Qualidade de Vida
do Doente Asmático

Jorge Alberto de Magalhães Ferreira

Porto

Maio de 2010

Dissertação de candidatura ao grau
de Doutor apresentada à Faculdade
de Medicina da Universidade do Porto

Artigo 48º, § 3º: «A Faculdade não responde pelas doutrinas expendidas na dissertação»
(Regulamento da Faculdade de Medicina do Porto. Decreto-Lei nº 19337, de 29 de Janeiro de 1931)

CORPO CATEDRÁTICO DA FACULDADE DE MEDICINA DO PORTO

Doutor Manuel Maria Paula Barbosa
Doutor Manuel Alberto Coimbra Sobrinho Simões
Doutor Jorge Manuel Mergulhão Castro Tavares
Doutora Maria Amélia Duarte Ferreira
Doutor José Agostinho Marques Lopes
Doutor Patrício Manuel Vieira Araújo Soares da Silva
Doutor Daniel Filipe Lima Moura
Doutor Belmiro dos Santos Patrício
Doutor Alberto Manuel Barros da Silva
Doutor José Manuel Lopes Teixeira Amarante
Doutor José Henrique Dias Pinto de Barros
Doutora Maria Fátima Machado Henriques Carneiro
Doutora Isabel Maria Amorim Pereira Ramos
Doutora Deolinda Maria Valente Alves Lima Teixeira
Doutora Maria Dulce Cordeiro Madeira
Doutor Altamiro Manuel Rodrigues Costa Pereira
Doutor Rui Manuel Almeida Mota Cardoso
Doutor António Carlos Freitas Ribeiro Saraiva
Doutor Álvaro Jerónimo Leal Machado de Aguiar
Doutor António José Pacheco Palha
Doutor José Luís Medina Vieira
Doutor José Carlos Neves da Cunha Areias
Doutor Manuel Jesus Falcão Pestana Vasconcelos
Doutor João Francisco Montenegro Andrade Lima Bernardes
Doutora Maria Leonor Martins Soares David
Doutor Rui Manuel Lopes Nunes
Doutor António Albino Coelho Marques Abrantes Teixeira
Doutor José Eduardo Torres Eckenroth Guimarães
Doutor Francisco Fernando Rocha Gonçalves
Doutor José Manuel Pereira Dias de Castro Lopes
Doutor Manuel António Caldeira Pais Clemente
Doutor Abel Vitorino Trigo Cabral

Em obediência ao disposto no Decreto-Lei nº 388/70, Artigo 8º, parágrafo 2, declaro que planifiquei e executei as diferentes fases do Estudo de Qualidade de Vida do Doente Asmático, procedi à observação do material e à análise dos resultados, assim como participei activamente na redacção de todas as publicações que fazem parte integrante desta dissertação, tendo redigido as primeiras versões de todos os artigos.

.

- Jorge Ferreira. Qualidade de Vida em Doentes com Asma. Arquivos de Medicina 1998; 12(6): 371-373.

- Jorge Ferreira, Pedro Silveira, Adriana Magalhães, Ana Rosa Santos, Agostinho Marques. Adaptação Transcultural de Dois Questionários de Qualidade De Vida Na Asma. Arquivos de Medicina 2004; 18(4): 174-178.

- Jorge Ferreira, Pedro Silveira, Maria Manuel Figueiredo, Clotilde Andrade, Fernanda João, J. Agostinho Marques. Validação do *Asthma Quality Of Life Questionnaire* de *Marks* (AQLQ-M) para Utilização na População Portuguesa. Revista Portuguesa de Pneumologia 2005; XI (4): 351-366.

- Jorge Ferreira, Pedro Silveira, Agostinho Marques. Estudo Nacional de Qualidade de Vida na Asma - Aplicação do *Asthma Quality of Life Questionnaire* de *Marks* (AQLQ-M) na População Portuguesa. Revista Portuguesa de Pneumologia 2008; XIV (4): 459-486.

ÍNDICE

Introdução 6

Bibliografia 17

Qualidade de Vida em Doentes com Asma 24

Adaptação Transcultural de Dois Questionários de Qualidade de Vida na Asma 28

Validação do Asthma Quality Of Life Questionnaire de Marks (AQLQ-M) para Utilização na População Portuguesa 34

Estudo Nacional de Qualidade de Vida na Asma - *Aplicação do Asthma Quality of Life Questionnaire de Marks (AQLQ-M) na População Portuguesa* 51

Discussão e Conclusões 80

Bibliografia 89

Resumo 94

Questionário de Qualidade de Vida na Asma 100

INTRODUÇÃO

Introdução

A asma é uma doença inflamatória crónica das vias respiratórias que afecta pessoas de todas as idades. É caracterizada por episódios de obstrução das vias aéreas, acompanhados de sintomas como dispneia, tosse e sibilância. As manifestações clínicas podem ser desencadeados por estímulos identificáveis ou surgir sem uma causa óbvia, podendo os episódios mais graves, inclusivamente, colocar em risco a vida do doente. Ao longo dos últimos anos, têm vindo a surgir repetidas referências a um aumento da prevalência desta doença, especialmente nos países desenvolvidos[1,2,3]. Este facto, tem vindo a motivar um interesse crescente em relação a todas as vertentes da doença, tornando-a o alvo de variadíssimas linhas de investigação.

Na actualidade, e com base em estimativas relativamente conservadoras, calcula-se que em todo o mundo aproximadamente 300 milhões de pessoas de todas as idades sofram de asma. Grande parte da informação disponível sobre a prevalência da asma a nível mundial foi obtida através de dois grandes estudos multinacionais: o *European Community Respiratory Health Survey* (ECRHS – Estudo sobre a Saúde Respiratória da Comunidade Europeia) em adultos[4] e o *International Study of Asthma and Allergies in Childhood* (ISAAC – Estudo Internacional sobre Asma e Alergias na Infância) em crianças[5]. A prevalência da asma parece continuar a aumentar a nível mundial, à medida que as comunidades se urbanizam e adoptam estilos de vida "modernos", evoluindo em paralelo com o aumento global das alergias[6,7]. Calcula-se que nas próximas duas décadas, com o aumento previsto da fracção da população mundial a viver em zonas urbanas, poderá verificar-se um grande aumento no número de pessoas com asma, estimando-se que em 2025 poderá haver mais 100 milhões de indivíduos a sofrer desta doença[8].

A asma interfere com praticamente todas as vertentes da vida dos doentes, desde o seu rendimento laboral e escolar, até à sua vida social[9]. Por outro lado, os custos económicos da asma são muito significativos, tanto em termos de custos médicos directos (relacionados, por exemplo, com internamentos e aquisição de medicamentos) como indirectos (nomeadamente os relacionados com o tempo de trabalho perdido e morte prematura[8,10,11]. Os custos da asma parecem, também, estar estreitamente relacionados com o nível de severidade da doença, sendo mais elevados nos casos de asma grave ou não-controlada[12]. Tentando contrariar o importante impacto da doença, têm vindo a surgir diversos programas de controlo da asma. Estas iniciativas parecem estar a conduzir a uma diminuição efectiva dos

índices de mortalidade e do número de hospitalizações, tanto nos países de rendimentos mais elevados, como nas zonas mais desfavorecidas[13,14,15].

Os doentes asmáticos sofrem no seu dia-a-dia o impacto da doença, tanto em termos físicos e psicológicos como sociais, o que, a longo prazo, produz efeitos prejudiciais sobre a sua qualidade de vida. A extensão deste impacto depende da gravidade e prognóstico da doença bem como dos valores pessoais, atitudes e crenças de cada indivíduo. Por estes motivos, a asma brônquica constitui um problema crescente em termos de saúde pública[16].

Na avaliação dos doentes asmáticos, utilizam-se habitualmente parâmetros de ordem clínica, fisiopatológica e funcional. No entanto, dada a constatação de que aqueles parâmetros "clássicos" de avaliação apenas traduzem alguns dos aspectos envolvidos na doença, tem vindo a assistir-se a um aumento do interesse pelo estudo da qualidade de vida.

A qualidade de vida é um conceito subjectivo, baseado na percepção de um indivíduo acerca do impacto que eventos e experiências têm sobre a sua vida. Abrange a satisfação ou felicidade do indivíduo em relação à sua da vida, em áreas chave ou domínios que são importantes para o mesmo (*American Thoracic Society* 2004). Tem sido reconhecido que a qualidade de vida é um conceito difícil de definir ou medir[17]. As suas dimensões e domínios específicos variam em importância relativa entre os indivíduos, dependendo das suas características sociais e culturais.

A qualidade de vida relacionada com a saúde (QdVRS) refere-se à componente da qualidade de vida que é determinada principalmente pelo estado de saúde[18] e incide sobre os domínios físico, psicológico e social. Embora as definições de QdVRS variem de autor para autor, todas incluem aspectos relevantes, tais como, estado de saúde, função física, sintomas físicos e emocionais, função cognitiva, desempenho de papéis, actividade sexual e bem-estar social[19]**.** A qualidade de vida relacionada com a saúde surge como um indicador da percepção que o doente tem do impacto da doença no seu bem-estar e funcionamento diário[20]. O grupo de especialistas em qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde afirma que, embora não existindo até ao momento uma definição consensual de qualidade de vida, existe consenso acerca de três características principais deste conceito: subjectividade, multidimensionalidade e bipolaridade[21].

A asma é uma das doenças crónicas mais comuns em todo o mundo. O impacto desta doença no dia-a-dia de um indivíduo envolve um complexo processo de adaptação e traz consigo um conjunto de alterações que podem influenciar a visão que o próprio indivíduo tem de si, das suas capacidades e do meio envolvente: a) alteração de

papeis pessoais, sociais e profissionais; b) sofrimento físico e psicológico; c) auto-estima; d) interferência ou evidente restrição na realização das actividades diárias[22].

O conceito de controlo da asma é, na actualidade, utilizado para descrever um leque de características clínicas que visam avaliar a eficácia da terapêutica e a necessidade da sua eventual alteração. As normas de tratamento da asma elaboradas pela *Global Initiative for Asthma* (GINA) recomendam parâmetros como a frequência de sintomas diurnos, a frequência de sintomas nocturnos, a necessidade de medicação de alívio sintomático, alguns parâmetros da função pulmonar e a sua variabilidade, como indicadores adequados de controlo da doença[16].

A QdVRS pode ser considerada uma medida de avaliação da evolução da asma. Em doentes que sofrem de asma grave, pode prever-se que, em principio, se verifique uma pior evolução e piores resultados de QdVRS do que em pacientes com doença menos severa. De forma semelhante, uma vez que o controlo é considerado um factor predictivo da evolução da doença, será de esperar que durante períodos de pior controlo da asma a QdVRS seja pior[23]. No entanto, a QdVRS não é sinónimo de gravidade ou de nível de controlo da asma[24], devendo antes ser considerada como uma medida mais ampla de evolução da doença.

A QdVRS desempenha na actualidade um importante papel na orientação clínica e na gestão de recursos médicos, assim como na formulação de políticas de saúde. As medidas tradicionais de impacto da doença, como a prevalência, a mortalidade e as taxas de hospitalização, são de utilidade limitada no entendimento do efeito da doença sobre o indivíduo. A prevalência descreve o número de pessoas que tem a doença, mas não fornece qualquer informação em relação ao impacto da doença sobre os indivíduos. A mortalidade por asma, sendo felizmente pouco frequente, reflecte, por assim dizer, a “ponta do iceberg” do impacto daquela doença. As taxas de hospitalização podem ser um indicador de algum do impacto da asma sobre a população, no entanto, estes dados fornecem uma informação incompleta acerca do real impacto da asma, uma vez que tendem a reflectir a realidade dos doentes com patologia mais grave ou com doença mal controlada. Para além disso, são influenciados por factores não relacionados com a doença, como, por exemplo, a acessibilidade aos serviços de saúde.

Na asma, os sintomas, a função pulmonar e a necessidade de medicação de alívio sintomático, são habitualmente utilizados como medidas clínicas objectivas da doença. No entanto, estas medidas apenas fornecem uma informação limitada acerca do impacto da doença sobre o indivíduo, apresentando uma fraca a moderada correlação com as pontuações dos questionários de qualidade de vida[24,25,26]. As medidas da

QdVRS complementam as medidas clínicas de saúde tradicionais e traduzem os aspectos mais amplos do impacto da asma, em termos físicos, psicológicos e sociais.

Ao longo das últimas décadas, têm vindo a ser desenvolvidos variadíssimos instrumentos de medição da qualidade de vida relacionada com a saúde, tendo como objectivo funcionar como indicadores de impacto da doença. Actualmente, encontra-se disponível uma ampla gama de instrumentos de medição da QdVRS, mas as primeiras tentativas de desenvolvimento deste tipo de instrumentos remontam já aos anos 30. A primeira escala de classificação funcional para adultos[27], publicada em 1937, foi um projecto conjunto da *New York's City Research Bureau of the Welfare Council, City Department of Public Welfare* e *State Department of Social Welfare*. Destinado a examinar as necessidades médicas de pessoas idosas que recebiam assistência pública na cidade de Nova Iorque, o estudo analisou as diferenças "*entre aqueles que... estão incapacitados, de várias formas, para a vida normal, e aqueles cuja capacidade para a vida normal não é seriamente prejudicada*". Os doentes foram classificados em quatro categorias: I- sem óbvia deficiência; II- ambulatórios e capazes de cuidar de si; III- confinados ao domicilio; IV- acamados. Dois anos mais tarde, em 1939, a *New York Heart Association Classification*[28] foi publicada com o objectivo de avaliar a capacidade funcional dos pacientes com doença cardíaca. Os doentes foram classificados em quatro categorias: I- sem restrições à actividade; II- limitações ligeiras; III- limitação acentuada; IV- incapacidade para concluir qualquer actividade física sem desconforto e, eventualmente, angina de repouso. Categorias similares de limitação foram utilizadas no final dos anos 40 na *Escala Visick*[29] para doentes gastrectomizados e pela *American Rheumatism Association Classification*[30].

Em 1948, *David Karnofsky*, avaliando a *performance status* de doentes com cancro, publicou uma escala numérica única[31] que dá uma pontuação de 0 a 100 para uma combinação de três factores: a capacidade de realizar actividades normais, incluindo o trabalho; a necessidade de assistência institucional; e a necessidade de cuidados médicos. Uma melhoria na pontuação da escala de *Karnofsky* foi um dos atributos usados para determinar a eficácia clínica da mostarda nitrogenada em tratamento paliativo do cancro[32].

Em 1957, *Moskowitz* e *McCan* publicaram o *PULSES Profile*[33]. Foi obtido a partir do *PULHEMS Profile*, desenvolvido pelo exército canadiano[34] e mais tarde *PULHES Profile*, utilizado pelo exército dos Estados Unidos da América[35] para analisar as características funcionais de novos soldados na II Guerra Mundial. *PULSES* - uma sigla de *Physical condition, Upper extremities, Lower extremities, Sensory components, Excretory function, and mental and emotional Status*, constituía um índice em que cada um dos 6 domínios recebia uma pontuação de 1 a 4. O *PULSES Profile*

foi, provavelmente, o primeiro índice de estado funcional a incluir o estado mental e emocional.

Cronologicamente, o mais importante índice a surgir em seguida, apareceu em 1960, quando *Zubrod* e colegas da *Eastern Cooperative Cancer Chemotherapy Group* criaram um instrumento particularmente simples, para medição do desempenho dos doentes de acordo com a quantidade de tempo passado na cama[36]. A pontuação variava entre zero, para a actividade normal, até quatro, para doentes restritos à cama. Também em 1960, a iniciativa do presidente *Eisenhower (EUA)* de incluir pela primeira vez a qualidade de vida como objectivo principal no relatório da Comissão das Metas Nacionais dos EUA, relacionando-a com a educação, o crescimento individual e económico, a preocupação com a saúde e o bem-estar económico dos americanos[37,38] leva ao aparecimento, naquele país, de movimentos sociais e iniciativas políticas com o objectivo de melhorar a vida dos cidadãos, levando simultaneamente à promoção de pesquisas sobre qualidade de vida. O conceito de Qualidade de Vida foi evoluindo, paralelamente ao alargamento dos seus indicadores. Para além de indicadores "clássicos" como as condições de saúde, educação, habitação, transporte, lazer e trabalho, passaram a considerar-se, também, indicadores como a mortalidade infantil, a esperança de vida, o nível de escolaridade, saneamento básico, níveis de poluição, entre outros. Esses indicadores passaram, desde então, a ser considerados indicadores de qualidade de vida. No entanto, a evolução do conceito viria a revelar que esses parâmetros não eram suficientes para medir a qualidade de vida dos indivíduos. Assumiu-se que a necessidade de avaliar o grau de satisfação de cada um com a sua qualidade da sua vida só pode ser feita pelo próprio, ou seja, só o dono da vida pode fazer um julgamento sobre a mesma. A este conceito chamou-se de qualidade de vida subjectiva.

O termo "qualidade de vida" começa a ser utilizado dentro do campo das pesquisas sociais como um termo amplo, relacionado com as diversas áreas do conhecimento, como a Psicologia, Antropologia, Política, Sociologia, Economia e Medicina. No contexto da prática clínica, o interesse pela qualidade de vida está relacionado com os aspectos envolvidos pela doença ou seu tratamento, daí o termo "Qualidade de Vida relacionada com a Saúde (QVRS)". Estes aspectos podem incluir algumas consequências indirectas da doença, como, por exemplo, o desemprego ou aparecimento de dificuldades financeiras.

A *Lawton and Brody's Instrumental Activities of Daily Living Scale*[39,40] em 1969, avaliou as capacidades dos doentes para executarem tarefas quotidianas (como fazer compras, preparar a alimentação, limpeza, lavandaria, utilização do telefone, transporte, responsabilidade da toma de medicamentos e habilidade financeira). A

escala foi concebida com os objectivos práticos de efectuar avaliações, planear tratamentos, auxiliar no ensino/treino e determinar a necessidade de ajuda para instalações e serviços. Todos esses índices foram desenvolvidos sob auspícios médicos e muitos dos índices são ainda utilizados ou tornaram-se na base para subsequentes alterações[41].

Em 1966, no que parece ter sido a primeira medida de qualidade da sobrevida num ensaio clínico, doentes com cancro da mama foram estudadas após mastectomia radical ou cirurgia limitada[42]. O questionário pós-operatório continha medidas objectivas, como a existência de linfedema, mas também uma avaliação da atitude da doente.

Como conceito específico, o termo "qualidade de vida" (em vez de qualidade de sobrevida) parece ter entrado na literatura médica em 1966 num artigo sobre doentes indigentes em hemodiálise[43]. Após constatarem as possíveis complicações médicas decorrentes da diálise, como por exemplo o risco de sepsis, os autores referiam que "*enquanto um grau efectivo de prolongamento da vida foi obtido em alguns dos pacientes, para a maior parte, a qualidade de vida é inaceitável*". A qualidade de vida parece ter sido julgada a partir de eventos como a dificuldade em encontrar um emprego, tornar-se demasiado fraco para cuidar de crianças e o afastamento do cônjuge e filhos.

Num editorial intitulado "Medicina e Qualidade de Vida", *JR Elkinton*[44] utilizou a definição de *Francis Bacon* de que a qualidade de vida é "*a harmonia dentro de um homem, e entre um homem e o mundo*". Em virtude de todos os problemas técnicos e éticos dessa época, *Elkinton* questionou se a diálise crónica proporcionava uma qualidade de vida aceitável, e apelou aos médicos para participarem mais activamente nessas decisões para a sociedade e para cada doente.

A literatura médica não referia a existência de instrumentos específicos de medição da qualidade de vida até 1970, ano em que surgiram os dois primeiros: o *Vitagram Índex*[45] e o *Life Unit*[46]. O *Vitagram Index* consistia num gráfico bidimensional, com a duração da vida no eixo dos X. A qualidade de vida, representada no eixo dos Y, era determinada a partir de uma escala de estado funcional dos doentes, que atribuía uma pontuação à sua capacidade de trabalho e de deambulação. A área sob a curva, considerada como a qualidade total da sobrevivência, foi avaliada em doentes que se encontravam a efectuar tratamento para o cancro do pulmão. O *Life Units*, semelhante no seu desenho, foi construído como a soma dos produtos dos anos de vida e da "qualidade de vida", avaliada pela "utilidade social", definida pelas restrições de um doente para o trabalho. Neste índice, que foi concebido para pacientes submetidos a

transplante de válvulas cardíacas, quanto maior o número de unidades de vida, maior o sucesso da cirurgia.

O primeiro instrumento de medição da qualidade de vida a tornar-se relativamente popular foi o *Priestman and Baum's Linear Analogue Self Assessment Scale*[47], que utilizava uma avaliação visual-analógica[48,49,50]. Numa linha reguada com dez centímetros de comprimento, com margens em cada uma das extremidades, o doente colocava uma marca, correspondente aos seus sentimentos naquele momento. As dez perguntas do índice variavam desde os sentimentos de bem-estar até à dor e à percepção do doente em relação à eficácia do tratamento. A soma das pontuações, dada pela classificação das dez perguntas, tornou-se uma medida global da qualidade de vida.

Em 1985-86, dois importantes acontecimentos vieram impulsionar a utilização da medição da qualidade de vida em ensaios clínicos. Um desses eventos foi a decisão da *Food and Drug Administration* (FDA) dos EUA de exigir dados sobre a qualidade de vida, como um dos principais parâmetros de eficácia na realização de ensaios clínicos de novos agentes anticancerígenos[51]. A FDA manifestou a sua disponibilidade para aprovar um fármaco se, em certos casos, apenas reduzisse a dor ou os efeitos adversos. O segundo acontecimento ocorreu quando a avaliação da qualidade de vida foi utilizada como variável primária de eficácia num ensaio clínico publicado com destaque no *New England Journal of Medicine* em 1986. Para avaliar a qualidade de vida em doentes medicados com um de três fármacos anti-hipertensivos, *Croog*.[52] estudou a satisfação com a vida, o estado físico, emocional e intelectual, o funcionamento social e aplicou o *Index of Well-Being*[53]. Quando os resultados mostraram superioridade de um dos medicamentos anti-hipertensivos, as companhias farmacêuticas aperceberam-se de que os seus produtos poderiam ser promovidos não apenas pelos efeitos fisiológicos, mas também pelos seus efeitos sobre a qualidade de vida. Na sequência do notável desenvolvimento observado nos anos seguintes no âmbito da investigação em qualidade de vida, viriam a surgir dois grandes tipos de instrumentos de medição, os questionários genéricos e os questionários específicos de qualidade de vida.

Os questionários genéricos foram desenvolvidos com a intenção de avaliar a qualidade de vida em doentes afectados por diferentes patologias, possibilitando, desta forma, comparações entre diferentes populações de doentes. Os questionários genéricos viriam a revelar-se mais adequados a situações em que se pretende avaliar o impacto de uma determinada intervenção ou tratamento numa grande variedade de domínios da qualidade de vida. A sua menor sensibilidade para uma determinada doença é, habitualmente, apontada como uma aparente desvantagem, estando

também associada a estes instrumentos uma reduzida sensibilidade em relação a modificações concretas proporcionadas por determinados tipos específicos de tratamento[54].

Um exemplo de questionário genérico de qualidade de vida é o *Sickness Impact Profile* (*SIP*)[55], um questionário auto-administrado, com 136 itens, com um tempo médio de aplicação de aproximadamente 30 minutos, que cobre 12 aspectos da qualidade de vida. Este questionário, foi em tempos amplamente utilizado em doentes com insuficiência respiratória crónica[56-62]. No entanto, parece apresentar uma reduzida sensibilidade quando aplicado em doentes com níveis de gravidade de DPOC mais ligeira[63], apresentando, também, uma reduzida capacidade de discriminação em relação a intervenções terapêuticas desenvolvidas naqueles pacientes[64].

O *Nottingham Health Profile* (NHP)[65], é um outro questionário genérico de qualidade de vida, constituído por 45 afirmações que são ponderadas para obter 6 *pontuações* parciais (sono, dor, energia, mobilidade física, isolamento social e reacções emocionais) e uma pontuação total. Este questionário, à semelhança do *SIP*, pode também ser auto-administrado, apresentando um tempo de aplicação de aproximadamente 10-15 minutos. Alguns ensaios clínicos de medicamentos broncodilatadores e corticóides inalados utilizaram este questionário, assim como dois estudos em doentes com DPOC[66,67]. É habitualmente considerado um questionário válido e fiável, mas apresenta as limitações próprias de qualquer questionário genérico[54].

O *Short-Form 36* (SF-36)[68] é um questionário genérico de qualidade de vida que encerra 36 questões, medindo 9 domínios diferentes em saúde. Tem sido extensivamente utilizado em doentes com patologia respiratória crónica como a asma, DPOC e doenças do interstício pulmonar[69-75].

Os questionários específicos de qualidade de vida concentram-se nos aspectos mais relevantes de determinada patologia, bem como nas características específicas dos doentes em que essa doença apresenta uma maior prevalência. No geral, têm vindo a revelar-se mais adequados para utilização em ensaios clínicos, uma vez que, em contraposição aos questionários genéricos, apresentam a vantagem de uma maior sensibilidade a variações ou modificações na situação clínica dos doentes.

O desenvolvimento de questionários específicos de qualidade de vida em doenças respiratórias crónicas parece ter-se iniciado no final dos anos 80[76,77], com o aparecimento de diversos questionários específicos de qualidade de vida na asma e DPOC[78-80]. Mas as primeiras referências a avaliações padronizadas da QdV em doentes com patologia respiratória crónica foram feitas no *Nocturnal Oxygen Therapy Trial* (NOTT)[56] e num ensaio de IPPB (*Intermittent Positive Pressure Breathing*)[57].

Posteriormente, a avaliação da qualidade de vida tendo vindo a ser incorporada em variados ensaios de eficácia de medicamentos utilizados em terapêutica respiratória, nomeadamente broncodilatadores e corticóides inalados, e também em programas de reabilitação respiratória e de educação de doentes. Na actualidade, encontram-se disponíveis centenas de questionários para avaliação da qualidade de vida. Destes, apenas cerca de 30 têm, efectivamente, sido utilizados com alguma regularidade na avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde em doentes com patologia respiratória crónica.

O *Living With Asthma Questionnaire*[80], é um questionário específico de qualidade de vida na asma desenvolvido por *Hyland* na Grã-Bretanha. O questionário é constituído por 68 afirmações, que o doente classifica com base numa escala tipo *Likert* de 4 opções, cobrindo 11 domínios de experiência em doentes asmáticos. As questões dividem-se em positivas e negativas.

O *Asthma Quality of Life Questionnaire* desenvolvido por *Juniper* et al [78], é constituído por 32 perguntas, que avaliam diferentes aspectos relacionados com a limitação das actividades diárias, os sintomas derivados da doença, a função emocional e o efeito dos estímulos ambientais. As respostas são pontuadas utilizando uma escala de 1 a 7. É considerado um questionário válido, sensível e reprodutível, de aplicação simples, encontrando-se validado em diferentes línguas e países.

O *Asthma Quality of Life Questionnaire* de *Marks* (AQLQ-M)[81] é um questionário específico de qualidade de vida na asma, desenvolvido na Austrália por aquele autor. É composto por 20 frases, que o doente classifica com base numa escala tipo *Likert* de 5 opções. Os *itens* agrupam-se em 4 subescalas, que recolhem diferentes aspectos da QdV (dispneia, humor, restrição social e preocupação). Tem sido amplamente utilizado, encontrando-se também validado em diferentes línguas e países.

Paralelamente ao aparecimento de diversos instrumentos de medição da qualidade de vida, ao longo das últimas décadas tem vindo a verificar-se um notável desenvolvimento em toda a área da qualidade de vida, de tal forma que, na actualidade, existem já diversas organizações e revistas científicas exclusivamente dedicadas a esta área de interesse. As avaliações da qualidade de vida relacionada com a saúde fazem hoje parte integrante e obrigatória da investigação clínica, e apenas os aspectos relacionados com dificuldades práticas na aplicação de alguns instrumentos de medição têm vindo a comprometer a sua utilização clínica de rotina.

A escolha do questionário de qualidade de vida mais adequado requer que seja tido em consideração o contexto em que será aplicado e os objectivos da recolha da informação. Mas o questionário “ideal” deverá, também, ser simples, de rápida

aplicação e de fácil apreciação dos seus resultados. Só desta forma será possível incorporar na actividade clínica diária este tipo de instrumentos.

Recentemente, tem vindo a observar-se, também, um interesse crescente em relação à qualidade de vida por parte de gestores e administradores na área da saúde, sendo considerada um parâmetro de eficácia e qualidade dos serviços prestados[69]. Actualmente, está claramente demonstrado que os resultados das avaliações de qualidade de vida podem apresentar um melhor carácter predictivo sobre a utilização dos recursos de saúde, frequência de exacerbações da doença e necessidade de reinternamento, do que as avaliações clássicas da função pulmonar. Estas evidências enfatizam a importância da avaliação da qualidade de vida em estudos e ensaios clínicos[82-84], mas também a integração das informações disponibilizadas por aquela avaliação nas actividades de gestão em saúde.

Na avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde, conforme referido anteriormente, podem ser utilizados questionários genéricos ou questionários específicos de determinada doença. No entanto, um questionário de qualidade de vida, seja genérico ou específico, deve apresentar determinadas características fundamentais[85,86]. Deve medir a saúde com acuidade, deve ser capaz de distinguir entre diferentes níveis de saúde, em diferentes doentes, deve ser sensível a modificações clinicamente significativas na saúde de um doente individual, deve ser reprodutível, deve ser relativamente curto e simples, deve ser padronizado e deve ser validado. Em Portugal, o número de instrumentos de medição da qualidade de vida na asma que reúne, efectivamente, as características anteriormente referidas, é relativamente pequeno. Assim, justifica-se a realização de um grande estudo de qualidade de vida na asma, dividido em três fases principais:

1. Adaptação transcultural de um questionário de qualidade de vida para aplicação específica em doentes com asma brônquica em Portugal.
2. Validação do questionário de qualidade de vida para aplicação específica em doentes com asma na população portuguesa.
3. Realização de um estudo nacional de qualidade de vida na asma, com aplicação do questionário de qualidade de vida anteriormente adaptado e validado, na população portuguesa.

Bibliografia

1. Burney P 2002. The changing prevalence of asthma. Thorax 57(Suppl. ii):ii36–9
2. Peat JK, van den Berg RH, Green WF, Mellis CM, Leeder SR & Woolcock AJ 1994. Changing prevalence of asthma in Australian children. British Medical Journal 308(6944):1591–6.
3. Robertson CF, Heycock E, Bishop J, Nolan T, Olinsky A & Phelan PD 1991. Prevalence of asthma in Melbourne schoolchildren: changes over 26 years. British Medical Journal 302:1116–8.
4. Variations in the prevalence of respiratory symptoms, self-reported asthma attacks, and use of asthma medication in the European Community Respiratory Health Survey (ECRHS). *European Respiratory Journal*, 1996, 9:687-695.
5. The International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC) Steering Committee. Worldwide variation in prevalence of symptoms of asthma, allergic rhinoconjunctivitis, and atopic eczema: ISAAC. *The Lancet*, 1998, 351:1225-1232.
6. Bousquet J et al. management of chronic respiratory and allergic diseases in developing countries. Focus on sub-Saharan Africa. *Allergy*, 2003, 58:265-283*,* Law M et al. Changes in atopy over a quarter of a century, based on cross sectional data at three time periods. *British Medical Journal*, 2005, 330:1187-1188.
7. Rosado-Pinto J, Morais-Almeida M. Asthma in the developing world. *Pediatric Pulmonology*, 2004, 26 (suppl.):66-68.
8. Masoli M et al. The global burden of asthma: executive summary of the GINA Dissemination Committee Report. *Allergy*, 2004, 59:469-478.
9. Bousquet J et al. Quality of life in asthma. Internal consistency and validity of the SF-36 questionnaire. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 1994, 149:371-375.
10. Weiss KB, Sullivan SD. The health economics of asthma and rhinitis. I. Assessing the economic impact. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 2001, 107:3-8*.*
11. Sculpher MJ, Price M. Measuring costs and consequences in economic evaluation in asthma. *Respiratory Medicine*, 2003, 97:508-520.
12. Godard P et al. Costs of asthma are correlated with severity: a 1-yr prospective study. *European Respiratory Journal*, 2002, 19:61-67.

