

Avaliação da qualidade de vida na asma

ANA LUISA GODOY FERNANDES¹, MARIA ALENITA DE OLIVEIRA²

INTRODUÇÃO

Qualidade de vida é uma conceituação subjetiva, um ponto ideal individualizado que exige definições pessoais de valores, capacidades, satisfações e bem-estar.

Qualidade de vida é um conceito que abrange uma larga série de características físicas e psicológicas. Os questionários de qualidade de vida foram introduzidos nas pesquisas clínicas para podermos medir problemas que interferem no bem-estar e no estilo de vida dos pacientes. Eles têm, progressivamente, ocupado mais espaço, como medidas efetivas para avaliação de grupos de pacientes, eficácia medicamentosa e caracterização geral das populações estudadas.

A asma é uma doença crônica que pode causar consideráveis restrições físicas, emocionais e sociais. Estas limitações podem modificar profundamente a vida dos pacientes, interferindo drasticamente em suas realizações e sua carreira. As interferências 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.

As doenças crônicas e debilitantes costumam interferir na qualidade de vida das pessoas; contudo, as características individuais e os estilos de vida diferentes fazem com que o impacto proporcionado pelas doenças seja diverso e muitas vezes não se correlacione com a gravidade ou prognóstico da doença propriamente dita.

TIPOS DE QUESTIONÁRIOS DE QUALIDADE DE VIDA

Questionário de qualidade de vida geral

Os questionários de qualidade de vida gerais (QQVG) são úteis para avaliar a limitação social e têm o valor de detectar mudanças no estilo de vida, muitas vezes não detectáveis através de outros marcadores tradicionais.

Siglas e abreviaturas utilizadas neste trabalho

QQVG – Questionário de qualidade de vida geral
 QQV – Questionário de qualidade de vida
 QVLF – Qualidade de vida – limitação física
 QVFG – Qualidade de vida – frequência e gravidade
 QVA – Qualidade de vida – adesão ao tratamento
 QVSE – Qualidade de vida socioeconômica
 QVPS – Qualidade de vida psicossocial

Na literatura dispomos de vários questionários de qualidade de vida gerais (QQVG), ou seja, os que avaliam a qualidade de vida através de uma escala genérica, tais como o *Sickness Impact Profile*⁽¹⁾, com 136 itens, o *Nottingham Health Profile*, com 45 itens⁽²⁾, e o *SF36-Medical Outcome Study MOS Short-Form Health Survey*, com 36 itens⁽³⁾.

As principais características dos QQVG estão descritas na tabela 1.

TABELA 1
 Características dos questionários de qualidade de vida gerais

Proposição	Requisitos do protocolo
Medir variáveis de saúde	Devem cobrir a maioria dos indicadores de saúde
Comparar doentes com normais	Ser balanceado
Avaliar programas de saúde	Ter um número mínimo de itens e não ser redundante
Avaliar o custo-benefício dos sistemas	Ter padronização Fácil utilização Ser válido para a doença testada (sensível)

Bousquet *et al.* aplicaram o QQVG SF-36 em asmáticos⁽⁴⁾ e demonstraram excelente correlação entre as áreas de investigação do questionário e a gravidade da asma. Nesse estudo, questionários gerais foram aplicados em 252 asmáticos de gravidade variável (VEF₁ basal variando de 25% a 131% do previsto), para avaliar o impacto da limitação social da doença, bem como validar esse questionário, que pela primeira vez foi utilizado em francês. Os resultados mostraram que todas as áreas de domínio investigadas no questionário tinham correlação significativa com a gravidade da doença avaliada através de escore de sintomas.

1. Professora Adjunta da Disciplina de Pneumologia da Unifesp. Coordenadora do grupo ambulatorial de asma da Unifesp-EPM.

2. Pós-graduanda em nível de doutorado da Disciplina de Pneumologia da Unifesp. Mestre em Pneumologia pela Unifesp-EPM.

Endereço para correspondência – Rua Botucatu, 740, 3ª andar – Disciplina de Pneumologia – 04023-004 – São Paulo, SP – Brasil. E-mail: afermand@mandic.com.br / aluisa.dmed@epm.br.

Recebido para publicação em 21/2/97. Reapresentado em 15/5/97. Aprovado, após revisão, em 16/6/97.

Os questionários de qualidade de vida gerais relacionados às condições de saúde apresentam correlação significativa com a doença; entretanto, muitas vezes estes índices são modestos.

