Minas Gerais  
Hospital das Clínicas  
Laboratório de Função Pulmonar



### TESTE DE CAMINHADA DE SEIS MINUTOS

Nome: \_\_\_\_\_ Registro \_\_\_\_\_

Diagnóstico: \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_\_

Idade	anos	Sexo:	Raça	Peso	kg	Altura:	m	P/alt <sup>2</sup>
-------	------	-------	------	------	----	---------	---	--------------------

Tabagismo: \_\_\_\_\_ anos/maço Parou há \_\_\_\_\_ anos Dispnéia atual grau \_\_\_\_\_

Medicação: \_\_\_\_\_

Nº Prova: \_\_\_\_\_ Tabela \_\_\_\_\_ Médico \_\_\_\_\_

Frequência cardíaca máxima prevista para a idade	bpm
85% Frequência cardíaca máxima prevista para a idade	bpm
Distância prevista	metros
Limite inferior	metros

	Teste 1		Teste 2		Teste 3	
	Basal	Final	Basal	Final	Basal	Final
Saturação O <sub>2</sub> (%)						
Frequência Cardíaca (bpm)						
Frequência Respiratória (irpm)						
Pressão Arterial (mm Hg)						
Dispnéia Borg						
Duração (minutos)						
Distância (metros)						
VO <sub>2</sub> máximo (ml/kg/min)						

Uso O<sub>2</sub> suplementar durante o teste  Não  Sim  Vmin \_\_\_\_\_

Conclusão

Teste 1	Teste 2	Teste 3
Horário início	Horário início	Horário início
Contagem	Contagem	Contagem

**Anexo E - ESCALA DE PERCEÇÃO DE ESFORÇO DE BORG (NOVA ESCALA DE GRADUAÇÃO)**

0	Absolutamente nenhum
0,5	Muito, muito fácil.
1	Muito fácil
2	Fácil
3	Moderado
4	Um tanto cansativo
5	Cansativo
6	
7	Muito cansativo
8	
9	
10	Muito, muito cansativo. Exhaustivo.

## **Anexo F - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PAIS OU RESPONSÁVEIS**

O seu (sua) filho (a) já faz controle no ambulatório de Pneumologia Pediátrica do Hospital das Clínicas e tem o diagnóstico de asma de difícil controle. Ele (a) está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa denominada: “Asma de Difícil Controle: Aspectos Clínicos, Funcionais, Radiológicos, dos Marcadores do Processo Inflamatório e da Qualidade de Vida”.

A asma de difícil controle é uma doença do pulmão que ocorre devido a uma inflamação que as crianças ou adolescentes têm, algumas vezes iniciada nos primeiros anos de vida e que causa chieira, tosse e cansaço. Ele (a) já utilizou várias bombinhas e outros medicamentos, porém não vem obtendo a melhora esperada, pois apesar do tratamento ainda tem chieira, tosse e cansaço. Isso ocorre, porque a asma de difícil controle é uma doença crônica, ou seja, é uma doença que dura por muitos anos, provavelmente a vida toda. Além de acometer os pulmões, a asma de difícil controle é uma doença que pode estar associada com outras doenças como rinite alérgica não controlada, refluxo gastroesofágico (que é o retorno do conteúdo do estômago) ou até mesmo controle inadequado do ambiente onde a criança vive bem como o uso irregular das bombinhas. Para que possamos melhorar o tratamento de seu (sua) filho (a) e de outros pacientes com asma de difícil controle, necessitamos fazer mais estudos a esse respeito.

Para entender melhor essa doença, estamos fazendo um estudo no Hospital das Clínicas da UFMG, chamado “Asma de Difícil Controle: Aspectos Clínicos, Funcionais, Radiológicos, dos Marcadores do Processo Inflamatório e da Qualidade de Vida”.

