



ARTIGO DE REVISÃO

Specific instruments to assess quality of life in children and adolescents with asthma[☆]

Cristian Roncada^{a,*} Rita Mattiello^b, Paulo M. Pitrez^b, Edgar E. Sarria^b

^aDoutorando, Programa de Pós-Graduação em Pediatria e Saúde da Criança, Saúde da Criança, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), Porto Alegre, RS, Brasil

^bDoutorado. Centro Infant - Instituto de Pesquisas Biomédicas, Programa de Pós-Graduação em Pediatria e Saúde da Criança, PUCRS, Porto Alegre, RS, Brasil

Recebido em 5 de novembro de 2012; aceito em 21 de novembro de 2012

KEYWORDS

Asthma;
Quality of life;
Child and adolescent

Abstract

Objective: To identify and describe specific instruments to assess health-related quality of life (HRQoL) in children and adolescents with asthma.

Data source: Searches were performed in the PubMed, Ovid, and LILACS databases using different combinations of key words (MeSH terms), selecting original articles on the development of specific HRQoL questionnaires, published in English, Portuguese, or Spanish, between 1990 and 2012.

Data synthesis: A total of 15 instruments that met the inclusion criteria were identified. Most studies assessed reliability through internal consistency, reproducibility, and/or sensitivity to changes. Validity was assessed by comparison with healthy controls (discordant validity) or factorial analysis.

Conclusions: Of the 15 instruments, three are the most frequently used: Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ), Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL-Asthma), and Disability Kids (DISABKIDS). In general, these three tools have adequate psychometric characteristics and are practical to implement, but only PAQLQ has been culturally adapted to Brazil.

© 2013 Sociedade Brasileira de Pediatria. Published by Elsevier Editora Ltda. All rights reserved.

DOI se refere ao artigo: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpmed.2012.11.010>

[☆]Como citar este artigo: Roncada C, Mattiello R, Pitrez PM, Sarria EE. Specific tools to assess quality of life in children and adolescents with asthma. J Pediatr (Rio J). 2013;89:217-25.

*Autor para correspondência.

E-mail: crisron@gmail.com (C. Roncada).

PALAVRAS-CHAVE

Asma;
Qualidade de vida;
Criança e adolescente

Instrumentos específicos para avaliar a qualidade de vida em crianças e adolescentes com asma**Resumo**

Objetivo: Identificar e descrever os instrumentos específicos que avaliam a QVRS de crianças e adolescentes com asma.

Fontes dos dados: Realizamos buscas nas bases de dados PubMed, Ovid e LILACS utilizando várias combinações de descritores (MeSH terms), selecionando artigos originais sobre desenvolvimento de questionários específicos de QVRS, publicados em inglês, português ou espanhol, entre 1990 e 2012.

Síntese dos dados: Foram identificados 15 instrumentos que preencheram os critérios de inclusão. A maioria dos estudos avaliou confiabilidade mediante consistência interna e/ou reprodutibilidade e/ou sensibilidade às mudanças. A validade foi avaliada mediante a comparação com hígidos (validade discordante) ou análise fatorial.

Conclusões: Dos 15 instrumentos, três são os mais utilizados, o PAQLQ, o PedsQL-Asthma e DISABKIDS. Em geral, estes três instrumentos possuem características psicométricas adequadas e são práticos de aplicar, mas apenas o PAQLQ completou a adaptação cultural para o Brasil.

© 2013 Sociedade Brasileira de Pediatria. Publicado por Elsevier Editora Ltda. Todos os direitos reservados.

Introdução

A qualidade de vida é um dos desfechos mais relevantes na avaliação de pacientes com doenças crônicas.¹ Qualidade de vida é definida pela Organização Mundial de Saúde como “as percepções do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.² Nesse contexto, pode se considerar qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) como “...repercussões que doenças e/ou seu tratamento podem provocar no estilo de vida, equilíbrio psicológico e grau de bem-estar do paciente, tais como ele as percebe, julgue e valorize”.³ Assim, as medidas de qualidade de vida podem fornecer informações sobre o quanto as doenças crônicas interferem nos domínios social, emocional e físico do paciente, partindo da perspectiva do próprio sujeito. A avaliação da QVRS é realizada mediante a utilização de questionários que podem ser genéricos ou específicos. Os genéricos avaliam a QVRS de um indivíduo de maneira geral, enquanto os questionários específicos avaliam o impacto que determinada doença atua sobre a QVRS do sujeito.⁴

A asma na criança é uma doença crônica de elevada prevalência e morbidade resultando em significativos custos pessoais, familiares e sociais.⁵ No Brasil, a asma na criança apresenta variações regionais com prevalências entre 4,8-21,9%.⁶ A utilização rotineira de instrumentos de avaliação de QVRS ainda não é muito estendida na prática clínica. É importante, primeiro, escolher o instrumento para avaliar QVRS que se adequa às nossas necessidades, seja genérico ou específico. Além disso, o instrumento deverá ser válido e confiável, e, idealmente, permitirá comparar seus resultados com os de populações similares e deverá contar com versão devidamente adaptada (validada) ao contexto cultural local quando o mesmo tiver origem em outra língua.⁷

O presente artigo tem como objetivo identificar os instrumentos específicos disponíveis para avaliar a QVRS em crianças e adolescentes com asma, analisando as suas características psicométricas. Pretende-se também identificar, dentre esses questionários, quais apresentam adaptação linguístico-cultural para o português do Brasil.