Questionários de qualidade de vida específicos

Desde que a intenção em um tratamento efetivo de uma doença crônica é obter a melhor condição de controle, particularmente relacionada às limitações que a doença impõe, a avaliação da interferência, seja da doença, ou do tratamento na evolução dessa doença, tornou-se mais específica. Assim surgiram os questionários de qualidade de vida especificamente testados para uma determinada doença.

Os primeiros trabalhos que abordaram o impacto funcional de uma doença sobre o doente foram os estudos de índices e escalas, até hoje bastante conhecidos, tais como, o *New York Heart Index*⁽⁵⁾ para doenças cardiovasculares e a Escala de Karnofsky⁽⁶⁾ na avaliação de pacientes com câncer. Esses índices foram e ainda são muito utilizados e se constituíram num parâmetro válido e reprodutível.

Baseado nesses mesmos conceitos de avaliação, foram desenvolvidos questionários de qualidade de vida específicos, enfocando mais detalhadamente a repercussão acarretada por determinada doença, tais como o impacto conseqüente ao câncer de mama, doença pulmonar obstrutiva crônica⁽⁷⁾, doença renal crônica, doença reumática, asma⁽⁸⁾, etc.

As vantagens dos questionários de qualidade de vida específicos são apresentadas na tabela 2.

TABELA 2
Características dos questionários de qualidade de vida específicos

Características	Finalidade
São concebidos para a limitação específica provocada pela doença	Medir a eficácia de um programa ou abordagem terapêutica
Têm mais lógica para os doentes e médicos	Avaliar o efeito de um medicamento
São mais responsivos	Avaliar a repercussão da doença para um dado paciente

TIPO DE VARIÁVEIS UTILIZADAS NA AVALIAÇÃO DO ASMÁTICO

A asma pode ser acompanhada através da monitorização de vários aspectos que auxiliam o médico no controle ideal da doença⁽⁹⁾.

1) *Monitorização da função pulmonar*: mede a disfunção do pulmão. A espirometria, as medidas de pico do fluxo expiratório avaliam o grau de obstrução brônquica, constituindo-se em parâmetros numéricos de fácil avaliação quantitativa^(10,11).

2) *Monitorização dos sintomas*: avalia os sintomas em frequência e intensidade. Essas informações exigem transformação de uma informação qualitativa para variação ordinal que permita graduação e possa ser transformada em escores. Frequentemente utilizamos em asma escores de sintomas diurnos e noturnos que nos auxiliam bastante na caracterização de quadros leves, moderados e graves. É importante, aqui, salientarmos que por se tratar de uma variável qualitativa à qual imputamos um valor numérico, sempre devemos usá-la com restrições e utilizar testes não paramétricos na sua análise estatística.

3) *Monitorização da qualidade de vida*: avalia o impacto que a doença tem sobre as atividades do paciente. Os questionários avaliam a gravidade da doença sob a perspectiva do paciente. Como o paciente tem pouca informação sobre as características fisiopatológicas da doença, em geral, supervaloriza ou eventualmente não dá valor a certos dados que seguramente são mais ou menos valorizados pelo médico. É sabido que um mesmo grau de disfunção pulmonar tem impacto diferente para dois pacientes. Da mesma forma, uma abordagem terapêutica pode ter enorme repercussão para um paciente de vida fisicamente ativa e pequena para outro de vida sedentária. Por esse motivo a coleta de dados de qualidade de vida, que se caracteriza como uma variável qualitativa e de pesos distintos, dependendo da interpretação e condição do indivíduo, exige do pesquisador maior rigidez na obtenção de informações, bem como critérios de aplicação, validação, reprodutibilidade e determinação de mínimas diferenças que devam ser consideradas como relevantes ou significantes⁽¹²⁾.

4) *Monitorização da história clínica e das exacerbações*, que são dados colhidos na entrevista médica mas que trazem informações importantes principalmente quanto à avaliação de risco e doenças associadas que podem interferir com o controle ideal da doença.

5) *Monitorização da farmacoterapia*: avaliação da adesão do paciente ao tratamento recomendado.

6) *Monitorização da comunicabilidade e satisfação do paciente*.

CARACTERIZAÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS DE QUALIDADE DE VIDA EM ASMA

Os questionários de qualidade de vida avaliam áreas de domínio relacionadas aos seguintes fatores: emoções, ambiente, atividades físicas, atividades profissionais ou de aprendizado, conceitos e preconceitos, correlacionando-os aos sintomas ou limitações conseqüentes à doença.

Para os asmáticos, os questionários podem ser usados para avaliar: 1) a eficácia de um programa ou abordagem terapêutica; 2) o efeito de um medicamento; 3) a repercussão da asma para um dado paciente.