13. Fischer GB, Camargos PA, Mocelin HT. The burden of asthma in children: a Latin American perspective. *Paediatric Respiratory Reviews*, 2005, 6:8-13*.*
14. Evans R et al. A randomized clinical trial to reduce asthma morbidity among inner-city children: results of the National Cooperative Inner-City Asthma Study. *Journal of Pediatrics*, 1999, 135:332-338*.*
15. Cloutier MM et al. Use of asthma guidelines by primary care providers to reduce hospitalizations and emergency department visits in poor, minority, urban children. *Journal of Pediatrics*, 2005, 146:591-597.
16. Bateman E.D. et al. Global strategy for asthma management and prevention: GINA executive summary. Eur Respir J 2008; 31: 143–178.
17. Fayers PM & Machin D 2000. Quality of life: assessment, analysis and interpretation. Chichester: John Wiley and Sons Ltd.
18. Juniper EF, Norman GR, Cox FM & Roberts JN 2001. Comparison of the standard gamble, rating scale, AQLQ and SF-36 for measuring quality of life in asthma. European Respiratory Journal 18(1): 38–44.
19. Fayers PM, Machin, D. Quality of life: assessment analysis and interpretation. Chischester: John Wiley; 2001. p.3.
20. Juniper, E. F. (2001). Using humanistic health outcomes data in asthma. *Pharmaco Economics*, *19*(2), 13-19.
21. Whookol Group. The development of the World Health Organization Quality of Life assessment Instrument (The WHOOKOL). In: Orley J, Kuyken W, editors. Quality of life assessment: international perspectives. Heigelberg: Springer Verlag; 1994. p. 41-60.
22. Bishop, M. (2005). Quality of life and psychosocial adaptation to chronic illness and acquired disability: a conceptual and theoretical synthesis. *Rehabilitation Counseling Bulletin, 48*(4), 219-231.
23. Vollmer W, Markson L, O'Connor E, Sanocki L, Fitterman L & Berger M 1999. Association of asthma control with health care utilization and quality of life. American Journal of Respiratory & Critical Care Medicine 160: 1647–52.
24. Juniper EF, Wisniewski ME, Cox FM, Emmett AH, Nielsen KE & O'Byrne PM 2004. Relationship between quality of life and clinical status in asthma: a factor analysis. European Respiratory Journal 23: 287–91.
25. Marks GB, Dunn SM & Woolcock AJ 1993. An evaluation of an asthma quality of life questionnaire as a measure of change in adults with asthma. Journal of Clinical Epidemiology 46(10):1103–11.

26. Williams S, Sehgal M, Falter K, Dennis R, Jones D, Boudreaux J et al. 2000. Effect of asthma on the quality of life among children and their caregivers in the Atlanta Empowerment Zone. Journal of Urban Health 77(2):268–79.
27. A Study of the Medical Needs of Recipients of Old Age Assistance in New York City in 1934. 1937. Albany, NY: Dept. of Social Welfare, State of New York.
28. Criteria Committee of the New York Heart Association. 1939. *Nomenclature and Criteria for Diagnosis of Diseases of the Heart.* New York: New York Heart Association.
29. Visick AH. 1948. A study of the failures after gastrectomy. *Ann R Coll Surg.*3:266-284.
30. Steinbrocker O, Traeger CH, Batterman RC. 1949. Therapeutic criteria in rheumatoid arthritis. *JAMA*. 140(8):659-662.
31. Karnofsky DA, Burchenal JH. 1948. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In Macleod CM (ed). *Evaluation of Chemotherapeutic Agents*. New York: Columbia University Press.
32. Karnofsky DA, Abelman WH, Craver LF, Burchenal JH. 1948. The use of nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. *Cancer*. 634-656.
33. Moskowitz E, McCann CB. 1957. Classification of disability in the chronically ill and aging. *J Chron Dis.* 5:342-46.
34. Physical Standards and Instruction For the Medical Examination of Serving Soldiers and Recruits for the Canadian Army, 1943.
35. U.S. Army Reg. No. 40-115; Department of the Army, 1948.
36. Zubrod CG, Schneiderman M, Frei E, Brindley C, Gold GL, et al. 1960. Appraisal of methods for the study of chemotherapy of cancer in man: comparative therapeutic trial of nitrogen mustard and triethylene thiophosphoramide. *J Chron Dis.* 11(1):7-33.
37. Musschenga AW. The relation between concepts of quality of life, health and happiness. J Med Philos. 1997; 22:11-28.
38. Spitzer WO. State of Science 1986: Quality of life and functional status as targetvariables for research. J Chron Dis 1987; 40(6): 465-71.
39. Lawton MP, Brody EM. 1969. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist.* 9:179-186. 35.
40. Bruett TL, Overs RP. 1969. A critical review of 12 ADL scales. *Phys Ther*. 49:857-862.
41. McDowell I, Newell C. 1996. *Measuring Health: A Guide to Rating Scales and Questionnaires.* New York: Oxford University Press.

42. Eisenberg HS, Goldenberg IS. 1966. A measurement of quality of survival of breast cancer patients. In *Clinical Evaluation in Breast Cancer*. JL Hayward, RD Bulbrook, editors. London:Academic Press.
43. Retan JW, Lewis HY. 1966. Repeated dialysis of indigent patients for chronic renal.
44. Elkinton, JR. Medicine and the quality of life. *Ann Intern Med.* 64:711-712.
45. Carlens E, Dahlstrom G, Nou E. 1970. Comparative measurements of quality of survival of lung cancer patients after diagnosis. *Scand J Resp Dis.* 51:268-275.
46. Tofler AB. 1970. Life units. *Br Heart J.* 32:771-773.
47. Priestman TJ, Baum M. 1976. Evaluation of quality of life in patients receiving treatment for advanced breast cancer. *Lancet*. 1(7965): 899-901.
48. Aitken RCB. 1969. Measurement of feelings using visual analogue scales. *Proc R Soc Med*. 62(10):989-93.
49. Bond A, Lader M. 1974. The use of analogue scales in rating subjective feelings. *Br J Med Psychol.* 47:211-218.
50. Hayes MHS, Patterson DG. 1921. Experimental development of the graphic rating method. *Psychol Bull.* 18:98-99.
51. Johnson JR, Temple R. 1985. Food and Drug Administration requirements for approval of new anticancer drugs. *Cancer Treat Reports.* 69:1155-1157.
52. Croog SH, Levine S, Testa MA, Brown B, Bulpitt CJ, et al. 1986. The effects of antihypertensive therapy on the quality of life. *N Eng J Med.* 314:1657-1664.
53. Campbell A, Converse PE, Rodgers WL. 1976. *The Quality of American Life*. New York: Russell Sage Foundation.
54. Curtis JR, Deyo RA, Hudson LD. Health-related quality of life among patients with COPD. Thorax 1994;49: 162–70.
55. Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a heath status measure. Medical Care 1981;19:787–805.
56. Nocturnal Oxygen Therapy Trial Group. Continuous or nocturnal oxygen therapy in hypoxemic chronic obstructive lung disease. Ann Intern Med 1980;93: 391–8.
57. Intermittent Positive Pressure Breathing Therapy Trial Group.Intermittent positive pressure breathing therapy of chronic obstructive pulmonary disease. Ann Intern Med 1983;99: 612–20.
58. Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a heath status measure. Medical Care 1981;19: 787–805.

59. Prigatano GP, Wright EC, Levin D. Quality of Life and Its Predictors in Patients with Mild Hypoxemia and Chronic Obstructive Pulmonary Disease. Arch Intern Med 1984; 144: 1613–9.
60. Okubadejo A, Jones P, Wedzicha J. Quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease and severe hypoxaemia. Thorax 1996;51: 44 –7.
61. McSweeny J, Grant I, Heaton RK, Adams KM, Timms RM. Life quality of patients with chronic obstructive pulmonary disease. Arch Intern Med 1982;142: 473–8.
62. Pehrsson K, Olofson J, Larsson S, Sullivan M. Quality of Life of patients treated by home mechanical ventilation due to restrictive ventilatory disorders. Respir Med 1994;88: 21–6.
63. Jones PW. Issues concerning health-related quality of life in COPD. Chest 1995;107:187S–93S., Curtis JR, Deyo RA, Hudson LD. Health-related quality of life among patients with COPD. Thorax 1994;49: 162–70.
64. Carone M, Bertolotti G, Anchisi F, Zotti A, Donner C, Jones P. Analysis of factors that characterize health impairment in patients with chronic respiratory failure. Eur Respir J 1999;13: 1293–300.
65. Hunt S, McKenna S, McEwen J, Williams J, Papp E. The Nottingham Health Profile: subjective health status and medical consultations. Soc Sci Med 1981;15: 221–9.
66. Ferrer M, Alonso J, Morera J, Marrades R, Khalaf A, Aguar C, et al. Chronic obstructive pulmonary disease stage and healthrelated quality of life. Ann Intern Med 1997;127: 1072–9.
67. Van Schayck C, Dompeling E, Rutten M, Folgering H, Van den Boom G, Van Weel C. The influence of an inhaled steroid on quality of life in patients with asthma or COPD. Chest 1995;107: 1199–205.
68. Ware JE, Snow KK, Kosinski M, Gandek B. SF-36 Health Survey. Manual and interpretation guide. Boston, Massachusetts. The Health Institute, New England Medical Center; 1993.
69. Mahler DA, Mackowiak JI. Evaluation of the short form 36- item questionnaire to measure health-related quality of life in patients with COPD. Chest 1995;107: 1585-89.
70. Viramontes J, O'Brien B. Relationship between symptoms and health-related quality of life in chronic lung disease. J Gen Intern Med 1994;9:46.
71. Simonds AK, Elliott MW. Outcome of domiciliary nasal intermittent positive pressure ventilation in restrictive and obstructive disorders. Thorax 1995;50: 604–9.

72. Janssens JP, Cicotti E, Fitting JW, Rochat T. Non-invasive home ventilation in patients over 75 years of age: tolerance, compliance, and impact on quality of life. Resp Med 1998;92: 1311–20.
73. Chang J, Curtis J, Patrick D, Raghu G. Assessment of healthrelated quality of life in patients with interstitial lung disease. Chest 1999; 116:1175–82.
74. Harper R, Brazier J, Waterhouse J, Walters S, Jones N, Howard P. Comparison of outcome measures for patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in an outpatient setting. Thorax 1997; 52:879–87.
75. Berry M, Rejeski W, Adair N, Zaccaro D. Exercise rehabilitation and chronic obstructive pulmonary disease stage. Am J respir Crit Care Med 1999;160;1248–53.
76. Guyatt GH, Berman LB, Townsend M, Pugsley SP, Chambers LW. A measure of quality of life for clinical trials in chronic lung disease. Thorax 1987; 42:773–8.
77. Jones PW, Quirk FH, Bavestock CM. The St George Respiratory Questionnaire. Respir Med 1991; 85(SupplB): 25–31.
78. Juniper EF, Guyatt GH, Ferrie PJ, Griffith LE. Measuring quality of life in asthma. Am Rev Respir Dis 1993; 147:832–8.
79. Letrait M, Lurie A, Bean K, Mesbah M, Venot A, Strauch G, et al. The Asthma Impact Record (AIR) Index: a rating scale to evaluate the quality of life of asthmatic patients in asthma. Eur Respir J 1996; 9:1167–73.
80. Hyland M. The Living with Asthma Questionnaire. Respir Med 1991;85 Suppl:13–6.
81. Marks GB, Dunn SM, Woolcock AJ. An evaluation of na asthma quality of life questionnaire as a measure of change in adults with asthma. J Clin Epidemiol 1993; 46: 1103-1111.
82. Van den Boom G, Van Mölken R, Tirimanna P, Van Schayck C, Folgering H, Van Weel C. Association between health-related quality of life and consultation for respiratory symptoms: results from the DIMCA programme. Eur Respir J 1998; 11:67–72.
83. Osman L, Godden D, Friend J, Legge J, Douglas J. Quality of life and hospital re-admission in patients with chronic obstructive pulmonary disease. Thorax 1997; 52:67–71.
84. Seemungal T, Donaldson G, Paul E, Bestall J, Jeffries D, Wedzicha J. Effect of exacerbation on quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. Am J Respir Crit Care Med 1998; 157:1418–22.

85. Donner CF et al. Methods of assessment of quality of life. Eur Respir Rev 1997; 7: 42, 43-45.
86. Ferreira J. Qualidade de Vida em Doentes com Asma. Arquivos de Medicina, 1998. 12(6): 371-373.

Qualidade de Vida em Doentes com Asma

Jorge Ferreira
Arquivos de Medicina 1998; 12(6): 371-373

Recepção: 26.05.98
Aprovação: 05.08.98
REVISÃO

ARQUIVOS DE MEDICINA, 12(6): 371-373
ISSN 0871-3413 • ©*ArquiMed*, 1998

QUALIDADE DE VIDA EM DOENTES COM ASMA

Jorge Ferreira*

Resumo: A qualidade de vida (QdV) é um conceito que tem vindo a adquirir uma importância crescente em Medicina. Actualmente, é reconhecido por muitos médicos que os índices clínicos convencionais de gravidade da asma apenas se correlacionam de forma ligeira ou moderada com as percepções individuais dos doentes sobre o comprometimento na sua QdV. Existe actualmente uma ampla variedade de questionários, genéricos ou específicos, que podem ser utilizados para medir a QdV na asma. Estes questionários podem ser usados tanto em ensaios clínicos como na prática clínica. Neste artigo é feita uma revisão dos instrumentos de medição da QdV utilizados com maior frequência em doentes asmáticos. Uma vez que os questionários de QdV são instrumentos científicos desenvolvidos através de complexos métodos psicométricos, a adaptação destes questionários a outras línguas e culturas é bastante mais complexa que a sua simples tradução. Quaisquer modificações ou adaptações de um questionário que não obedeçam a um conveniente processo de validação podem afectar a sua capacidade de medição e validade.

Palavras-chave: Qualidade de vida; asma; questionários; métodos psicométricos.

Summary: Quality of life (QoL) is a concept that has become increasingly important in medicine. Many clinicians now recognize that conventional clinical indices of asthma severity only weakly or moderately correlate with patients perceptions of the impairment of their QoL. There is now a range of questionnaires, both generic and disease-specific, that may be used to measure QoL in asthma. These questionnaires can be used either in clinical trials and clinical practice. This article reviews some of the instruments most frequently used in asthma QoL research. Since QoL questionnaires are scientific instruments that have been developed by carefully psychometric methods, adapting these questionnaires to other languages and cultures is much more complicated than simple translation. Any modifications or adaptations of a questionnaire may affect the measurement properties and validity of the instrument.

Key-words: Quality of life; asthma; questionnaires; psychometric methods.

INTRODUÇÃO

Recentemente, em Medicina, tem vindo a assistir-se a uma preocupação crescente em relação aos aspectos funcionais, psicológicos e sociais da saúde dos doentes - a sua qualidade de vida (QdV).

* - Assistente Hospitalar, Serviço de Pneumologia, Hospital Srª da Oliveira - Guimarães

Correspondência:
Dr. Jorge Ferreira
Serviço de Pneumologia
Hospital Srª da Oliveira
4810 Guimarães

Os investigadores clínicos e de saúde têm vindo a reconhecer que as modificações na qualidade de vida dos doentes se encontram entre as principais determinantes na área da prestação de cuidados, adesão aos tratamentos e satisfação, sendo desejável que aquele parâmetro seja tido em conta na avaliação dos cuidados de saúde (1). Desde 1948, quando a Organização Mundial de Saúde definiu saúde como sendo não apenas a ausência de doença e enfermidade, mas também a presença de bem estar físico, mental e social, as questões relacionadas com a qualidade de vida têm vindo a tornar-se progressivamente mais importantes na prática e investigação clínicas (2).

A investigação sobre qualidade de vida em doentes com patologia respiratória crónica permaneceu relativamente pouco desenvolvida durante um longo período de tempo. Nos últimos anos, no entanto, a importância da qualidade de vida tem vindo a ser reconhecida de forma crescente, constituindo actualmente o objecto de estudo de diversos grupos de investigadores a nível internacional (3).

A asma é uma doença comum a nível mundial. Dados recentes têm vindo a demonstrar um aumento na sua prevalência, parecendo existir provas perturbadoras de aumento da morbilidade e mortalidade por esta doença, em muitos países (4).

A asma é uma doença crónica, podendo ocasionar consideráveis restrições nos aspectos físicos, emocionais e sociais da vida dos doentes. A importância dos factores emocionais e restrição na vida social pode ser maior quando os sintomas não se encontram convenientemente controlados. A doença de base, por si própria, pode ser motivo de perturbação, especialmente quando a sua história natural é imprevisível. Uma estratégia terapêutica inadequada pode, acrescidamente, aumentar estas dificuldades.

As doenças que, como a asma, afectam uma larga percentagem da população, para as quais o tratamento é reconhecidamente eficaz, e que apresentam custos significativos para a sociedade, são candidatas perfeitas para estudos de qualidade de vida.

A asma é habitualmente considerada uma doença "cara", responsável pelo consumo de uma percentagem significativa dos recursos económicos da saúde, em diferentes países (5). Os custos directos da doença, definidos como os recursos consumidos, incluem os custos associados com os medicamentos, consultas médicas e despesas hospitalares. Os custos indirectos dizem respeito aos recursos perdidos, e incluem o tempo de ausência ao trabalho como consequência da doença, tempo consumido por terceiros nos cuidados prestados a nível domiciliário aos doentes, e reforma ou morte prematuras dos pacientes com asma. À medida que o custo da asma continua a aumentar, que a eficácia dos tratamentos melhora, e que os doentes e contribuintes se tornam mais envolvidos nas decisões, torna-se imperativa a obtenção de dados relativamente ao efeito real dos diferentes medicamentos sobre a qualidade de vida dos doentes.

A qualidade de vida de um doente asmático está dependente das medidas preventivas e do uso regular de medicamentos adequados, aplicados durante um período de tempo maior ou menor. Neste sentido, as mais recentes normas e recomendações de tratamento da asma têm vindo a preconizar um aumento na utilização da medicação preventiva e um acréscimo na autonomia dos doentes asmáticos, através da implementação de planos de educação e de início de acção (6).

Muitos doentes asmáticos podem ter uma percepção incompleta do impacto da asma na sua vida social, afirmando terem uma vida "normal". Este facto pode, em parte, ser explicado por ajustamentos e restrições que estes doentes possam já ter incorporado nos seus estilos

de vida, ou por uma dissimulação das suas restrições, pretendendo desta forma "viver como as outras pessoas".

A gravidade da asma varia intra e interindividualmente, tendo a doença um impacto variável na qualidade de vida dos pacientes. Através da terapêutica anti-inflamatória a doença pode ser modificada em termos de gravidade, mas não curada (7).

Os índices clínicos de gravidade da asma correlacionam-se apenas de forma modesta com a percepção individual dos doentes do atingimento na sua qualidade de vida. Habitualmente, a gravidade da asma e a eficácia no controlo da doença são aferidas em termos clínicos através da avaliação do $VEMS_1$ ou Débito Expiratório Máximo Instantâneo (DEMI), sintomas, medicação necessária para manter o controlo, hiperreactividade brônquica e número de hospitalizações por asma (8). Embora estes índices clínicos forneçam informações importantíssimas sobre o estado dos pacientes, tem-se vindo a questionar de forma crescente a sua possível correlação com a própria percepção dos doentes em relação às limitações que experimentam.

No passado, apenas a evolução clínica e fisiológica era tida em consideração na avaliação das intervenções na asma, não se determinando o efeito destas intervenções na vida dos doentes (9). As avaliações da função respiratória, sendo extremamente importantes, não reflectem, no entanto, toda a actividade da doença que pode afectar o paciente.

Aparentemente, os médicos costumam avaliar os seus doentes utilizando critérios diferentes daqueles adoptados pelos próprios pacientes. Os questionários sobre qualidade de vida constituem um método objectivo de quantificar os efeitos da doença na vida dos pacientes. Podem compreender um número variado de aspectos da doença, e fornecer uma avaliação global do efeito da doença e benefícios decorrentes do tratamento. Têm potencial para identificar respostas à terapêutica que possam ser consideradas como válidas, e permitem comparações entre tratamentos relativamente ao ganho de saúde que cada um fornece (10).

INSTRUMENTOS DE MEDIÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA NA ASMA

A asma é uma doença crónica em que a vida social pode estar alterada. A importância das restrições na vida social pode ser maior na asma grave, ou quando os sintomas não estão correctamente controlados.

A qualidade de vida é um conceito que pode ser útil na abordagem do grau de morbilidade causado pela asma. Embora muitos questionários de medição da qualidade de vida tenham sido traduzidos em diferentes idiomas, as respostas a este tipo de instrumentos encerram um grande potencial para a apresentação de variabilidade intercultural (11). Deste modo, na base da adopção de quaisquer instrumentos de medição da qualidade de vida desenvolvidos noutros países, deverá estar sempre presente um processo de adaptação cultural e linguística, de forma a conferir a determinada medida a respectiva equivalência cultural.

Os instrumentos de medição da qualidade de vida utilizáveis na asma, podem, fundamentalmente, dividir-se em questionários genéricos e questionários específicos da asma. Um questionário de qualidade de vida, seja genérico ou específico de determinada doença, deve apresentar determinadas características (12). Deve: 1) medir a saúde com acuidade; 2) ser capaz de distinguir entre diferentes níveis de saúde, em diferentes doentes; 3) ser sensível a modificações clinicamente significativas na saúde de um doente individual; 4) ser reprodutível; 5) ser relativamente curto e simples; 6) ser padronizado; 7) ser validado.

Os questionários genéricos sobre qualidade de vida podem ser utilizados para avaliar a importância do atingimento da vida social, mas continua sem se saber, em definitivo, se os resultados destes instrumentos de avaliação da qualidade de vida são válidos e fiáveis em doentes asmáticos (13).

De entre os questionários genéricos sobre qualidade de vida aplicados em doentes com asma, merecem particular destaque o *Sickness Impact Profile (SIP)* e o *Quality of Well Being Scale (QWB).*

O *Sickness Impact Profile (SIP)* é um dos questionários genéricos de qualidade de vida mais amplamente divulgados e utilizados. É composto por 136 items, divididos em 12 categorias. A maioria dos estudos de saúde geral em doentes com DPOC utilizaram o *SIP*, no entanto, alguns deles usaram o questionário mesmo antes de a sua validação neste tipo de doentes ter sido obtida. Apesar desta limitação, o *SIP* demonstrou ser capaz de distinguir entre diversos níveis de doença, em pacientes com patologia respiratória (12). O SIP tem também sido utilizado como instrumento no desenvolvimento e validação de alguns questionários específicos de asma. Por exemplo, foi aplicado como *standard* para avaliar a validade de construção do *Asthma Quality of Life Questionnaire* (Juniper et al). Aparentemente, as vantagens de utilização do *SIP* em ensaios clínicos desenvolvidos em doentes com asma estão relacionadas com o seu potencial para efectuar comparações entre doenças e capacidade de detecção de efeitos inesperados do tratamento. Uma limitação importante, parece residir na relativa insensibilidade deste questionário em relação a variações na situação de indivíduos com doença ligeira a moderada: pode não ser capaz de detectar benefícios com o tratamento, o que tem sido interpretado como uma maior sensibilidade em relação à deterioração da saúde, comparativamente à melhoria (14).

O *Quality of Well Being Scale* (QWB) foi validado no decurso de um trabalho desenvolvido com a finalidade de aumentar a adesão ao exercício entre doentes com DPOC. O estudo demonstrou uma boa correlação entre os *scores* do QWB e a espirometria, e entre variações nos scores e variação na tolerância ao exercício ao longo de um período de 12 meses. O QWB parece ser um instrumento de medida válido, em doentes com DPOC (12).

Os questionários genéricos de qualidade de vida exprimem uma medida do distúrbio da saúde vista na perspectiva do doente. Apresentam a vantagem de a sua reprodutibilidade e validade terem sido verificadas em diferentes doenças. Deste modo, através deste tipo de questionários, o impacto da doença pode ser comparado entre diferentes entidades clínicas, como por exemplo a asma e a DPOC ou a insuficiência cardíaca. A sua desvantagem, reside na possibilidade de não serem suficientemente sensíveis para uma doença específica, e poderem fornecer resultados com reduzida acuidade (12).

Os questionários específicos são orientados para doenças específicas e para o seu tratamento. Foram desenvolvidos visando o atingimento de uma maior sensibilidade na avaliação da qualidade de vida em determinadas patologias. A sua aplicação é habitualmente apreciada pelos doentes, uma vez que transmitem normalmente a ideia de que os problemas que os preocupam estão a ser tidos em consideração na acção do médico. Este tipo de questionários é clinicamente sensível, uma vez que foca especificamente nos problemas associados com uma determinada doença.

Ao longo dos últimos anos, foram desenvolvidos a nível internacional diversos questionários específicos de asma ou DPOC.

O *Chronic Respiratory Disease Questionnaire* (CRDQ) (15), o *St. George's Respiratory Questionnaire* (SGRQ) (14) e o *Quality of*

Quadro I - **Questionários específicos de qualidade de vida em doentes com asma ou DPOC**

The Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRDQ), Guyatt
St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ), Jones
Quality of Life for Respiratory Illness Questionnaire (QOL-RIQ), Maillé
Living With Asthma Questionnaire (LWAQ) Hyland
Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ), Juniper
Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ), Marks

Life for Respiratory Illness Questionnaire (QOL-RIQ) (3) são questionários de qualidade de vida em doentes respiratórios, mas não são específicos da asma. O CRDQ é específico da DPOC, enquanto que o SGRQ e o QOL-RIQ têm sido utilizados tanto na asma como na DPOC (3, 16).

O *Living with Asthma Questionnaire* (17) é um questionário de qualidade de vida específico da asma, para avaliação das experiências subjectivas dos próprios doentes. Os objectivos do questionário visam uma melhoria na abordagem do doente e o fornecimento de uma medida da evolução dos pacientes utilizável em ensaios clínicos. O questionário tem 68 items, cobrindo 11 domínios de experiência, que foram obtidos a partir de discussões orientadas em grupo, no seio de doentes asmáticos (18).

O *Asthma Quality of Life Questionnaire* desenvolvido por *Juniper et al* (9), é um questionário constituido por 32 perguntas, que avaliam diferentes aspectos relacionados com a limitação da actividade diária, os sintomas derivados da doença, a função emocional, e o efeito dos estímulos ambientais. As respostas são pontuadas utilizando uma escala de 1 a 7, em que 1 corresponde à intensidade máxima (19). É considerado um questionário válido, sensível e reprodutível. Para além disso é também tido como simples de realizar e de compreender pelo doente, sendo os resultados que proporciona utilizáveis em análise estatística, o que constitui uma condição básica para poder ser aplicado em ensaios clínicos.

O *Asthma Quality of Life Questionnaire* desenvolvido por *Marks et al.* (20) na Austrália, é um questionário auto-administrável que contém 20 items. Apresenta a vantagem de ser curto, tendo, no entanto, sido utilizado apenas num número limitado de doentes adultos.

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM ENSAIOS CLÍNICOS

Um dos objectivos principais de um tratamento é proporcionar aos doentes a percepção de melhoria no seu bem-estar e capacidade funcional. Ao longo dos últimos anos, tem vindo a observar-se um número crescente de ensaios clínicos que utilizam medições da qualidade de vida em doentes com patologia respiratória, visando uma avaliação objectiva dos benefícios decorrentes da terapêutica.

Diversos questionários foram já utilizados em variados estudos, com diferentes propósitos. Por exemplo, Bousquet et al (13, 21) usou o questionário genérico *SF*-36 para comparar o impacto da doença em indivíduos com asma e rinite. Van Schyack et al (22) usou o *Nottingham Health Profile* e o *Inventory of Subjective Health* para medir a qualidade de vida em doentes submetidos a terapêutica com beclometasona inalada em associação à terapêutica broncodilatadora. Rutten-van Molken et al (23) comparou o Asthma Quality of Life Questionnaire e o *Living With Asthma Questionnaire* com o *SIP*, num ensaio clínico comparativo entre o salmeterol e o salbutamol.

Um problema geral bem conhecido em investigação clínica, é o "efeito do ensaio" no estado dos doentes recrutados para qualquer investigação clínica. De facto, as melhorias observadas em doentes recrutados para um ensaio clínico, mesmo naqueles tratados com placebo, deve merecer particular consideração e ponderação na planificação de ensaios a desenvolver em patologia respiratória. Os questionários de qualidade de vida, entre outros aspectos, permitiram pela primeira vez medir a dimensão real deste efeito.

CONCLUSÕES

A medição da qualidade de vida em doentes asmáticos tem vindo a merecer uma atenção crescente por parte dos investigadores e clínicos. Actualmente, é cada vez mais reconhecida a importância de incorporar avaliações da qualidade de vida relacionada com a saúde na prática e investigação clínicas. Os questionários de qualidade de vida fornecem um registo padronizado e quantificado dos problemas que nos aspectos funcionais, psicológicos e sociais da saúde. Actualmente, encontram-se disponiveis diversos questionários de medição da qualidade de vida desenvolvidos por investigadores de diferentes nacionalidades. No entanto, a adaptação de questionários de qualidade de vida desenvolvidos noutros países, línguas e culturas, é um processo bastante mais complexo que a sua simples tradução, uma vez que as respostas a este tipo de instrumentos encerram um grande potencial para a apresentação de variabilidade intercultural. Os questionários de medição da qualidade de vida são instrumentos científicos em que os items e opções de resposta foram seleccinados por métodos psicométricos rigorosos. Quaisquer modificações ou adaptações de um questionário que não obedeçam a um conveniente processo de validação podem afectar a sua capacidade de medição e validade.

BIBLIOGRAFIA

1 - Lepiège A, Hunt S: The problem of quality of life in Medicine. JAMA 278, 1: 47-50, 1997.
2 - Testa MA, Simonson DC: Assessment of quality-of-life outcomes. N Engl J Med 334, 13: 835-840, 1996.
3 - Maille AR, Koning CJ, Zwinderman AH, Willems LN, Dijkman JH, Kaptein AA: The development of the 'Quality-of-life for Respiratory Illness Questionnaire (QOL-RIQ)': a disease-specific quality-of-life questionnaire for patients with mild to moderate chronic non-specific lung disease. Respiratory Medicine 91: 297-309, 1997.
4 - Costello J: Asthma - the problem and the paradox. Postgraduate Medical Journal: 67, 1991.
5 - Blaiss MS: Asthma Outcomes and the Specialist. Medical Outcomes Trust. Vol 1; 2: 1-2, 1996.
6 - Gibson PG, Talbot PI, Toneguzzi RC: Self-management, autonomy, and quality of life in asthma. Population Medicine Group 91C. Chest 107: 1003-8, 1995.
7 - Cochrane GM: Compliance and outcomes in patients with asthma. [Review] [44 refs]. Drugs 6: 12-9, 1996.
8 - Juniper EF: The value of quality of life in asthma. Eur Respir Rev 7: 49, 333-337, 1996.
9 - Juniper EF, Guyatt GH, Epstein RS, Ferrie PJ, Jaeschke R, Hiller TK: Evaluation of impairment of health related quality of life in asthma: development of a questionnaire for use in clinical trials. Thorax 47: 76-83, 1992.
10 - Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM: Why quality of life measures should be used in the treatment of patients with respiratory illness. Monaldi Archives for Chest Disease 49: 79-82, 1994.
11 - Global Strategy For Asthma Management and Prevention. NHLBI/WHO/ Workshop Report, January 1995.
12 - Donner CF et al: Methods of assessment of quality of life. Eur Respir Rev 7: 42, 43-45, 1997.
13 - Bousquet J, Knani J, Dhivert H et al: Quality of life in asthma. Internal consistency and validity of the SF-36 questionnaire. American Journal of Respiratory & Critical Care Medicine 149: 371-5, 1994.
14 - Jones PW: Quality of life measurement for patients with diseases of the airways. Thorax 46: 676-682, 1986.
15 - Guyatt GH, Kirshner B, Jaeschke R: Variance and Dissent Presentation. Measuring health status: what are the necessary measurement properties? J Clin Epidemiol 45: 1341-1345, 1992.
16 - Molen T: Quality of life in asthma. Eur Respir Rev 7: 42, 82-84, 1997.
17 - Hyland ME, Finnis S, Irvine SH: A scale for assessing quality of life in adult asthma sufferers. Journal of Psychosomatic Research 35: 99-110, 1991.
18 - Hyland ME: The Living with Asthma Questionnaire. Respiratory Medicine 85: 13-6, 1991.
19 - Sanjuas C, Alonso J, Sanchis J et al: [The quality-of-life questionnaire with asthma patients: the Spanish version of the Asthma Quality of Life Questionnaire (see comments)]. [Spanish] Cuestinario de calidad de vida en pacientes con asma: la version espanola del Asthma Quality of Life Questionnaire. Archivos de Bronconeumologia 31: 219-26, 1995.
20 - Marks GB, Dunn SM, Woolcock AJ: An evaluation of an asthma quality of life questionnaire as a measure of change in adults with asthma. J Clin Epidemiol 46: 1103-1111, 1993.
21 - Bousquet J, Bullinger M, Fayol C et al: Assessment of quality of life in patients with perenial allergic rhinitis with a French version of the SF-36 Health Status Questionnaire. J Allergy Clin Immunol 94: 182-188, 1994.
22 - Van Schyack CP, Dompeling E, Rutten-van Molken MPMH et al: The influence of an inhaled steroid on quality of life in patients with asthma or COPD. Chest 107: 1199-1205, 1995.
23 - Rutten-van Molken MPMH, Clusters F, Van Doorslaer EKA et al: Comparison of performance of four instruments in evaluating the effects of salmeterol on asthma quality of life Eur Respir J 1995; 8:888-898.