Métodos**Estratégia de pesquisa**

Realizamos buscas nas bases de dados PubMed, Ovid e LILACS objetivando identificar questionários específicos que avaliam a QVRS de crianças e adolescentes com diagnóstico de asma. Foram incluídos filtros para o intervalo de idade de 0 a 18 anos e para artigos publicados de 1990 a 2012. Os termos de estratégia de busca e seleção foram: “Asthma” AND (“quality-of-life” OR “quality of life” OR “QoL” OR “health-related-quality-of-life” OR “health related quality of life” OR “HRQOL”) AND (“infant”[MeSH Terms] OR “child”[MeSH Terms] OR “adolescent”[MeSH Terms]).

Foram revisados todos os resumos dos artigos encontrados e, após esta etapa, foram avaliados, por extenso, aqueles que preencheram os critérios de inclusão. Incluíram-se também buscas manuais direcionadas a partir de lista de instrumentos em capítulos de livros, *abstracts* de congressos e *sites* de instituições vinculadas à validação de instrumentos como o *MAPI Research Institute* ou a página eletrônica da *ATS-American Thoracic Society* (<http://www.thoracic.org/>). Finalmente, revisões prévias sobre instrumentos de QVRS em criança foram consideradas na análise crítica.⁸⁻¹³

Critérios de inclusão e exclusão

Foram incluídos os artigos que descrevem o processo de construção de instrumentos específicos para avaliar QVRS

Tabela 1 Número de artigos por palavra-chave e bases de dados (Inglês, Espanhol e Português-BR)

	PUBMED	OVID	LILACS
1- ASTHMA E QUALITY OF LIFE: Limite de idade: (0 a 18 anos)	1.406	874	21
2- HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE AND ASTHMA: Limite de idade: (0 a 18 anos)	284	141	12
Total de instrumentos específicos*	162 artigos		

*Total de instrumentos específicos que avaliam a QVRS de crianças e adolescentes, unificando os artigos duplicados/triplicados nas três bases de dados (PUBMED, OVID e LILACS).

em crianças ou adolescentes (de 0 a 18 anos) com asma, assim como os que descrevem o processo de construção do módulo específico para asma de instrumentos genéricos. Os artigos relativos a instrumentos que avaliam a qualidade de vida das famílias de crianças ou adolescentes com asma não foram incluídos na pesquisa.

Identificação dos dados

Os artigos resultantes da busca sistemática foram verificados e analisados quanto ao preenchimento dos critérios de inclusão e qualidade. Qualquer discrepância foi resolvida por consenso entre os pesquisadores. Foram registradas as seguintes características dos instrumentos: 1) número de itens, número de dimensões e quais as dimensões; 2) faixa etária alvo, quem responde ao questionário, país de origem, ano de publicação e número de sujeitos incluídos; 3) adaptação cultural ao português do Brasil; e 4) propriedades psicométricas avaliadas originalmente.

Propriedades psicométricas avaliadas

- Validade

A validade é a capacidade de medir aquilo que se propõe. Classicamente, é dividida em três tipos: de conteúdo, de critério e de construto, predominando atualmente os métodos de avaliação da validade de construto.¹⁴ Dois tipos de análise comumente utilizados são a de representação do construto, que utiliza a técnica de análise fatorial, e a análise por hipótese, que utiliza a técnica de validação concorrente ou discriminante.^{4,15,16}

- Confiabilidade

A confiabilidade refere-se à capacidade de um instrumento de obter resultados similares ou não ao avaliar sujeitos em circunstâncias diferentes. Mede o quanto o instrumento está livre de erro aleatório, e geralmente é avaliada mediante medidas de consistência interna, assim como de reprodutibilidade ou de sensibilidade às mudanças.^{4,14,17}

Uma vez identificados os instrumentos, efetuamos nova busca nas bases de dados para determinar o número de artigos que utilizaram cada instrumento desde seu ano de publicação. Assim, dividindo o número de artigo resultantes da busca pelo número de anos desde a publicação, obtivemos o índice de visibilidade.

Resultados

De um total de 2.301 artigos obtidos com as palavras chave "Asthma" e "Quality of Life", com limite de idade entre 0

e 18 anos, 437 artigos tratavam de QVRS no mesmo limite de idades. Destes, 162 utilizavam instrumentos específicos ou genéricos com módulos específicos para mensuração da QVRS em crianças e/ou adolescentes com asma, conforme descrito na tabela 1.

Do total de 162 artigos potenciais, identificamos 15 instrumentos que avaliam QVRS de crianças e adolescentes com asma, sendo quatro deles módulos-asma de instrumentos genéricos. As tabelas 2 e 3 apresentam um resumo das características dos 15 instrumentos avaliados.