Nos últimos anos, existe maior tendência para uma avaliação global do indivíduo, sendo que a utilização dos questionários de qualidade de vida (QQV) tem crescido. Isso vem sendo estimulado por diversos fatores:

1) Tem sido reconhecida a importância de se incluir a perspectiva do paciente na avaliação do seu estado de saúde. A investigação pode não abranger especificamente o órgão afetado, mas deve incluir a avaliação do grau de limitação imposto conforme a experiência vivida pelo paciente. Como conseqüência, é importante garantir que uma determinada atuação terapêutica não só trate o órgão afetado como assegure ao paciente um bem-estar e a recuperação das suas atividades habituais;

2) Têm crescido evidências para asma e rinite, de que a associação entre as variáveis clínicas e funcionais, normalmente avaliadas, e os índices de qualidade de vida é modesta, de tal sorte que sabemos que a experiência dos pacientes não pode ser avaliada através de testes funcionais; devemos então utilizar instrumentos específicos e independentes;

3) Atualmente dispomos de questionários específicos para analisar qualidade de vida em asma. Para que eles possam ser aplicados com segurança, é necessário que sejam validados.

Validação de um questionário de qualidade específico para asma

Existem etapas que devem ser validadas quando estamos utilizando um QQV. É sempre útil ter a validação acompanhada do esquema proposto da investigação, pois é importante que o instrumento tenha a capacidade de responder à pergunta a que se quer responder. Assim, a primeira validação que um questionário tem que ter é de caráter genérico, ou seja, uma rápida inspeção pelas perguntas dará ao clínico a idéia de se é compreensível para o paciente. A segunda validação é de se as questões de limitação têm nexos com as limitações ocasionadas pela doença. Usualmente, para se construir esse questionário é necessário fazer uma pesquisa direta com os pacientes, pois os médicos são incapazes de supor o que lhes é limitante a não ser que sejam portadores da doença.

No nosso meio, desenvolvemos no ambulatório de asma da Unifesp-EPM o QQV-ASMA Unifesp-EPM (ver em anexo), que foi baseado nas áreas de domínio investigadas por Juniper e Guyatt. As áreas de domínio adaptadas incluíram cinco itens: QVLF = limitação física: inclui perguntas sobre atividades da vida diária e atividades de lazer (perguntas 1 e 2), QVFG = frequência e gravidade: em que avaliamos a frequência e intensidade dos sintomas (perguntas 3 e 4), QVA = adesão ao tratamento (bloco 5 – 6 primeiros itens), QVSE = socioeconômica (bloco 5 – 6 itens intermediários) e finalmente QVPS = área psicossocial (bloco 5 – 8 últimos itens). O cálculo dos escores é feito por área, sendo que as somas de pontuação máxima em cada bloco corresponde a 100% de limitação na área estudada. A pontuação atingida pelo

paciente é expressa em porcentagem de limitação. QVS representa o escore global de todas as áreas.

Houve a necessidade de adaptação, além da tradução, das atividades apropriadas à população estudada. Um exemplo desta adaptação foi quanto às atividades de lazer; enquanto a população canadense cita dançar, esquiar, ir ao teatro ou a bares com presença de fumantes, nossa população tem muita dificuldade de relacionar atividades de lazer, porque as pratica muito pouco. Quanto às atividades do dia-a-dia, elas são extremamente diferentes. Para os canadenses, por exemplo, retirar a neve com pá ou limpar a lareira; para a nossa população, correr para pegar o ônibus, puxar o carrinho de feira. Existem outras partes do questionário que se superpõem, tais como dificuldades para realizar a limpeza domiciliar tanto com relação ao pó, como aos produtos de limpeza.

Realizamos a validação de conteúdo, conferindo as principais limitações da população e associando a expressão clínica da doença, para nossa população⁽¹³⁾. Assim, os índices obtidos pelo questionário de qualidade de vida apresentaram correlação significativa com a gravidade da doença no escore global e nas seguintes áreas de domínio: limitação física, frequência e intensidade dos sintomas e socioeconômica (tabela 3).

TABELA 3
Validação do questionário de qualidade de vida para população de asmáticos da Unifesp-EPM

Asma	Leve	Moderada	Grave	r
n = 44	5 (11,4%)	20 (45,5%)	19 (43,2%)	
QVS %	42	44	58	0,39*
QVLF %	36	40	64	0,49*
QVFG %	53	62	72	0,28
QVA %	42	30	33	-0,04
QVSE %	49	51	65	0,31*
QVPS %	38,5	37,8	55,2	0,27

QVS = escore de qualidade de vida – global; QVLF = limitação física; QVFG = frequência e gravidade dos sintomas; QVA = adesão ao tratamento; QVSE = socioeconômico; QVPS = psicossocial; r = coeficiente de correlação.