Adaptação Transcultural de Dois Questionários de Qualidade De Vida Na Asma

Jorge Ferreira, Pedro Silveira, Adriana Magalhães, Ana Rosa Santos, Agostinho Marques
Arquivos de Medicina 2004; 18(4): 174-178.

ISSN 0871-3413 • ©*ArquiMed*, 2004

Adaptação Transcultural de Dois Questionários de Qualidade de Vida na Asma*

Jorge Ferreira†; Pedro Silveira‡; Adriana Magalhães§; Ana Rosa Santos§; Agostinho Marques§
†Serviço de Pneumologia, Departamento de Medicina, Hospital Pedro Hispano, Unidade Local de Saúde de Matosinhos; ‡Departamento de Investigação e Desenvolvimento , Laboratórios Bial; §Serviço de Pneumologia, Hospital de São João, Porto.

Ao longo dos últimos anos tem vindo a observar-se um crescendo de interesse relativamente à medição da Qualidade de Vida em doentes com asma. Este trabalho descreve as primeiras fases do processo de adaptação à língua e cultura portuguesa de dois questionários de medição da qualidade de vida na asma, o *Living With Asthma Questionnaire* (LWAQ), de *Hyland* – Grã-Bretanha, e o *Asthma Quality of Life Questionnaire* (AQLQ-M), de *Marks* – Austrália.
Um grupo de trabalho, constituído por quatro médicos especialistas em Pneumologia e duas tradutoras profissionais, traduziu os dois questionários para português. Foi então efectuada uma retroversão em inglês, que foi de seguida comparada com a versão original, em língua inglesa. Face a esta comparação foram então introduzidas alterações em todos os itens considerados desviados da ideia original. O processo de tradução e retroversão foi repetido, até à obtenção de versões consideradas satisfatórias, relativamente à equivalência conceptual. As versões em português de ambos os questionários foram então submetidas a um pré-teste num grupo de 20 doentes asmáticos (8 homens, 12 mulheres) de raça caucasiana, seleccionados de uma consulta hospitalar de asma. A média de idades foi de 36,8 anos (min=18; máx=55). O tempo médio para a aplicação dos questionários (*Living With Asthma Questionnaire*, *Asthma Quality of Life Questionnaire* e um questionário demográfico) foi de 30 min. Foram anotados todos os itens que levantaram dificuldades de compreensão, e os motivos aparentes daquelas dificuldades. Com base neste pré-teste, foi necessário alterar 9/68 itens do *Living With Asthma Questionnaire* (13,23%) e 2/20 itens do *Asthma Quality of Life Questionnaire* (10,0%), de forma a torná-los perceptíveis pela generalidade dos doentes, tentando manter a sua equivalência conceptual. O pressuposto de que a retroversão constitui o *gold-standard* para a confirmação da qualidade da tradução parece, portanto, encerrar riscos potencialmente elevados. De facto, numa retroversão são possíveis tantos erros e imperfeições como no processo de tradução inicial, tornando necessária a introdução de mecanismos complementares de controlo. A realização de um pré-teste de compreensibilidade revelou-se um instrumento útil neste tipo de trabalhos, essencial para a avaliação da equivalência funcional transcultural entre as versões originais e finais, sendo recomendável a sua adopção de rotina nas metodologias de adaptação de questionários de Qualidade de Vida na asma.
Palavras-chave: Asma; Qualidade de Vida; Questionários; Pré-teste.

ARQUIVOS DE MEDICINA, 18(4): 174-178

INTRODUÇÃO

A qualidade de vida relacionada com a saúde é um conceito recente na Medicina moderna. Representa uma medida de saúde que, tal como os conceitos de morbilidade e mortalidade, pode ser utilizada na tomada de decisões médicas. Ao longo dos últimos anos tem vindo a observar-se um crescendo de interesse relativamente à medição da qualidade de vida, com o reconhecimento, por parte dos médicos, de que os parâmetros clínicos convencionais de avaliação da doença nem sempre se correlacionam, de forma desejável, com as percepções individuais dos doentes sobre o comprometimento no seu estilo de vida.

A asma brônquica constitui um problema crescente em termos de saúde pública, com elevados custos directos e indirectos (1). Recentemente, e apesar de enormes avanços no conhecimento e abordagem terapêutica desta doença, tem vindo a ser referido um aumento da prevalência e mortalidade por asma, nem sempre compreensível ou explicável (2). Na avaliação dos pacientes, utilizam-se normalmente parâmetros clássicos de ordem clínica, fisiopatológica e funcional. No entanto, dada a constatação de que aqueles métodos de avaliação representam unicamente alguns dos aspectos envolvidos na doença asmática, ao longo dos últimos anos tem vindo a assistir-se a um aumento do interesse pelo estudo do impacto da doença sobre o estilo de vida, avaliada na perspectiva dos doentes.

O conceito de qualidade de vida relacionada com a saúde, representa os juízos de valor que um paciente efectua acerca das consequências que a doença e o seu tratamento provocam no seu estilo de vida habitual (3). Visando uma avaliação objectiva da qualidade de vida em doentes asmáticos, têm sido desenvolvidos questionários específicos desta doença, que funcionam como instrumentos de medição extremamente úteis. Quando se pretende utilizar um questionário previamente desenvolvido noutro país, que necessariamente reflectirá uma cultura e contexto social diferentes, torna-se indispensável proceder a um processo de adaptação cultural e linguística, de forma a tornar as diferentes versões equivalentes na sua capacidade de medição (4).

Este trabalho descreve as primeiras fases do processo de adaptação à língua e cultura portuguesa de dois questionários

de medição da qualidade de vida na asma, o *Living With Asthma Questionnaire* (LWAQ), de *Hyland* – Grã-Bretanha, e o *Asthma Quality of Life Questionnaire* (AQLQ-M), de *Marks* – Austrália.

Na planificação e desenvolvimento de estudos de qualidade de vida, surge habitualmente um dilema em relação à opção pelo desenvolvimento de um questionário original, nacional, ou pela adaptação de um ou mais questionários inicialmente desenvolvidos noutros países (4). Embora os processos de desenvolvimento ou adaptação dos questionários apresentem grandes semelhanças, inclusivamente com alguns procedimentos obrigatórios comuns, a adaptação de questionários já utilizados noutros países apresenta algumas e importantes vantagens. De facto, entre outras mais valias, a possibilidade de utilizar instrumentos de medição da qualidade de vida disponíveis noutros países oferece a oportunidade de comparar, também de forma transcultural, os níveis de comprometimento da qualidade de vida de diferentes doentes, de variadas realidades e identidades.

No desenvolvimento de estudos de qualidade de vida relacionada com a saúde, podem ser utilizados questionários genéricos ou questionários específicos de determinada doença. Um questionário de qualidade de vida, seja genérico ou específico, deve apresentar determinadas características fundamentais (5,6). Deve: 1) medir a saúde com acuidade; 2) ser capaz de distinguir entre diferentes níveis de saúde, em diferentes doentes; 3) ser sensível a modificações clinicamente significativas na saúde de um doente individual; 4) ser reprodutível; 5) ser relativamente curto e simples; 6) ser padronizado; 7) ser validado. Os questionários genéricos sobre qualidade de vida podem ser utilizados para avaliar a importância do atingimento da vida social, mas continua sem se saber, em definitivo, se os resultados destes instrumentos de avaliação da qualidade de vida são válidos e fiáveis em doentes asmáticos (7) Os questionários genéricos de qualidade de vida exprimem uma medida do distúrbio da saúde vista na perspectiva do doente. Apresentam a vantagem de a sua reprodutibilidade e validade terem, habitualmente, sido verificadas em diferentes doenças (6), sendo possível, através da sua aplicação, avaliar e comparar o impacto da doença entre diferentes entidades clínicas, como por exemplo a asma e a DPOC ou a insuficiência cardíaca. Uma das suas principais desvantagens, reside na possibilidade de não serem suficientemente sensíveis para uma doença específica, e poderem fornecer resultados com acuidade reduzida (5). Por outro lado, os questionários específicos são desenvolvidos para aplicação em doenças específicas, visando a avaliação do impacto da doença e seu tratamento no estilo de vida dos pacientes, mas procurando atingir uma maior sensibilidade na avaliação da qualidade de vida em determinadas patologias seleccionadas. Com base nestes pressupostos, foram seleccionados dois questionários específicos de medição da qualidade de vida amplamente utilizados noutros países, já submetidos a processos de adaptação e validação locais. A opção por estes dois questionários foi fundamentada na sua capacidade de medição, já demonstrada noutros países, na sua divulgação e, também, na sua extensão. Optou-se pela adaptação de um questionário mais longo, o *Living With Asthma Questionnaire*, com 68 itens (8,9), e um outro questionário mais curto, o *Asthma Quality of Life Questionnaire*, apenas com 20 itens (10). A decisão de adaptar dois questionários em simultâneo resultou do interesse em avaliar, desde o início, as potencialidades de medição de ambos os instrumentos, comparando-as e correlacionando-as entre si, tentando obter, também concomitantemente, dois auxiliares para a avaliação e acção clínica. Dado que um objectivo básico, em qualidade de vida, é a obtenção de um máximo de informação com instrumentos o mais simples possível, entendeu-se aliciante a possibilidade de comparar os resultados de dois questionários com extensões tão diferentes, tendo como intenção, numa fase posterior do Estudo, aplicar o melhor questionário numa amostra de doentes representativa de todo o País.

QUESTIONÁRIOS

O *Living With Asthma Questionnaire*, é um questionário específico da asma desenvolvido na Grã-Bretanha por *Hyland* (8,9). Trata-se de uma escala de medição da qualidade de vida específica da asma, para avaliação das experiências subjectivas dos próprios doentes. Os objectivos do questionário são a melhoria da abordagem do doente e o fornecimento de uma medida da evolução dos doentes utilizável em ensaios clínicos. O questionário tem 68 afirmações, que o doente classifica com base numa escala tipo *Likert* de 4 opções (0= não aplicável; 1= falsa; 2= mais ou menos; 3= verdadeira), cobrindo 11 domínios de experiência que foram obtidos a partir de discussões orientadas em grupo, no seio de doentes asmáticos. As questões dividem-se em positivas e negativas. As questões positivas são cotadas da seguinte forma: verdadeira= 0; mais ou menos= 1; falsa= 2; não aplicável= 0. As questões negativas são cotadas da seguinte maneira: verdadeira= 0; mais ou menos= 1; falsa= 2; não aplicável= 0. A pontuação de todas as 68 questões é somada, e posteriormente dividida pelo número de questões que foram classificadas como verdadeiras, mais ou menos, ou falsas. O resultado é o score final, que varia entre 0= excelente qualidade de vida, e 2= muito má qualidade de vida.

O *Asthma Quality of Life Questionnaire*, é um questionário específico da asma desenvolvido na Austrália por *Marks* (10), composto por 20 frases, que o doente classifica com base numa escala tipo *Likert* de 5 opções (0= nunca; 1= ligeiramente; 2= moderadamente; 3= frequentemente; 4= muito frequentemente), reportando-se às últimas 4 semanas. Estes itens agrupam-se em 4 subescalas, que recolhem diferentes aspectos da qualidade de vida como dispneia, humor, restrição social, e preocupação. Quatro dos itens incluem-se em mais de uma subescala. A pontuação de cada subescala obtém-se somando a classificação de cada item incluído na mesma. A soma resultante divide-se pelo número de itens e multiplica-se por 2,5. Segue-se o mesmo procedimento para obter a pontuação total, oscilando o leque de pontuações possíveis entre 0 e 10, sendo as pontuações mais baixas as que indicam uma boa qualidade de vida.

MÉTODOS

Após selecção dos questionários de medição da qualidade de vida a utilizar, foi solicitada aos autores autorização para a adaptação em português das versões originais em inglês. Uma vez obtidas as autorizações, iniciou-se o processo de adaptação cultural e linguística. Foi criado um grupo de trabalho, constituído por quatro médicos especialistas em Pneumologia com experiência em doentes com asma, e duas tradutoras profissionais com experiência na tradução de documentos na área da saúde, sendo uma delas independente do painel de investigadores e pertencente ao *British Council.* As versões originais de ambos os questionários, em inglês, foram então submetidas a tradução para português, pela tradutora profissional pertencente ao painel de investigadores. No decurso de uma sessão que reuniu todo o grupo de trabalho, foi efectuada uma outra tradução dos questionários, pelo grupo de investigadores médicos. Paralelamente, ambas as versões em português dos questionários iam sendo comparadas, obtendo-se desta forma versões consensuais dos questionários. Todo o processo de tradução foi fundamentado na discussão conjunta,

em grupo, sendo o produto final o resultado de consenso entre os diferentes elementos do painel. Ao longo de todo o processo de tradução, foi desenvolvido um esforço no sentido de obter um texto fiel à ideia original, mas adaptado à realidade portuguesa. Foi assim obtida a primeira versão em português de ambos os questionários. Seguindo uma das metodologias mais utilizadas na adaptação de instrumentos de medição da Qualidade de Vida, aquelas versões foram então submetidas a uma retroversão para inglês. Esta retroversão foi efectuada pela tradutora oficial do *British Council*, de língua natural inglesa, e, como já foi referido, com experiência na tradução de textos na área da saúde. Seguidamente, foi novamente reunido todo o painel de especialistas, tendo sido comparadas as versões em inglês de ambos os questionários (a original e a resultante da retroversão). Procurou-se, desta forma, utilizar a retroversão como forma de controlo da qualidade da tradução inicial, embora reconhecendo as limitações e cuidados a ter com este tipo de procedimento. Todo o esforço da tradução foi concentrado na obtenção de versões conceptualmente equivalentes, e não com estrita equivalência literária. Em todos os itens dos questionários que, de alguma forma, pareceram afastar-se da ideia inicial durante a primeira tradução, foram introduzidas as alterações entendidas como necessárias de forma a aproximar as diferentes versões. O processo de tradução e retroversão foi então repetido pelo grupo de trabalho, até à obtenção de versões consideradas satisfatórias, relativamente à equivalência conceptual.

Seguidamente, as versões em português do *Living With Asthma Questionnaire* (LWAQ), de *Hyland* – Grã-Bretanha, e do *Asthma Quality of Life Questionnaire* (AQLQ-M), de *Marks* – Austrália. resultantes da metodologia descrita, foram testadas num grupo de doentes asmáticos, num pré-teste de compreensibilidade. Para a realização deste teste, foram seleccionados prioritariamente doentes com nível educacional mais baixo, maioritariamente possuidores da escolaridade mínima obrigatória (ensino básico). Nesta fase da investigação, foi incorporado um questionário especialmente desenvolvido pelos autores, de forma a permitir a recolha de dados demográficos e clínicos (idade; sexo; raça; estado civil; ocupação actual; ocupações anteriores; residência; habilitações literárias; hábitos tabágicos; início, frequência e sazonalidade dos sintomas; sugestão de atopia; doenças concomitantes; medicação; necessidade de recurso ao serviço de urgência). Adicionalmente, foram também incluídas no Estudo duas escalas analógicas/visuais especialmente criadas para esse efeito. Uma das escalas, relativa à gravidade da asma percebida pelo doente, consistia num rectângulo com 11x1cm, dividido em 11 rectângulos com 1cm, numerados de 0 a 10, em que 0= a asma não interfere nas actividades diárias, e 10= a asma interfere muitíssimo nas actividades diárias. A outra escala, relativa ao grau de dispneia percebida pelo doente, consistia num rectângulo com 5x1cm, dividido em 5 rectângulos com 1cm, numerados de 0 a 4, em que 0= "sinto falta de ar apenas com um esforço máximo", e 4= "sinto falta de ar com um esforço mínimo". Foi também incluído um impresso para o consentimento informado do doente.

RESULTADOS

As versões em português de ambos os questionários foram aplicadas num total de 20 doentes asmáticos. Todos os pacientes eram de raça caucasiana, sendo 8 do sexo masculino e 12 do sexo feminino. Os doentes foram seleccionados de uma consulta hospitalar de asma, onde se encontravam já em seguimento. A média de idades foi de 36,8 anos (min=18; máx=55). O tempo médio para a aplicação dos questionários (*Living With Asthma Questionnaire* (LWAQ), de *Hyland* – Grã-Bretanha, e o *Asthma Quality of Life Questionnaire* (AQLQ-M), de *Marks* – Austrália., questionário demográfico e escalas visuais) foi de 30 minutos. Foram anotados todos os itens que levantaram problemas de compreensão, e os motivos aparentes para aquelas dificuldades. Com base neste pré-teste, foi necessário alterar 9/68 itens do *Living With Asthma Questionnaire* (13,23%) e 2/20 itens do *Asthma Quality of Life Questionnaire* (10,0%), de forma a torná-los perceptíveis pela generalidade dos doentes, tentando manter a sua equivalência conceptual. A utilização das escalas analógicas/visuais não levantou dificuldades de resposta. Nesta fase do trabalho, que visou apenas testar a compreensibilidade das versões dos questionários a utilizar futuramente, não se efectuaram correlações entre os diferentes parâmetros avaliados.

DISCUSSÃO

Ao longo dos últimos anos, tem sido desenvolvido um considerável trabalho na adaptação transcultural de instrumentos de medição da qualidade de vida, por um grande número de equipas de investigação, tendo por objectivo a obtenção de dados utilizáveis a nível internacional. As metodologias de adaptação e tradução respeitantes a línguas, culturas e sistemas socio-económicos que partilham um conjunto de conceitos e valores humanos fundamentais, como acontece por exemplo com a maioria das línguas europeias, parecem ter-se revelado fiáveis. Efectivamente, um aspecto fundamental destes projectos é a sua metodologia (4). Frequentemente, o questionário original é submetido a um processo de tradução, existindo diversas formas, não exclusivas, de assegurar a qualidade deste procedimento. A escolha da metodologia a adoptar é simultaneamente uma questão conceptual e prática, uma vez que o objectivo é o desenvolvimento eficaz de questionários equivalentes (4).

As diferentes versões de um questionário devem possuir a mesma forma de aplicação, número de questões, e sistema de pontuação. Podem surgir problemas, por exemplo, com um determinado formato que de um ponto de vista sintáctico ou visual possa ser menos aceitável cultural ou linguisticamente. Podem distinguir-se duas fases no processo de adaptação e tradução: a tradução e processo de adaptação cultural, e a avaliação da qualidade desta tradução. Estes dois passos devem ser seguidos de estudos de fiabilidade e validade (4). Concretamente neste projecto, os estudos de validade e fiabilidade viriam a ser efectuados na fase seguinte, em que as versões em português de ambos os questionários foram aplicadas numa amostra de doentes mais alargada.

As metodologias utilizadas na adaptação de questionários de qualidade de vida variam bastante entre si, mas apresentam normalmente diversos pontos em comum, incluindo: múltiplas traduções, sessões de discussão, e alguma forma de retroversão. No entanto, existem normalmente diversas diferenças entre os métodos utilizados, em relação a factores como a importância dada ao grupo alvo, à retroversão, e aos critérios de selecção e forma de trabalhar dos tradutores (4). As diferenças metodológicas entre estes métodos de adaptação reflectem diferenças teóricas e sensibilidades particulares dos diferentes grupos de investigadores.

A utilização da retroversão como forma de avaliar a qualidade da uma tradução continua a ser alvo de polémica. Aquele procedimento baseia-se no pressuposto de que é possível medir a equivalência das duas versões na língua original, e de que as traduções são falíveis, contrariamente às retroversões. Como tem vindo a ser referido, o conceito de equivalência é extremamente complexo. As diferentes versões podem parecer

extremamente parecidas, tendo no entanto um impacto bastante diferente junto do doente. Em oposição, as versões podem apresentar-se diferentes na forma, produzindo um impacto semelhante. Por outro lado, a aceitação de que a retroversão constitui o *gold-standard* para a confirmação da qualidade da tradução parece encerrar riscos potencialmente elevados. De facto, numa retroversão são possíveis tantos erros e imperfeições como no processo de tradução inicial, senão mesmo mais, uma vez que as imperfeições numa tradução tornam a tarefa de retroversão mais complicada (11). Adicionalmente, a utilização isolada da retroversão como controlo de qualidade pode fornecer uma falsa sensação de segurança, que pode comprometer todo o trabalho de adaptação.

Diversos autores têm vindo a sugerir *guidelines* ou recomendações para o processo de tradução (11):

1- Utilizar tradutores linguisticamente competentes, bilingues.

2- Os tradutores devem ter completo conhecimento dos objectivos da tradução e do seu papel no procedimento.

3- Deve ser efectuada alguma forma de avaliação estruturada pelos tradutores.

4- As traduções devem ser efectuadas por, pelo menos, dois tradutores independentes, para permitir a identificação de erros a partir da versão original.

5- Devem ser efectuadas tantas retroversões como traduções.

6- Deve ser formado um grupo multidisciplinar, bilingue, para rever e avaliar a equivalência transcultural da versão original e final dos questionários.

7- Deve ser efectuado um pré-teste das versões finais, para avaliar a extensão da equivalência funcional transcultural com a versão original.

Na planificação deste trabalho, tentou-se desenvolver uma metodologia consonante com as recomendações mais actuais, em que todo o ênfase do processo de tradução foi dado à discussão em grupo, como forma de assegurar a equivalência conceptual da versão original e sua tradução. Nesta perspectiva, a retroversão foi entendida como um método útil de controlar o processo, mas, fundamentalmente, de fornecer uma base adicional de discussão dos diferentes itens traduzidos. Adicionalmente, os autores entenderam introduzir um pré-teste em doentes, com o objectivo de detectar e corrigir eventuais desvios ou dificuldades relacionadas com a tradução, e não imediatamente perceptíveis pelo grupo de trabalho. Simultaneamente, pretendeu-se avaliar a utilidade deste teste como método complementar de controlo da qualidade da tradução. Assim, foram definidos como objectivos do pré-teste a identificação de erros ou incorrecções da tradução, avaliação da compreensibilidade, clareza de linguagem e tempo de aplicação dos questionários, percepção e aceitabilidade por parte dos doentes, e exequibilidade do projecto.

Conforme foi referido anteriormente, as metodologias de adaptação de questionários e escalas de Qualidade de Vida variam amplamente. Num processo de simplificação máximo, mas infelizmente bastante frequente, alguns autores optaram pela tradução e retroversão simples dos textos originais. Na opinião dos autores, tal processo parece extremamente questionável e arriscado, podendo incorporar desvios conceptuais graves.

O pré-teste de compreensibilidade revelou que, mesmo seguindo um processo de tradução e retroversão interactivo, multidisciplinar, e com ampla discussão, são detectáveis nas traduções itens desajustados ou de difícil inteligibilidade por parte dos doentes. A opção pela realização do teste em indivíduos com baixo grau de instrução, pretendeu amplificar ao máximo as dificuldades ou dúvidas relacionadas com o processo de aplicação dos questionários.

Face aos resultados do pré-teste de compreensibilidade, verificou-se a necessidade de alterar um número limitado de itens de ambos os questionários, de forma a torná-los perceptíveis pela generalidade dos doentes, tentando manter a sua equivalência conceptual. Desta análise, ressalta a necessidade e importância de introduzir por rotina um teste deste género na metodologia de adaptação de instrumentos de medição da qualidade de vida, como etapa fundamental para as fases seguintes de validação estatística e aplicação generalizada.

A medição da qualidade de vida em doentes asmáticos baseia-se numa complexa interacção entre morbilidade e factores psicológicos (12). Os questionários de qualidade de vida constituem um método objectivo de quantificação dos efeitos da doença na vida dos pacientes, o que os torna, cada vez mais, fundamentais na monitorização clínica e na investigação. A qualidade de vida, enquanto avaliação subjectiva do impacto de determinada doença na realidade do paciente, constitui na actualidade uma ferramenta da maior importância na determinação dos custos intangíveis da saúde, na investigação em saúde pública, investigação de novos medicamentos, ensaios clínicos, e na prática clínica. Nesta última área, no entanto, a sua utilização de rotina no sentido de melhorar a actuação médica e o bem-estar dos doentes, continua a ser pouco frequente. No entanto, têm vindo a surgir diversos trabalhos que parecem demonstrar que a QdV, longe de ser um parâmetro de menor importância, possui um grande valor predictivo em relação à sobrevida e necessidade de internamento em doentes com patologia respiratória crónica (13,14).

A metodologia de adaptação cultural e linguística de instrumentos de medição da qualidade de vida é um processo complexo em que a interactividade dos tradutores parece determinante. A adopção de um sistema de tradução/retroversão sequencial, como controlo isolado da qualidade das traduções, parece mostrar-se insuficiente, criando a necessidade de introdução de mecanismos complementares para efectuar aquela aferição. O pré-teste de compreensibilidade em doentes asmáticos revelou-se um instrumento útil neste tipo de trabalho de adaptação, essencial para a avaliação da equivalência funcional transcultural entre a versão original e a versão final, sendo recomendável a sua adopção por rotina nas metodologias de adaptação de questionários de qualidade de vida na asma.

* *Trabalho financiado por Laboratórios Bial.*

REFERÊNCIAS

1 - Blaiss MS. Asthma Outcomes and the Specialist. Medical Outcomes Trust 1996;1:1-2.

2 - CDC. Surveillance for asthma-United States, 1980-1999. In: CDC Surveillance Summaries (March 29). MMWR 2002; 51(No. SS-1).

3 - Guyatt GH, Fenny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. Ann Intern Med 1993;118:622-9.

4 - Lepiège A. The adaptation of health status measures: methodological aspects of the translation procedure. 1995 Rapid Communications of Oxford Ltd. 93-101.

5 - Donner CF, Carone M, Bertolotti G, Zotti AM. Methods of assessment of quality of life. Eur Respir Rev 1997;7:42-5.

6 - Ferreira J. Qualidade de Vida em Doentes com Asma. Arquivos de Medicina, 1998; 12:371-3.

7 - Bousquet J, Knani J, Dhivert H, et al. Quality of life in asthma. Internal consistency and validity of the SF-36 questionnaire. American Journal of Respiratory & Critical Care Medicine 1994; 49:371-5.
8 - Hyland ME, Finnis S, Irvine SH. A scale for assessing quality of life in adult asthma sufferers. J Psychosom Res 1991;35:99-110.
9 - Hyland ME. The living with asthma questionnaire. Respir Med 1991;85 (Suppl.):13-6.
10 - Marks GB, Dunn SM, Woolcock AJ. An evaluation of an asthma quality of life questionnaire as a measure of change in adults with asthma. J Clin Epidemiol 1993;46:1103-11.
11 - Meadows K, Bentzen N, Touw-Otten F. Cross-cultural issues: an outline of the important principles in establishing cross-cultural validity in health outcome assessment. In *Cross Cultural Health Outcome Assessment; A User's Guide* (eds A. Hutchinson, N. Bentzen & C. König-Zahn) 1997; Vol I: 34-40. European Research Group on Health Outcomes.
12 - Hyland ME. Quality of life in asthma. Eur Respir Ver 1998; 8, 56:247-9.
13 - Osman LM, Godden DJ, Friend JAR, Legge JS, Douglas JG. Quality of life and hospital re-admission en patients with chronic obstructive pulmonary disease. Thorax 1997;52:67-71.
14 - Fan VS, Curtis JR, Tu SP, McDonell MB, Fihn SD. Risk of hospitalization and mortality in patients with chronic obstructive pulmonary disease: the impact of quality of life. Am J Respir Crit Care Med 2000;161:A220

Correspondência:
Dr. Jorge Ferreira
Serviço de Pneumologia
Hospital Pedro Hispano
Rua Dr. Eduardo Torres
4454-509 Matosinhos

e-mail: jorge_a_ferreira@yahoo.com

Validação do Asthma Quality Of Life Questionnaire de Marks (AQLQ-M) para Utilização na População Portuguesa

Jorge Ferreira, Pedro Silveira, Maria Manuel Figueiredo, Clotilde Andrade, Fernanda João, J. Agostinho Marques. Revista Portuguesa de Pneumologia 2005; XI (4): 351-366

Artigo Original
Original Article

Jorge Ferreira[1,2]
Pedro Silveira[2]
Maria Manuel Figueiredo[3]
Clotilde Andrade[4]
Fernanda João[1]
J. Agostinho Marques[5]

Validação da versão portuguesa do *Asthma Quality of Life Questionnaire de Marks* (AQLQ-M)

Validation of the portuguese version of the Asthma Quality of Life Questionnaire *[AQLQ-M]* by Marks

Recebido para publicação/received for publication: 04.07.12
Aceite para publicação/accepted for publication: 05.04.29

Resumo

A qualidade de vida representa na actualidade uma das vertentes fundamentais da avaliação, tratamento e investigação dos doentes com asma. Este trabalho teve como objectivo avaliar as propriedades psicométricas da versão portuguesa do *Asthma Quality of Life Questionnaire* (AQLQ-M), desenvolvido por *Marks* na Austrália. Este questionário é constituído por 20 itens que descrevem o impacto da asma no estilo de vida dos doentes e cobrem quatro domínios (dispneia, humor, restrição social e preocupação). Após uma fase inicial de adaptação cultural e linguística do questionário, com a tradução, retroversão e um pré-teste de compreensibilidade, em que se tentou obter uma versão em português considerada

Abstract

Quality of Life is one of the leading evaluations in the diagnosis, therapy and investigation of patients with asthma. The aim of this study was to evaluate the psychometric properties of the Portuguese version of the *Asthma Quality of Life Questionnaire* (AQLQ-M) designed by *Marks* in Australia. This questionnaire consists of 20 items describing the impact of asthma on patient's lifestyle and covers 4 dimensions (breathlessness, mood, social limitation and worrying). After a process of translation, backtranslation, and a pretest, the Portuguese version of the AQLQ-M was administered to 82 adult asthmatics living in 3 different urban areas. The following data were also recorded: age, sex, main symptoms, duration of disease,

[1] Serviço de Pneumologia – Deptº de Medicina, Hospital Pedro Hispano – Unidade Local de Saúde de Matosinhos
Pulmonology Service – Dept of Medicine, Pedro Hispano Hospital – Matosinhos Local Health Unit
[2] Departamento de Investigação e Desenvolvimento/*Research and Development Department* – Laboratórios Bial
[3] Serviço de Pneumologia/*Pulmonology Service* – Hospital Sra. da Oliveira, Guimarães
[4] Serviço de Pneumologia/*Pulmonology Service* – Hospital Distrital de Bragança
Serviço de Pneumologia/*Pulmonology Service* – Hospital de S. João, Porto

satisfatória relativamente à equivalência conceptual, a versão portuguesa do AQLQ-M foi aplicada a 82 doentes com o diagnóstico de asma, residentes em três diferentes áreas urbanas. Foi também recolhida informação relativa à idade, sexo, sintomas principais, tempo desde o início da doença, frequência e sazonalidade dos sintomas, gravidade da doença, necessidade de recurso ao serviço de urgência e medicação. Todos os doentes realizaram espirometria. O estudo de fiabilidade (avaliação da consistência interna, através do coeficiente alfa de *Cronbach* e correlação inter-itens) revelou resultados satisfatórios (variação de r= 0,58 a 0,94; a= 0,91 a 0,97). Os resultados da validade de construção revelaram que o domínio "dispneia" era o que apresentava o maior número de correlações significativas com as mais importantes variáveis clínicas consideradas. Em conclusão, este estudo demonstrou que a versão portuguesa do AQLQ-M possui boas propriedades psicométricas, sendo adequado para aplicação em doentes com asma no nosso país.

Rev Port Pneumol 2005; XI (4): 351-366

Palavras-chave: Asma, qualidade de vida, questionários, pré-teste.

hospital visits, severity of disease, and medication. All patients performed spirometry. The reliability study (internal consistency with *Cronbach's* alpha coefficient and inter-item correlation analysis) gave satisfactory results (range of r= 0.58 to 0.94; a= 0.91 to 0.97). Results for construct validity shown that the breathlessness dimension presented the largest number of significant correlations with the most important clinical variables of asthma. In conclusion, this study has shown that the Portuguese version of the AQLQ-M has good psychometric properties, and is suitable for use on individual patients with asthma in our country.