Descrição dos instrumentos

Adolescent Asthma Quality of Life Questionnaire (AAQOL): Desenvolvido na Austrália, em 2001, para avaliar a QVRS de adolescentes com asma (faixa etária: de 12 a 17 anos). É um questionário multidimensional, autoadministrado, que estima o impacto da asma nos planos físico, emocional e social.^{18,19} A versão final contém 32 itens distribuídos em cinco domínios: sintomas, medicamentos, atividades físicas, emoções e interação social. Há ainda um sexto domínio (efeitos positivos) que não conta na pontuação total do instrumento, mas fornece informação complementar.¹⁸ Para validar o instrumento participaram 111 sujeitos de três ambulatórios de asma pediátrica. Foram estudadas a validade de construto, comparando com o *Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ)*, a consistência interna e a reprodutibilidade.¹⁸ O índice de visibilidade do instrumento é de 0,81 artigos/ano.

About My Asthma (AMA): Desenvolvido nos Estados Unidos, em 1998, para avaliar os estressores que afetam a QVRS de crianças e adolescentes com asma, com idades entre seis e 12 anos. O AMA é um questionário autoaplicado, adaptado de outro instrumento, desenvolvido previamente para estimar níveis de estresse em crianças com câncer.²⁰ É um instrumento composto por 55 itens, com os quais os participantes podem classificar os seus pensamentos e sentimentos em uma escala de quatro pontos. A intensidade dos estressores da asma é refletida pelo escore total, que varia de 1 a 55 pontos.²⁰ Nesses questionários, foram estudadas a validade de construto, a validade concorrente e a consistência interna do instrumento.²⁰ O índice de visibilidade do instrumento é de 0,07 artigos/ano.

Asthma Related Quality of Life (ARQOL): É um questionário autoadministrável desenvolvido em Taiwan, em 2006, para avaliar a QVRS de crianças e adolescentes de sete a 13 anos de idade com asma, que avalia o impacto da mesma.²¹ A versão final contém 35 itens distribuídos em cinco domínios: restrição da vida social, perturbações físicas a partir de sinais e sintomas, limitação da atividade física, inconvenientes na gestão diária da doença e angústia emocional.

Tabela 2 Características gerais dos instrumentos específicos para avaliar qualidade de vida em crianças e adolescentes com asma

Instrumento	Itens	Dimensões (n)	Dimensões	Idade (anos)	Respondente	País de origem	Ano de validação	Validado em Português-BR
AAQOL	32	6	Sintomas, medicamentos, atividades físicas, emoção e interação social	12-17	Adolescentes	Austrália	2001	Não
KINDL-R	15	6	Bem-estar físico, bem-estar emocional, autoestima, família, amigos e funcionamento diário	4-7 8-11 12-1	Responsável Crianças Adolescentes	Alemanha	2000	Não
PAQLQ	23	3	Sintomas, emoção e limitações de atividades	7-17	Crianças	Canadá	1996	Não
LAQCA	71	7	Atividades físicas, atividades de trabalho, atividades ao ar livre, emoções e comportamentos emocionais, atendimento domiciliar, comendo e bebendo, diversos Pensamentos e sentimentos	5-17	Crianças	EUA	1993	Sim
AMA	55	1	Sintomas diurnos, sintomas noturnos e limitações funcionais	6-12	Crianças	EUA	1998	Não
ITG-CASF	17	3	Sintomas da asma, problemas	2-17	Responsável	EUA	2004	Não
PEDSQL	28	4	Sintomas, emoção e atividades com o tratamento, preocupações e comunicação	2-18?	Crianças	EUA	2004	Não
PAHOM	7	3	Impacto e preocupações	7-12	Crianças	EUA	2005	Não
DISABKIDS	11	2	Atividade física, atividade cognitiva, atividade social, queixa física, emoções relacionada à asma, sintomas de asma, autoestima e automanejo	8-16	Crianças	Europa*	2005	Não
HAY	38 e 40	6	Queixas, situações, tratamento, medicação e emoções	8-12	Crianças	Holanda	2000	Não
TACQOL	34	5	Incapacidades, sintomas diurnos e sintomas noturnos	8-16	Crianças	Holanda	2006	Não
ASDQ	17	3	Qualidade de vida (ativa e adolescência), angústia, gravidade e reatividade	5-14	Responsável	Inglaterra	1990	Não
CAQ	CAQ-A: 14 CAQ-B: 23 CAQ-C: 46	2 4 5	Sintomas de asma, mudança na vida diária, apoio familiar, satisfação com a vida diária e restrição na participação em atividades diárias	4-7 8-11 12-16	Crianças Crianças Adolescentes	Inglaterra	1993	Não
JSCA-QOL v3	25	5	Sintomas de asma, mudança na vida diária, apoio familiar, restrição da atividade física, inconvenientes na gestão diária da doença e angústia emocional	10-18	Crianças	Japão	2006	Não
ARQOL	35	4	Restrição da vida social, perturbações físicas, limitação da atividade física, inconvenientes na gestão diária da doença e angústia emocional	7-1	Crianças	Taiwan	2006	Não

AAQOL, Adolescent Asthma Quality of Life Questionnaire; AMA, About My Asthma; ARQOL, Asthma Related Quality of Life; ASDQ, Asthma Symptoms and Disability Questionnaire; CAQ, Childhood Asthma Questionnaire; DISABKIDS, Disability Kids; EUA, Estados Unidos da América; HAY, How Are You; ITG CASF, Integrated Therapeutics Group Child Asthma Short Form; JSCA-QOL, Quality of Life Questionnaire for Japanese School-aged Children with Asthma; KINDL-R, Kinder Lebensqualität Fragebogen; LAQCA, Life Activities Questionnaire for Childhood Asthma; PAHOM, Pediatric Asthma Health Outcome Measure; PAQLQ, Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire; PEDSQL, Pediatric Quality of Life Inventory 4.0; TACQOL-ASMA, TNO-AZL Questionnaires for Children's Health-Related Quality of Life.