Nesse estudo serão revisados os registros médicos do seu (sua) filho (a), as tomografias computadorizadas do pulmão, já realizadas. Ele (a) fará exame médico completo e avaliação da qualidade de vida e saúde emocional através de questionários. Apenas se houver necessidade (tomografias com mais de dois anos) é que se realizarão novas tomografias. Além disso, nesse estudo ele (a) fará alguns outros exames: 1) testes de função pulmonar (que mede a capacidade respiratória) e teste de caminhada, para ver como está o condicionamento pulmonar de seu (sua) filho (a); 2) teste alérgico, para saber se a criança é alérgica; 3) pH-metria esofágica (para saber se seu filho (a) tem retorno do conteúdo do estômago); 4) escarro induzido, que é uma avaliação do escarro da criança e é realizado com a nebulização de solução salina para facilitar a expectoração; 5) medida de óxido nítrico, que é feita através de um sopro longo em um aparelho; 6) broncoscopia (que é um exame realizado para avaliar os brônquios, e coletar células para saber melhor sobre a inflamação). Esses dois últimos exames são importantes para saber como é a inflamação da asma de difícil controle e são exames seguros. Em poucas crianças pode acontecer chieira quando fazem o escarro induzido ou após a broncoscopia, mas essa chieira é passageira com o uso de salbutamol. A broncoscopia somente será realizada se houver indicação e será realizada em ambiente hospitalar e sob a supervisão de médico capacitado a realizar a broncoscopia (broncoscopista) e o escarro induzido por fisioterapeuta respiratório capacitado a realizar o exame e sempre na presença de médico, que administrará salbutamol se houver necessidade.

Existe uma chance pequena de reação alérgica durante o teste alérgico, que geralmente é leve e desaparece com tratamento, porém este exame será também realizado em ambiente adequado com todo material necessário para melhor controle da reação alérgica.

O Sr (a) receberá todos os esclarecimentos necessários para entender tudo o que faremos e, se você concordar que seu filho (a) participe deste estudo, nós realizaremos esses exames e pediremos ao Sr (a) a colaboração para nos fornecer outras informações necessárias para esta pesquisa. Toda e qualquer informação lhe será prestada antes e durante o curso da pesquisa.

O Sr (a) e seu (a) filho (a) têm todo o direito de não participar ou desistir de participar deste estudo a qualquer momento, mas nem por isso seu filho (a) deixará de ser tratado (a) aqui no Hospital das Clínicas. É importante Sr (a) saber que os exames que serão feitos são os mesmos que seriam feitos se não participasse do estudo. É preciso que o Sr (a) saiba também que todas as informações que tivermos de você e de seu filho (a) serão mantidas em sigilo, ou seja, somente nós e você saberemos que estas informações são de seu (a) filho (a).

Finalmente, é necessário esclarecer a você que não haverá nenhuma despesa a mais e também nenhum pagamento a você e sua família.

### **CONSENTIMENTO**

Considero que fui esclarecido (a) sobre os vários aspectos do estudo intitulado “Asma de Difícil Controle: Aspectos Clínicos, Funcionais, Radiológicos, dos Marcadores Inflamatórios e da Qualidade de Vida”, sua importância e seus riscos, e concordo com a realização dos exames em meu (minha) filho (a), bem como concordo que esses exames sejam utilizados para as finalidades da pesquisa.

---

Nome:

Belo Horizonte, de de .

### **Pesquisadores responsáveis**

Prof.<sup>a</sup>. Laura Maria de Lima Belizário Facury Lasmar (pesquisadora responsável)

Prof. Paulo Augusto Moreira Camargos

Prof. Cássio da Cunha Ibiapina

Prof.<sup>a</sup>. Cristina Gonçalves Alvim

Wenderson Clay Correia de Andrade

Mariana de Oliveira Santos

Telefone: (31) 3409-9773 Av. Prof. Alfredo Balena 190/ Sala 4061 - Belo Horizonte CEP 30130-100

### **Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais**

Telefone: (31) 3409-4592 Av. Antônio Carlos, 6627 Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005

Campus Pampulha - Belo Horizonte CEP 31270-901

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA AS CRIANÇAS DE 7 A 12 ANOS E PAIS OU RESPONSÁVEIS**

O seu (sua) filho (a) já faz controle no ambulatório de Pneumologia Pediátrica do Hospital das Clínicas e tem o diagnóstico de asma de difícil controle. Ele (a) está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa denominada: “Asma de Difícil Controle: Aspectos Clínicos, Funcionais, Radiológicos, dos Marcadores do Processo Inflamatório e da Qualidade de Vida”.