Rev Port Pneumol 2005; XI (4): 351-366

Key-words: Asthma, quality of life, questionnaires, pre-test.

Introdução

A asma brônquica constitui um problema crescente em termos de saúde pública, com elevados custos directos e indirectos[1]. Recentemente, e apesar de enormes avanços no conhecimento e abordagem terapêutica desta doença, tem vindo a ser referido um preocupante aumento da mortalidade devido à asma, nem sempre explicável[2].

Introduction

Bronchial asthma is a growing public health problem which has both direct and indirect costs.[1] Recent years have seen an alarming increase in mortality as a result of asthma, for reasons which are not always explicable and in spite of great advances which have been made in the understanding and therapeutic management of this disease.[2]

Na avaliação dos pacientes asmáticos utilizam-se normalmente parâmetros clássicos de ordem clínica, fisiopatológica e funcional. No entanto, dada a constatação de que nestes métodos de avaliação representam unicamente alguns dos aspectos envolvidos na asma, tem vindo a assistir-se, ao longo dos últimos anos, a um aumento do interesse pelo estudo do impacto da doença sobre o estilo de vida, avaliada na perspectiva dos doentes. Neste contexto, têm vindo a ser desenvolvidos diversos questionários de qualidade de vida (QdV) utilizáveis na asma.

A QdV representa na actualidade uma das vertentes fundamentais da avaliação, tratamento e investigação dos doentes com asma. Efectivamente, tem vindo a observar-se um crescendo de interesse relativamente à medição da QdV nesta patologia, com o reconhecimento de que os parâmetros clínicos convencionais de avaliação da doença nem sempre se correlacionam, de forma desejável, com as percepções individuais dos doentes sobre o comprometimento no seu estilo de vida. O conceito de qualidade de vida, também muitas vezes designada por qualidade de vida relacionada com a saúde, representa os juízos de valor que um paciente efectua acerca das consequências que a doença e o seu tratamento provocam no seu estilo de vida habitual[3].

Visando uma avaliação objectiva da qualidade de vida em doentes asmáticos, têm sido desenvolvidos em diferentes países diversos questionários específicos desta doença. No entanto, quando se pretende utilizar um questionário previamente desenvolvido noutro país, que necessariamente reflectirá uma cultura e contexto social diferentes, torna-se indispensável proceder a um

Classic clinical, physiopathological and functional parameters are routinely used to evaluate asthmatic patients. It has been suggested that these methods of evaluation only represent some of the aspects involved in asthma and as such, the last few years have seen an increased interest in research into the impact of the disease on lifestyle as evaluated from the patient's perspective. Accordingly, several questionnaires on asthma related quality of life (QoL) have been drawn up.

Têm vindo a ser desenvolvidos diversos questionários de qualidade de vida

Currently, QoL is one of the bedrock dimensions in the evaluation, treatment and research into asthma patients. Interest has been growing in measuring QoL in asthma with the recognition that the conventional clinical parameters of asthma evaluation do not always best mesh with the individual patients' perceptions of the social restrictions. Quality of life, often called health-related quality of life, represents the value judgements that a patient makes on the consequences the disease and its treatment has on his or her normal life style[3].

Conceito de qualidade de vida

Several specific asthma questionnaires have been drawn up in different countries in an attempt to arrive at an objective evaluation of quality of life in asthma patients. However, when a questionnaire is used which was designed in another country and which is obviously the product of a different culture and social context, it is necessary to adapt the questionnaire, both in terms of culture and language, to make the new version just as able to perform its function.[4] The next step is to put the final version of the questionnaire through a validation process. This paper describes the validation process of a well known questionnaire for measuring QoL, the Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ-M) - Marks – Australia, in or-

processo de adaptação cultural e linguística, de forma a tornar as diferentes versões equivalentes na sua capacidade de medição[4]. Seguidamente, é indispensável submeter a versão final do questionário a um processo de validação. Este trabalho descreve o processo de validação de um conhecido questionário de medição da QdV, o *Asthma Quality of Life Questionnaire* (AQLQ-M), de *Marks* - Austrália, para utilização na população portuguesa.

É indispensável submeter a versão final do questionário a um processo de validação

Questionário de QvA

O *Asthma Quality of Life Questionnaire* é um questionário de QdV específico da asma, desenvolvido na Austrália por Marks[10]. É composto por 20 frases, que o doente classifica com base numa escala tipo *Likert* de 5 opções (em que 0= nunca; 1= ligeiramente; 2= moderadamente; 3= frequentemente; 4= muito frequentemente), reportando-se às últimas 4 semanas. Estes itens agrupam-se em 4 subescalas, que recolhem diferentes aspectos da QdV na asma, como: dispneia, humor, restrição social e preocupação. Quatro dos itens incluem-se em mais de uma subescala. A pontuação de cada subescala obtém-se somando a classificação de cada item incluído na mesma. A soma resultante divide-se pelo número de itens e multiplica-se por 2,5. Segue-se o mesmo procedimento para obter a pontuação total, oscilando o leque de pontuações possíveis entre 0 e 10, sendo as pontuações mais baixas as que indicam uma boa QdV. Este questionário foi já adaptado em diversos países, apresentando evidentes vantagens comparativamente a outros instrumentos de medição da QdV na asma. Graças à sua simplicidade e reduzido tamanho, a sua aplicação e avaliação

der for it to be administered to the Portuguese population.

QoL Questionnaire

The Asthma Quality of Life Questionnaire is a specific asthma QoL questionnaire which was drawn up in Australia by Marks[10]. It consists of 20 phrases which the patient classifies based on a Likert type scale of 5 choices (0= never; 1= slightly; 2= moderately 3= frequently; 4= very frequently), pertaining to the last 4 weeks. These are grouped into 4 subscales which deal with different aspects of QoL in asthma. These are breathlessness, mood, social limitations and worry. Four of these items are included in more than one subscale. Scoring for each subscale is obtained through adding the score for each item included in it. The result is divided by the number of items and multiplied by 2.5. The same procedure is followed to obtain the overall score. The range of possible points varies from 0 to 10, with the lowest scores indicating a good QoL. This questionnaire has been adapted for use in a series of countries and has advantages compared with other ways of evaluating QoL in asthma. As it is simple and small scale, it can be applied and evaluated within a short space of time (approximately 10 minutes.)

Methods

In an initial phase, the first version of the AQLQ-M had to undergo a process of cultural and linguistic adaptation. A working group was set up for this specific purpose. The group was composed of four physicians who were specialists in Pulmonology and had experience of asthma patients and two professional translators who had experience in the translation of health-related docu-

requerem um curto espaço de tempo (aproximadamente 10 minutos).

Métodos

Numa fase inicial, a versão original do AQLQ-M foi submetida a um processo de adaptação cultural e linguística. Para esse efeito foi criado um grupo de trabalho, constituído por quatro médicos especialistas em pneumologia com experiência em doentes com asma, e duas tradutoras profissionais com experiência na tradução de documentos na área da saúde, sendo uma delas independente do painel de investigadores e pertencente ao *British Council*. As versões originais de ambos os questionários, em inglês, foram então submetidas a tradução para português pela tradutora pertencente ao painel de investigadores. No decurso de uma sessão que reuniu todo o grupo de trabalho, foi efectuada uma outra tradução do questionário pelo grupo de investigadores médicos. Paralelamente, a versão em português do questionário ia sendo comparada, obtendo-se desta forma uma versão consensual. Todo o processo de tradução foi fundamentado na discussão conjunta, em grupo, sendo o produto final o resultado de consenso entre os diferentes elementos do painel. Ao longo de todo o processo de tradução, foi desenvolvido um esforço no sentido de obter um texto fiel à ideia original, mas adaptado à realidade portuguesa. Foi assim obtida a primeira versão em português do AQLQ-M. Seguindo uma das metodologias mais utilizadas na adaptação de instrumentos de medição da qualidade de vida, aquela versão foi então submetida a uma retroversão para inglês. Esta retroversão foi efectuada pela tradutora oficial do *British Council*, de língua natural inglesa. Seguidamente, foi de novo

ments. One of the translators was not a part of the panel; belonging instead to the British Council. The original versions of both questionnaires in English were then translated into Portuguese by the translator who was a part of the research panel. The group of physicians/researchers made another translation of the questionnaire during the course of a working session in which the entire working group participated. In tandem with this, the Portuguese version of the questionnaire was compared, and in this way a unanimously agreed on version was obtained. The entire translation process was based on group round table discussion and the final outcome was the result of consensus having been achieved between the various panellists. Great efforts were taken during the entire translation process to obtain a text which was faithful to the original idea but suited to the reality of the Portuguese situation. The first Portuguese version of the AQLQ-M was thus obtained. That version was then back translated into English, by the official British Council translator, a native English speaker. This is one of the methodologies more commonly used in adapting the evaluative tools used in assessing the Quality of Life. Next, the entire panel of specialists met again and compared these English versions of the questionnaire; the original and the one resulting from the back translation. No effort was spared in obtaining versions which were conceptually the same, but not strictly word-for-word equivalents. If any items of the questionnaire were perceived as having deviated from the initial idea during the course of the first translation, then changes which were felt to be necessary to bring the two versions in line with one another were made. The translation and

Primeira versão em português do AQLQ-M

reunido todo o painel de especialistas, tendo-se procedido à comparação das versões do questionário em inglês (a original e a resultante da retroversão). Todo o esforço da tradução foi concentrado na obtenção de versões conceptualmente equivalentes, e não com estrita equivalência literária. Em todos os itens do questionário que, de alguma forma, pareceram afastar-se da ideia inicial durante a primeira tradução, foram introduzidas as alterações entendidas como necessárias, de forma a aproximar as diferentes versões. O processo de tradução e retroversão foi então repetido pelo grupo de trabalho, até à obtenção de uma versão considerada satisfatória, relativamente à equivalência conceptual.

A versão em português do AQLQ-M (...) foi testada num grupo de doentes asmáticos

Seguidamente, a versão em português do AQLQ-M resultante da metodologia descrita foi testada num grupo de doentes asmáticos, num pré-teste de compreensibilidade. Com base neste pré-teste, foi necessário alterar 2/20 itens do AQLQ-M (10,0%), de forma a torná-los perceptíveis pela generalidade dos doentes, tentando manter a sua equivalência conceptual. Finalmente, foi obtida a versão definitiva do questionário em língua portuguesa, que viria a ser submetida ao processo de validação.

Na realização deste trabalho, foi incorporado um questionário especialmente desenvolvido pelos autores, de forma a permitir a recolha concomitante de dados demográficos e clínicos (idade, sexo, raça, estado civil, profissão actual, ocupações anteriores, residência, habilitações literárias, hábitos tabágicos, início, frequência e sazonalidade dos sintomas, sugestão de atopia, doenças concomitantes, medicação, necessidade de recurso ao serviço de urgência). Adicionalmente, foram também incluídas duas escalas

back translation process was then repeated by the working group until a version which was considered satisfactory in terms of parity of concept was obtained.

The next step was that the Portuguese version of the AQLQ-M which arose from the methodology described above was trialled on a group of asthma patients, in a pilot test. This pilot test led to the need to alter 2/20 of the AQLQ-M's items (10.0%) to render them comprehensible to the patients at large. Maintaining the parity of concept of these items was a constant. The definitive version of the Portuguese language edition of the questionnaire was finally arrived at. This had to undergo a validation process.

A questionnaire specially drawn up by the authors is included in the design of this project. Its purpose is to allow for the collection of demographic and clinical data (age, gender, race, marital status, current profession, former jobs, place of residence, educational level, smoking history, start of symptoms, frequency and development of symptoms, signs of atopia, concomitant diseases, medication and if hospital visits had been necessary.) In addition, two analogical/visual scales were included. One pertained to the severity of the asthma (from 0 to 10, in which 0= does not impact on daily activities and 10= greatly impacts on daily activities) while the other pertained to the degree of breathlessness (from 0 to 4 in which 0= breathlessness on maximum effort and 4= breathlessness on minimum effort).

Every patient underwent simple spirometry, ideally on the day the questionnaire was administered or, as an alternative, within 7 days of it. The following were administered and the results recorded: Forced Vital Capacity (FVC), Forced Expiratory Volume in first

analógicas/visuais, uma relativa à gravidade da asma (de 0 a 10, em que 0= não interfere nas actividades diárias e 10= interfere muitíssimo nas actividades diárias) e outra relativa ao grau de dispneia (de 0 a 4, em que 0= = dispneia com um esforço máximo e 4= = dispneia com um esforço mínimo).
Todos os doentes foram submetidos à realização de uma espirometria simples, preferencialmente no dia de aplicação do questionário ou, em alternativa, no prazo máximo de 7 dias. Foi efectuado o registo dos valores medidos relativos à capacidade vital forçada (CVF), volume expiratório máximo no 1.º segundo (VEMS), relação VEMS/CVF e débitos instantâneos.

Validação do AQLQ

Após a conclusão do processo de adaptação, com tradução, retroversão e pré-teste de compreensibilidade, a versão portuguesa do *Asthma Quality of Life Questionnaire* de *Marks* foi submetida a um estudo de validação.
No decurso do processo de validação do AQLQ-M, visou-se avaliar a fiabilidade, a validade de conteúdo e a validade de construção do questionário. Este processo teve como finalidade a certificação da sua capacidade de medição em doentes asmáticos portugueses. A fiabilidade avaliou-se através da análise da sua consistência interna, e a validade de conteúdo examinou-se utilizando a técnica factorial. Para avaliação da validade de construção, determinou-se o grau de associação com alguns dos parâmetros clínicos e demográficos considerados relevantes na asma (validade convergente) e a capacidade do questionário de efectuar discriminação entre grupos de pacientes, estabelecidos com base em critérios de gravidade (validade divergente).

Second (FEV 1), FEV 1/FVC relation and instantaneous flow.

Validation of the AQLQ

After the adaptation process, with its attendant translation, back translation and pilot test for comprehensibility, the Portuguese version of the *Asthma Quality of Life Questionnaire* – Marks underwent a validation process.
The feasibility, content validity and form validity of the AQLQ-M, were assessed during this validation process which set out to ensure its ability to evaluate in Portuguese asthmatic patients. Its feasibility was assessed through an analysis of its internal consistency and its content validity evaluated using a factorial technique. In order to assess the form validity, the degree of association with some of the clinical and demographic parameters considered relevant in asthma (convergent validity) is determined as is the questionnaire's ability to discriminate between patient groups. These are established using the criteria of severity as a base (divergent validity).
The AQLQ-M was administered to 82 asthmatic patients (29 men and 53 women), whose ages ranged from 18 to 73 years of age (average: 40.11 years) and whose clinical diagnosis was bronchial asthma. The patients were monitored regularly via asthma appointments in three district hospitals. One hospital was located in the coastal region of Portugal (Hospital Pedro Hispano – Matosinhos) in a mainly urban area, another in a coastal/inland border area (Sr.ª da Oliveira Hospital – Guimarães), and the remaining in the midlands, in a largely rural area (Bragança Distrital Hospital).
In addition, information was collected on

Estudo de validação

O AQLQ-M foi aplicado em 82 doentes asmáticos (29 homens; 53 mulheres) com idades compreendidas entre os 18 e os 73 anos (média: 40,11 anos), com o diagnóstico clínico de asma brônquica. Os doentes eram seguidos regularmente na consulta de asma de três hospitais distritais, estando uma das instituições hospitalares localizada no litoral de Portugal (Hospital Pedro Hispano – Matosinhos) numa zona predominantemente urbana, outro na transição litoral/interior (Hospital da Sra. da Oliveira – Guimarães) e o último no interior do país, numa região predominantemente rural (Hospital Distrital de Bragança).

Foi também recolhida informação relativa aos sintomas principais, tempo de duração da doença, recurso ao serviço de urgência, nível de gravidade da asma (com base nas normas do *Global Initiative for Asthma*), VEMS e medicação. O número de doentes estudado em cada centro de investigação foi equilibrado. Os doentes foram seleccionados de forma sequencial, não tendo sido adoptados quaisquer critérios de exclusão baseados no seu nível sociocultural. Nenhum dos pacientes apresentava antecedentes do foro psiquiátrico ou de abuso de drogas. Todos foram convenientemente informados dos objectivos do estudo, tendo sido obtido e registado o seu consentimento para a inclusão no mesmo. Os dados recolhidos foram introduzidos numa base de dados especificamente criada para o efeito, tendo sido submetidos a estudo estatístico.

A análise da consistência interna do questionário foi efectuada através de correlações (*Spearman*) de cada item com o total da sua subescala e com a pontuação total, através do coeficiente alfa de *Cronbach* para cada subescala e para a pontuação total, coefi-

patients' main symptoms, duration of the disease, recourse to hospital visits, degree of severity of the asthma (based on the Global Initiative for Asthma), FEV and medication. The number of patients in each research centre was balanced. The patients were selected sequentially without the adoption of any exclusion criteria based on their sociocultural level. None of the patients showed any sign of psychiatric abnormality or drug abuse. Every patient was informed of the aims of the study and their consent to be included in the study was sought and registered. The data collected was fed into a data base created specifically for this purpose, and underwent a statistical study.

The internal consistency analysis was made using (Spearman) correlations of each item with the total of its subscale and with the total score, through the (Cronbach) coefficient alpha for each subscale excluding one of the items at a time. The content validity was analysed through (Spearman) correlations which included the score of the 20 items, the 4 subscales and the total score. The resulting matrix, excluding the 4 scores of the subscales and the total score, underwent a factorial analysis of the main components, with an oblique and orthogonal rotation (varimax). The scree test and eigenvalue ≥ 1 were used to extrapolate the factors. The cut off point selected for the inclusion of variables in a factor was 0.40.

The convergent validity was evaluated through (Spearman) correlations between the AQLQ-M scores and the clinical and demographic data, with posterior factorisation of the correlation matrix obtained (main components, varimax rotation).

ciente alfa de *Cronbach* para cada subescala excluindo um dos itens de cada vez. A validade de conteúdo analisou-se através de correlações (*Spearman*) que incluíram as pontuações dos 20 itens, das 4 subescalas e a pontuação total. A matriz resultante, excluindo da mesma as 4 pontuações das subescalas e a pontuação total, submeteu-se a análise factorial de componentes principais, com rotação oblíqua e ortogonal (*varimax*). Para a extracção de factores, utilizaram-se o *scree test* e *eigenvalue* ≥ 1. O ponto de corte escolhido para a inclusão de variáveis num factor foi 0,40.

A validade convergente foi avaliada através de correlações (*Spearman*) entre as pontuações do AQLQ-M e os dados clínicos e demográficos, com posterior factorização da matriz correlacional obtida (componentes principais, rotação *varimax*).

Resultados

O Quadro I apresenta os resultados obtidos na análise da consistência interna do questionário. Como pode observar-se, as correlações de cada item com a pontuação total da escala variaram entre 0,579074 (item15) e 0,866992 (item 17). Por outro lado, os valores de *alfa* das subescalas e da pontuação total foram todos bastante satisfatórios, especialmente o calculado para esta última (0,965331).

A análise factorial de componentes principais com rotação oblíqua demonstrou uma correlação negativa e não significativa entre os factores com *eigenvalue* ≥ 1. Face a estes resultados, optou-se por realizar uma rotação ortogonal, uma vez que parecia ser a solução factorial mais adequada para estes casos. Os resultados desta análise (matriz rodada) apresentam-se no Quadro II.

Segundo o *scree test*, a melhor estrutura fac-

Results

Table 1 shows the results gleaned in the questionnaire's internal consistency analysis. As can be seen, the correlations of each item with the total score of the scale vary from 0.579074 (item 15) to 0.866992 (item 17). On the other hand, the alpha values of the subscales and the total score were all quite satisfactory, especially the calculation for the latter (0.965331).

The factorial analysis of the main components with oblique rotation showed a negative and non-significant correlation between the factors with eigenvalue e"1. It was decided to opt for an orthogonal rotation as this seemed to be the most fitting factorial solution for these cases. The results of this analysis (round matrix) are shown in Table 2.

According to the scree test, the best structural factorial was the 4 factor one, which explained a set of 74.2% of the analysis's total variance. The first factor (explained variance [EV]=58.57%) included 4 of the items from the mood subscale and two from the social limitation subscale and as such, is a mixed factor that can be called mood. The second (EV=5.98%) grouped 5 of the items from the social limitation subscale and as such can clearly be called social limitation due to asthma in that all of its items belong to this domain. The third factor (EV=5.47%) is also a mixed factor in that it include the majority of the items from the breathlessness subscale (five), two from the mood subscale, one from that of social limitation and one from the worry over health. It seems fitting to call it breathlessness. The fourth and final factor (EV=4.18%) includes 5 of the items from the worry over health subscale, 4 from social limitation and two from the mood subscale, and is thus called

Quadro I. Consistência interna

Subescalas do AQLQ	Item	Correlação item/pontuação total	Alfa de Cronbach	Alfa eliminando o item
Dispneia	1	0.766122		0.902382
	2	0.836422		0.900638
	3	0.772943		0.903490
	4	0.763951		0.906080
	5	0.814857		0.895655
		Total	0.916387	
Humor	6	0.776183		0.886961
	7	0.628041		0.904628
	8	0.807807		0.882173
	9	0.783121		0.888823
	10	0.751276		0.892068
		Total	0.905959	
Restrição social	11	0.838384		0.920112
	12	0.839630		0.922206
	13	0.828283		0.921937
	14	0.821320		0.921474
	15	0.579074		0.936829
	16	0.762405		0.927624
	17	0.793092		0.923072
		Total	0.933415	
Preocupação com a saúde	9	0.671050		0.934761
	11	0.856046		0.922752
	14	0.733556		0.930382
	17	0.866992		0.921852
	18	0.825977		0.925613
	19	0.810916		0.924293
	20	0.748135		0.929336
		Total	0.935529	
Pontuação total			0.965331	

torial foi a de 4 factores, que explicaram um conjunto de 74,2 % da variância total da análise. O primeiro factor (variância explicada

worry over health.

In Table 3 the results of the correlations between the scores of the different domains of the AQLQ-M and some of the clinical and demographic studies are shown. The degree of severity of the asthma, based on the frequency of the symptoms and night time symptoms, kept a significant correlation with the domains of the AQLQ-M. The values of the Forced Expiratory Volume in first Second (FEV 1) showed the least number of significant correlations with the domains of the questionnaire. The results of the form validity showed that the breathlessness domain was the one which showed the greatest number of significant correlations with the most important clinical variables under consideration.

Discussion

Although the importance of QoL is recognised by the clinicians and researchers, there still remains some scepticism and confusion over how QoL may be measured and over its usefulness in clinical practice. The term 'quality of life' and more specifically 'health-related quality of life' refers to the physical, psychological and social domains of health, seen as distinct areas which are influenced by personal experiences, convictions, expectations and perceptions[5].

Translating the various domains and components of health into a quantitive value that indicates the quality of life is a complex task. Seeing as many of the components of quality of life cannot be observed directly, they are assessed through a series of questions called items. These questions are then put to the patient and the answers are converted into numerical scores which can be combined into scale scores or domain scores (6).

[VE]=58,57%) incluiu 4 dos itens da subescala de humor e dois da subescala de restrição social, pelo que se trata de um factor misto que se pode designar por *humor*. O segundo factor (VE=5,98%) agrupou 5 dos itens da subescala de restrição social, pelo que pode considerar-se claramente como *restrição social devido à asma*, uma vez que todos os seus itens pertencem a este domínio. O terceiro factor (VE=5,47%) é também um factor misto, uma vez que incluiu a maioria dos itens da subescala de dispneia (cinco), dois da subescala de humor, um da de restrição social e um da subscala de preocupação com a saúde, parecendo adequado designá-lo por *dispneia*. O quarto e último factor (VE=4,18%) inclui 5 dos itens da subescala de preocupação com a saúde, 4 da restrição social e dois da subscala de humor, sendo designado por *preocupação com a saúde*.

No Quadro III apresentam-se os resultados das correlações entre a pontuação dos diferentes domínios do AQLQ-M e alguns dos dados clínicos e demográficos estudados. O nível de gravidade da asma, com base na frequência dos sintomas e sintomas nocturnos, manteve uma correlação significativa com os domínios do AQLQ-M. Os valores do volume expiratório máximo instantâneo (VEMS) apresentaram o menor número de correlações significativas com os domínios do questionário. Os resultados da validade de construção revelaram que o domínio "dispneia" era o que apresentava o maior número de correlações significativas com as mais importantes variáveis clínicas consideradas.

Table I. Internal consistency

AQLQ subscales	Item	Item correlation/total score	Cronbach alpha	Alpha without item
Breathlessness	1	0.766122		0.902382
	2	0.836422		0.900638
	3	0.772943		0.903490
	4	0.763951		0.906080
	5	0.814857		0.895655
		Total	0.916387	
Mood	6	0.776183		0.886961
	7	0.628041		0.904628
	8	0.807807		0.882173
	9	0.783121		0.888823
	10	0.751276		0.892068
		Total	0.905959	
Social limitation	11	0.838384		0.920112
	12	0.839630		0.922206
	13	0.828283		0.921937
	14	0.821320		0.921474
	15	0.579074		0.936829
	16	0.762405		0.927624
	17	0.793092		0.923072
		Total	0.933415	
Worry over health	9	0.671050		0.934761
	11	0.856046		0.922752
	14	0.733556		0.930382
	17	0.866992		0.921852
	18	0.825977		0.925613
	19	0.810916		0.924293
	20	0.748135		0.929336
		Total	0.935529	
Total score			0.965331	

Discussão

Embora a importância da QdV seja reconhecida pela generalidade dos clínicos e investigadores, permanece ainda nos nossos

If the items were selected adequately, the result of administering the questionnaire should differ from the true value of the QoL

Quadro II. Validade de conteúdo. Análise factorial (componentes principais, rotacão *varimax*)

Subescalas do AQLQ	Item	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4
Dispneia	1			0.635706	
	2			0.739506	
	3			0.728812	
	4			0.590342	
	5			0.680825	
Humor	6	0.505157		0.466925	0.400246
	7			0.498041	
	8	0.700923			0.411610
	9	0.746984			
	10	0.799178			
Restrição social	11	0.517010	0.427058		0.594462
	12		0.667139		
	13		0.821753		
	14		0.732683		0.496693
	15		0.649688	0.448993	
	16	0.454439			0.515600
	17				0.711532
Preocupação com a saúde	9				
	11				0.594462
	14				
	17				0.711532
	18				0.748496
	19				0.790239
	20			0.565059	0.637900
Variância explicada (%)		58.57	5.98	5.47	4.18

* Apenas se incluem saturações factoriais ≥ 0,40

dias algum cepticismo e confusão em relação à forma como a QdV pode ser medida e sobre a sua utilidade na prática clínica. O termo "qualidade de vida" e, mais especifi-

only as a result of a random administering error and should be faithful, valid and sensitive.

The value of QoL questionnaires in clinical research depends on their validity. It is not possible to interpret the information supplied by the QoL evaluations without the validity of the tools used having been established.

The considerations resulting from the QoL questionnaire scores can be trusted when the measuring tool has good psychometric qualities in the country in which it is being used. When comparisons are established in studies developed in several countries which use a specific questionnaire in particular, this tool should show a good performance in the psychometric tests carried out in the countries in question. Regarding this aspect, the feasibility and validity of the Marks Asthma Quality of Life Questionnaire has already been established in several countries, particularly Australia (7), the United States of America (8) and Spain (9). This study, undertaken in Portugal, showed the feasibility and validity of the AQLQ-M as used on the Portuguese population. In accordance with the recommendations of the Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust (10), the internal consistency of the AQLQ-M and its domains was examined through the evaluation of its Cronbach alpha coefficient. The value of this alpha coefficient was 0.97 for the total score, varying from 0.91 and 0.94 for the individual domains of that questionnaire. These values do not increase with the elimination of any item. In addition, all the correlations between the items, their domains and the total score show values above 0.57. In this way, in line with the criteria proposed by Nunnally[11], the AQLQ-M

camente, "qualidade de vida relacionada com a saúde", refere-se aos domínios físico, psicológico e social da saúde, vistos como áreas distintas influenciadas pelas experiências pessoais, convicções, expectativas e percepções[5].

Traduzir os vários domínios e componentes da saúde num valor quantitativo que indique a qualidade de vida é uma tarefa complexa. Dado que muitos dos componentes da qualidade de vida não podem ser observados directamente, são avaliados através de uma série de questões designadas por itens. Estas questões são então colocadas ao doente e as respostas convertidas em *scores* numéricos, que podem ser combinados em *scores* da escala ou *scores* de domínio[6]. Se os itens tiverem sido seleccionados de forma adequada, o resultado da aplicação do questionário deverá diferir do verdadeiro valor da QdV apenas por erro de aplicação aleatório e deverá ser fiável, válido e sensível.

O valor dos questionários de QdV na investigação clínica depende da sua validade. Não é possível interpretar a informação fornecida pelas avaliações da QdV sem que a validade dos instrumentos a utilizar tenha sido convenientemente estabelecida.

As considerações feitas a partir da pontuação dos questionários de QdV podem ser de efectiva confiança quando o instrumento de medição apresenta boas propriedades psicométricas no país em que está a ser utilizado. Quando se estabelecem comparações, em estudos desenvolvidos em vários países que utilizam um determinado questionário em particular, esse instrumento deve demonstrar um bom desempenho nos testes psicométricos efectuados em todos os países em questão. Relativamente a este aspecto, a fiabilidade e validade do *Asthma Quality of Life*

Table II. Content validity. Factorial analysis (main components, varimax rotation)

AQLQ subscales	Item	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4
Breathlessness	1			0.635706	
	2			0.739506	
	3			0.728812	
	4			0.590342	
	5			0.680825	
Mood	6	0.505157		0.466925	0.400246
	7			0.498041	
	8	0.700923			0.411610
	9	0.746984			
	10	0.799178			
Social limitation	11	0.517010	0.427058		0.594462
	12		0.667139		
	13		0.821753		
	14		0.732683		0.496693
	15		0.649688	0.448993	
	16	0.454439			0.515600
	17				0.711532
Worry over health	9				
	11				0.594462
	14				
	17				0.711532
	18				0.748496
	19				0.790239
	20			0.565059	0.637900
Explained variance (%)		58.57	5.98	5.47	4.18

* Only ≥ 0.40 factorial saturations were included

and its domains show themselves to be constant. Nunnally suggests that a minimum value needed for the Cronbach alpha is 0.90. Thus, in the study carried out in Portugal, the AQLQ-M and its domains show themselves to be extremely constant. Only the results of the correlations between the score of the different domains of the AQLQ-M

Quadro III. Validade convergente. Correlações *Sperman* entre os *scores* do AQLQ e os dados clínicos

Dados Clínicos	Dispneia	Humor	Restrição social	Preocupação com a saúde	Pontuação Total
Idade	0,401242 (p=0,000187)	0,303459 (p=0,005581)	0,345931 (p=0,001456)	0,300101 (p=0,006158)	0,359308 (p=0,000916)
Frequência dos sintomas	0,611459 (p=0,000000)	0,480253 (p=0,000005)	0,458645 (p=0,000015)	0,506575 (p=0,000001)	0,557825 (p=0,000000)
Dispneia	0,450081 (p=0,000022)	0,433522 (p=0,00047)	0,510126 (p=0,000001)	0,525364 (p=0,000000)	0,534145 (p=0,000000)
% FEV1	0,244622 (p=0,026767)	0,167729 (p=0,132009)	0,132548 (p=0,235190)	0,139394 (p=0,211666)	0,198880 (p=0,073258)
Sintomas nocturnos	0,570144 (p=0,000000)	0,413021 (p=0,000155)	0,416175 (p=0,000136)	0,424873 (p=0,000095)	0,496559 (p=0,000003)

Questionnaire de *Marks* foi já estabelecida em vários países, nomeadamente Austrália[7], Estados Unidos da América[8] e Espanha[9]. O presente estudo, desenvolvido em Portugal, demonstrou a fiabilidade e validade do AQLQ-M para aplicação na população portuguesa. De acordo com as recomendações do *Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust*[10], a consistência interna do AQLQ-M e dos seus domínios foram examinadas através da avaliação do seu coeficiente alfa de *Cronbach*. O valor deste coeficiente α foi de 0,97 para a pontuação total, variando entre 0,91 e 0,94 para os domínios individuais daquele questionário. Estes valores não aumentaram com a eliminação de qualquer item. Adicionalmente, todas as correlações entre os itens, seus domínios e a pontuação total apresentaram valores acima de 0,57. Deste modo, segundo os critérios propostos por *Nunnally*[11], o AQLQ-M e os

and the FEV_1 values show the least number of significant correlations. This fact goes some way to strengthening the idea that the conventional laboratory parameters may not show, in an isolated measurement, the true impact of the disease on the quality of life of patients, reinforcing the need to incorporate QoL evaluations in clinical practice. Various studies into asthma and COPD show a weak correlation between the classic functional respiratory parameters and the QoL questionnaire scores which supports the use of these scores as an important independent contribution to patient evaluation.[12,13,14] In fact, an isolated measurement of the functional respiratory parameters in a disease with the variability of asthma can often supply limited and very deceptive information about the true limitation to the lifestyle of the patients.