*Desenvolvido e validado em cooperação entre os países: Austrália, França, Alemanha, Grécia, Holanda, Suécia e Inglaterra.

Tabela 3 Características de validação e publicação dos instrumentos específicos para avaliar a qualidade de vida em crianças e adolescentes com asma

Instrumento	Pacientes incluídos	Validade	Consistência interna	Sensibilidade à mudança	Teste/Reteste	Ano de validação	Validação em Português-BR	Artigos publicados	Média de artigos publicados por ano
AAQOL	111	+	α C	+	+	2001	Não	9	0,81
KINDL-R	254	+	α C	+	+	2000	Não	39	0,75
PAQLQ	52	+	-	+	+	1996	Sim	57	3,56
LAQCA	92	+	α C	-	+	1993	Não	1	0,05
AMA	35	+	α C	+	+	1998	Não	1	0,07
ITG-CASF	181	+	α C	+	-	2004	Não	6	0,75
PEDSQL	401	+	α C	+	+	2004	Não	22	2,75
PAHOM	72	+	-	-	-	2005	Não	1	0,14
DISABKIDS	1.094 ^b	+	α C	-	-	2005	Não	12	1,71
HAY	80	+	α C	+	+	2000	Não	2	0,16
TACQOL	298	+	α C	+	+	2006	Não	3	0,50
ASDQ	52	+	α C	+	+	1990	Não	1	0,04
CAQ	242	+	α C	+	+	1993	Não	5	0,26
JSCA-QOL v3	2.425	+	α C	+	+	2006	Não	1	0,16
ARQOL	474	+	α C	+	-	2006	Não	2	0,33

α C, Coeficiente alfa de Cronbach; AAQOL, Adolescent Asthma Quality of Life Questionnaire; AMA, About My Asthma; ARQOL, Asthma Related Quality of Life; ASDQ, Asthma Symptoms and Disability Questionnaire; CAQ, Childhood Asthma Questionnaires; DISABKIDS, Disability Kids; HAY, How Are You; ITG-CASF, Integrated Therapeutics Group Child Asthma Short Form; JSCA-QOL, Quality of Life Questionnaire for Japanese School-aged Children with Asthma; KINDL-R, Kinder Lebensqualität Fragebogen; LAQCA, Life Activities Questionnaire for Childhood Asthma; PAHOM, Pediatric Asthma Health Outcome Measure; PAQLQ, Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire; PEDSQL, Pediatric Quality of Life Inventory 4.0; TACQOL-ASMA, TNO-AZL Questionnaires for Children's Health-Related Quality of Life.

^aPUBMED, OVID e LILACS, 15 instrumentos de nove países.

^bDesenvolvido e validado em cooperação entre os países: Áustria, França, Alemanha, Grécia, Holanda, Suécia e Inglaterra.

Na validação do instrumento participaram 251 crianças com asma, recrutadas de três centros médicos, e 223 de seis escolas de ensino fundamental. As propriedades psicométricas avaliadas foram validade de construto, mediante a validade concordante, e consistência interna, mediante a reprodutibilidade.²¹ O índice de visibilidade do instrumento é de 0,33 artigos/ano.

Asthma Symptoms and Disability Questionnaire (ASDQ): Desenvolvido na Inglaterra, em 1990, para avaliar a QVRS de crianças e adolescentes de cinco a 14 anos. O ASDQ é um questionário desenhado para ser respondido pelo responsável da criança/adolescente (*proxy*).²² A versão final contém 17 itens distribuídos em três domínios: incapacidades, sintomas diurnos e sintomas noturnos.²² Validade de construto e confiabilidade interna foram as propriedades psicométricas estudadas.²² O índice de visibilidade do instrumento é de 0,04 artigos/ano.

Childhood Asthma Questionnaires (CAQ): Desenvolvido em 1993, na Inglaterra, para avaliar QVRS e o nível de estresse que a doença provoca. O instrumento consta de três versões, dependendo da idade dos sujeitos: CAQ-A para crianças de quatro a sete anos; CAQ-B para oito a 11 anos, e CAQ-C para 12 a 16 anos. Para sua validação, participaram do estudo mais de 200 crianças asmáticas e um número similar de não asmáticas.^{23,24} A consistência interna e a reprodutibilidade foram avaliadas nos três questionários.¹⁸ O índice de visibilidade do instrumento é de 0,26 artigos/ano.