Os QQV podem ser usados para caracterização de uma população, ou seja, devem ser capazes de diferenciar entre os indivíduos normais e os doentes. Esta é a chamada validação transversal (num determinado instante).

Os QQV também são instrumentos de aplicação longitudinal, para avaliação da eficácia de um programa ou abordagem terapêutica. Para tanto precisam ser validados de duas maneiras; reprodutibilidade, que são mesmas respostas para uma mesma situação; e quanto à responsividade, capaz de detectar diferenças no decorrer do tempo.

No nosso meio, os QQV já foram aplicados longitudinalmente para acompanhamento de um programa de educa-

ção para asmáticos, tanto na população adulta⁽¹⁴⁾ quanto pediátrica⁽¹⁵⁾, mostrando-se excelente instrumento de avaliação do programa.

CONCLUSÕES

Muitos clínicos atualmente consideram que a avaliação da qualidade de vida é um componente essencial de avaliação dos pacientes. A asma é uma doença em que controle clínico adequado dos sintomas assegura o bem-estar do paciente. Portanto, ambos, controle clínico e avaliação da qualidade de vida, devem ser empregados para avaliação global do paciente.

QQV-ASMA UNIFESP-EPM

Grupo Ambulatorial de Asma Unifesp-EPM
Educar profissionais, pacientes e familiares é controlar a doença

QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA EM ASMA

1) QUAIS ATIVIDADES ABAIXO FIZERAM O SR.(A) SENTIR CANSADO (DISPNÉIA) NAS ÚLTIMAS 2 SEMANAS: SELECIONADOS (GRAU) ESCOLHER 5 ITENS QUANTIFICAR DE ACORDO COM ESCALA:

3-Grave 2-Moderada 1-Leve 0-Ausente

- ___() Sentir raiva ou emoção
 - ___() Carregando compras
 - ___() Mexer com produtos de limpeza
 - ___() Esfregando o chão
 - ___() Lavando roupa
 - ___() Varrendo o chão
 - ___() Preparando comida
 - ___() Brincando com crianças
 - ___() Realizando esportes ex. futebol, volei
 - ___() Correndo para pegar ônibus
 - ___() Andar em ônibus lotado
 - ___() Andando em sua própria casa
 - ___() Subindo ladeira (rampa)
 - ___() Subindo escada
 - ___() Andando o plano pelo menos 2 quarteirões
 - ___() Dorme mal devido a asma
 - ___() Exposição ao pó
 - ___() Exposição à fumaça de cigarro
- Outras _____

2) CITE 5 ATIVIDADES DE QUE VOCÊ GOSTA DE FAZER: QUANTIFICAR LIMITAÇÃO DESTAS ATIVIDADES PELA ASMA, DE ACORDO COM ESCALA:

3-INTENSAMENTE 2-MODERADAMENTE
1-LEVEMENTE 0-SEM LIMITAÇÃO

- 1) _____() 2) _____() 3) _____()
4) _____() 5) _____()

3) O SR.(A) TRABALHA? ESTUDA? FAZ ATIVIDADES REGULARES?

M SIM M NÃO

Especifique _____

- 3-Não faz porque tem asma
- 2-Falta ou interrompe ao menos 1x por semana
- 1-Falta ou interrompe ao menos 1x por mês
- 0,5-Falta ou interrompe ao menos 1x a cada 3/6 meses

4) SR.(A) TEM SINTOMAS DE ASMA?

CHIADO NO PEITO, DISPNEIA, TOSSE, PRODUÇÃO DE ESCARRO, DESPERTAR NOTURNO, OPRESSÃO MATUTINA.

Frequência de sintomas:

- 3-Sintomas de asma diariamente
- 2-Sintomas mais que 2x por semana
- 1-Sintomas menos que 2x por semana
- 0,5-Sintomas só quando _____

Intensidade dos sintomas:

- 3-Impede a atividade por > 24h
- 2-Impede a atividade, mas retorna após uso de medicação

1-Tem sintomas, mas continua a atividade

0,5-Os sintomas desaparecem espontaneamente.