A asma de difícil controle é uma doença do pulmão que ocorre devido a uma inflamação que as crianças ou adolescentes têm, algumas vezes iniciada nos primeiros anos de vida e que causa chieira, tosse e cansaço. Ele (a) já utilizou várias bombinhas e outros medicamentos, porém não vem obtendo a melhora esperada, pois apesar do tratamento ainda tem chieira, tosse e cansaço. Isso ocorre, porque a asma de difícil controle é uma doença crônica, ou seja, é uma doença que dura por muitos anos, provavelmente a vida toda. Além de acometer os pulmões, a asma de difícil controle é uma doença que pode estar associada com outras doenças como rinite alérgica não controlada, refluxo gastroesofágico (que é o retorno do conteúdo do estômago) ou até mesmo controle inadequado do ambiente onde a criança vive bem como o uso irregular das bombinhas. Para que possamos melhorar o tratamento de seu (sua) filho (a) e de outros pacientes com asma de difícil controle, necessitamos fazer mais estudos a esse respeito.

Para entender melhor essa doença, estamos fazendo um estudo no Hospital das Clínicas da UFMG, chamado “Asma de Difícil Controle: Aspectos Clínicos, Funcionais, Radiológicos, dos Marcadores do Processo Inflamatório e da Qualidade de Vida”.

Nesse estudo serão revisados os registros médicos do seu (sua) filho (a), as tomografias computadorizadas do pulmão, já realizadas. Ele (a) fará exame médico completo e avaliação da qualidade de vida e saúde emocional através de questionários. Apenas se houver necessidade (tomografias com mais de dois anos) é que se realizarão novas tomografias. Além disso, nesse estudo ele (a) fará alguns outros exames: 1) testes de função pulmonar (que mede a capacidade respiratória) e teste de caminhada, para ver como está o condicionamento pulmonar de seu (sua) filho (a); 2) teste alérgico, para saber se a criança é alérgica; 3) pH-metria esofágica (para saber se seu filho (a) tem retorno do conteúdo do estômago; 4) escarro induzido, que é uma avaliação do escarro da criança e é realizado com a nebulização de solução salina para facilitar a expectoração; 5) medida de óxido nítrico, que é feita através de um sopro longo em um aparelho; 6) broncoscopia (que é um exame realizado para avaliar os brônquios, e coletar células para saber melhor sobre a inflamação). Esses dois últimos exames são importantes para saber como é a inflamação da asma de difícil controle e são exames seguros. Em poucas crianças pode acontecer chieira quando fazem o escarro induzido ou após a broncoscopia, mas essa chieira é passageira com o uso de salbutamol. A broncoscopia somente será realizada se houver indicação e será realizada em ambiente hospitalar e sob a supervisão de médico capacitado a realizar a broncoscopia (broncoscopista) e o escarro induzido por fisioterapeuta respiratório capacitado a realizar o exame e sempre na presença de médico, que administrará salbutamol se houver necessidade.

Existe uma chance pequena de reação alérgica durante o teste alérgico, que geralmente é leve e desaparece com tratamento, porém este exame será também realizado em ambiente adequado com todo material necessário para melhor controle da reação alérgica.

O Sr (a) receberá todos os esclarecimentos necessários para entender tudo o que faremos e, se você concordar que seu filho (a) participe deste estudo, nós realizaremos esses exames e pediremos ao Sr (a) a colaboração para nos fornecer outras informações necessárias para esta pesquisa. Toda e qualquer informação lhe será prestada antes e durante o curso da pesquisa.

O Sr (a) e seu (a) filho (a) têm todo o direito de não participar ou desistir de participar deste estudo a qualquer momento, mas nem por isso seu filho (a) deixará de ser tratado (a) aqui no Hospital das Clínicas. É importante Sr (a) saber que os exames que serão feitos são os mesmos que seriam feitos se não participasse do estudo. É preciso que o Sr (a) saiba também que todas as informações que tivermos de você e de seu filho (a) serão mantidas em sigilo, ou seja, somente nós e você saberemos que estas informações são de seu (a) filho (a).

Finalmente, é necessário esclarecer a você que não haverá nenhuma despesa a mais e também nenhum pagamento a você e sua família.

### **CONSENTIMENTO**

Considero que fui esclarecido (a) sobre os vários aspectos do estudo intitulado ““Asma de Difícil Controle: Aspectos Clínicos, Funcionais, Radiológicos, dos Marcadores Inflamatórios e da Qualidade de Vida”, sua importância e seus riscos, e concordo com a realização dos exames em (meu) minha filho (a), bem como concordo que esses exames sejam utilizados para as finalidades da pesquisa.