Disability Kids (DISABKIDS): É um instrumento genérico, desenvolvido em cooperação entre sete países da Europa (Áustria, França, Alemanha, Grécia, Holanda, Suécia e Inglaterra), que avalia a QVRS de crianças e adolescentes de quatro a sete anos e de oito a 16 anos, com versões específicas para diversos grupos de idade. O foco do projeto DISABKIDS reside em sete condições crônicas de saúde: asma, artrite reumática juvenil, epilepsia, paralisia cerebral, diabetes *mellitus*, dermatite atópica e fibrose cística.^{25,26} O DISABKIDS módulo asma consiste em 11 itens e dois domínios: o domínio de impacto (seis itens), relativo a restrições e sintomas, e o domínio de preocupações (cinco itens) sobre os medos relacionados à asma. Ambos DISABKIDS são baseados em mensurações de autorrelato e por *proxy*.^{25,26} O índice de visibilidade do instrumento é de 1,71 artigos/ano.

How Are You (HAY): Desenvolvido na Holanda em 2000, avalia a QVRS de crianças com asma de oito a 12 anos de idade. O HAY é um questionário autoadministrável, que também pode ser respondido por *proxy* e que contém três dimensões: atividades físicas, atividades sociais, autogestão.²⁷

O questionário consiste em uma seção genérica e uma seção específica para a doença. A seção genérica pode ser respondida tanto por crianças asmáticas, quanto por crianças saudáveis, e inclui quatro domínios: atividades físicas, atividades cognitivas, atividades sociais e queixas físicas. Quanto à seção específica, inclui os domínios: sintomas da asma, autogestão, emoções relacionadas com a asma e autoconceito.²⁷ Para a validação do instrumento, participaram 228 crianças holandesas com asma. Reprodutibilidade e sensibilidade às mudanças foram examinadas em um subgrupo de 80 crianças com asma. Como

forma de reprodutibilidade, os pesquisadores aplicaram o teste-reteste.²⁷ O índice de visibilidade do instrumento é de 0,16 artigos/ano.

Integrated Therapeutics Group Child Asthma Short Form (ITG-CASF): É um instrumento desenvolvido nos Estados Unidos em 2000, para avaliar a QVRS de crianças e adolescentes com asma entre dois e 17 anos. O ITG-CASF é um questionário respondido por *proxy*, contendo 17 itens, com o objetivo de investigar sintomas de asma diurnos, noturnos e suas limitações funcionais. Para validação do instrumento estudaram a confiabilidade, participando 181 crianças com asma.²⁸ O índice de visibilidade do instrumento é de 0,75 artigos/ano.

Kinder Lebensqualität Fragebogen (KINDL-R): É um instrumento genérico desenvolvido na Alemanha em 2000, para avaliar a QVRS de crianças e adolescentes. O KINDL-R é um questionário autoadministrável, que pode também ser respondido por *proxy*,²⁹ contendo três versões: Kiddy-Kindl (quatro a sete anos de idade), Kid-Kindl (oito a 11 anos de idade) e Kiddo-Kindl (12 a 16 anos de idade). Além das versões genéricas, o KINDL-R possui seis módulos independentes para avaliar a qualidade de vida de crianças com doenças específicas: módulo asma, módulo diabetes, módulo epilepsia, módulo neurodermatite, módulo oncologia e módulo espinha bífida.³⁰

O questionário KINDL-R genérico consiste em 24 itens, associados a seis dimensões: bem-estar físico, bem-estar emocional, autoestima, família, amigos e funcionamento diário (escola ou creche/jardim de infância). As subescalas dessas seis dimensões podem ser combinadas para produzir uma pontuação total. O KINDL-Módulo Asma possui 15 itens. Foram estudadas a validade de conteúdo e a consistência interna.³⁰ O índice de visibilidade do instrumento é de 0,75 artigos/ano.

Life Activities Questionnaire for Childhood Asthma (LAQCA): Desenvolvido nos Estados Unidos em 1993, avalia a qualidade de vida de crianças e adolescentes com asma (entre cinco e 17 anos). O LAQCA é um questionário autoadministrável. O processo de desenvolvimento e validação do questionário consistiu em duas etapas. No total, 92 crianças/adolescentes participaram do processo.³¹

A versão final do instrumento utiliza 71 itens, divididos em sete partes: atividades físicas (20 itens), atividades de trabalho (quatro itens), atividades ao ar livre (16 itens), emoções e comportamentos emocionais (seis itens), atendimento domiciliar (11 itens), comendo e bebendo (cinco itens) e diversos (nove itens). Foram avaliadas a consistência interna e a reprodutibilidade do questionário com uma amostra independente de 46 crianças asmáticas.³¹ O índice de visibilidade do instrumento é de 0,05 artigos/ano.

Pediatric Asthma Health Outcome Measure (PAHOM): É um instrumento desenvolvido nos Estados Unidos em 2005, para avaliar a QVRS em crianças com asma, na faixa etária de cinco a 12 anos. O PAHOM é composto de 71 itens, distribuídos em sete dimensões: ausência de sintomas, problemas respiratórios moderados, problemas respiratórios graves, ausência emocional, presença de problemas emocionais, ausência de atividade e presença de problemas de atividade. Ao contrário de medidas de resultado mais atuais de saúde, o PAHOM fornece um calendário como uma ajuda visual para facilitar às crianças recordar seus estados de

saúde dos últimos sete dias.³² O índice de visibilidade do instrumento é de 0,14 artigos/ano.