5) RESPONDA

	sim	não	às x
Quando está sem sintomas, suspende as medicações prescritas pelo médico?	M	M	M
Reduz as doses ou aumenta o intervalo por conta própria?	M	M	M
Quando está com chiado utiliza medicamentos por conta própria?	M	M	M
Você acha a bombinha prejudicial?	M	M	M
Quando está com chiado evita ao máximo usar medicação de socorro?	M	M	M
Utiliza corticóide (celestone, diprospan, etc.) sem ir ao médico?	M	M	M
Algumas vezes você tem que voltar p/ casa mais cedo do que outras pessoas devido à asma?	M	M	M
Você trabalha mal quando a asma ataca?	M	M	M
Há alguns lugares a que você gostaria de ir mas não vai devido à asma?	M	M	M
Você participa de grupos esportivos? S N			
Não participa devido à asma?	M	M	M
Você não sai de casa no frio porque tem medo que a asma piore?	M	M	M
Você evita lugares (restaurantes, bares, casa de amigos) que têm fumantes?	M	M	M
Asma atrapalha sua vida?	M	M	M
Você acha que sua asma afeta a vida de seus familiares?	M	M	M
Aqueles que vivem com você se preocupam porque você tem asma?	M	M	M
Você tem emprego?	M	M	M
Tem dificuldade de arrumar emprego devido à asma?	M	M	M
Você já foi dispensado do emprego devido à asma?	M	M	M
Você fica nervoso porque tem que usar a medicação para asma?	M	M	M
Você tem vergonha de usar a medicação em público?	M	M	M
Fica preocupado se não tiver a medicação para usar?	M	M	M
Você fica ansioso por não saber quando vai ter a próxima crise?	M	M	M
Você tem relação sexual? S N			
Algumas vezes você fica sexualmente frustrado devido à asma?	M	M	M
A asma atrapalha sua vida sexual?	M	M	M
Você fica frequentemente deprimido porque tem asma?	M	M	M

REFERÊNCIAS

1. Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS. The sickness impact profile: development and final revision of a health status measure. *Med Care* 1981;19:787-805.
2. Hunt SM, McKenna SP, McEwen J. The Nottingham Health Profile: Subjective health status and medical consultations. *Soc Sci Med* 1981; 15A:221-229.
3. Ware JE, Sherbourne CA. The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36) Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992; 30:473-483.
4. Bousquet J, Knani J, Dhivert H, Richard A, Chicoye A, Ware JE, Michel FB. Quality of life in asthma. Internal consistency and validity of the SF36 questionnaire. *Am J Respir Crit Care Med* 1994;149:371-375.
5. Kossmann CE, ed. Criteria committee, New York Heart Association. *Disease of the Heart and Blood Vessels: Nomenclature and Criteria for Diagnosis*, 6th ed, Little, Boston, 1964;112-113.
6. Karnofsky DA, Burchenal JH. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In: Macleod CM, ed. *Evaluation of chemotherapeutic agents*, Columbia U Pr, New York, 1949;191-205.
7. Guyatt GH, Townsend M, Berman LB, Pugsley SO. Quality of life in patients with chronic airflow limitation. *Br J Dis Chest* 1987;81:45-54.
8. Juniper EF, Guyatt GH, Ferrie PG, Griffith LE. Measuring quality of life in asthma. *Am Rev Respir Dis* 1993;147:832-838.
9. National Asthma Education and Prevention Program – Expert panel report II: Guidelines for the diagnosis and management of asthma – Measures of assessment and monitoring, 1997;4.
10. Brewis RA. Patient education, self-management and peak flow measurement. *Respir Med* 1991;85:457-462.
11. Enright PL, Lebowitz MD, Cockcroft DW. Physiologic measures: pulmonary function tests. Asthma outcome. *Am J Respir Crit Care Med* 1994; 149:S9-S18.
12. Juniper EF, Guyatt GH, Willan A, Griffith LE. Determining a minimal important change in a disease specific quality of life questionnaire. *J Clin Epidemiol* 1994;47:81-87.
13. Fernandes ALG, Oliveira MA, Glachan R. Evaluation of impairment of health related quality of life, bronchodilator response and asthma severity in adult asthmatic patients. *Respir Crit Care Med* 1995;151:A592 (abstract).
14. Oliveira MA, Bruno VF, Jardim JRB, Fernandes ALG. Evaluation of educational program in controlling adult asthma. *Am J Respir Crit Care Med* 1996;153:A83 (abstract).
15. Cabral ALB, Conceição GM, Saldiva PHN, Martins MA. Association between peak-flow and respiratory symptoms in asthmatic children: the effect of the severity of disease. *Am J Respir Crit Care Med* 1996;153: 772A (abstract).