The correlation patterns between the four domains of the AQLQ-M show that each one evaluates independent, although related, aspects of QoL.

Conclusions

This study concluded that the Portuguese version of the Marks Asthma Quality of Life Questionnaire showed good psychometric qualities which render it acceptable to administer to individual asthmatic patients in Portugal. The results of this study also show that the AQLQ-M and its domains show a capacity for measuring QoL which is similar to the original version and the versions adapted for other countries which gives it the possibility of being used in international studies.

seus domínios revelaram-se fiáveis. *Nunnally* sugeriu que um valor mínimo desejável para o alfa de *Cronbach* seria 0,90. Desta forma, no estudo realizado em Portugal, o AQLQ-M e seus domínios revelaram-se extremamente fiáveis. Apenas os resultados das correlações entre a pontuação dos diferentes domínios do AQLQ-M e os valores do VEMS apresentaram o menor número de correlações significativas. Este facto vem de certa forma reforçar a ideia de que os parâmetros laboratoriais convencionais podem não demonstrar, numa medição isolada, o verdadeiro impacto da doença na qualidade de vida dos doentes, reforçando a necessidade de incorporar avaliações da QdV na prática clínica. Diversos trabalhos, na asma e na DPOC, referiram uma fraca correlação entre os parâmetros funcionais respiratórios clássicos e os *scores* dos questionários de QdV, suportando a utilização daqueles *scores* como um importante contributo independente para a avaliação dos doentes[12,13,14]. De facto, uma medição isolada dos parâmetros funcionais respiratórios, numa doença com a variabilidade da asma, pode muitas vezes fornecer informações limitadas e mesmo enganosas em relação ao real comprometimento do estilo de vida dos doentes. Os padrões de correlação entre os quatro domínios do AQLQ-M demonstraram que cada um avaliava aspectos independentes da QdV, embora estivessem relacionados.

Table III. Convergent validity. Spearman correlations between the AQLQ scores and the clinical data

Clinical data	Breathlessness	Mood	Social limitation	Worry over health	Total score
Age	0.401242 (p=0.000187)	0.303459 (p=0.005581)	0.345931 (p=0.001456)	0.300101 (p=0.006158)	0.359308 (p=0.000916)
Frequency of symptoms	0.611459 (p=0.000000)	0.480253 (p=0.000005)	0.458645 (p=0.000015)	0.506575 (p=0.000001)	0.557825 (p=0.000000)
Breathlessness	0.450081 (p=0.000022)	0.433522 (p=0.00047)	0.510126 (p=0.000001)	0.525364 (p=0.000000)	0.534145 (p=0.000000)
% FEV1	0.244622 (p=0.026767)	0.167729 (p=0.132009)	0.132548 (p=0.235190)	0.139394 (p=0.211666)	0.198880 (p=0.073258)
Night time symptoms	0.570144 (p=0.000000)	0.413021 (p=0.000155)	0.416175 (p=0.000136)	0.424873 (p=0.000095)	0.496559 (p=0.000003)

Conclusões

Neste estudo, concluiu-se que a versão portuguesa do *Asthma Quality of Life Questionnaire* de *Marks* revelou boas propriedades psicométricas, que o tornam adequado para utilização em doentes asmáticos individuais em Portugal. Os resultados deste trabalho demonstraram, também, que o AQLQ-M e os

seus domínios apresentavam uma capacidade de medição da QdV semelhante à da versão original e à das versões adaptadas noutros países, o que lhe confere a possibilidade de ser utilizado em estudos internacionais.

Bibliografia/Bibliography

1. Blaiss MS. Asthma Outcomes and the Specialist. Medical Outcomes Trust 1996; 1 (2):1-2).
2. Costello J. Asthma – the problem and the paradox. Postgraduate Medical Journal 1991; 67.
3. Guyatt GH, Fenny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. Ann Intern Med 1993: 118: 622--629.
4. Lepiège A. The adaptation of health status measures: methodological aspects of the translation procedure. 1995 Rapid Communications of Oxford Ltd. 93-101.
5. Testa M, Simonson D. Assessment of quality of life outcomes. N Engl J Med 1996; 334:835-40.
6. Ware JE, Kosinski M, Keller SD. SF-36 Physical and mental health summary scales: a user's manual. Boston: The Health Institute. New England Medical Center, 1994.
7. Marks GB, Dunn SM, Woolcock AJ. An evaluation of an asthma quality of life questionnaire as a measure of change in adults with asthma. J Clin Epidemiol 1993;46: 1103-1111.
8. Gupchup GV, Wolfgang AP, Thomas III J. Reliability and Validity of the Asthma Quality of Life Questionnaire – Marks in a Sample of Adult Asthmatic Patients in the United States. 1997; 19 (5):1116-1125.
9. Perpina M, Belloch A, Pascual LM, Diego A, Compte L. Calidad de Vida en el Asma: Validación del cuestionário AQLQ para su utilización en población espanola. Arch Bonconeumol 1995; 31: 211-218.
10. Lohr KN, Aaronson NK, Alonso J, et al. Evaluating quality-of-life and health status instruments: Development of scientific review criteria. Clin Ther.1996; 18:979--992.
11. Nunnally JC, Psycometric Theory. 2d ed. New York: McGraw-Hill; 1978:245.
12. Jones PW. Issues concerning health-related quality of life in COPD. Chest 1995;107:187S-93S.
13. Curtis JR, Deyo RA, Hudson LD. Health-related quality of life among patients with COPD. Thorax 1994;49:162-70.
14. Janssens JP. Corrélations entre scores de qualité de vie et atteinte fonctionnelle respiratoire. Rev Mal Resp 2001;18:S47-9.

Estudo Nacional de Qualidade de Vida na Asma - Aplicação do Asthma Quality of Life Questionnaire de Marks (AQLQ-M) na População Portuguesa

Jorge Ferreira, Pedro Silveira, Agostinho Marques
Revista Portuguesa de Pneumologia 2008; XIV (4): 459-486

Artigo Original
Original Article

Jorge Ferreira[1]
Pedro Silveira[2]
J Agostinho Marques[3]

Estudo nacional de qualidade de vida na asma – Aplicação do *Asthma Quality of Life Questionnaire* de Marks (AQLQ-M) na população portuguesa

National study of asthma quality of life – Application of the Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ-M) by Marks in the portuguese population

Recebido para publicação/*received for publication:* 08.01.23
Aceite para publicação/*accepted for publication:* 08.02.29

Resumo

A versão portuguesa do *Asthma Quality of Life Questionnaire* de Marks (AQLQ-M) demonstrou anteriormente que apresenta boas propriedades psicométricas e é adequada para utilização em doentes portugueses com asma. Ao longo dos últimos 40 anos, tem vindo a observar-se um aumento global na prevalência, morbilidade, mortalidade e custos económicos associados à asma, continuando esta a ser uma doença subdiagnosticada e subtratada. Neste estudo, o AQLQ-M foi aplicado a 826 doentes asmáticos de Portugal continental (97,9% caucasianos; média de idades = 40,5 anos; 30,2% do sexo masculino; 69,8% do sexo feminino) seguidos em consulta de pneumologia ou imunoalergologia. Os doentes foram classificados de acordo com os níveis de gravidade do *Global Initiative for Asthma* (GINA). Apresentavam asma intermitente 40,5%;

Abstract

The Portuguese version of the Marks Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ-M) has already proven to have good diagnostic properties, and is suitable for use with Portuguese asthma patients. The last forty years have seen a worldwide rise in the rate, morbidity, mortality and economic burden associated with asthma and the disease continues to be underdiagnosed and undertreated. In this study the AQLQ-M was administered to 826 asthmatic patients from continental Portugal (97.9% Caucasian, mean age 40.5 years, 30.2% male, 69.8% female), followed-up by pulmonologists and allergologists. Patients were classified in line with the Global Initiative for Asthma (GINA) severity categories: 40.5% intermittent asthma, 26.9% mild persistent, 21.4% moderate persistent, 11.2% severe persistent. AQLQ-M scores

[1] Serviço de Pneumologia – Hospital Pedro Hispano – Unidade Local de Saúde de Matosinhos / *Pulmonology Unit, Hospital Pedro Hispano, Unidade Local de Saúde de Matosinhos*
[2] Departamento de Cuidados Intensivos – Hospital Pedro Hispano – Unidade Local de Saúde de Matosinhos / *Intensive Care Unit, Hospital Pedro Hispano, Unidade Local de Saúde de Matosinhos*
[3] Serviço de Pneumologia – Hospital de S. João, Porto / *Pulmonology Unit, Hospital de S. João, Oporto*

26,9% asma persistente ligeira; 21,4% asma persistente moderada e 11,2% asma persistente grave. A pontuação do AQLQ-M manteve correlações estatisticamente significativas com a gravidade da asma, sintomas e função pulmonar. A maioria dos doentes não se apresentava controlada, tendo 74,6% recorrido ao serviço de urgência ao longo do último ano. Para todas as subescalas do questionário, as mulheres apresentavam pior qualidade de vida (QdV) do que os homens. Surpreendentemente, os fumadores apresentavam melhor QdV do que os indivíduos que nunca fumaram. Os resultados deste estudo revelaram que a versão portuguesa do AQLQ-M é um instrumento útil para a medição da QdV relacionada com a saúde em adultos com asma.

Rev Port Pneumol 2008; XIV (4): 459-486

Palavras-chave: Asma, qualidade de vida, questionários.

maintained significant relationships with asthma severity, symptoms and lung function. Most of the patients were not managed and 74.6% were observed in an emergency room during last year. Women reported poorer QoL than men in all the questionnaire's subscales. Surprisingly, smokers presented better QoL than non-smokers. The results of this study evidence that the Portuguese version of the AQLQ-M is a useful instrument for measuring health-related quality of life in adults with asthma.

Rev Port Pneumol 2008; XIV (4): 459-486

Key-words: Asthma, quality of life, questionnaires.

Introdução

Ao longo dos últimos 40 anos, tem vindo a observar-se um aumento global na prevalência, morbilidade, mortalidade e custos económicos associados à asma, continuando esta a ser uma doença subdiagnosticada e subtratada[1]. A qualidade de vida (QdV) é um conceito recente em medicina. Representa uma medida de saúde que, tal como os conceitos de morbilidade e mortalidade, pode ser utilizada na tomada de decisões médicas. Uma definição de QdV sugerida por PW Jones é "a quantificação do impacto da doença no dia-a-dia e bem-estar, de uma forma padronizada e formal"[2]. Assim, o conceito de QdV, também muitas vezes designada por qualidade de vida relacionada com a saúde, representa os juízos de valor que um doente efectua acerca das consequên-

Tem vindo a observar-se um aumento global na prevalência, morbilidade, mortalidade e custos económicos associados à asma

Introduction

The last forty years have seen a worldwide rise in the rate, morbidity, mortality, and economic burden associated with asthma and the disease continues to be underdiagnosed and undertreated[1]. Quality of Life (QoL), a recent concept in medicine, is a measurement of health which can be used to make medical decisions, as can the concepts of morbidity and mortality. The P.W. Jones definition of QoL questionnaires is that "they quantify the effects of the disease on the patient's daily life and well-being in a formal and standardised manner"[2]. The concept of QoL, often called the health-related quality of life, represents the value judgments that a patient makes on the consequences the disease and its treatment has on his or her lifestyle[3].

cias que a doença e o seu tratamento provocam no seu estilo de vida habitual[3].

Dado que os parâmetros clínicos convencionais de avaliação da doença nem sempre se correlacionam, de forma desejável, com as percepções individuais dos doentes sobre o comprometimento no seu estilo de vida, tem vindo a ser valorizada de forma crescente a quantificação da QdV relacionada com a saúde.

As primeiras referências a avaliações padronizadas da QdV em doentes com patologia respiratória crónica foram feitas no *Nocturnal Oxygen Therapy Trial* (NOTT)[4]. Posteriormente, a avaliação da QdV tem vindo a ser incorporada em variados ensaios de eficácia de fármacos utilizados em terapêutica respiratória, nomeadamente broncodilatadores e corticóides inalados, e também em programas de reabilitação respiratória e de educação de doentes. A QdV é na actualidade considerada um parâmetro fundamental, em termos clínicos e de investigação. No entanto, ao longo dos últimos anos, tem vindo, também, a observar-se um interesse crescente em relação à QdV por parte dos gestores e administradores na área da saúde, como um parâmetro de eficácia e qualidade dos serviços prestados. A evidência de que os resultados das avaliações de QdV podem apresentar um melhor carácter preditivo sobre a utilização dos recursos de saúde (número de consultas, frequência de exacerbações, necessidade de reinternamento) do que as avaliações clássicas da função pulmonar, releva a importância e o interesse na utilização das avaliações de QdV em estudos e ensaios clínicos[5-8].

A asma brônquica é considerada, um pouco por todo o mundo, um problema crescente de saúde pública, com elevados custos directos e indirectos[9-12]. Ao longo dos últimos anos, e apesar de enormes avanços no conhecimento e abordagem terapêutica desta doença, tem

As conventional clinical parameters for disease evaluation do not always have the looked for relationship with patients' individual perceptions of how their lifestyle is affected, health-related quality of life measurements are coming increasingly into play.

The first reference to standardised QoL evaluations in chronic respiratory condition patients was in the Nocturnal Oxygen Therapy Trial (NOTT)[4]. QoL evaluation was after incorporated into several studies into the efficacy of drugs – particularly bronchodilators and inhaled corticoids – used in respiratory treatment, respiratory rehabilitation programmes and patient training. While QoL is currently considered a bedrock clinical and research parameter, recent years have seen a burgeoning interest in the use of QoL on the part of health managers and administrators to measure the efficacy and quality of the services provided. Evidence that the results of QoL evaluations are a better predictor of health service use (number of physician appointments, number of attacks, need for further hospital admission) than traditional lung function measurements underlines the importance of and interest in using QoL evaluations in clinical studies and trials[5-8].

A avaliação da QdV tem vindo a ser incorporada em variados ensaios de eficácia de fármacos utilizados em terapêutica respiratória

Bronchial asthma is a growing worldwide public health problem with high direct and indirect costs[9-12]. Recent years have seen an alarming increase in asthma-mortality, for reasons which are not always explicable and in spite of the great advances which have been made in the understanding and therapeutic management of this disease[1,13,14]. Traditional clinical, physiopathological and functional parameters are routinely used to evaluate asthmatic patients. It has been suggested that these methods of evaluation only

A asma brônquica é considerada, um pouco por todo o mundo, um problema crescente de saúde pública, com elevados custos directos e indirectos

vindo a ser referido um aumento da mortalidade por asma, nem sempre explicável[1,13,14]. Na avaliação dos doentes com o diagnóstico de asma, utilizam-se normalmente parâmetros clássicos de ordem clínica, fisiopatológica e funcional. No entanto, dada a constatação de que aqueles métodos de avaliação representam apenas alguns dos aspectos envolvidos na doença, tem vindo a assistir-se a um aumento do interesse pelo estudo do impacto da asma sobre o estilo de vida, avaliada na perspectiva dos doentes. Neste contexto, têm vindo a ser desenvolvidos diversos questionários de QdV utilizáveis na asma.

Este trabalho descreve o primeiro estudo de dimensão nacional de avaliação da QdV na asma, no qual foi aplicado a nível de todo o território continental português a versão validada de um conhecido questionário de medição da QdV, o *Asthma Quality of Life Questionnaire de Marks* (AQLQ-M)[15].

Questionário de QdV

O *Asthma Quality of Life Questionnaire* é um questionário de QdV específico da asma, desenvolvido na Austrália por Marks[15]. É composto por 20 frases, que o doente classifica com base numa escala tipo Likert de 5 opções (em que 0= nunca; 1= ligeiramente; 2= moderadamente; 3= frequentemente; 4= muito frequentemente), reportando-se às últimas quatro semanas. Estes itens agrupam-se em quatro subescalas, que recolhem diferentes aspectos da QdV na asma, como: dispneia, humor, restrição social e preocupação. Quatro dos itens incluem-se em mais de uma subescala. A pontuação de cada subescala obtém-se somando a classificação de cada item incluído na mesma. A soma resultante divide-se pelo número de itens e multiplica-se por 2,5. Segue-se o mesmo procedimento para obrepresent some of the aspects involved in asthma and as such, the last few years have seen an increased interest in research into the impact of the disease on lifestyle as evaluated from the patient's perspective. Accordingly, several questionnaires on QoL in asthma have been drawn up.

Our paper describes the first Portuguese study evaluating QoL in asthma, using the validated Portuguese version of the Marks Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ-M)[15] in continental Portugal.

QoL Questionnaire

The Asthma Quality of Life Questionnaire is a specific asthma QoL questionnaire which was drawn up in Australia by Marks[15]. It consists of 20 phrases which the patient classifies based on a Likert type scale of 5 choices (0= never; 1= slightly; 2= moderately 3= frequently; 4= very frequently), pertaining to the last 4 weeks. These are grouped into 4 subscales which deal with different aspects of QoL in asthma. These are breathlessness, mood, social limitations and worry. Four of these items are included in more than one subscale. Scoring for each subscale is obtained through adding the score for each item included in it. The result is divided by the number of items and multiplied by 2.5. The same procedure is followed to obtain the overall score. The range of possible points varies from 0 to 10, with the lowest scores indicating a good QoL. This questionnaire has been adapted for use in a series of countries and has advantages over other ways of evaluating QoL in asthma. As it is simple and small scale, it can be applied and evaluated within a short space of time (approximately 10 minutes).

ter a pontuação total, oscilando o leque de pontuações possíveis entre 0 e 10, sendo as pontuações mais baixas as que indicam uma boa QdV. Este questionário foi já adaptado em diversos países, apresentando evidentes vantagens comparativamente a outros instrumentos de medição da QdV na asma. Graças à sua simplicidade e reduzido tamanho, a sua aplicação e avaliação requerem um curto espaço de tempo (aproximadamente 10 minutos).

Numa fase inicial, a versão original do AQLQ-M, em inglês, foi submetida a um processo de adaptação cultural e linguística para o nosso país e idioma. Posteriormente, a versão portuguesa do AQLQ-M foi submetida a um estudo de validação, que teve como finalidade a certificação da sua capacidade de medição em doentes asmáticos portugueses. Naquele estudo foi demonstrada a fiabilidade e validade do AQLQ-M para aplicação na população portuguesa[16]. De acordo com as recomendações do *Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust*[17], a consistência interna do AQLQ-M e dos seus domínios foram examinadas através da avaliação do seu coeficiente alfa de Cronbach. O valor deste coeficiente α foi de 0,97 para a pontuação total, variando entre 0,91 e 0,94 para os domínios individuais daquele questionário. Estes valores não aumentaram com a eliminação de qualquer item. Adicionalmente, todas as correlações entre os itens, seus domínios e pontuação total apresentaram valores acima de 0,57. Deste modo, segundo os critérios propostos por Nunnally[18], o AQLQ-M e os seus domínios revelaram-se fiáveis. Os padrões de correlação entre os quatro domínios do AQLQ-M demonstraram que cada um avaliava aspectos independentes da QdV, embora estivessem relacionados. Naquele estudo, concluiu-se que a versão portuguesa do AQLQ-M revelava boas propriedades psi-

In an initial phase, the original English language version of the AQLQ-M had to undergo a process of cultural and linguistic adaptation. The Portuguese version of the AQLQ-M underwent a validation process to ensure its feasibility and validity for Portugal[16]. In accordance with the recommendations of the Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust[17], the internal consistency of the AQLQ-M and its domains was examined through the evaluation of its Cronbach alpha coefficient. The value of this alpha coefficient was 0.97 for the total score, varying from 0.91 and 0.94 for the individual domains of that questionnaire. These values do not increase with the elimination of any item. In addition, all the correlations between the items, their domains and the total score show values above 0.57. In this way, in line with the criteria proposed by Nunnally[18], the AQLQ-M and its domains can be seen as constant. The correlation patterns between the four domains of the AQLQ-M show that each one evaluates independent, although related, aspects of QoL. This study concluded that the Portuguese version of the AQLQ-M showed good psychometric qualities which render it acceptable to administer to individual asthmatic patients in Portugal. The results of this study also show that the AQLQ-M and its domains show a capacity for measuring QoL which is similar to the original version and the versions adapted for other countries, meaning it can be used in international studies.

This study applied the Portuguese version of the AQLQ-M to a wider sample, in order to profile the quality of life of Portuguese asthmatics and its correlation with demographic and clinical parameters.

cométricas, que o tornam adequado para utilização em doentes asmáticos em Portugal, com uma capacidade de medição da QdV semelhante à versão original e às versões adaptadas noutros países, o que lhe confere a possibilidade de ser utilizado em estudos internacionais. O presente estudo visou a aplicação da versão portuguesa deste questionário a uma amostra de maior dimensão, tendo por objectivo a caracterização do perfil de qualidade de vida dos doentes asmáticos portugueses e a sua correlação com parâmetros demográficos e clínicos.

Estudo nacional de QdV em doentes asmáticos

Concluído o processo de adaptação e validação do AQLQ-M, iniciou-se a sua aplicação a nível de todo o território continental português. Foram contactados 37 serviços de pneumologia e imunoalergologia de norte a sul do país. Dos 37 serviços contactados, aceitaram participar no estudo 30. Foi proposto a cada serviço o recrutamento de 30 doentes com o diagnóstico de asma brônquica, para aplicação da versão portuguesa do AQLQ-M, repetindo-se a recolha de informações complementares seleccionada na fase de validação do referido questionário (idade; sexo; raça; estado civil; profissão actual; ocupações anteriores; residência; habilitações literárias; hábitos tabágicos; início, frequência e sazonalidade dos sintomas; sugestão de atopia; doenças concomitantes; medicação; necessidade de recurso ao serviço de urgência). Adicionalmente, foram também incluídas duas escalas analógicas/visuais, uma relativa à gravidade da asma (de 0 a 10, em que 0= não interfere nas actividades diárias e 10= interfere muitíssimo nas actividades diárias) e outra relativa ao grau de dispneia (de 0 a 4, em que 0= dispneia com

National QoL study in asthmatics

Once the AQLQ-M had been adapted and validated, it was used throughout continental Portugal. Thirty-seven Pulmonology and Clinical Immunology Units in northern and southern Portugal were contacted and 30 of these agreed to take part in the study. Thirty patients diagnosed as having bronchial asthma were recruited from each unit to use the Portuguese version of the AQLQ-M, repeating the selected complementary data gathered during the questionnaire's validation stage (age, gender, race, marital status, current profession, former jobs, place of residence, educational level, smoking history, start of symptoms, frequency and development of symptoms, signs of atopia, concomitant diseases, medication and if hospital visits had been necessary.) In addition, two analogical/visual scales were included. One pertained to the severity of the asthma (from 0 to 10, in which 0= does not impact on daily activities and 10= greatly impacts on daily activities) while the other pertained to the degree of breathlessness (from 0 to 4 in which 0= breathlessness on maximum effort and 4= breathlessness on minimum effort).

Every patient underwent simple air flow sensor spirometry to glean data on the maximum expiratory flow volume (MEFV). An individual form was drawn up to record information, encompassing the Portuguese version of the AQLQ and specific fields to register the data referred to above. A Researcher's Manual was compiled which described in detail how to fill in the questionnaire. An Informed Consent statement was also drawn up.

The questionnaire was applied countrywide from the end of 2001 to June 2002.

um esforço máximo e 4= dispneia com um esforço mínimo). Foi também incluída a realização de uma espirometria simples e recolhida informação em relação ao débito expiratório máximo instantâneo (DEMI), medido através de um debitómetro. Foi produzido um modelo de formulário individual de registo de informação, compreendendo a versão portuguesa do AQLQ e campos específicos para registo dos dados anteriormente referidos. Foi elaborado um manual do investigador, descrevendo pormenorizadamente a forma de preenchimento dos questionários e foi criado um modelo de consentimento informado.

Desde o final do ano de 2001 até Junho de 2002 decorreu a aplicação dos questionários a nível de todo o país. Foi feito um trabalho de monitorização do estudo, com deslocação de um monitor aos centros de investigação envolvidos. De forma complementar, foi também realizada monitorização por via telefónica.

Ao longo do ano de 2002 os questionários foram sequencialmente recolhidos, à medida que os diferentes serviços foram terminando a sua aplicação. Foi criada uma base de dados, na qual foram introduzidas todas as informações registadas nos formulários individuais dos doentes. Posteriormente, procedeu-se à sua análise estatística.

Métodos

O estudo foi realizado a partir de 826 questionários aplicados a doentes asmáticos com mais de 18 anos, que deram o seu consentimento informado. A análise estatística, efectuada em SPSS, incluiu a análise descritiva das variáveis incluídas no questionário, análise bivariada e análise multivariada.

The study was monitored, with the invigilator travelling to the Research Centres involved. Monitoring by telephone was also carried out.

The questionnaires were collected during 2002 as each unit concluded its work. A data base was set up and all the data recorded on each patient's form was entered, followed by a statistical analysis.

Methods

The study consisted of 826 questionnaires which were applied to asthmatics aged over 18 years old who had granted their informed consent. The statistical analysis, performed with SPSS, included a descriptive analysis of the questionnaire's variables, a bivariate and a multivariate analysis.

Descriptive analysis

The questionnaire's continuous variables were age, number of cigarettes smoked per day, number of years as a smoker, onset of symptoms, recourse to emergency services, severity of asthma, degree of breathlessness, total scored on the quality of life scales and subscales and lung function parameters. A mean, standard deviation, minimums and maximums were determined for each.

The questionnaire's categorical variables were study centre, gender, race, marital status, current profession, place of residence, educational level, smoking history, frequency of symptoms, frequency of nocturnal symptoms, development, signs of atopia, concomitant diseases, medication, most frequent symptoms, recourse to emergency services and questions on the quality of life questionnaire. Frequency tables containing

Análise descritiva

A análise descritiva incluiu, para as variáveis contínuas, nomeadamente idade, consumo diário de cigarros, anos de tabagismo, início dos sintomas, utilização do serviço de urgência, gravidade da asma, grau de dispneia, total da escala e subescalas de qualidade de vida, parâmetros de função respiratória, a determinação da média, desvio-padrão, mínimos e máximos.

Para as variáveis categóricas, nomeadamente centros de estudo, sexo, raça, estado civil, tipo de ocupação, local de residência, habilitações literárias, hábitos tabágicos, frequência dos sintomas, frequência nocturna dos sintomas, sazonalidade, atopia, doenças concomitantes, medicação, sintomas mais frequentes, recurso ao serviço de urgência, questões da escala de qualidade de vida, foram elaboradas tabelas de frequências, com valores absolutos e percentuais.

Análise bivariada

Com o objectivo de determinar a associação entre as pontuações obtidas na escala e subescalas de qualidade de vida e as restantes variáveis procedeu-se a uma análise bivariada de carácter exploratório. Nesta análise, assumindo-se a normalidade da distribuição da amostra, utilizou-se o teste *t* para amostras independentes para efectuar a comparação de valores médios entre dois grupos. A relação entre as variáveis de qualidade de vida e outras variáveis contínuas foi estabelecida através da análise de correlação de Pearson.

Na associação entre variáveis com mais de duas categorias e variáveis contínuas utilizou-se o teste não paramétrico de Kruskall Wallis. Todos os testes foram efectuados considerando um nível de significância de 0,05.

absolute and percentage values were drawn up for these.

Bivariate analysis

An exploratory bivariate analysis was performed to determine the association between the score obtained on the quality of life scales and subscales and the remaining variables. Assuming a normal sample distribution, the *t* test was used for independent samples to compare the mean values between the two groups. The Pearson correlation analysis was used to establish the relation between the quality of life and other continuous variables. The non-parametric Kruskall Wallis test was used in the association between variables with over two categories and continuous variables. All tests were performed considering a significance level of 0.05.

Factorial analysis of the main components

It was first verified that the input matrix was suitable for this type of analysis (KMO >0.7) and the original variables correlation matrix did not reveal an identity matrix (Bartlett test, $p<0.05$). This done, the main components were then identified. Further, the Kaiser principle was used to extrapolate the main components – factors – with *eigenvalue* above 1. We used a Varimax rotation to maximise the weight of each variable in a single component, which makes factor interpretation easier as it allows each variable to be associated to just one factor.

Multiple linear regression

This model evaluated the degree of importance of each set of variables in explaining a

Análise factorial de componentes principais
Uma vez verificado que a matriz de *input* era adequada à realização deste tipo de análise (KMO >0,7) e que a matriz de correlação das variáveis originais não se revelou uma matriz de identidade (Teste de Bartlett, p<0,05), procedeu-se à determinação dos componentes principais. Mais, determinou-se, segundo o critério de Kaiser, que se extrairiam as componentes principais (factores) com valor próprio (*eigenvalue*) superior a 1. Foi utilizada uma rotação (*Varimax*) tendo por objectivo maximizar o peso de cada variável numa única componente, facilitando a interpretação dos factores, uma vez que permite que cada variável seja associada a um só factor.

Regressão linear múltipla
Este modelo permite avaliar o grau de importância de um conjunto de variáveis na explicação de uma variável dependente e possibilita a previsão do valor da variável (dependente) a partir do conjunto de variáveis independentes.
A equação gerada pelo modelo permite atribuir um coeficiente a cada uma das variáveis incluídas, coeficiente este que determina o seu poder explicativo e o tipo de relação (directa/ positiva ou inversa/ negativa).
Para a determinação das equações foram seleccionadas as variáveis que contribuíam para uma maior explicação da variância total. Assim, existem diferentes números de parcelas em cada uma das equações apresentadas.

Resultados
Os doentes incluídos no Estudo apresentavam entre 18 e 80 anos, sendo a média de idades de 40,5 anos. A distribuição por sexos mostrou uma predominância de indivíduos do sexo feminino, com uma relação 1:2,3 (masculino:feminino).
A maioria era caucasiana (97,9%). Existia uma predominância de casados (64,6%) e a maioria (61,2%) estava a trabalhar à data em que respondeu ao questionário.
Cerca de metade dos doentes (50,7%) residia em meio urbano, sendo o restante distribuído pelos subúrbios e meio rural. 44,0% tinham um nível de escolaridade igual ou inferior à escolaridade obrigatória, 32,1% tinham escolaridade pós-obrigatória e 14,3% tinham um grau académico superior. Cerca de 4% eram analfabetos.
Cerca de 90% dos doentes eram não fumadores, sendo 13,7% destes ex-fumadores. Os fumadores fumavam em média 13,4 cigarros por dia, variando este número entre 2 e 50 (n=64). A média de maços-ano foi de 13,8, com uma variação entre 1 e 42.
Os sintomas da doença tiveram início em média 17,5 anos antes do questionário, com uma variação entre 1 e 69 anos.

Principal component factor analysis
Once it was verified that the input matrix was adequate for this type of analysis (KMO >0.7) and that the correlation matrix of the original variables did not reveal an identity matrix (Bartlett test, p<0.05), the principal components were determined. Moreover, it was determined, according to the Kaiser criterion, that the principal components (factors) with eigenvalue greater than 1 would be extracted. A rotation (*Varimax*) was used with the objective of maximizing the weight of each variable in a single component, facilitating the interpretation of the factors, since it allows each variable to be associated with only one factor.

Multiple linear regression
This model allows the importance of a set of variables in explaining a dependant variable to be evaluated and makes it possible to predict the value of a (dependent) variable from the set of independent variables.
The equation generated by the model allowed a coefficient to be attributed to each variable. This coefficient determined the explicative power and type of relationship (direct/positive or inverse/negative).
The variables which contributed towards a better explanation of total variance were selected to determine the equations, meaning there were different numbers of parcels in each equation presented.

Results
The study population was aged from 18 – 80 years old, mean age 40.5 years. There were more females than males; 1: 2.3 (male:female) ratio.
The majority was Caucasian (97.9%). There were more married people (64.6%) and the majority (61.2%) was in work at the time they answered the questionnaire.
Approximately half of the patient sample (50.7%) lived in an urban setting with the rest divided between the suburbs and rural locations. 44.0% had an educational level of or below compulsory schooling, 32.1% had post-compulsory schooling and 14.3% had a university degree. Approximately 4% were illiterate.
Around 90% of the patients were non-smokers, with 13.7% of these ex-smokers. The smokers smoked mean 13.4 cigarettes a day, with this number ranging from 2 – 50 (n=64). The mean smoking-years were 13.8, with a 1-42 year spread.
Disease symptoms had onset approx. 17.5 years prior to the questionnaire, with a 1 – 69 year range.

duos do sexo feminino, com um rácio de 1:2,3 (masculino:feminino).