Paediatric Asthma Quality Of Life Questionnaire (PAQLQ): Desenvolvido no Canadá em 1996, para avaliar a QVRS de crianças e adolescentes na faixa etária de sete a 17 anos, e que atende os seguintes critérios: refletir áreas de função que são importantes para crianças com asma, incluir funções tanto emocionais quanto físicas, ser reprodutível quando o estado clínico é estável, e possuir sensibilidade às alterações que são importantes para o paciente.^{33,34}

O instrumento possui 23 itens em três domínios (limitação de atividade, sintomas, função emocional). No domínio limitação de atividades, três dos itens são 'individualizados'. Na primeira visita, o paciente é convidado a identificar três atividades físicas ou esportes que ele/ela pratica e considera importantes; essas atividades são mantidas individualizadas para cada paciente ao longo do seu acompanhamento. Atualmente, as atividades são padronizadas: 1) atividades físicas; 2) atividades com animais; 3) atividades com amigos e família. Foram avaliadas a validade de construto, a reprodutibilidade e a sensibilidade às mudanças; a diferença mínima importante foi estimada em 0,5 pontos.^{33,34} O índice de visibilidade do instrumento é de 3,56 artigos/ano.

Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL): É um instrumento genérico desenvolvido nos Estados Unidos em 1987, projetado para medir a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes entre dois e 18 anos. Possui 23 itens distribuídos em cinco domínios: funcionamento físico, funcionamento emocional, funcionamento social e funcionamento escolar. O quinto domínio é o psicossocial, composto pela somatória dos domínios, exceto o físico. Há versões para três faixas etárias, autoadministráveis desde os cinco anos de idade, e também conta com versões para serem respondidas por *proxy*. O PedsQL 4.0 foi desenvolvido para ser utilizado independentemente ou associado a módulos separados do questionário e desenhados para doenças específicas, entre elas a asma. O PedsQL-Asthma 3.0 (Módulo Asma) possui 28 itens multidimensionais que englobam os sintomas da asma, problemas de tratamento, preocupação e comunicação.³⁵

Para validação do PedsQL 4.0 (Módulo genérico), participaram do estudo 730 crianças/adolescentes saudáveis, com idades entre dois e 18 anos.³¹ Na validação do PedsQL 3.0 (módulo asma), participaram 529 famílias de crianças asmáticas com idades entre dois e 16 anos.³⁵ Foram avaliadas a validade de construto, mediante a validade discordante, e a consistência interna.³⁵ O índice de visibilidade do instrumento é de 2,75 artigos/ano.

Quality of Life Questionnaire for Japanese School-aged Children with Asthma (JSCA-QOL v3): É um instrumento desenvolvido no Japão em 2006, para avaliar a QVRS de crianças/adolescentes japonesas com asma e idades entre 10 e 18 anos.³⁶ É um questionário autoadministrável e a sua última versão inclui 25 itens distribuídos em cinco domínios: ataque de asma, mudança na vida diária, apoio familiar, satisfação com a vida diária, restrição em participar nas atividades diárias e uma escala de resumo. Para a validação do instrumento, participaram 2.425 crianças japonesas com asma. A validade foi estudada mediante análise fatorial e a confiabilidade foi estudada mediante a consistência interna

e a reprodutibilidade teste-reteste.³⁶ O índice de visibilidade do instrumento é de 0,16 artigos/ano.

TNO-AZL Questionnaires for Children's Health-Related Quality of Life (TACQOL-ASMA): É um instrumento desenvolvido na Holanda em 2006, que avalia a QVRS de crianças e adolescentes (oito a 16 anos). O TACQOL-Asma pode ser usado independentemente ou em combinação com o TACQOL genérico (desenvolvido e validado em 1995).^{7,37}

O questionário TACQOL-Asma foi adaptado em um estudo piloto de 72 sujeitos e, posteriormente, foi validado com a participação de 298 pacientes, onde os itens foram testados para consistência interna, confiabilidade e validade de conteúdo.^{7,37} O índice de visibilidade do instrumento é de 0,50 artigos/ano.

Discussão

Foram identificados 15 questionários de QVRS específicos para asma em crianças e adolescentes. Destes, os três instrumentos com maior índice de visibilidade, ou seja, de publicações/ano desde o seu lançamento, são o PAQLQ, o PedsQL-Asma e o DISABKIDS.