---

Criança:

---

Pai ou responsável:

Belo Horizonte, de de .

### **Pesquisadores responsáveis**

Prof.<sup>a</sup> Laura Maria de Lima Belizário Facury Lasmar (pesquisadora responsável)

Prof. Paulo Augusto Moreira Camargos

Prof. Cássio da Cunha Ibiapina

Prof.<sup>a</sup> Cristina Gonçalves Alvim

Wenderson Clay Correia de Andrade

Mariana de Oliveira Santos

Telefone: (31) 3409-9773

Av. Prof. Alfredo Balena 190/ Sala 4061 - Belo Horizonte CEP 30130-100

### **Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais**

Telefone: (31) 3409-4592

Av. Antônio Carlos, 6627 Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005

Campus Pampulha - Belo Horizonte CEP 31270-901



## **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA OS ADOLESCENTES (13 A 17 ANOS)**

Você já faz controle no ambulatório de Pneumologia Pediátrica do Hospital das Clínicas e tem o diagnóstico de asma de difícil controle e está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa denominada: “Asma de Difícil Controle: Aspectos Clínicos, Funcionais, Radiológicos, dos Marcadores do Processo Inflamatório e da Qualidade de Vida”.

A asma de difícil controle é uma doença do pulmão que ocorre devido a uma inflamação que as crianças ou adolescentes têm, algumas vezes iniciada nos primeiros anos de vida e que causa chieira, tosse e cansaço. Você já utilizou várias bombinhas e outros medicamentos, porém não vem obtendo a melhora esperada, pois apesar do tratamento ainda tem chieira, tosse e cansaço. Isso ocorre, porque a asma de difícil controle é uma doença crônica, ou seja, é uma doença que dura por muitos anos, provavelmente a vida toda. Além de acometer os pulmões, a asma de difícil controle é uma doença que pode estar associada com outras doenças como rinite alérgica não controlada, refluxo gastroesofágico (que é o retorno do conteúdo do estômago) ou até mesmo controle inadequado do ambiente onde a criança vive bem como o uso irregular das bombinhas. Para que possamos melhorar o seu tratamento e de outros pacientes com asma de difícil controle, necessitamos fazer mais estudos a esse respeito.

Para entender melhor essa doença, estamos fazendo um estudo no Hospital das Clínicas da UFMG, chamado “Asma de Difícil Controle: Aspectos Clínicos, Funcionais, Radiológicos, dos Marcadores do Processo Inflamatório e da Qualidade de Vida”.

Nesse estudo serão revisados os seus registros médicos, as tomografias computadorizadas do pulmão, já realizadas e você fará exame médico completo além de avaliação da qualidade de vida e saúde emocional através de questionários. Apenas se houver necessidade (tomografias com mais de dois anos) é que se realizarão novas tomografias. Além disso, nesse estudo você fará outros exames: 1) testes de função pulmonar (que mede a capacidade respiratória) e teste de caminhada, para ver como está o seu condicionamento pulmonar; 2) teste alérgico, para saber se você é alérgico; 3) pH-metria esofágica (para saber se você tem retorno do conteúdo do estômago); 4) escarro induzido, que é uma avaliação do escarro e é realizado com a nebulização de solução salina para facilitar a expectoração; 5) medida de óxido nítrico, que é feita através de um sopro longo em um aparelho; 6) broncoscopia (que é um exame realizado para avaliar os brônquios, e coletar células para saber melhor sobre a inflamação). Esses dois últimos exames são importantes para saber como é a inflamação da asma de difícil controle e são exames seguros. Em poucas pessoas pode acontecer chieira quando fazem o escarro induzido ou após a broncoscopia, mas essa chieira é passageira com o uso de salbutamol. A broncoscopia somente será realizada se houver indicação e será realizada em ambiente hospitalar e sob a supervisão de médico capacitado a realizar a broncoscopia (broncoscopista) e o escarro induzido por fisioterapeuta respiratório capacitado a realizar o exame e sempre na presença de médico, que administrará salbutamol se houver necessidade.

Existe uma chance pequena de reação alérgica durante o teste alérgico, que geralmente é leve e desaparece com tratamento, porém este exame será também realizado em ambiente adequado com todo material necessário para melhor controle da reação alérgica.