A generalidade dos doentes era de raça caucasiana (97,9%). A distribuição por estado civil mostrou um predomínio de indivíduos casados (64,6%) e, no momento da aplicação do questionário, a maioria dos doentes desempenhava uma actividade profissional (61,2%).

A distribuição por local de residência, mostrou que cerca de metade dos doentes (50,7%) residia em zonas urbanas. Os restantes dividiam-se entre locais suburbanos e rurais. Relativamente ao nível de habilitação literária, 44,0% dos doentes tinham um grau de escolaridade igual ou inferior ao ensino básico, 32,1% possuíam o ensino secundário e 14,3% um curso superior. Aproximadamente 4% eram analfabetos.

A distribuição relativa aos hábitos tabágicos permitiu verificar que cerca de 90% dos doentes não fumavam, sendo que 13,7% eram ex-fumadores. Os doentes com hábitos tabágicos fumava em média 13,4 cigarros por dia, variando entre 2 e 50 (n=64). Em média, a duração dos hábitos tabágicos era de 13,8 anos, variando entre 1 e 42 anos.

Os sintomas da doença haviam tido o seu início, em média, aproximadamente 17,5 anos antes da aplicação do questionário, variando entre 1 e 69 anos.

Com base nos critérios do GINA *(Global Initiative for Asthma)*[19], a análise da frequência de sintomas mostrou que, nas quatro semanas anteriores à realização do estudo, 40,5% dos doentes apresentava um nível de gravidade de asma intermitente, com sintomas menos de uma vez por semana, encontrando-se assintomáticos entre as crises. Os doentes com asma persistente ligeira constituíam 26,9% e os que apresentavam um nível de gravidade de asma persistente moderada 21,4%. Cerca de 11,2%

Analysis of the frequency of symptoms was based on the Global Initiative for Asthma (GINA) criteria[19] and showed that in the four weeks prior to the study, 40.5% of the patients had intermittent asthma, were asymptomatic between crises and had symptoms presenting less than once a week. 26.9% of the patients had mild persistent asthma and 21.4% had moderate persistent asthma. Around 11.2% of the patients had severe persistent asthma with continuous symptoms which restricted their physical activity.

The majority of cases had year-round symptoms (59.8%). Spring and winter saw the greatest amount of asthma symptoms in seasonal case patients.

Over 76% of patients had undergone skin tests for allergies. 8.4% of these were negative and it was not possible to obtain a result in 14.2%. The remaining 77.4% were positive to at least one allergen.

The most prevalent concomitant pathologies were digestive (7.02%), respiratory (5.45%) and rheumatological (4.72%) diseases.

The most used treatments were inhaled corticoids, long-acting β2 agonists and short-acting β2 agonists (Table I).

Analysing recourse to emergency room (ER) treatment showed that 20% of the patients were observed in ER in the month prior to the study and 74.6% during the previous year. Only 5.4% were observed in ER in the week prior to the study.

In mean terms, the patients observed in ER in the year prior to the study had visited the services 3.73 times (minimum one, maximum 50). Patients observed in ER in the last month visited the services between one and ten times, mean 1.7.

dos doentes apresentavam asma persistente grave, com sintomas contínuos, que limitavam a actividade física.

Na maioria dos casos os sintomas eram peranuais (59,8%). Nos casos sazonais, a Primavera e o Inverno foram as estações com maior número de doentes com sintomas de asma.

Mais de 76% dos doentes haviam realizado testes de sensibilidade cutânea para alergias. Destes, 8,4% foram negativos e em 14,2% não foi possível obter uma resposta; os restantes 77,4% tiveram resultados positivos para, pelo menos, um alergénio.

As patologias concomitantes mais prevalentes foram as doenças digestivas (7,02%), respiratórias (5,45%) e reumatológicas (4,72%).

Relativamente à medicação em curso, verificou-se que as terapêuticas mais utilizadas eram os corticóides inalados, os agonistas β2 de longa acção e agonistas β2 de curta acção (Quadro I).

A análise da necessidade de recurso ao serviço de urgência mostrou que 20% dos doentes recorreram ao serviço de urgência no mês anterior ao estudo e 74,6% ao longo do último ano. Apenas 5,4% tinha recorrido ao serviço de urgência na semana anterior à realização do estudo.

Em termos médios, os doentes que recorreram às urgências durante o ano anterior ao estudo dirigiram-se a esses serviços 3,73 vezes (variando entre um mínimo de uma vez e um máximo de 50 vezes). Os doentes que recorreram às urgências no último mês fizeram-no entre uma e dez vezes, sendo a média de 1,7 vezes.

Associação entre qualidade de vida e variáveis demográficas, clínicas e resultados de exames complementares de diagnóstico

Tendo como objectivo avaliar o impacto de algumas variáveis de carácter demográfico

Association between Quality of Life, Demographic and Clinical Variables and the Results of the Complementary Diagnostic Exams

We undertook analyses testing the impact of several demographic variables of the QoL parameters.

Analysing the results of the QoL questionnaire according to gender showed that females presented a lower QoL overall and in all the subscales (domains) of the AQLQ-M.

Analysing the relationship between age and total score obtained in the QoL questionnaire and its domains was statistically significant and positive. Age was moderately associated with the answers to the QoL questionnaire and the various domains. Increased age went hand-in-hand with an increased mean QoL score; the perceived negative impact of the asthma or its treatment on patients' lives increased.

An analysis of the relationship between the clinical variables evaluated in this study and the score obtained in the QoL questionnaire showed a significant correlation between the duration of symptoms, their severity and the QoL questionnaire score.

We found a weak linear association between the duration of the disease and the perceived QoL, indicating that the earlier the symptoms onset, the more patients felt that the asthma affected their lives.

Severity of asthma strongly correlated with answers to the QoL questionnaire, indicating that the asthma's interference with daily activities is a weighty factor in perceived reduced QoL.

There is a moderate association with degree of breathlessness; the lesser the effort needed to verify that symptom, the greater the per-

Quadro I – Medicação

	Número de doentes	Percentagem
Agonistas β2 de curta acção	459	55,6
Agonistas β2 de longa acção	492	59,6
Xantinas	139	16,9
Bloqueadores dos leucotrienos	147	17,8
Corticóides inalados pela boca	670	81,5
Corticóides inalados nasais	225	27,4
Corticóides por via oral	41	5,0
Anticolinérgicos	83	10,1
Anti-histamínicos	179	21,7
Mucolíticos e expectorantes	56	6,8
Imunomoduladores	23	2,8
Imunoterapia específica	70	8,5

Table I – Medication

	Number of patients	Percentage
Short-acting β2 agonists	459	55.6
Long-acting β2 agonists	492	59.6
Xanthines	139	16.9
Leukotriene blockers	147	17.8
Corticoids inhaled by mouth	670	81.5
Corticoids inhaled by nose	225	27.4
Oral corticoids	41	5.0
Anticholinergics	83	10.1
Antihistamines	179	21.7
Mucolytics and expectorants	56	6.8
Immunomodulators	23	2.8
Specific immunotherapy	70	8.5

nos diversos parâmetros de QdV, procedeu-se a diversas análises que visaram testar esta associação.

A análise dos resultados obtidos na escala de QdV segundo o sexo mostrou que, de um modo global, e em todas as subescalas (domínios) do AQLQ-M, os indivíduos do sexo feminino apresentavam pior QdV.

A análise de correlação entre a idade e a pontuação total obtida na escala de QdV e subes-

ception that QoL is affected by asthma or asthma treatment.

Onset of symptoms showed a weak relationship with the breathlessness domain; the longer the time of disease, the worse the QoL in terms of factors connected to breathlessness. The severity of asthma, in its turn, was strongly associated with the worst scores on the breathlessness subscale. There was a moderate relationship with the degree of

calas foi estatisticamente significativa e positiva. A idade encontra-se moderadamente associada às respostas da escala de QdV e das várias subescalas, sendo que com o aumento da idade aumenta a pontuação média na escala de QdV, isto é, aumenta a gravidade percebida do efeito negativo que a asma ou o seu tratamento têm sobre a vida dos doentes.

A análise da relação existente entre as variáveis clínicas avaliadas neste estudo e as pontuações obtidas na escala de QdV mostrou que existe uma correlação significativa entre a duração dos sintomas, a sua gravidade e as pontuações na escala de QdV .

Verificou-se uma fraca associação linear entre a duração da doença e a QdV percebida, o que indica que quanto mais cedo se iniciaram os sintomas mais os doentes consideram que a asma afecta as suas vidas.

Relativamente à gravidade da asma, esta encontrava-se fortemente correlacionada com as respostas da escala de QdV, indicando que a interferência da asma nas actividades diárias é um factor preponderante para a redução na QdV percebida.

A associação com o grau de dispneia é moderada, sendo que quanto menor o esforço necessário para se verificar aquele sintoma maior a percepção de que a QdV é afectada pela asma ou pelo seu tratamento.

O início dos sintomas correlacionou-se de modo fraco com as respostas na subescala de dispneia, sendo que quanto maior a duração da doença, pior a QdV, no que diz respeito a factores que se relacionam com a presença de dispneia. A gravidade da asma, por sua vez, estava fortemente associada a piores pontuações na subescala de dispneia. Verificou-se uma correlação moderada com o grau de dispneia, ou seja, quanto menor o esforço necessário para se verificar "falta de

breathlessness; the less effort needed to verify 'lack of air', the greater perception of factors related to breathlessness affecting quality of life.

There was a weak linear association between length of disease and the QoL assessed via mood/cheerfulness, indicating that the earlier the symptoms onset, the more the patients felt the impact of their asthma on their lives in terms of mood/cheerfulness related factors.

The severity of the asthma and the degree of breathlessness assessed via the analogical/visual scales showed a moderate relationship with the responses to the mood/cheerfulness subscale. This indicated that the asthma's impact on day-to-day life and the minimum effort needed to verify breathlessness is directly proportional to the way the patients feel this impact on their lives, in terms of mood/cheerfulness related factors.

Onset of symptoms showed a weak and linear relationship with answers on the social limitation subscale; the longer the time of the disease, the worse patients considered their QoL in terms of social limitation factors.

In its turn, the severity of the asthma was strongly correlated with social limitation, indicating that the greater the impact asthma had on day-to-day life, the worse the QoL in terms of social limitation and inhibition.

There was also a moderate relationship with the degree of breathlessness; the less effort needed to verify breathlessness, the greater the impact on QoL in terms of social limitation.

There was a weak linear relationship between length of disease and the responses on the worry subscale. There was a strong relationship between the severity of the

ar", maior a percepção de que existem factores que se relacionam com a presença de dispneia que afectam a qualidade de vida.
Verificou-se uma associação linear fraca entre a duração da doença e a QdV avaliada pelo humor/ânimo, o que indica que quanto mais cedo se iniciaram os sintomas mais os doentes consideram que a asma afecta as suas vidas no que diz respeito a factores que se relacionam com o humor/ânimo.
No que concerne à gravidade da asma e grau de dispneia avaliadas através das escalas analógicas/visuais, estas encontravam-se moderadamente correlacionadas com as respostas da subescala de humor/ânimo, indicando que a interferência da asma nas actividades diárias e o esforço mínimo necessário para se verificar dispneia é directamente proporcional ao modo como os doentes consideram que esta afecta as suas vidas, relativamente a factores associados ao humor/ânimo.
O início dos sintomas encontrava-se fraca e linearmente associado com as respostas na subescala de restrição social, sendo que quanto maior a duração da doença mais os doentes consideram um agravamento na sua QdV, no que diz respeito a factores que se relacionam com a restrição social.
Por sua vez, a gravidade da asma estava fortemente correlacionada com a restrição social, o que indica que quanto maior a interferência da asma na realização de actividades diárias pior a QdV que se relaciona com a restrição e inibição social.
Verificou-se também uma correlação moderada com o grau de dispneia, ou seja, quanto menor o esforço necessário para se verificar dispneia maior o agravamento na sua QdV, relativamente à restrição social.
Existe uma associação linear fraca entre a duração da doença e as respostas da subescala

asthma and the responses on the worry subscale and a moderate association between the degree of breathlessness and this domain.
Analysing the results pertaining to smoking in the QoL scale showed differences in the total results and those of the breathlessness, social limitation and worry domains, depending on whether the patients were smokers, ex-smokers or never-smokers (Table II). Multiple comparisons test showed the differences lay between the never-smokers and the smokers, with the latter showing better quality of life than the former. The social limitation domain also revealed differences between the ex-smokers and the smokers, with the latter having a more positive quality of life than the former.
Analysing the frequency of symptoms results showed that individuals gave a different QoL assessment overall and in all subscales depending on the frequency of symptoms and as such, the severity of asthma, in the four weeks prior to the study and at night (Table III).
The multiple comparisons test showed differences in the QoL between all the groups with distinct frequency of symptoms and frequency of nocturnal symptoms, for the total and the domains. Multiple comparison of mean results in the QoL questionnaire showed worse QoL in the group with more frequent asthma symptoms, and accordingly a greater severity of asthma, both in the weeks prior to the study and at night.
There were differences in the QoL total answers and subscales depending on appearance of symptoms. Multiple comparisons test results showed that patients with year-round asthma symptoms assessed their QoL

la de preocupação. Verificou-se uma forte correlação entre a gravidade da asma e as respostas da subescala de preocupação e uma associação moderada entre o grau de dispneia e esta subescala.

A análise dos resultados na escala de QdV segundo os hábitos tabágicos mostrou que existem diferenças nos resultados totais da escala e nos das subescalas de dispneia, restrição social e preocupação, consoante os doentes fossem fumadores, ex-fumadores ou nunca tivessem fumado (Quadro II). Através dos resultados do teste de comparações múltiplas, verificou-se que as diferenças se situam entre os doentes que nunca fumaram e os que fumam actualmente, sendo que os fumadores apresentavam melhor qualidade de vida do que os indivíduos que nunca fumaram. Na subescala de restrição social existem também diferenças entre os ex-fumadores e os fumadores, verificando-se que a QdV destes era também mais positiva do que a dos ex-fumadores.

A análise dos resultados obtidos na escala de QdV segundo a frequência dos sintomas mostrou que, de um modo global e em todas as subescalas, os indivíduos faziam diferentes avaliações da QdV, dependendo da frequência dos sintomas e, como tal, do nível de gravidade da asma, nas quatro semanas anteriores ao estudo e à noite (Quadro III).

Os resultados do teste de comparações múltiplas mostraram que existem diferenças na QdV entre todos os grupos com frequência de sintomas e frequência de sintomas nocturnos distintas, para o total e subescalas. A comparação múltipla dos resultados médios na escala de QdV dos dois grupos mostrou que a QdV é pior para o grupo com sintomas de asma mais frequentes, e, portanto, mais negativamente do que aqueles com sintomas sazonais.

Analysing the QoL results according to breathlessness as a predominant symptom showed that overall and in all subscales individuals with predominant breathlessness had a worse QoL.

There were no significant differences in the QoL assessed by those with or without wheezing, either in global terms or in specific domains.

Analysing the QoL results according to the presence of cough showed that overall and in all subscales individuals without cough gave a more positive QoL assessment.

Analysing the QoL results according to the presence of perceived tightness of the chest showed that individuals with tightness of the chest had a worse QoL overall and in all subscales.

All relationships between lung function parameters assessed and QoL scores were statistically significant.

There were negative correlations seen between all lung function parameters (mean values and percentages compared to the estimated value) and QoL response: the less vital capacity, forced expiratory volume in the 1st second, FEV 1/FCV, $FEF_{25-75\%}$ and MEFV seen and the less percentage compared to the estimated value, the worse the perceived QoL. Table IV shows the coefficient values of the relationship and their statistical significance.

Discussion

Bronchial asthma is an important public health problem which is seen in varying degrees worldwide. USA Behavioral Risk Factor Surveillance System (BRFSS) data show

Quadro II – Resultados na escala de qualidade de vida segundo os hábitos tabágicos

		N	Média	Desvio-padrão	p (teste Kruskall Wallis)
Pontuação total	Nunca	622	3,20	2,14	0,004
	Ex-fumador	112	3,00	2,06	
	Fumador	82	2,40	1,80	
Dispneia	Nunca	623	3,70	2,29	0,005
	Ex-fumador	112	3,38	2,35	
	Fumador	83	2,90	1,77	
Humor	Nunca	623	2,84	2,26	n, s, (0,234) (teste t)
	Ex-fumador	112	2,67	2,08	
	Fumador	83	2,42	2,18	
Restrição social	Nunca	622	2,92	2,34	<0,001
	Ex-fumador	112	2,73	2,34	
	Fumador	82	1,83	1,95	
Preocupação	Nunca	623	3,08	2,40	0,003
	Ex-fumador	112	2,86	2,38	
	Fumador	82	2,15	2,04	

Table II – Quality of Life results: smoking

		N	Mean	Standard deviation	p (Kruskall Wallis test)
Total score	Never-smoker	622	3.20	2.14	0.004
	Ex-smoker	112	3.00	2.06	
	Smoker	82	2.40	1.80	
Breathlessness	Never-smoker	623	3.70	2.29	0.005
	Ex-smoker	112	3.38	2.35	
	Smoker	83	2.90	1.77	
Mood	Never-smoker	623	2.84	2.26	n. s. (0.234) (t test)
	Ex-smoker	112	2.67	2.08	
	Smoker	83	2.42	2.18	
Social limitation	Never-smoker	622	2.92	2.34	<0.001
	Ex-smoker	112	2.73	2.34	
	Smoker	82	1.83	1.95	
Worry	Never-smoker	623	3.08	2.40	0.003
	Ex-smoker	112	2.86	2.38	
	Smoker	82	2.15	2.04	

to, com um nível de gravidade da asma maior, quer estes se tenham verificado nas semanas anteriores ao estudo, quer durante a noite.

that there were 14.7 million asthmatic adults in 2000[20]. There were over 10 million annual physician appointments in the USA

Quadro III – Resultados na escala de qualidade de vida segundo a frequência dos sintomas

	Frequência dos sintomas	N	Média	Desvio-padrão	p (teste Kruskall Wallis)
Pontuação total	Contínuos	91	5,57	1,86	<0.001
	≥ 1 vez/dia	170	4,29	1,88	
	≥1 vez/sem., <1 vez/dia	218	2,97	1,77	
	< 1 vez/semana	328	1,93	1,50	
Dispneia	Contínuos	91	6,37	1,95	<0.001 (teste t)
	≥ 1 vez/dia	172	4,71	1,88	
	≥1 vez/sem., <1 vez/dia	218	3,56	1,89	
	< 1 vez/semana	328	2,25	1,67	
Humor	Contínuos	91	4,90	2,07	<0.001
	≥ 1 vez/dia	172	3,92	2,06	
	≥1 vez/sem., <1 vez/dia	218	2,75	2,03	
	< 1 vez/semana	328	1,65	1,71	
Restrição social	Contínuos	91	5,31	2,30	<0.001
	≥ 1 vez/dia	170	4,03	2,25	
	≥1 vez/sem., <1 vez/dia	218	2,54	1,97	
	< 1 vez/semana	328	1,69	1,68	
Preocupação	Contínuos	91	5,46	2,44	<0.001
	≥ 1 vez/dia	171	4,25	2,30	
	≥1 vez/sem., <1 vez/dia	218	2,70	2,06	
	< 1 vez/semana	328	1,83	1,70	

Table III – Quality of Life results: frequency of symptoms

	Frequency of symptoms	N	Mean	Standard deviation	p (Kruskall Wallis test)
Total score	Continuous	91	5.57	1.86	<0.001
	≥ Once/day	170	4.29	1.88	
	≥Once/week, <Once/day	218	2.97	1.77	
	< Once/week	328	1.93	1.50	
Breathlessness	Continuous	91	6.37	1.95	<0.001 (t test)
	≥ Once/day	172	4.71	1.88	
	≥Once/week, <Once/day	218	3.56	1.89	
	< Once/week	328	2.25	1.67	
Mood	Continuous	91	4.90	2.07	<0.001
	≥ Once/day	172	3.92	2.06	
	≥Once/week, <Once/day	218	2.75	2.03	
	< Once/week	328	1.65	1.71	
Social limitation	Continuous	91	5.31	2.30	<0.001
	≥ Once/day	170	4.03	2.25	
	≥Once/week, <Once/day	218	2.54	1.97	
	< Once/week	328	1.69	1.68	
Worry	Continuous	91	5.46	2.44	<0.001
	≥ Once/day	171	4.25	2.30	
	≥Once/week, <Once/day	218	2.70	2.06	
	< Once/week	328	1.83	1.70	

Verificaram-se diferenças nas respostas totais e as subescalas de QdV, dependendo da sazonalidade dos sintomas. O resultado do teste de comparações múltiplas mostrou que os doentes que têm sintomas de asma durante todo o ano fazem uma avaliação mais negativa da sua QdV do que os que apresentam sintomas mais acentuados numa época específica do ano.

A análise dos resultados obtidos na escala de QdV segundo a presença de dispneia como sintoma predominante mostrou que, de um modo global e em todas as subescalas, os indivíduos com sensação de dispneia predominante apresentavam pior QdV.

Não se verificaram diferenças significativas na avaliação da QdV relativamente a indivíduos com e sem pieira, quer em termos globais, quer em dimensões específicas.

A análise dos resultados obtidos na escala de QdV segundo a presença de tosse mostrou que, de um modo global e em todas as subescalas, os indivíduos sem tosse avaliavam mais positivamente a sua QdV.

A análise dos resultados obtidos na escala de QdV segundo a presença de sensação de opressão torácica mostrou que os indivíduos com opressão torácica apresentavam pior QdV, em termos gerais e em todas as subescalas.

Todas as correlações entre os parâmetros de função respiratória avaliados e as pontuações na escala de QdV foram estatisticamente significativas.

Registaram-se correlações negativas entre todos os parâmetros de função respiratória (valores medidos e percentagens face ao valor previsto) e as respostas nas escalas de QdV, traduzindo que quanto menor a capacidade vital, o volume expiratório máximo no primeiro segundo, o VEMS/CVF, o $FEF_{25-75\%}$ e o DEMI medidos e quanto menor a percentagem face aos valores previstos pior a QdV per-

1993-1995, 1.9 million ER visits in 1995 and 466 000 annual hospital admissions for asthma 1993 and 1994[21]. At the same time, several studies show general unmanaged asthma in the USA and Europe, despite the increased understanding of asthma's pathophysiology[22,23].

The most recent asthma treatment guidelines[24] stress how crucial management of asthma is, and highlight that there should be a minimum recourse to isolated β2-agonist use, a minimum number of night wakenings due to asthma and, in an ideal world, no attacks which lead to ER visits or hospital admissions. That said, several authors have shown that these aims are not met in the majority of patients[25,26]. While some countries witnessed a drop in the number of asthma-related hospital admissions 1995-1999, there was an increased amount of asthma-related ER and outpatients' appointments[27]. Recent studies have shown that asthma patients' QoL depends heavily on the frequency of symptoms and lung function[28].

Analysing our results shows the majority of asthma patients in Portugal during the period in question did not have their disease fully managed, with 20% observed in ER in the month prior to the study and 74.6% during the last year. In mean terms, patients who needed ER in the year prior to the study observed in the services 3.73 times (minimum once, maximum 50). This statistic brings home the unmanaged dimension of the disease.

We found Quality of Life to be worse in patients with more frequent asthma symptoms and in those with nocturnal symptoms. This group is the one with a more severe degree of asthma. Several Quality of Life question-

cebida. Apresentam-se seguidamente os valores do coeficiente de correlação e a sua significância estatística (Quadro IV).

Discussão

A asma brônquica constitui um importante problema de saúde pública, um pouco por todo o mundo. Dados provenientes dos Estados Unidos, através do *Behavioral Risk Factor Surveillance System* (BRFSS), indicavam que, em 2000, 14,7 milhões de adultos apresentavam asma[20]. Entre 1993 e 1995, foram feitas

naires have shown that the results gleaned from asthmatics can help distinguish the severity of the disease and modifications in their results can be related to these patients' clinical stage[29-32]. In this way, at a time in which the emphasis on asthma treatment is on its management, it is vital that there are simple and practical tools available which can deliver immediate information on real management of the disease. The AQLQ-M correlates tightly with the severity of the disease and can be of use in monitoring its management.

Quadro IV – Correlação entre os resultados totais da escala de qualidade de vida e parâmetros da espirometria

	Total	
	r	p
CVF medida	-0,463	<0,001
CVF percentagem	-0,250	<0,001
VEMS medido	-0,463	<0,001
VEMS percentagem	-0,271	<0,001
VEMS/CVF medido	-0,301	<0,001
VEMS/CVF percentagem	-0,221	<0,001
FEF medido	-0,384	<0,001
FEF percentagem	-0,280	<0,001
DEMI medido	-0,476	<0,001
DEMI Percentagem	-0,246	<0,001

Table IV – Correlation of the total Quality of Life results with spirometry parameters

	Total	
	r	p
FCV measured	-0.463	<0.001
FCV percentage	-0.250	<0.001
FEV1 measured	-0.463	<0.001
FEV1 percentage	-0.271	<0.001
FEV1/CVF measured	-0.301	<0.001
FEV1/CVF percentage	-0.221	<0.001
FEF measured	-0.384	<0.001
FEF percentage	-0.280	<0.001
MEFV measured	-0.476	<0.001
MEFV percentage	-0.246	<0.001

anualmente mais de 10 milhões de consultas devido a asma naquele país. Ainda nos Estados Unidos, em 1995, foram registadas cerca de 1,9 milhões de visitas aos serviços de urgência, e estima-se que no período decorrido entre 1993 e 1994 tenham ocorrido anualmente 466 000 hospitalizações devido a asma[21]. Paralelamente, e apesar de todos os avanços observados no conhecimento da patofisiologia da asma, diversos estudos demonstraram uma generalizada falta de controlo dos doentes asmáticos, tanto nos Estados Unidos como na Europa[22,23].

As mais recentes *guidelines* de tratamento da asma[24] salientam a importância do controlo da doença, destacando que deverá verificar-se uma necessidade mínima de utilização de β2-agonistas isolados, um mínimo de despertares nocturnos por asma e, de forma ideal, ausência de exacerbações que impliquem necessidade de recurso à urgência ou internamento. No entanto, diversos autores demonstraram que estes objectivos não têm vindo a ser atingidos na maioria dos doentes[25,26]. Embora em alguns países se tenha observado uma diminuição do número de hospitalizações por asma ao longo do período de 1995-1999, por outro lado verificou-se um aumento do recurso aos serviços de urgência e consultas externas por aquele motivo[27]. Trabalhos recentes revelaram que a QdV em doentes com asma depende estreitamente da frequência dos sintomas e da função pulmonar[28].

A QdV em doentes com asma depende estreitamente da frequência dos sintomas e da função pulmonar

A análise dos resultados deste trabalho demonstrou que no nosso país, durante o período estudado, a maioria dos doentes não se apresentava controlada, tendo revelado que 20% haviam recorrido ao serviço de urgência no mês anterior ao estudo e 74,6% ao longo do último ano. Em termos médios, os doentes que recorreram às urgências durante o ano anterior ao estudo dirigiram-se a esses serviços 3,73 vezes

Several studies seem to show that QoL is not a trivial parameter, but rather has a weighty predictive value for survival and need for hospital admission in patients with chronic conditions, with the Osman *et al.*[33] and Fan *et al.*[34] studies into COPD an excellent example.

The mean age (40.5) seen in our study is in line with that of other similar studies undertaken into adults. The predominance of the female gender is also in accord with results obtained by other authors who traditionally describe an increase in the rate of asthma symptoms in adult-age females, the opposite of the trend seen in children[35]. Other studies show the female gender also seems to be at increased risk of asthma attacks in adult age[36].

In terms of asthma-associated co-morbidities, the most prevalent concomitant pathologies in the patients studied were digestive, respiratory and rheumatological diseases. It is known that asthma in adults is associated to significant co-morbidities[37] with a significant reduction in QoL. This aspect has implications for an approach to the disease, for health care organisation and programming clinical studies[38]. There are, however, very few published studies on co-morbidity associated to asthma. For example, asthma has been associated to a high number of avoidable hospital admissions in diabetic patients[39]. Diette *et al.*[40] observed that associated diseases were more frequent in older asthmatics and Wijnhoven *et al.*[41,42] concluded that co-morbidity was a determinant of QoL in older asthmatics and was related to asthma-death.

Surprisingly, an analysis of the QoL questionnaire results pertaining to smoking revealed that here the smokers had a better

(variando entre um mínimo de uma vez e um máximo de cinquenta vezes), o que também dá conta da dimensão do descontrolo da doença.
Neste estudo, observou-se que a qualidade de vida era pior nos doentes que apresentavam sintomas de asma mais frequentes e naqueles que apresentavam sintomas nocturnos, correspondendo, portanto, a um grupo com um nível de maior gravidade de asma. Diversos questionários de qualidade de vida demonstraram que os resultados obtidos com a sua aplicação em asmáticos poderiam ajudar a distinguir a gravidade da doença e que modificações nos seus resultados poderiam correlacionar-se com o estado clínico dos doentes[29-32]. Desta forma, numa época em que toda a ênfase da estratégia terapêutica da asma é dada ao objectivo de a controlar, torna-se importante que o clínico disponha de instrumentos simples e práticos que, por si, possam transmitir uma informação imediata acerca do real controlo da doença. O AQLQ-M demonstrou uma boa correlação com a gravidade da doença, o que poderá ser útil na monitorização do seu controlo.
Têm vindo a surgir diversos trabalhos que parecem demonstrar que a QdV, longe de ser um parâmetro de menor importância, possui um grande valor preditivo em relação à sobrevida e à necessidade de internamento em doentes com patologia crónica. Os trabalhos de Osman *et al.*[33] e Fan *et al*[34] na DPOC constituem um excelente exemplo.
A média de idades observada neste estudo (40,5 anos) reflecte os resultados de outros trabalhos semelhantes realizados em adultos. Relativamente à distribuição por sexos, a predominância de individuos do sexo feminino está, também, de acordo com os resultados descritos por outros autores que, classicamente, referem um aumento da prevalência de sintomas de asma em mulheres em idade

QoL than never-smokers and ex-smokers. This could be related to less severe disease in the smokers, allowing them to feel less affected by smoking, despite its harmful effects. There was thus a natural selection seen of patients who continued to smoke, determined by a less severe base asthma. This hypothesis appears to be borne out by the observation that the smokers' QoL was also more positive than the ex-smokers', possibly due to a worsening of the asthma of the latter group, which could have caused them to quit smoking.
The relationship between smoking and asthma is a complex one. Given the nature of asthma, it can be hard for investigators to show the reason why a patient develops asthma and the exact cause of an attack. That said, there is sufficient evidence to conclude that exposure to smoke heightens asthma symptoms and asthma attacks, in both smokers and non-smokers. Smoking is also associated to an increased use of health care services[43].
An analysis of the QoL questionnaire results shows that individuals with predominant symptoms of sensation of breathlessness, cough and tightness of chest had a worse QoL overall and in all the domains. Curiously, in relation to wheezing, one of the symptoms considered more characteristic of asthma by patients, there were no significant differences seen in QoL assessment of patients with or without wheezing in either global terms or specific domains.
Some studies show that patients with prolonged obstruction of the airway have a blunted perception of symptoms and are more vulnerable to asthma's negative effects[44]. It has already been shown that

O AQLQ-M demonstrou uma boa correlação com a gravidade da doença

adulta, invertendo-se a relação observada em crianças[35]. De resto, o sexo feminino parece apresentar também um risco acrescido de exacerbações de asma na idade adulta[36].

Relativamente à comorbilidade associada à asma, as patologias concomitantes mais prevalentes nos doentes em estudo foram doenças digestivas, respiratórias e reumatológicas. É reconhecido que a asma, em adultos, se encontra associada a comorbilidade significativa[37], com uma redução importante da QdV. Este aspecto apresenta implicações na abordagem da doença e na organização dos cuidados de saúde, assim como na programação de ensaios clínicos[38]. No entanto, são escassos os trabalhos publicados sobre comorbilidade associada à asma. Por exemplo, a asma foi associada a um maior número de internamentos evitáveis em doentes diabéticos[39]. Diette *et al.*[40] observou que as doenças associadas eram mais frequentes em asmáticos mais velhos e Wijnhoven *et al.*[41,42] concluiu que a comorbilidade era uma determinante da QdV em adultos com asma e estava relacionada com a ocorrência de mortes por asma.