Nos últimos 20 anos houve um aumento progressivo na utilização de instrumentos de QVRS nos estudos de intervenção e impacto da asma em crianças e adolescentes. Contudo, nos últimos cinco anos não houve publicações sobre o desenvolvimento de novos questionários,¹² mas a quantidade de adaptações culturais de instrumentos já existentes teve um considerável incremento. Ambas as situações podem ser explicadas, por um lado, devido ao fato de o desenvolvimento de questionários de QVRS ser complexo e demorado;⁷ por outro lado, no estudo da asma, é muito importante poder comparar resultados entre populações, e isso só é possível quando instrumentos comparáveis são utilizados.^{7,14} Porém, diferentemente de medidas objetivas como a função pulmonar, considera-se que os resultados de QVRS não são naturalmente comparáveis entre os diversos instrumentos.^{7,14} Assim, os de maior disseminação, como o PAQLQ, o PedsQL-Asthma e o DISABKIDS, possuem versões e adaptações culturais em diversas línguas, contribuindo ainda mais com a predominância deles nas publicações.

Há poucos dados disponíveis sobre a integração destes instrumentos na prática clínica, sendo necessárias estratégias para o melhor aproveitamento desta ferramenta no acompanhamento das crianças a longo prazo.

No Brasil, o PAQLQ é o único instrumento com validação completa (adaptação cultural). A validação linguística foi realizada em 2001, e só recentemente completou-se a validação cultural dessa versão, demonstrando boas propriedades psicométricas.³⁸

Em relação às limitações da presente revisão sistemática, apontamos o fato de não termos incluído a busca por artigos originais publicados em outras línguas além do inglês, do espanhol e do português. Contudo, entre os instrumentos identificados, encontramos alguns que originalmente foram desenvolvidos em outras línguas diferentes do inglês, língua em que foram publicados os seus resultados. Considerando o inglês como a língua predominante nas ciências da saúde, acreditamos que poucos instrumentos ficaram fora da nossa revisão sistemática. Como possível expressão desta

situação, um estudo recente analisou os instrumentos de QVRS disponíveis em países ibero-americanos entre 2000-2010, para crianças e adolescentes.¹³ Dos 31 instrumentos, entre específicos e genéricos, apenas o PAQLQ está disponível e conta com adaptação cultural em vários países.

Em conclusão, existe um número razoável de questionários específicos para avaliar a QVRS de crianças e adolescentes com diagnóstico de asma. Destes, os três de maior visibilidade são, o PAQLQ, o PedsQL-Asthma e o DISABDKIDS, enquanto os demais questionários possuem poucas publicações, sugerindo um uso limitado. No Brasil, apenas um instrumento está validado. A escolha de um instrumento de QVRS exige atenção para as suas propriedades psicométricas originais, mas também requer o estudo da factibilidade de sua adaptação ao levar em consideração os elementos culturais presentes na construção do mesmo.^{4,14}

Financiamento

CNPq, CAPES, FAPERGS.

Conflitos de interesse

Os autores declaram não haver conflitos de interesse.