Você receberá todos os esclarecimentos necessários para entender tudo o que faremos e, se você concordar em participar deste estudo, nós realizaremos esses exames e pediremos a sua colaboração para nos fornecer outras informações necessárias para esta pesquisa. Toda e qualquer informação lhe será prestada antes e durante o curso da pesquisa.

Você tem todo o direito de não participar ou desistir de participar deste estudo a qualquer momento, mas nem por isso você deixará de ser tratado (a) aqui no Hospital das Clínicas. É importante você saber que os exames que serão feitos são os mesmos que seriam feitos se não participasse do estudo. É preciso que você saiba também que todas as informações que tivermos de você serão mantidas em sigilo, ou seja, somente nós e você saberemos que estas informações são suas.

Finalmente, é necessário esclarecer a você que não haverá nenhuma despesa a mais e também nenhum pagamento a você e sua família.

## **CONSENTIMENTO**

Considero que fui esclarecido (a) sobre os vários aspectos do estudo intitulado “Asma de Difícil Controle: Aspectos Clínicos, Funcionais, Radiológicos, dos Marcadores Inflamatórios e da Qualidade de Vida”, sua importância e seus riscos, e concordo com a realização dos exames em mim bem como concordo que os mesmos sejam utilizados para as finalidades da pesquisa.

---

Nome:

Belo Horizonte, de de .

### **Pesquisadores responsáveis**

Prof.<sup>a</sup> Laura Maria de Lima Belizário Facury Lasmar (pesquisadora responsável)

Prof. Paulo Augusto Moreira Camargos

Prof. Cássio da Cunha Ibiapina

Prof.<sup>a</sup> Cristina Gonçalves Alvim

Wenderson Clay Correia de Andrade

Mariana de Oliveira Santos

Telefone: (31) 3409-9773

Av. Prof. Alfredo Balena 190/ Sala 4061 - Belo Horizonte CEP 30130-100

### **Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais**

Telefone: (31) 3409-4592

Av. Antônio Carlos, 6627 Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005

Campus Pampulha - Belo Horizonte CEP 31270-901

**Anexo G – Aprovação do Coep**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP**

**Parecer nº. ETIC 0449.0.203.000-10**

**Interessado(a): Profa. Laura Maria de Lima Belizário Facury Lasmar  
Departamento de Pediatria  
Faculdade de Medicina - UFMG**

**DECISÃO**

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 24 de novembro de 2010, o projeto de pesquisa intitulado "**Asma de difícil controle: aspectos clínicos, funcionais, radiológicos, dos marcadores inflamatórios e da qualidade de vida**" bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Maria Teresa Marques Amaral", is written over a faint, illegible stamp.

**Profa. Maria Teresa Marques Amaral  
Coordenadora do COEP-UFMG**

**Anexo H – Aprovação do DEPE**



**Universidade Federal de Minas Gerais**  
**Hospital das Clínicas**  
Diretoria de Ensino, Pesquisa e Extensão - DEPE

**UFMG**

Belo Horizonte, 06 de dezembro de 2010.

**PROCESSO: Nº 149/10 “ASMA DE DIFÍCIL CONTROLE: ASPECTOS CLÍNICOS, FUNCIONAIS, RADIOLÓGICOS, DOS MARCADORES INFLAMATÓRIOS E DA QUALIDADE DE VIDA”**

SR(A) PESQUISADOR(A):

Reportando-nos ao projeto de pesquisa acima referenciado, considerando sua concordância com o parecer da Comissão de Avaliação Econômico-financeira de Projetos de Pesquisa do HC e a aprovação pelo COEP/UFMG em 24/11/2010, esta Diretoria aprova seu desenvolvimento no âmbito institucional. Solicitamos enviar à DEPE **relatório** parcial ou final, após um ano.