São escassos os trabalhos publicados sobre comorbilidade associada à asma

Surpreendentemente, a análise dos resultados na escala de QdV segundo os hábitos tabágicos revelou que, na população estudada, os fumadores apresentavam melhor QdV do que os indivíduos que nunca fumaram e que a QdV dos fumadores era também mais positiva do que a dos ex-fumadores. Tal facto poderá estar relacionado com uma menor gravidade de base da doença no grupo de doentes fumadores, que permitiria que estes, apesar dos efeitos prejudiciais do tabaco, se sentissem pouco afectados pelo mesmo. Assim, verificar-se-ia uma selecção natural dos doentes que persistiam em fumar, determinada por uma menor gravidade de base da asma. Esta hipótese parece ganhar consistência com a observação de que a QdV dos fuma-

some patients may feel themselves free of asthma symptoms, even during the course of an asthma attack. Conversely, some patients may refer to breathlessness, even when there is no evidence of bronchial construction[45,46]. This phenomenon, blunted perception of symptoms, was first referred to in 1970 and is currently recognised as a threat to asthma approach[47-50]. This blunted perception of symptoms is supposedly restricted to patients with severe pathophysiological abnormalities, autonomic respiration control disturbances or a tendency to psychosomatic diseases[51-53]. Patients being used to prolonged symptoms could also explain this blunted perception of airway obstruction.

The AQLQ-M had a moderate relationship with the degree of breathlessness; the less effort needed to verify 'lack of air', the greater perception of factors related to breathlessness which impacted on the QoL. This seems to sit within the current thinking that an objective lung function measurement should be part of assessing asthma control, in addition to clinical parameters. This is particularly important in the subgroup of asthmatics already described that has a blunted perception of breathlessness. In a 2002 study into 113 consecutive asthmatic patients with stable asthma, Magadle[54] measured the perception of dyspnoea using the Borg scale, while the patients breathed against a progressive load at 1-min intervals in order to achieve mouth pressure up to 30 cm H_2O. All patients were invited to regular follow-up every 3 months for up to 24 months, and all hospital admissions and near-fatal and

dores era também mais positiva do que a dos ex-fumadores, possivelmente devido a um agravamento da asma nestes últimos, que poderia ter sido motivo para a cessação tabágica.

A relação entre tabaco e asma é complexa. Dada a natureza da asma, pode ser difícil aos investigadores a demonstração da razão porque um doente individual desenvolve asma e a causa exacta de um ataque. No entanto, existem provas suficientes para concluir que a exposição ao fumo do tabaco aumenta os sintomas de asma e as crises, tanto em fumadores como em não fumadores. O fumo do tabaco está também associado a uma maior utilização dos cuidados de saúde[43].

A análise dos resultados obtidos na escala de QdV mostrou que, de um modo global e em todas as subescalas, os indivíduos com sensação de dispneia, tosse ou opressão torácica como sintomas predominantes apresentavam pior QdV. Curiosamente, em relação à pieira, um dos sintomas considerados mais característicos de asma pelos doentes, não se verificaram diferenças significativas na avaliação da QdV relativamente a indivíduos com e sem pieira, quer em termos globais, quer em dimensões específicas.

Alguns trabalhos revelaram que os doentes que apresentam obstrução prolongada das vias aéreas demonstram uma menor percepção dos sintomas, encontrando-se mais vulneráveis aos efeitos negativos da asma[44]. Foi já demonstrado que alguns doentes podem considerar-se a si próprios livres de sintomas de asma, mesmo no decurso de uma crise asmática. Por outro lado, alguns doentes podem referir dispneia, mesmo sem qualquer evidência de obstrução brônquica[45,46]. Este fenómeno, da percepção inadequada dos sintomas de asma, inicialmente referido em 1970, é actualmente amplamente reconhecido como uma ameaça para a abordagem desta doença[47-50]. Supostamente, esta percepção

fatal asthma attacks were recorded. During the 2 years of follow-up, the patients with a blunted dyspnoea perception had statistically significantly more emergency room visits, hospital admissions, near-fatal asthma attacks, and deaths compared to those with normal perception of dyspnoea[54]. In these patients, direct lung function evaluation could be decisive in determining level of management.

All relationships between lung function parameters evaluated and the points scored on the QoL questionnaire were statistically significant. A series of studies have shown the value of spirometry readings in lung function. Fuhlbrigge *et al.*[55] showed that a simple FEV1 indicated the morbidity of long-term asthma in children. Kitch *et al.*[56] presented similar results in adults. These lung function measurements are essentially attractive in that they provide an objective reading of lung function which is easily reproducible. An evaluation of clinical trials results shows that improvements in FEV1 generally correlate with improvements in asthma development, including attacks[57-59], recourse to health care services[60,61], symptoms[62-64] use of β2-agonists for relief of symptoms and QoL evaluations[65,66]. Not all studies, sadly, show that lung function correlates satisfactorily with QoL and other disease evolution parameters. Shingo *et al.*[67] analysed two studies into over 1500 asthmatic patients and did not see a correlation between daytime symptoms scores or the use of β2-agonists for immediate relief. Similar results were seen in children. Sharek *et al.*[68] demonstrated a lack of correlation between FEV1 and asthma attacks rela-

A relação entre tabaco e asma é complexa

Os indivíduos com sensação de dispneia, tosse ou opressão torácica como sintomas predominantes apresentavam pior QdV

inadequada dos sintomas estaria restrita a doentes com alterações patofisiológicas graves, perturbações do controlo autonómico da respiração ou tendência para doenças psicossomáticas[51-53]. A habituação a sintomas prolongados poderia também explicar esta percepção reduzida da obstrução das vias aéreas.

Verificou-se uma correlação moderada do AQLQ-M com o grau de dispneia, ou seja, quanto menor o esforço necessário para se verificar "falta de ar" maior a percepção de que existem factores que se relacionam com a presença de dispneia que afectam a QdV. Este resultado parece enquadrar-se na ideia actual de que na avaliação do controlo da asma, para além da valorização de parâmetros de ordem clínica, se considera que deverá ser incluída uma medição objectiva da função pulmonar. Este aspecto reveste-se de particular importância no subgrupo de asmáticos anteriormente descritos como tendo uma percepção reduzida da dispneia. Num trabalho de 2002 desenvolvido em 113 doentes consecutivos com asma estável, Magadle[54] pontuou o nível de percepção da dispneia utilizando a escala de Borg, enquanto os doentes respiravam contra uma carga progressiva a intervalos de 1 minuto, de forma a atingirem uma pressão bucal até 30 cm de H_2O. Estes doentes foram posteriormente acompanhados a cada 3 meses, até 24 meses, e todas as hospitalizações e ataques de asma fatais e quase fatais foram registados. Durante os dois anos de *follow-up*, os doentes classificados como tendo uma percepção reduzida da dispneia apresentaram um número estatisticamente significativo de visitas mais frequentes ao serviço de urgência, hospitalizações, ataques de asma quase fatais e mortes, comparativamente àqueles que apresentavam uma percepção normal da dispneia[54]. Nestes doentes, a avaliação directa da função pulmonar pode ser decisiva na determinação do nível de controlo.

ted by parents, observation in emergency rooms and QoL in children. Gendo *et al.*[69] examined the costs of health care in children with mild-moderate persistent asthma and showed that FEV1 was only weakly related to asthma-related health costs. There was, however, a strong relationship seen between symptom-free days and health costs.

QoL is a subjective assessment of the impact a specific disease has on a patient's life and is nowadays an important tool in determining intangible health costs, researching into public health and new medicines, in clinical trials and clinical practice. It is hoped that future approaches to the asthmatic patient will routinely include duly validated QoL tools.

This national study into QoL in asthma adds to a deeper knowledge of the Portuguese picture, and at the same time confirms the use of QoL evaluation as a parameter with a weighty clinical significance. The Portuguese version of the AQLQ-M's psychometric properties and user-friendliness give it great potential for assessing Portuguese asthmatics.

Todas as correlações entre os parâmetros de função respiratória avaliados e as pontuações na escala de QdV foram estatisticamente significativas. Diversos estudos demonstraram a utilidade das medidas espirométricas da função pulmonar. Fuhlbrigge *et al.*[55] demonstrou que uma simples avaliação do VEMS era indicativa da morbilidade da asma a longo prazo, em crianças. Kitch *et al.*[56] demonstrou resultados semelhantes em adultos e, efectivamente, estas medidas da função respiratória são atraentes, uma vez que fornecem um indicador objectivo da função pulmonar que é facilmente reprodutível. Quando se avaliam os resultados de ensaios clínicos, as melhorias no VEMS correlacionam-se geralmente com melhorias na evolução da asma, incluindo exacerbações[57-59], utilização de recursos de saúde[60,61], sintomas[62-64] utilização de β2--agonistas para alívio sintomático e avaliações da QdV[65,66]. Infelizmente, nem todos os estudos demonstraram que a função pulmonar se correlaciona satisfatoriamente com a QdV e outros parâmetros de evolução da doença. Shingo *et al.*[67], na sua análise de dois estudos envolvendo mais de 1500 doentes adultos com asma, verificou que não se observava uma correlação entre os *scores* de sintomas diurnos ou a utilização de β2-agonistas para alívio imediato. Resultados semelhantes foram observados em crianças. Sharek *et al.*[68] demonstrou uma falta de correlação entre o VEMS e as exacerbações de asma relatadas pelos pais, visitas ao serviço de urgência e QdV em crianças. Gendo *et al.*[69], examinando os custos de saúde em crianças com asma persistente ligeira a moderada, demonstrou que o VEMS se correlacionava apenas fracamente com os custos de saúde relacionados com a asma. No entanto, verificava-se uma forte correlação entre os dias sem sintomas e os custos de saúde.

A QdV, enquanto avaliação subjectiva do impacto de determinada doença na realidade do doente, constitui na actualidade uma ferramenta da maior importância na determinação dos custos intangíveis da saúde, na investigação em saúde pública, na investigação de novos medicamentos, nos ensaios clínicos e na prática clínica. Espera-se que, no futuro, a abordagem do doente asmático inclua, por rotina, instrumentos de QdV devidamente validados.

Este estudo nacional de QdV na asma contribuiu para um melhor conhecimento da realidade portuguesa, confirmando simultaneamente o interesse da avaliação da QdV como parâmetro de grande importância clínica. A versão portuguesa do AQLQ-M, dadas as suas características psicométricas e facilidade de aplicação, revelou um enorme potencial na avaliação da população de asmáticos portugueses.

Diversos estudos demonstraram a utilidade das medidas espirométricas da função pulmonar

Bibliografia / Bibliography

1. Braman SS. The Global Burden of Asthma Chest 2006; 130: 4S-12S.
2. Jones PW. Quality of life measurement in asthma. Eur Respir J 1995, 8, 885-7.
3. Guyatt GH, Fenny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. Ann Intern Med 1993: 118: 622-9.
4. Nocturnal Oxygen Therapy Group. Continuous or nocturnal oxygen therapy in hypoxemic chronic obstructive lung disease: a clinical trial. Ann Intern Med 1980; 93: 391-8.
5. Lockey RF *et al.* Nocturnal Asthma – Effect of Salmeterol on Quality of Life and Clinical Outcomes. Chest 1999; 115:666-73.
6. Wojciech A. Biernacki, Sergei A. Kharitonov, Helen M. Biernacka, Barnes PJ. Effect of Montelukast on Exhaled Leukotrienes and Quality of Life in Asthmatic Patients. Chest 2005; 128:1958-63.
7. Elizabeth F. Juniper and A. Sonia Buist. Health-Related Quality of Life in Moderate Asthma: 400 µg Hydrofluoroalkane Beclomethasone Dipropionate *vs* 800 µg Chlorofluorocarbon Beclomethasone Dipropionate. Chest 1999; 116: 1297-303.
8. CP van Schayck, MP Rutten-van Molken, EK van Doorslaer, H Folgering, C van Weel. Two-year bron-

chodilator reatment in patients with mild airflow obstruction. Contradictory effects on lung function and quality of life. Chest 1992; 102:1384-91.
9. Gustavo J. Rodrigo, Carlos Rodrigo, Jesse B. Hall. Acute Asthma in Adults: A Review. Chest 2004; 125: 1081-102.
10. J. Paul Leigh, Patrick S. Romano, Marc B. Schenker, Kathleen Kreiss Costs of Occupational COPD and Asthma. Chest 2002; 121:264-72.
11. Weiss, KB, Gergen, PJ, Hodgson, TA. An economic evaluation of asthma in the United States. N Engl J Med 1992; 326:862-6.
12. Smith, DH, Malone, DL, Lawsen, KA, *et al.* A national estimate of the economic costs of asthma. Am J Respir Crit Care Med 1997; 156:787-93.
13. Sandra D. Thomas and Steve Whitman. Asthma Hospitalizations and Mortality in Chicago: An Epidemiologic Overview. Chest 1999; 116:135-41.
14. CS Ulrik, J Frederiksen. Mortality and markers of risk of asthma death among 1075 outpatients with asthma. Chest 1995; 108:10-15.
15. Marks GB, Dunn SM, Woolcock AJ. An evaluation of asthma quality of life questionnaire as a measure of change in adults with asthma. J Clin Epidemiol 1993; 46:1103-11.
16. Ferreira J, Silveira P, Figueiredo MM, Andrade C, João F, Marques A. Validação da versão portuguesa do *Asthma Quality of Life Questionnaire de Marks (AQLQ-M).* Rev Port Pneumol 2005; XI (4):351-66.
17. Lohr KN, Aaronson NK, Alonso J, *et al.* Evaluating quality-of-life and health status instruments: Development of scientific review criteria. Clin Ther 1996; 18:979-92.
18. Nunnally JC, Psycometric Theory. 2d ed. New York: McGraw-Hill, 1978:245.
19. GINA 2005 Update: Workshop Report, Global Strategy for Asthma Management and Prevention.
20. Centers for Disease Control and Prevention. Self-reported asthma prevalence among adults – United States, 2000. MMWR Morb Mortal Wkly Rep 2001; 50:682-6.
21. Centers for Disease Control and Prevention. Surveillance for asthma – United States, 1960-1995. MMWR Morb Mortal Wkly Rep 1998; 47(SS-1).
22. National Asthma Education and Prevention Program Expert Panel. Report. Guidelines for the Diagnosis and Management of Asthma 1991. Bethesda, MD. National Institutes of Health, 1991.
23. Sheffer AL, for the International Asthma Management Project. International consensus report on diagnosis and treatment of asthma. DJJS NIH publication 92-3091. Eur Respir J 1992; 5:601-41.
24. Global Strategy for Asthma Management and Prevention 2006. www.ginasthma.org
25. Fuhlbrigge AL, Adams RJ, Guilbert TW, *et al.* The burden of asthma in the United States: level and distribution are dependent on interpretation of the national asthma education and prevention program guidelines. Am J Respir Crit Care Med 2002; 166:1044-9.
26. Rabe KF, Vermeire PA, Soriano JB, Maier WC. Clinical management of asthma in 1999: the asthma insights and Reality in Europe (AIRE) study. Eur Respir J 2000; 16:802-7.
27. Mannino DM, Homa DM, Akinbami L, *et al.* Surveillance for asthma – United States 1980-99. MMWR Surveil Summ 2002; 51:1-13.
28. Horak E, Sawyer SM, Roberts M, Lanigan A, Carlin JB, Olinsky A, Robertson CF. Impact of disease severity on quality of life in adults with asthma. Wien Klin Wochenschr 2005; 117(13-14):462-7.
29. Juniper EF, Guyatt GH, Ferrie PJ, Griffith LE. Measuring quality of life in asthma. Am Rev Respir Dis 1993; 147(4):832-8.
30. Broyles RW, MacAuley WJ, Baird-Holmes D. The medically vulnerable: their health risks, health status, and use of physician care. J Health Care Poor Underserved 1999; 10(2):186-200.
31. Rowe BH, Oxman AD. Performance of an asthma quality of life questionnaire in an outpatient setting. Am Rev Respir Dis 1993; 148(3):675-81.
32. Ried LD, Nau DP, Grainger-Rousseau TJ. Evaluation of patient's Health-Related Quality of Life using a modified and shortened version of Living With Asthma Questionnaire (ms-LWAQ) and the medical outcomes study, Short-Form 36 (SF-36). Qual Life Res 1999; 8(6):491-9.
33. Osman LM, Godden DJ, Friends J, Legge JS. Quality of life and hospital re-admission in patients with COPD. Thorax 1997; 52:67-71.
34. SF Vincent, Curtis JR, Shin-Ping Tu, McDonell MB, Fihn SD. Using Quality of Life to Predict Hospitalization and Mortality in patients With Obstructive Lung Diseases Chest 2002; 122:429-36.
35. Schatz M; Clark S; Camargo CA. Sex differences in the presentation and course of asthma hospitalizations. Chest 2006; 129(1):50-5.

36. Johnston NW, Sears MR Asthma exacerbations. 1: epidemiol.Thorax 2006; 61(8):722-8.
37. National Health Survey. First results Australia. Canberra, Australia: Australian Bureau of Statistics, 1996.
38. Adams RJ, Wilson DH, Taylor AW, Daly A, d'Espaignet ET, Grande ED, Ruffin RE. Coexistent Chronic Conditions and Asthma Quality of Life: A Population-Based Study. Chest. 2006; 129(2):285-91.
39. Niefeld MR, Braunstein JB, Wu AW, *et al.* Preventable hospitalization among elderly Medicare beneficiaries with type 2 diabetes. Diabetes Care 2003; 26: 1344-9.
40. Diette GB, Krishnan JA, Dominici F, *et al.* Asthma in older patients: factors associated with hospitalization. Arch Intern Med 2002; 163:1123-32.
41. Wijnhoven HA, Kriegsman DM, Hesselink AE, *et al.* The influence of co-morbidity on health-related quality of life in asthma and COPD patients. Respir Med 2003; 97:468-75.
42. Wijnhoven HA, Kriegsman DM, Hesselink AE, *et al.* Determinants of different dimensions of disease severity in asthma and COPD: pulmonary function and health-related quality of life. Chest 2001; 119:1034-42.
43. Austin JB, Selvaraj S, Godden D, Russell G. Deprivation, smoking, and quality of life in asthma Archives of Disease in Childhood 2005; 90:253-7.
44. Rietveld S, Everaerd W. Perceptions of Asthma by Adolescents at Home. Chest 2000; 117:434-9.
45. McFadden ER, Kiser R, de Groot WJ. Acute bronchial asthma: relations between clinical and physiological manifestations. N Engl J Med 1973; 288:221-5.
46. Rubinfeld AR, Pain MCF. Perception of asthma. Lancet 1976; II:882-4.
47. Barnes PJ. Blunted perception and death from asthma (editorial comments). N Engl J Med 1994; 330: 1383-4.
48. Kendrick AH, Laszlo G, Higgs CMB, *et al.* Clinical features associated with poor perception of asthma in the community [abstract]. Am J Respir Crit Care Med 1995; 151:A472.
49. Rietveld S. Symptom perception in asthma: a multidisciplinary review. J Asthma 1998; 35:137-46.
50. Higgs CMB, Laszlo G. Influence of treatment with beclomethasone, cromoglycate, and theophylline. Clin Sci 1996; 90:227-34.
51. Kikuchi Y, Okabe S, Tamura G, *et al.* Chemosensitivity and perception of dyspnea in patients with a history of near-fatal asthma. N Engl J Med 1994; 330:1329-34.
52. Yellowlees PM, Ruffin RE. Psychological defenses and coping styles in patients following a life-threatening attack of asthma. Chest 1989; 95:1298-303.
53. Rietveld S, Brosschot JF. Symptom perception in asthma: a biomedical and psychological review. Int J Behav Med 1999; 6:120-35.
54. Magadle R, Berar-Yanay N, Weiner P. The risk of hospitalization and near-fatal and fatal asthma in relation to the perception of dyspnea. Chest 2002; 121:329-33.
55. Fuhlbrigge AL, Kitch BT, Paltiel AD, *et al.* FEV-1 is associated with risk of asthma attacks in a pediatric population. J Allergy Clin Immunol 2001; 107:61-7.
56. Kitch BT, Paltiel AD, Kuntz KM, *et al.* A single measure of FEV-1 is associated with risk of asthma attacks in long term follow-up. Chest 2004; 126: 1875-82.
57. Noonan M, Chervinsky P, Busse W, *et al.* Fluticasone propionate reduces oral prednisone use while it improves asthma control and quality of life. Am J Respir Crit Care Med 1995; 152:1467-73.
58. Okamoto LJ, Noonan M, DeBoisblanc BP, *et al.* Fluticasone propionate improves quality of life in patients with asthma requiring oral corticosteroids. Ann Allergy Asthma Immunol 1996; 76:291-300.
59. Dryngel B, Kesten S, Champman KR. Assesment of an ambulatory care asthma program. J Asthma 1994; 31:291-300.
60. Agertoft L, Pedersen S. Effects of long term treatment with an inhaled corticosteroid on growth and pulmonary function in asthmatic children. Respir Med 1994; 88:373-81.
61. Otulana BA, Varma N, Bullock A, Higenbottam T. High dose nebulized steroid in the treatment of chronic steroid-dependent asthma. Repir Med 1992; 86:105-8.
62. Corren J, Hams AG, Aaronson D, *et al.* Efficacy and safety of loratidine plus pseudoephedrine in patients with seasonal allergic rhinitis and mild asthma. J Allergy Clin Immunol 1997; 100:781-8.
63. Ogirala RG, Strum TM, Aldrick TK, *et al.* Single high-dose intramuscular triamcinolone acetonide versus weekly oral methotrexate in life-threatening asthma: a double-blind study. Am J Respir Crit Care Med 1995; 152:1461-6.

64. Tamaoki J, Kondo M, Sakai N, *et al.* Leukotriene antagonist prevents exacerbation of asthma during reduction of high dose inhaled corticosteroid. Am J Respir Crit Care Med 1997; 155:1235-40.
65. Dryngel B, Kesten S, Champman KR. Assesment of an ambulatory care asthma program. J Asthma 1994; 31:291-300.
66. Craun-Fahrlander C, Gassner M, Grize L, *et al.* Comparison of responses to an asthma symptom questionnaire (ISAAC) completed by adolescents and their parents. Pediatr Pulm 1998; 25:159-66.
67. Shingo S, Zhang J, Reiss TF. Correlation of airway obstruction and patient-reported endpoints in clinical studies. Eur Respir J 2001; 17:220-4.
68. Sharek PJ, Mayer MI, Loewy L, *et al.* Agreement among measures of asthma status; a prospective study of low-income children with moderate to severe asthma. Pediatrics 2002; 110:797-804.
69. Gendo K, Sullivan SD, Lozano P, *et al.* Resource costs for asthma-related care among pediatric patients in managed care. Ann Allergy Asthma Immunol 2003; 91:251-7.

DISCUSSÃO E CONCLUSÕES

Discussão e Conclusões

A qualidade de vida é um conceito relativamente recente em Medicina, que representa os juízos de valor que um paciente efectua acerca das consequências que a doença e o seu tratamento provocam no seu estilo de vida habitual[1]. Dado que os parâmetros clínicos convencionais de avaliação da doença nem sempre se correlacionam, de forma desejável, com as percepções individuais dos doentes sobre o comprometimento no seu estilo de vida, tem vindo a ser valorizada de forma crescente a quantificação da qualidade de vida relacionada com a saúde.

Este trabalho constituiu o primeiro estudo de dimensão nacional de avaliação da qualidade de vida na asma. No seu âmbito, foi efectuada a adaptação transcultural de um questionário de qualidade de vida para aplicação específica em doentes com asma brônquica e foi realizada a sua validação de acordo com a metodologia recomendada para este tipo de instrumentos. Seguidamente, foi desenvolvido um extenso trabalho de aplicação do questionário numa amostra representativa da população portuguesa.

A metodologia de adaptação cultural e linguística de instrumentos de medição da qualidade de vida, hoje claramente definida, é um processo complexo e multidisciplinar. No processo de adaptação do *Asthma Quality of Life Questionnaire* de *Marks,* descrito neste trabalho, foi seguida uma metodologia próxima das recomendações mais actuais, embora tenham sido introduzidos alguns mecanismos complementares de aferição da adaptação. Assim foi efectuado um pré-teste de compreensibilidade, como mecanismo suplementar de avaliação da equivalência funcional entre a versão original e a versão final do questionário, em português.

Após a fase inicial de adaptação cultural e linguística do questionário, com a respectiva tradução, retroversão e pré-teste de compreensibilidade, foi obtida uma versão em português, equivalente em termos conceptuais à versão original do *Asthma Quality of Life Questionnaire* de *Marks*. A versão portuguesa do questionário foi então submetida a um estudo de validação. Este estudo demonstrou que a versão portuguesa do *Asthma Quality of Life Questionnaire* de *Marks* possuía boas propriedades psicométricas, revelando-se adequada para aplicação em doentes asmáticos no nosso país.

A responsividade é definida como a capacidade de um questionário para detectar modificações na qualidade de vida ao longo do tempo, expressa na pontuação entre visitas consecutivas. O *test-retest* é o principal método de avaliação da sensibilidade de um questionário à mudança. Para avaliar esta característica do questionário, foram

seleccionados 20 dos doentes incluídos na primeira fase deste Estudo, que visou a sua validação, e que foram novamente avaliados na fase inicial de aplicação nacional, que, naqueles doentes, decorreu aproximadamente 6 meses depois. Assim, foi possível comparar os resultados da qualidade de vida nas duas avaliações, tendo em conta as eventuais modificações na gravidade clínica da doença. Neste subgrupo de doentes, o nível de gravidade da asma, estabelecido com base na frequência de sintomas definida pelas normas do GINA, permaneceu inalterado em 9 dos 20 doentes (45%). Seis dos doentes (30%) apresentaram melhoria, com diminuição do nível de gravidade da doença, e 5 pacientes (25%) sofreram agravamento da asma. Foi realizado o teste *t* emparelhado, habitualmente utilizado para comparar valores de duas amostras relacionadas, com a finalidade de comparar os *scores* totais da qualidade de vida entre as duas visitas. Embora os *scores* de qualidade de vida obtidos nos indivíduos que permaneceram estáveis no intervalo entre as duas aplicações do questionário não revelassem diferenças significativas, nos grupos de doentes que sofreram melhoria ou agravamento da situação clínica observaram-se diferenças significativas nos *scores* de qualidade de vida no sentido esperado. Assim, verificou-se que um agravamento da asma esteve associado a uma deterioração da qualidade de vida, e uma melhoria da asma esteve associada a uma melhoria da qualidade de vida.

Finalmente, desenvolveu-se um estudo nacional de avaliação da qualidade de vida dos doentes asmáticos, em que se procedeu à aplicação da versão portuguesa do *Asthma Quality of Life Questionnaire* de *Marks* a uma amostra de maior dimensão, tendo por objectivo a caracterização do perfil de qualidade de vida dos doentes asmáticos portugueses e a sua correlação com parâmetros demográficos e clínicos.

A asma é uma doença inflamatória crónica das vias aéreas que afecta cerca de 8% dos adultos na Europa Ocidental[2]. As normas internacionais de abordagem desta doença existem desde o início da década de 1990, tendo as primeiras recomendações internacionais sido publicadas pela primeira vez em 1992[3]. Estas normas apresentavam como objectivo ajudar os profissionais de saúde a colmatar o fosso entre os conhecimentos e a prática clínica diária e normalizar e melhorar a qualidade dos cuidados de saúde prestados na asma. Na abordagem da asma, a farmacoterapia é um elemento importante na optimização do tratamento, como recomendado nas normas. Os objectivos do tratamento da asma, comuns a todas as versões das recomendações, são a melhoria da qualidade de vida do doente através da prevenção dos sintomas crónicos, mantendo "normal" a função pulmonar, mantendo níveis de actividade normais, prevenindo as exacerbações recorrentes e fornecendo tratamento farmacológico adequado, com um mínimo de efeitos adversos.

Identificar e tratar os danos sobre a qualidade de vida é hoje reconhecido como um importante componente da abordagem da asma. As normas internacionais indicam que os tratamentos devem não só melhorar o estado clínico do doente, e assim reduzir o risco de exacerbações e possivelmente de remodelação das vias aéreas, mas devem também permitir aos doentes sentir e funcionar melhor nas suas actividades diárias[3]. Foram desenvolvidos e validados questionários de qualidade de vida específicos da asma, de forma a que este aspecto da abordagem do doente e da eficácia do tratamento possam ser devidamente avaliados[4-6]. Estes questionários, de que é exemplo o *Asthma Quality of Life Questionnaire* de *Marks* (AQLQ-M), são agora utilizados em ensaios clínicos[7] e na prática clínica[8], em paralelo com as medidas mais tradicionais de avaliação funcional respiratória, sintomas e marcadores de inflamação. A justificação para a inclusão conjunta de medidas de avaliação clínica e de qualidade de vida foi baseada na observação de que as correlações entre estas duas medidas são apenas fracas a moderadas e, portanto, as experiências dos doentes não podem ser inferidas a partir de variáveis exclusivamente clínicas[4-6, 9-11].

As correlações entre sintomas e qualidade de vida na asma raramente excedem um coeficiente de correlação de *Pearson* de 0,6[4-6, 9-11], e as correlações entre a qualidade de vida e o calibre das vias aéreas são normalmente 0,2 e raramente têm significado estatístico[4-6, 9-11]. Apesar da consistência dessas observações[4-6, 9-11], tem sido referido que essas fracas correlações surgem devido à imprecisão das avaliações (tanto do estado clínico como da qualidade de vida).

Os principais objectivos do tratamento são a prevenção da mortalidade, a redução da probabilidade de futura morbilidade, e melhorar o bem-estar do doente. Na asma, os resultados clínicos convencionais traduzem as duas primeiras preocupações e a avaliação da qualidade de vida traduz a terceira. O bem-estar do doente não pode ser avaliado exclusivamente a partir de resultados clínicos, devendo ser medido e interpretado de forma independente.

Embora os objectivos do tratamento da asma estejam focalizados no paciente, a avaliação do impacto das normas e da sua eficácia têm incidido predominantemente sobre os médicos. Tem sido dada pouca atenção ao efeito das normas sobre aspectos relacionados com o doente, como a mortalidade, morbilidade ou qualidade de vida. A adesão dos prescritores às normas de tratamento da asma, no que diz respeito a procedimentos diagnósticos, farmacoterapia e auto-controlo tem sido investigada[2,12-14]. Embora as normas tenham demonstrado melhorar a prática clínica, desconhece-se se essa melhoria proporcionou efeitos positivos semelhantes sobre os doentes[15,16]. Trabalhos recentes indicam que os doentes asmáticos que recebem estratégias de tratamento baseadas nas recomendações têm menos hospitalizações[17,18] e melhor

função pulmonar[19] do que os doentes que não são tratados de acordo com as normas. Entretanto, continua a debater-se o efeito das recomendações sobre a qualidade de vida dos doentes asmáticos.

A qualidade de vida e o tratamento eficaz da asma encontram-se claramente relacionados. Recentemente, tem vindo a referir-se que uma pior qualidade de vida é predictiva da necessidade de recurso aos serviços de urgência por asma e que um melhor controlo da asma melhora a qualidade de vida[20,21]. No entanto, a associação entre o recurso aos serviços de urgência e pior qualidade de vida não pode ser exclusivamente explicada pela severidade da doença. Desconhecem-se os factores da qualidade de vida que influenciam a necessidade de recurso aos serviços de urgência, sugerindo-se que os doentes que apresentam pior qualidade de vida devam receber avaliação médica e terapêutica mais intensivas. Estes doentes podem também beneficiar dos cuidados de um especialista ou de programas específicos de abordagem da doença. Quando um grupo de investigadores estudou a forma como a adesão às *guidelines* de tratamento da asma influenciava a qualidade de vida relacionada com a saúde, verificou-se que os doentes não aderentes às *guidelines* apresentavam uma pior qualidade de vida[21]. A qualidade de vida diminuía à medida que a severidade da doença aumentava.

No estudo nacional de avaliação da qualidade de vida desenvolvido em Portugal, durante o período investigado, a maioria dos doentes não apresentava asma controlada, tendo-se verificado que uma elevada percentagem de doentes recorria com frequência aos serviços de urgência, o que também dá conta da dimensão do descontrolo da doença. Observou-se que a qualidade de vida era pior nos doentes que apresentavam sintomas de asma mais frequentes, e naqueles que apresentavam sintomas nocturnos, correspondendo, portanto, a um grupo com um nível de maior gravidade de asma. O *Asthma Quality of Life Questionnaire* de *Marks* (AQLQ-M) demonstrou uma boa correlação com a gravidade da doença, perspectivando a sua utilidade na monitorização do controlo da asma.