Referências

- Levi R, Drotar D. Critical issues and needs in health-related quality of life assessment of children and adolescents with chronic health conditions. In: Drotar D, ed. *Measuring health-related quality of life in children and adolescents: implication for research and practice*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Publishers; 1998.
- Saxena S, Orley J; WHOQOL Group. Quality of life assessment: the world health organization perspective. *Eur Psychiatry*. 1997;12:263s-6s.
- Schipper H, Clinch JJ, Olweny CL. Quality of life studies: definitions and conceptual issues. In: Spilker B, ed. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. 2nd edn. Philadelphia: Lippincott Raven; 1996. p. 11-23.
- Fayers PM, Machin D. *Front Matter*. In: Fayers PM, Machin D, eds. *Quality of life: The assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes*. 2nd ed. Chichester, UK: John Wiley and Sons, Ltd; 2007.
- Worldwide variation in prevalence of symptoms of asthma, allergic rhinoconjunctivitis, and atopic eczema: ISAAC. The International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC) Steering Committee. *Lancet*. 1998;351:1225-32.
- Chatkin MN, Menezes AM. Prevalência e fatores de risco para asma em escolares de uma coorte no sul do Brasil. *J Pediatr (Rio J)*. 2005;81:411-6.
- Chassany O, Sagnier P, Marquis P, Fullerton S, Aaronson N. Patient-reported outcomes: the example of health-related quality of life: a European guidance document for the improved integration of health-related quality of life assessment in the drug regulatory process. *Drug Inf J*. 2002;36:209-38.
- Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child*. 2001;84:205-11.
- Harding L. Children's quality of life assessments: a review of generic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. *Clin Psychol Psychother*. 2001;8:79-96.
- Rajmil L, Herdman M, Fernandez de Sanmamed MJ, Detmar S, Bruil J, Ravens-Sieberer U, et al. Generic health-related quality of life instruments in children and adolescents: a qualitative analysis of content. *J Adolesc Health*. 2004;34:37-45.
- La Scala CS, Naspitz CK, Solé D. Quality of life in asthma: how to evaluate it? *Rev Bras Alerg Imunopatol*. 2004;27:217-30.
- Solans M, Pane S, Estrada MD, Serra-Sutton V, Berra S, Herdman M, et al. Health-related quality of life measurement in children and adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments. *Value Health*. 2008;11:742-64.
- Rajmil L, Roizen M, Psy AU, Hidalgo-Rasmussen C, Fernández G, Dapuerto JJ, et al. Health-related quality of life measurement in children and adolescents in Ibero-American countries, 2000 to 2010. *Value Health*. 2012;15:312-22.
- Streiner DL, Norman GR. *Health measurement scales: a practical guide to their development and use*. 4th edn. Oxford, UK: Oxford University Press; 2008.
- Pasquali L, org. *Técnicas de exame psicológico (TEP): manual*. Volume I: Fundamentos das técnicas psicológicas. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001.
- Noronha AP, Vendramini CM. Psychometric parameters: comparative study between intelligence and personality tests. *Psicol Reflex Crit*. 2003;16:177-82.
- Pasquali L. *Psicometria: teoria dos testes na psicologia e na educação*. Petrópolis, RJ: Vozes; 2009.
- Rutishauser C, Sawyer SM, Bond L, Coffey C, Bowes G. Development and validation of the Adolescent Asthma Quality of Life Questionnaire (AAQOL). *Eur Respir J*. 2001;17:52-8.
- Somerville A, Knöpfli B, Rutishauser C. Health-related quality of life in Swiss adolescents with asthma. Validation of the AAQOL-D and comparison with Australian adolescents. *Swiss Med Wkly*. 2004;134:91-6.
- Mishoe SC, Baker RR, Poole S, Harrell LM, Arant CB, Rupp NT. Development of an instrument to assess stress levels and quality of life in children with asthma. *J Asthma*. 1998;35:553-63.
- Chiang LC, Tzeng LF, Fu LS, Huang JL. Testing a questionnaire to measure asthma-related quality of life among children. *J Nurs Scholarsh*. 2006;38:383-6.
- Usherwood TP, Scrimgeour A, Barber JH. Questionnaire to measure perceived symptoms and disability in asthma. *Arch Dis Child*. 1990;65:779-81.
- Christie MJ, French D, Sowden A, West A. Development of child-centered disease-specific questionnaires for living with asthma. *Psychosom Med*. 1993;55:541-8.
- French DJ, Christie MJ, Sowden AJ. The reproducibility of the Childhood Asthma Questionnaires: measures of quality of life for children with asthma aged 4-16 years. *Qual Life Res*. 1994;3:215-24.
- Petsios KT, Priftis KN, Tsoumakas C, Perperoglou A, Hatziaorou E, Tsanakas JN, et al. Cough affects quality of life in asthmatic children aged 8-14 more than other asthma symptoms. *Allergol Immunopathol (Madr)*. 2009;37:80-8.
- Baars RM, Atherton CI, Koopman HM, Bullinger M, Power M; DISABKIDS group. The European DISABKIDS project: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents. *Health Qual Life Outcomes*. 2005;3:70.
- le Coq EM, Colland VT, Boeke AJ, Boeke P, Bezemer DP, van Eijk JT. Reproducibility, construct validity, and responsiveness of the "How Are You?" (HAY), a self-report quality of life questionnaire for children with asthma. *J Asthma*. 2000;37:43-58.
- Bukstein DA, McGrath MM, Buchner DA, Landgraf J, Goss TF. Evaluation of a short form for measuring health-related quality of life among pediatric asthma patients. *J Allergy Clin Immunol*. 2000;105:245-51.

29. Hullmann SE, Ryan JL, Ramsey RR, Chaney JM, Mullins LL. Measures of general pediatric quality of life: Child Health Questionnaire (CHQ), DISABKIDS Chronic Generic Measure (DCGM), KINDL-R, Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 4.0 Generic Core Scales, and Quality of My Life Questionnaire (QoML). *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2011;63:S420-30.
30. Ravens-Sieberer U, Redegeld M, Bauer C, Mayer H, Stachow R, Kiosz D, et al. Lebensqualität chronisch kranker Kinder und Jugendlicher in der Rehabilitation. *Z Med Psychol*. 2005;14:5-12.
31. Creer TL, Wigal JK, Kotses H, Hatala JC, McConaughy K, Winder JA. A life activities questionnaire for childhood asthma. *J Asthma*. 1993;30:467-73.
32. Chiou CF, Weaver MR, Bell MA, Lee TA, Krieger JW. Development of the multi-attribute Pediatric Asthma Health Outcome Measure (PAHOM). *Int J Qual Health Care*. 2005;17:23-30.
33. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res*. 1996;5:35-46.
34. 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;5:27-34.
35. Varni JW, Burwinkle TM, Rapoff MA, Kamps JL, Olson N. The PedsQL in pediatric asthma: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory generic core scales and asthma module. *J Behav Med*. 2004;27:297-318.
36. Asano M, Sugiura T, Miura K, Torii S, Ishiguro A. Reliability and validity of the self-report Quality of Life Questionnaire for Japanese School-aged Children with Asthma (JSCA-QOL v.3). *Allergol Int*. 2006;55:59-65.
37. Vogels T, Verrips GH, Koopman HM, Theunissen NC, Fekkes M, Kamphuis RP. TACQOL manual: parent form and child form. Leiden: Leiden Center for Child Health and Pediatrics LUMC-TNO; 2000.
38. Sarria EE, Rosa RC, Fischer GB, Hirakata VN, Rocha NS, Mattiello R. Field-test validation of the Brazilian version of the Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire. *J Bras Pneumol*. 2010;36:417-24.