Atenciosamente,

**PROF.ª ANDRÉA MARIA SILVEIRA**  
Diretora da DEPE/HC-UFMG

À Sr.ª  
Prof. Laura Maria de Lima Belizário Facury Lasmar  
Depto. Pediatria  
Faculdade de Medicina- UFMG

**Anexo I – Declaração de Aprovação**



**FACULDADE DE MEDICINA  
CENTRO DE PÓS-GRADUAÇÃO**

Av. Prof. Alfredo Balena 190 / sala 533  
Belo Horizonte - MG - CEP 30.130-100  
Fone: (031) 3409.9641 FAX: (31) 3409.9640  
cpg@medicina.ufmg.br



**DECLARAÇÃO**

A Comissão Examinadora abaixo assinada, composta pelos Professores Doutores: Cristina Gonçalves Alvim, Laura Maria de Lima Belizário Facury Lasmar, Cássio da Cunha Ibiapina e Vanessa Amaral Mendonça aprovou a dissertação de mestrado intitulada: **“AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E DA PREVALÊNCIA DE TRANSTORNOS EMOCIONAIS E COMPORTAMENTAIS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DE ASMA DE DIFÍCIL CONTROLE”** apresentada pela mestrand **MARIANA DE OLIVEIRA SANTOS** para obtenção do título de Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – Área de Concentração em Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, realizada em 05 de junho de 2012.

Prof<sup>a</sup>. Cristina Gonçalves Alvim

Orientador

Prof<sup>a</sup>. Laura Maria de Lima Belizário Facury Lasmar

Prof. Cássio da Cunha Ibiapina

Prof<sup>a</sup>. Vanessa Amaral Mendonça

Anexo J – Ata da Defesa



FACULDADE DE MEDICINA  
CENTRO DE PÓS-GRADUAÇÃO

Av. Prof. Alfredo Balena 190 / sala 533  
Belo Horizonte - MG - CEP 30 130-100  
Fone (031) 3409.9641 FAX (31) 3409.9640  
cpg@medicina.ufmg.br



ATA DA DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO de **MARIANA DE OLIVEIRA SANTOS** nº de registro 2011656383. Às nove horas e trinta minutos, do dia **cinco de junho de dois mil e doze**, reuniu-se na Faculdade de Medicina da UFMG, a Comissão Examinadora de dissertação indicada pelo Colegiado do Programa, para julgar, em exame final, o trabalho intitulado: **“AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E DA PREVALÊNCIA DE TRANSTORNOS EMOCIONAIS E COMPORTAMENTAIS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DE ASMA DE DIFÍCIL CONTROLE”**, requisito final para a obtenção do Grau de Mestre em Ciências da Saúde: Saúde da Criança e do Adolescente, pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde: Saúde da Criança e do Adolescente. Abrindo a sessão, a Presidente da Comissão, Prof<sup>a</sup>. Cristina Gonçalves Alvim, após dar a conhecer aos presentes o teor das Normas Regulamentares do trabalho final, passou a palavra à candidata para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores, com a respectiva defesa da candidata. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença da candidata e do público para julgamento e expedição do resultado final. Foram atribuídas as seguintes indicações:

Prof <sup>a</sup> . Cristina Gonçalves Avim – Orientadora	Instituição: UFMG	Indicação: <u>APROVADA</u>
Prof <sup>a</sup> . Laura Maria de Lima Belizario Facury Lasmar	Instituição: UFMG	Indicação: <u>APROVADA</u>
Prof. Cássio da Cunha Ibiapina	Instituição: UFMG	Indicação: <u>APROVADA</u>
Prof <sup>a</sup> . Vanessa Amaral Mendonça	Instituição: UFVJM	Indicação: <u>APROVADA</u>

Pelas indicações a candidata foi considerada APROVADA

O resultado final foi comunicado publicamente à candidato pela Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, a Presidente encerrou a sessão e lavrou a presente ATA, que será assinada por todos os membros participantes da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 05 de junho de 2012.

Prof<sup>a</sup>. Cristina Gonçalves Alvim / Orientador Cristina Alvim

Prof<sup>a</sup>. Laura Maria de Lima Belizário Facury Lasmar Laura Maria de Lima Belizario Facury Lasmar

Prof. Cássio da Cunha Ibiapina Cássio Ibiapina

Prof<sup>a</sup>. Vanessa Amaral Mendonça Vanessa A. Mendonça

Prof<sup>a</sup>. Ana Cristina Simões e Silva/Coordenadora Ana Cristina Simões e Silva

**Profa. Ana Cristina Simões e Silva**  
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em  
Ciências da Saúde: Saúde da Criança e do Adolescente  
Faculdade de Medicina/UFMG

Obs.: Este documento não terá validade sem a assinatura e carimbo do Coordenador.