No estudo nacional de avaliação da qualidade de vida verificou-se uma associação linear fraca entre a duração da doença e a qualidade de vida avaliada pelo humor/ânimo, o que indica que quanto mais cedo se iniciarem os sintomas, mais os doentes consideram que a asma afecta as suas vidas no que diz respeito a factores que se relacionam com o humor/ânimo. A relação entre factores psicológicos e qualidade de vida na asma tem sido, também, alvo de investigação. Num estudo publicado em 2004, *Adams* relatava que as perturbações psicológicas são mais frequentes em doentes com asma, e que uma maior proporção de asmáticos estava em risco de desenvolver ansiedade ou depressão[22]. As perturbações mentais eram

também mais frequentes, assim como o número de doentes que sentiam, por vezes ou permanentemente, uma falta de controlo sobre a sua saúde. Os indivíduos que sofriam simultaneamente de asma e perturbações psicológicas apresentavam menor qualidade de vida do que aqueles que apenas sofriam de um dos grupos de patologia.

O estudo nacional de qualidade de vida revelou que a maioria dos doentes avaliados desempenhava uma actividade profissional específica e que, relativamente ao nível de habilitações literárias, 44.0% dos doentes tinham um grau de escolaridade igual ou inferior ao ensino básico, 32.1% possuíam o ensino secundário e 14,3% tinham um curso superior. Aproximadamente 4% dos doentes eram analfabetos.

O estatuto sócio-económico é aceite como factor central na determinação do estado da saúde[23], mas não existe consenso sobre uma abordagem padrão para a sua avaliação, em investigação[24,25]. Avaliar as relações entre os diversos níveis sócio-económicos e o estado de saúde entre pessoas que sofrem de doenças das vias respiratórias, como a asma ou a rinite, é particularmente relevante para esta questão. Embora o estatuto sócio-económico esteja ligado a muitas doenças crónicas, é particularmente importante na asma, pois existem mecanismos específicos pelos quais algumas variáveis relacionadas com este estatuto podem afectar negativamente a asma e a rinite.

A nível individual, os exemplos de riscos que podem estar ligados ao estatuto sócio-económico incluem: ocupações mal remuneradas com maior exposição a alergénios e irritantes, más condições habitacionais, com comprometimento da qualidade do ar interior, exposição passiva ou activa ao fumo do tabaco, e exposição aos gases/fumo de cozinha. Os doentes respiratórios podem apresentar um risco acrescido de efeitos adversos para a saúde relacionados com a má qualidade do ar, devido à densidade de tráfego e proximidade de pontos de poluição em zonas industriais. Um estudo da prevalência da asma realizado em doentes adultos, que utilizou dados da *European Respiratory Health Survey*, revelou que o nível sócio-económico baseado na escolaridade foi um factor de risco independente para a doença[26].

No estudo nacional de avaliação da qualidade de vida, a distribuição por local de residência, mostrou que cerca de metade dos doentes (50.7%) residia em zonas urbanas. Os restantes dividiam-se entre locais suburbanos e rurais. A poluição está associada a uma maior incidência de asma. No caso concreto da poluição originada pelo tráfego automóvel, parece observar-se uma associação com o aparecimento de asma em crianças, mas a relação entre o trânsito e o desenvolvimento de asma em adultos encontra-se pouco estudada. *Künzli* et al. num estudo que envolveu 2725 indivíduos, observou uma associação entre a incidência de asma e os níveis de

poluição, confirmando que existe também uma relação entre a exposição à poluição provocada pelos automóveis e o início da asma em adultos[27].

Recentemente, um estudo desenvolvido em crianças demonstrou pela primeira vez uma associação entre a redução da exposição ao tabaco e o controlo da asma. *Lynn* et al. revelaram que a diminuição da exposição ao fumo do cigarro está relacionada com menos casos de asma mal controlada, menos visitas ao serviço de urgência relacionadas com problemas respiratórios e até um menor número de internamentos hospitalares[28]. O estudo em causa analisou 290 crianças com asma, sendo que 28% estavam expostas ao tabaco em casa e 19% fora de casa. Destas crianças, apenas aquelas em que se verificou uma diminuição da exposição ao tabaco viram reduzido o número de idas aos serviços de urgência e de hospitalizações, além de apresentarem um risco 48% mais baixo de virem a sofrer uma crise. Estes resultados parecem reforçar a necessidade de promover a cessação tabágica entre pais e cuidadores de crianças que sofrem de asma. Surpreendentemente, o estudo nacional de qualidade de vida revelou que, na população estudada, os fumadores apresentavam melhor qualidade de vida do que os indivíduos que nunca fumaram e que a qualidade de vida dos fumadores era também mais positiva do que a dos ex-fumadores. Tratando-se de um estudo efectuado em adultos, tal observação poderá estar relacionada com uma menor gravidade de base da doença no grupo de doentes fumadores, o que permitiria que estes, apesar dos efeitos prejudiciais do tabaco, se sentissem pouco afectados pelo mesmo.

Na maioria dos países desenvolvidos, aproximadamente 25% dos adultos com asma são fumadores. Considera-se, habitualmente, que a asma e o tabagismo activo interagem, provocando sintomas mais graves, declínio acelerado na função pulmonar e redução da resposta terapêutica aos corticosteróides. O tabagismo pode modificar a inflamação que está associada à asma, embora existam poucos dados publicados sobre patologia das vias aéreas em fumadores asmáticos. Os mecanismos de resistência aos corticóides em fumadores asmáticos não estão completamente esclarecidos, mas poderão resultar de alterações no fenótipo das células inflamatórias das vias aéreas, como, por exemplo, aumento do número de neutrófilos ou redução do número de eosinófilos, alterações nos receptores dos glicocorticóides e activação acrescida dos factores pró-inflamatórios de transcrição.

No estudo nacional de qualidade de vida, a análise dos resultados revelou que os indivíduos que apresentavam sensação de dispneia, tosse ou opressão torácica como sintomas predominantes, apresentavam pior qualidade de vida, não se verificando diferenças significativas entre os indivíduos que apresentavam, ou não, pieira. Tal constatação revestiu-se de alguma curiosidade, uma vez que a pieira é considerada

pelos doentes como sendo um dos sintomas mais característicos de asma. Estes resultados parecem enquadrar-se na ideia actual de que na avaliação do controlo da asma, para além da valorização de parâmetros de ordem clínica, se devam considerar, também, medições objectivas da função pulmonar e de qualidade de vida. Esta abordagem poderá assumir uma particular importância no subgrupo de asmáticos descritos como tendo uma percepção reduzida de alguns sintomas. Este fenómeno, da percepção inadequada dos sintomas de asma, é amplamente reconhecido como uma ameaça para a abordagem desta doença[29-32].

No estudo nacional de qualidade de vida na asma, todas as correlações entre os parâmetros de função respiratória avaliados e as pontuações da escala de qualidade de vida foram estatisticamente significativas. Estes resultados suplementam o interesse da versão portuguesa do *Asthma Quality of Life Questionnaire* de *Marks*, na avaliação geral dos doentes asmáticos portugueses., uma vez que nem sempre os estudos demonstram que a função pulmonar se correlaciona satisfatoriamente com a qualidade de vida e outros parâmetros de evolução da doença[33-35].

A medição da qualidade de vida é agora um método estabelecido para avaliação da eficácia da terapêutica em pacientes com doença respiratória crónica[36-46]. Permite uma estimativa do efeito global do tratamento e pode constituir um indicador do seu potencial significado clínico. No entanto, discute-se actualmente qual é o limiar do significado clínico. O termo "limiar clinicamente significativo" parece, à primeira vista, ser auto-explicativo, mas não há, até ao momento, nenhuma definição do que é, ou do que deve julgar o significado clínico[47]. A maioria dos estudos acerca do limiar do significado clínico não foram realizados entre doentes, mas têm utilizado o que se designa por alteração reportável pelos doentes. Uma mudança no estado clínico que é detectável pelo paciente provavelmente é válida, mas num sentido estrito, essa mudança pode ou não ser "clinicamente significativa". Alguns estudos utilizaram a avaliação clínica acerca da mudança como o critério para a fixação de um limiar de significado, mas a forma como os médicos fazem a sua avaliação ou os factores que levam em consideração ao avaliarem uma "mudança clinicamente significativa" podem não ser absolutamente claros. A este respeito, há indícios de que os factores actualmente utilizados pelos médicos quando fazem juízos sobre a gravidade da doença possam ser muito diferentes dos factores que dizem ser importantes [48].

A avaliação da qualidade de vida dos doentes asmáticos, enquanto forma de medição do impacto da doença na realidade do paciente, constitui uma importante ferramenta para utilização em ensaios clínicos, na investigação de novos medicamentos, na investigação em saúde pública, na determinação dos custos intangíveis da saúde e, principalmente, na prática clínica. Por esse motivo, acredita-se que, no futuro, a

abordagem do doente asmático inclua, por rotina, instrumentos de qualidade de vida devidamente adaptados e validados, de forma a encerrarem em si todo o poder e sensibilidade de medição desejados.

Este estudo nacional de qualidade de vida na asma contribuiu para um melhor conhecimento da realidade dos doentes asmáticos portugueses, confirmando simultaneamente o potencial e interesse da avaliação da qualidade de vida como parâmetro de grande importância clínica. A versão portuguesa do *Asthma Quality of Life Questionnaire* de *Marks*, dadas as suas características psicométricas e facilidade de aplicação, revelou um enorme potencial para a utilização na população de doentes asmáticos em Portugal.

Bibliografia

1. Guyatt GH, Fenny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. Ann Intern Med 1993: 118: 622-629
2. Rabe KF, Vermeire PA, Soriano JB, Maier WC. Clinical management of asthma in 1999: the Asthma Insights and Reality in Europe (AIRE) study. EurRespir J 2000; 16: 802–807.
3. National Institute of Health. International Consensus Report on Diagnosis and Treatment of Asthma. Clin Exp Allergy 1992; 22: Suppl. 1, 1–72.
4. Juniper EF, Guyatt GH, Ferrie PJ, Griffith LE. Measuring quality of life in asthma. Am Rev Respir Dis 1993; 147: 832–838.
5. Marks GB, Dunn SM, Woolcock AJ. A scale for themeasurement of quality of life in adults with asthma. J Clin Epidemiol 1992; 45: 461–472.
6. Hyland ME, Finnis S, Irvine SH. A scale for assessing quality of life in adult asthma sufferers. J Psychomatic Res 1991; 35: 99–110.
7. Juniper EF, Johnston PR, Borkhoff CM, Guyatt GH, Boulet LP, Haukioja A. Quality of life in asthma clinical trials: comparison of salmeterol and salbutamol. Am J Respir Crit Care Med 1995; 151: 66–70.
8. Jacobs JE, van de Lisdonk EH, Smeele I, van Weel C, Grol RPTM. Management of patients with asthma and COPD: monitoring quality of life and the relationship to subsequent GP interventions. Fam Pract 2001; 18: 574–580.]
9. Rutten-van Molken MPMH, Clusters F, Van Doorslaer EKA, et al. Comparison of performance of four instruments in evaluating the effects of salmeterol on asthma quality of life. Eur Respir J 1995; 8: 888–898.
10. Leidy NK, Coughlin C. Psychometric performance of the Asthma Quality of Life Questionnaire in a US sample. Qual Life Res 1998; 7: 127–134.
11. Juniper EF, Norman GR, Cox FM, Roberts JN. Comparison of the standard gamble, rating scale, AQLQ and SF-36 for measuring quality of life in asthma. Eur Respir J 2001; 18: 38–44.
12. Legorreta AP, Herman JC, O9Connor RD, Hasan MM, Evans R, Leung KM. Compliance with national asthma management guidelines and specialty care: a health maintenance organization experience. Arch Intern Med 1998; 158:457–464.
13. Taylor DM, Auble TE, Calhoun WJ, Mosesso VNJ. Current outpatient management of asthma shows poor compliance with International Consensus Guidelines. Chest 1999; 116: 1638–1645.

14. Veninga CC, Lagerlov P, Wahlstrom R, et al. Evaluating an educational intervention to improve the treatment of asthma in four European countries. Drug Education Project Group. Am J Respir Crit Care Med 1999; 160: 1254–1262.
15. Grimshaw JM, Russell IT. Effect of clinical guidelines on medical practice: a systematic review of rigorous evaluations. Lancet 1993; 342: 1317–1322.
16. Lagerlov P, Loeb M, Andrew M, Hjortdahl P. Improving doctors9 prescribing behaviour through reflection on guidelines and prescription feedback: a randomised controlled study. Qual Health Care 2000; 9: 159–165.
17. Nestor A, Calhoun AC, Dickson M, Kalik CA. Crosssectional analysis of the relationship between national guideline recommended asthma drug therapy and emergency/hospital use within a managed care population. Ann Allergy Asthma Immunol 1998; 81: 327–330.
18. Piecoro LT, Potoski M, Talbert JC, Doherty DE. Asthma prevalence, cost, and adherence with expert guidelines on the utilization of health care services and costs in a state Medicaid population. Health Serv Res 2001; 36: 357–371.
19. Jans MP, Schellevis FG, Le Coq EM, Bezemer PD, van Eijk JT. Health outcomes of asthma and COPD patients: the evaluation of a project to implement guidelines in general practice. Int J Qual Health Care 2001; 13: 17–25.
20. Magid DJ, Houry D, Ellis J, et al. Health-related quality of life predicts emergency department utilization for patients with asthma. *Ann Emerg Med.* 2004;43:551-557.
21. Pont LG, van der Molen T, Denig P, et al. Relationship between guideline treatment and health-related quality of life in asthma. *Eur Respir J.* 2004;23:718-722.
22. Adams RJ, et al. Psychological factors and asthma quality of life: a population based study. *Thorax* 2004; **59**:930-935.
23. Isaacs SL, Schroeder SA. Class – the ignored determinant of the nation's health. N Engl J Med 2004; 351: 1137–1142.
24. Duncan GJ, Daly MC, McDounagh P, Williams DR. Optimal indicators of socioeconomic status for health research. Am J Public Health 2002; 92: 1151–1157.
25. Cirino PT, Chin CE, Wolf M, Lovett M, Morris RD. Measuring socioeconomic status. Reliability and preliminary validity of different instruments. Assessment 2002; 9: 145–155.

26. Basagnia X, Sunjer J, Kogevinas M, et al. Socioeconomic status and asthma prevalence in young adults: the European Community Respiratory Health Survey. Am J Epidemiol 2004; 160: 178–188.
27. Künzli N, Bridevaux PO, Liu S, Garcia-Esteban R, Gerbase CS, Sunyer J, keidel D and Rochat T. Traffic-Related Air Pollution Correlates with Adult-Onset Asthma among Never-Smokers Thorax. Published Online First: 8 April 2009. doi:10.1136/thx.2008.110031
28. Lynn B. Gerald, Joe K. Gerald, Linda Gibson, Karna Patel, Sijian Zhang and Leslie A. McClure Changes in Environmental Tobacco Smoke Urban School Children Exposure and Asthma Morbidity Among. Chest 2009;135;911-916.
29. Barnes PJ. Blunted perception and death from asthma (editorial comments). N Engl J Med 1994; 330:1383–1384.
30. Kendrick AH, Laszlo G, Higgs CMB, et al. Clinical features associated with poor perception of asthma in the community [abstract]. Am J Respir Crit Care Med 1995; 151:A472.
31. Rietveld S. Symptom perception in asthma: a multidisciplinary review. J Asthma 1998; 35:137–146.
32. Higgs CMB, Laszlo G. Influence of treatment with beclomethasone, cromoglycate, and theophylline. Clin Sci 1996; 90:227–234.
33. Shingo S, Zhang J, Reiss TF. Correlation of airway obstruction and patient-reported endpoints in clinical studies. Eur Respir J 2001; 17:220-224.
34. Sharek PJ, Mayer MI, Loewy L, *et al*. Agreement among measures of asthma status; a prospective study of low-income children with moderate to severe asthma. Pediatrics 2002; 110:797-804.
35. Gendo K, Sullivan SD, Lozano P, *et al*. Resource costs for asthma-related care among pediatric patients in managed care. Ann Allergy Asthma Immunol 2003; 91:251-257
36. Voll-Aanerud M, Eagan TML, Wentzel-Larsen T, Gulsvik A, Bakke PS. Respiratory symptoms, COPD severity, and health related quality of life in a general population sample. *Respiratory Medicine*, *Volume 102, Issue 3*, *March 2008*, *Pages 399-406.*
37. Puhan MA, Guyatt GH, Goldstein R, Mador J, McKim D, Stahl E, Griffith L, Schünemann HJ. Relative responsiveness of the Chronic Respiratory Questionnaire, St. Georges Respiratory Questionnaire and four other health-related quality of life instruments for patients with chronic lung disease. *Respiratory Medicine*, *Volume 101, Issue 2*, *February 2007*, *Pages 308-316.*

38. Euteneuer S, Windisch W, Suchi S, Köhler D, Jones P, Schönhofer B. Health-related quality of life in patients with chronic respiratory failure after long-term mechanical ventilation. *Respiratory Medicine*, *Volume 100, Issue 3*, *March 2006*, *Pages 477-486.*

39. Quittner AL, Modi A, Cruz I. Systematic review of health-related quality of life measures for children with respiratory conditions. *Paediatric Respiratory Reviews*, *Volume 9, Issue 3*, *September 2008*, *Pages 220-232.*

40. Guyatt GH, King DR, Feeny DH, Stubbing D, Goldstein RS. Generic and Specific Measurement of Health-Related Quality of Life in a Clinical Trial of Respiratory Rehabilitation. *Journal of Clinical Epidemiology*, *Volume 52, Issue 3*, *March 1999*, *Pages 187-192.*

41. Tsai C,. Hodder RV, Page JH, Cydulka RK, Rowe BH, Camargo Jr. CA. The Short-Form Chronic Respiratory Disease Questionnaire was a Valid, Reliable, and Responsive Quality-of-Life Instrument in Acute Exacerbations of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Journal of Clinical Epidemiology*, *Volume 61, Issue 5*, *May 2008*, *Pages 489-497.*

42. Maillé RA,. Koning CJM, Zwinderman AH, Willems LNA, Dijkman JH, Kaptein AA. The development of the 'Quality-of-Life for Respiratory Illness Questionnaire (QOL-RIQ)': a disease-specific quality-of-life questionnaire for patients with mild to moderate chronic non-specific lung disease. *Respiratory Medicine*, *Volume 91, Issue 5*, *May 1997*, *Pages 297-309.*

43. Hazell M, Frank T, Frank P. Health related quality of life in individuals with asthma related symptoms. *Respiratory Medicine*, *Volume 97, Issue 11*, *November 2003*, *Pages 1211-1218.*

44. Windisch W, Budweiser S, Heinemann F, Pfeifer M, Rzehak P. The Severe Respiratory Insufficiency Questionnaire was valid for COPD patients with severe chronic respiratory failure. *Journal of Clinical Epidemiology*, *Volume 61, Issue 8*, *August 2008*, *Pages 848-853.*

45. Stucki A, Stucki G, Cieza A, Schuurmans MM, Kostanjsek N, Ruof J. Content comparison of health-related quality of life instruments for COPD. *Respiratory Medicine*, *Volume 101, Issue 6*, *June 2007*, *Pages 1113-1122.*

46. Leander M, CronqvistA, Janson C, Uddenfeldt M, Rask-Andersen A. Health-related quality of life predicts onset of asthma in a longitudinal population study. *Respiratory Medicine*, *Volume 103, Issue 2*, *February 2009*, *Pages 194-200.*

47. Wright JG. The minimal important difference: who's to say what is important? J Clin Epidemiol 1996; 49:1221–1222.

48. Kirwan JR, Chaput de Saintonge DM, Joyce CRB, Currey HLF. Clinical judgment in rheumatoid arthritis. II. Judging "current disease activity" in clinical practice. Ann Rheum Dis 1983; 42: 648–651.

RESUMO

Resumo

Ao longo dos últimos 40 anos, tem vindo a observar-se um aumento global na prevalência, morbilidade, mortalidade e custos económicos associados à asma, continuando esta a ser uma doença subdiagnosticada e subtratada. A qualidade de vida (QdV) é um conceito recente em Medicina. Representa uma medida de saúde que, tal como os conceitos de morbilidade e mortalidade, pode ser utilizada na tomada de decisões médicas. O conceito de QdV, também muitas vezes designada por qualidade de vida relacionada com a saúde, representa os juízos de valor que um doente efectua acerca das consequências que a doença e o seu tratamento provocam no seu estilo de vida habitual. Dado que os parâmetros clínicos convencionais de avaliação da doença nem sempre se correlacionam, de forma desejável, com as percepções individuais dos doentes sobre o comprometimento no seu estilo de vida, tem vindo a ser valorizada de forma crescente a quantificação da QdV relacionada com a saúde.

Este trabalho descreve o primeiro estudo de dimensão nacional de avaliação da QdV na asma, no qual foi aplicado a nível de todo o território continental português a versão validada de um conhecido questionário de medição da QdV, o *Asthma Quality of Life Questionnaire de Marks* (AQLQ-M).

O *Asthma Quality of Life Questionnaire* é um questionário de QdV específico da asma, desenvolvido na Austrália por *Marks*. É composto por 20 frases, que o doente classifica com base numa escala tipo *Likert* de 5 opções (em que 0= nunca; 1= ligeiramente; 2= moderadamente; 3= frequentemente; 4= muito frequentemente), reportando-se às últimas quatro semanas. Estes itens agrupam-se em quatro subescalas, que recolhem diferentes aspectos da QdV na asma, como: dispneia, humor, restrição social e preocupação. Quatro dos itens incluem-se em mais de uma subescala. A pontuação de cada subescala obtém-se somando a classificação de cada item incluído na mesma. A soma resultante divide-se pelo número de itens e multiplica-se por 2,5. Segue-se o mesmo procedimento para obter a pontuação total, oscilando o leque de pontuações possíveis entre 0 e 10, sendo as pontuações mais baixas as que indicam uma boa QdV. Este questionário foi já adaptado em diversos países, apresentando evidentes vantagens comparativamente a outros instrumentos de medição da QdV na asma. Graças à sua simplicidade e reduzido tamanho, a sua aplicação e avaliação requerem um curto espaço de tempo (aproximadamente 10 minutos).

Numa fase inicial, a versão original do AQLQM, em inglês, foi submetida a um processo de adaptação cultural e linguística para o nosso país e idioma. Posteriormente, a versão portuguesa do AQLQ-M foi submetida a um estudo de validação, que teve como finalidade a certificação da sua capacidade de medição em doentes asmáticos portugueses. Naquele estudo foi demonstrada a fiabilidade e validade do AQLQ-M para aplicação na população portuguesa. De acordo com as recomendações do *Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust*, a consistência interna do AQLQ-M e dos seus domínios foram examinadas através da avaliação do seu coeficiente alfa de *Cronbach*. O valor deste coeficiente α foi de 0,97 para a pontuação total, variando entre 0,91 e 0,94 para os domínios individuais daquele questionário. Estes valores não aumentaram com a eliminação de qualquer item. Adicionalmente, todas as correlações entre os itens, seus domínios e pontuação total apresentaram valores acima de 0,57. Deste modo, segundo os critérios propostos por *Nunnally*, o AQLQ-M e os seus domínios revelaram-se fiáveis. Os padrões de correlação entre os quatro domínios do AQLQ-M demonstraram que cada um avaliava aspectos independentes da QdV, embora estivessem relacionados. Naquele estudo, concluiu-se que a versão portuguesa do AQLQ-M revelava boas propriedades psicométricas, que o tornam adequado para utilização em doentes asmáticos em Portugal, com uma capacidade de medição da QdV semelhante à versão original e às versões adaptadas noutros países, o que lhe confere a possibilidade de ser utilizado em estudos internacionais. O estudo visou, então, a aplicação da versão portuguesa deste questionário a uma amostra de maior dimensão, tendo por objectivo a caracterização do perfil de qualidade de vida dos doentes asmáticos portugueses e a sua correlação com parâmetros demográficos e clínicos.

Neste estudo, o AQLQ-M foi aplicado a 826 doentes asmáticos de Portugal continental (97,9% caucasianos; média de idades = 40,5 anos; 30,2% do sexo masculino; 69,8% do sexo feminino) seguidos em consulta de pneumologia ou imunoalergologia. Os doentes foram classificados de acordo com os níveis de gravidade do *Global Initiative for Asthma* (GINA). Apresentavam asma intermitente 40,5%; 26,9% asma persistente ligeira; 21,4% asma persistente moderada e 11,2% asma persistente grave. A pontuação do AQLQ-M manteve correlações estatisticamente significativas com a gravidade da asma, sintomas e função pulmonar. A maioria dos doentes não se apresentava controlada, tendo 74,6% recorrido ao serviço de urgência ao longo do último ano. Para todas as subescalas do questionário, as mulheres apresentavam pior qualidade de vida (QdV) do que os homens. Surpreendentemente, os fumadores apresentavam melhor QdV do que os indivíduos que nunca fumaram. Os resultados

deste estudo revelaram que a versão portuguesa do AQLQ-M é um instrumento útil para a medição da QdV relacionada com a saúde em adultos com asma.

A QdV, enquanto avaliação subjectiva do impacto de determinada doença na realidade do doente, constitui na actualidade uma ferramenta da maior importância na determinação dos custos intangíveis da saúde, na investigação em Saúde Pública, na investigação de novos medicamentos, nos ensaios clínicos e na prática clínica. Espera-se que, no futuro, a abordagem do doente asmático inclua, por rotina, instrumentos de QdV devidamente validados. Este estudo nacional de QdV na asma contribuiu para um melhor conhecimento da realidade portuguesa, confirmando simultaneamente o interesse da avaliação da QdV como parâmetro de grande importância clínica. A versão portuguesa do AQLQ-M, dadas as suas características psicométricas e facilidade de aplicação, revelou um enorme potencial na avaliação da população de asmáticos portugueses.

Abstract

The last forty years have seen a worldwide rise in the rate, morbidity, mortality, and economic burden associated with asthma and the disease continues to be underdiagnosed and undertreated. Quality of Life (QoL), a recent concept in Medicine, is a measurement of health which can be used to make medical decisions, as can the concepts of morbidity and mortality. The concept of QoL, often called the health-related quality of life, represents the value judgments that a patient makes on the consequences the disease and its treatment has on his or her lifestyle.

As conventional clinical parameters for disease evaluation do not always have the looked for relationship with patients' individual perceptions of how their lifestyle is affected, health-related quality of life measurements are coming increasingly into play.

Our paper describes the first Portuguese study evaluating QoL in asthma, using the validated Portuguese version of the *Marks* Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ-M) in continental Portugal.

The Asthma Quality of Life Questionnaire is a specific asthma QoL questionnaire which was drawn up in Australia by Marks. It consists of 20 phrases which the patient classifies based on a *Likert* type scale of 5 choices (0= never; 1= slightly; 2= moderately 3= frequently; 4= very frequently), pertaining to the last 4 weeks. These are grouped into 4 subscales which deal with different aspects of QoL in asthma. These are breathlessness, mood, social limitations and worry. Four of these items are included in more than one subscale. Scoring for each subscale is obtained through adding the score for each item included in it. The result is divided by the number of items and multiplied by 2.5. The same procedure is followed to obtain the overall score. The range of possible points varies from 0 to 10, with the lowest scores indicating a good QoL. This questionnaire has been adapted for use in a series of countries and has advantages over other ways of evaluating QoL in asthma. As it is simple and small scale, it can be applied and evaluated within a short space of time (approximately 10 minutes).

In an initial phase, the original English language version of the AQLQ-M had to undergo a process of cultural and linguistic adaptation. The Portuguese version of the AQLQ-M underwent a validation process to ensure its feasibility and validity for Portugal. In accordance with the recommendations of the Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust, the internal consistency of the AQLQ-M and its domains was examined through the evaluation of its Cronbach alpha coefficient. The value of this alpha coefficient was 0.97 for the total score, varying from 0.91 and

0.94 for the individual domains of that questionnaire. These values do not increase with the elimination of any item. In addition, all the correlations between the items, their domains and the total score show values above 0.57. In this way, in line with the criteria proposed by Nunnally, the AQLQ-M and its domains can be seen as constant. The correlation patterns between the four domains of the AQLQ-M show that each one evaluates independent, although related, aspects of QoL. This study concluded that the Portuguese version of the AQLQM showed good psychometric qualities which render it acceptable to administer to individual asthmatic patients in Portugal. The results of this study also show that the AQLQ-M and its domains show a capacity for measuring QoL which is similar to the original version and the versions adapted for other countries, meaning it can be used in international studies. This study then applied the Portuguese version of the AQLQ-M to a wider sample, in order to profile the quality of life of Portuguese asthmatics and its correlation with demographic.

In this study the AQLQ-M was administered to 826 asthmatic patients from continental Portugal (97.9% Caucasian, mean age 40.5 years, 30.2% male, 69.8% female), followed-up by pulmonologists and allergologists. Patients were classified in line with the Global Initiative for Asthma (GINA) severity categories: 40.5% intermittent asthma, 26.9% mild persistent, 21.4% moderate persistent, 11.2% severe persistent. AQLQ-M scores maintained significant relationships with asthma severity, symptoms and lung function. Most of the patients were not managed and 74.6% were observed in an emergency room during last year. Women reported poorer QoL than men in all the questionnaire's subscales. Surprisingly, smokers presented better QoL than non-smokers. The results of this study evidence that the Portuguese version of the AQLQ-M is a useful instrument for measuring health-related quality of life in adults with asthma.

QoL is a subjective assessment of the impact a specific disease has on a patient's life and is nowadays an important tool in determining intangible health costs, researching into public health and new medicines, in clinical trials and clinical practice. It is hoped that future approaches to the asthmatic patient will routinely include duly validated QoL tools. This national study into QoL in asthma adds to a deeper knowledge of the Portuguese picture, and at the same time confirms the use of QoL evaluation as a parameter with a weighty clinical significance. The Portuguese version of the AQLQ-M's psychometric properties and user-friendliness give it great potential for assessing Portuguese asthmatics.

QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA NA ASMA

Questionário de Qualidade de Vida na Asma

Asthma Quality of Life Questionnaire de *Marks*

Obrigado pelo preenchimento deste questionário, o qual faz parte de um projecto de investigação sobre o modo como a asma afecta a vida das pessoas. Todas as suas respostas serão tratadas confidencialmente.

Apresentam-se em seguida algumas afirmações que descrevem o modo como a asma (ou o seu tratamento) afecta algumas pessoas. Pedimos-lhe que responda às perguntas pensando nas últimas 4 semanas.

	Nunca	Ligeiramente	Moderadamente	Frequentemente	Muito frequentemente
1. Tenho sido incomodado por episódios de falta de ar.	❑	❑	❑	❑	❑
2. Tenho sido incomodado por crises de pieira (chiadeira, "gatos").	❑	❑	❑	❑	❑
3. Tenho sido incomodado por sensação de aperto no peito.	❑	❑	❑	❑	❑
4. Tenho sentido limitações ao andar em plano ou a fazer tarefas domésticas leves, por causa da asma ou falta de ar.	❑	❑	❑	❑	❑
5. Tenho sentido limitações nas subidas ou a fazer tarefas domésticas pesadas, por causa da asma ou falta de ar.	❑	❑	❑	❑	❑
6. Tenho-me sentido cansado ou com falta de forças.	❑	❑	❑	❑	❑
7. Não tenho conseguido dormir durante a noite.	❑	❑	❑	❑	❑
8. Tenho-me sentido triste ou deprimido.	❑	❑	❑	❑	❑
9. Tenho-me sentido frustrado comigo.	❑	❑	❑	❑	❑

	Nunca	Ligeiramente	Moderadamente	Frequentemente	Muito frequentemente
10. Tenho-me sentido ansioso, sob tensão ou em *stress.*	❑	❑	❑	❑	❑
11. Tenho sentido que a asma ou falta de ar me tem impedido de atingir o que eu espero da vida.	❑	❑	❑	❑	❑
12. A asma ou falta de ar tem interferido com a minha vida social.	❑	❑	❑	❑	❑
13. Tenho estado impedido de ir a certos sítios, por serem prejudiciais para a minha asma.	❑	❑	❑	❑	❑
14. Tenho estado impedido de ir a certos sítios. porque tenho medo de ter uma crise de asma e não ser capaz de obter ajuda.	❑	❑	❑	❑	❑
15. Tenho estado limitado na prática de desportos, *hobbies*, passatempos ou outras ocupações, por causa da minha asma ou falta de ar.	❑	❑	❑	❑	❑
16. Tenho-me sentido limitado de um modo geral.	❑	❑	❑	❑	❑
17. Tenho sentido que a asma controla a minha vida.	❑	❑	❑	❑	❑
18. Tenho estado preocupado com a minha saúde presente e futura, por causa da minha asma.	❑	❑	❑	❑	❑
19. Tenho-me sentido preocupado por poder viver menos tempo devido à minha asma.	❑	❑	❑	❑	❑
20. Tenho-me sentido dependente da minha "bomba" (inalador).	❑	❑	❑	❑	❑