

Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra

**Ventilação Não-invasiva Domiciliária –
Que Impacto na Qualidade de Vida dos Doentes?**

Ana Maria Marques Moura de Almeida Figueiredo¹

Cândida Sofia Fernandes Cancelinha²

Guiomar Gonçalves Oliveira^{3,4}

- 1. Mestrado Integrado em Medicina – Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal**
- 2. Serviço de Pediatria Médica – Hospital Pediátrico, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, Portugal**
- 3. Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal**
- 4. Centro de Investigação e Formação Clínica, Hospital Pediátrico, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, Portugal**

Endereço de *e-mail*: anammouraf@gmail.com

ÍNDICE

RESUMO	3
ABSTRACT	5
ABREVIATURAS	7
INTRODUÇÃO.....	8
POPULAÇÃO E MÉTODOS	10
RESULTADOS	15
DISCUSSÃO.....	25
CONCLUSÃO.....	30
AGRADECIMENTOS	31
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	32
ANEXOS.....	35

RESUMO

Introdução: Nas crianças dependentes de ventilação crónica no domicílio, o tratamento não tem por base a cura da patologia, mas sim a prevenção da morbimortalidade e promoção do seu bem-estar e das suas famílias. Este estudo pretendeu avaliar a qualidade de vida (QV) geral e tendo em conta as diferentes dimensões, em crianças/adolescentes sob ventilação mecânica domiciliária num hospital pediátrico terciário, de acordo com a perspetiva dos próprios e dos seus cuidadores, relacionando-a com características sociodemográficas e clínicas.

Métodos: Estudaram-se prospectivamente entre Junho de 2016 e Janeiro de 2017 famílias que integram um programa de ventilação no domicílio. O questionário PedsQL™ foi respondido por crianças/adolescentes e seus cuidadores durante visita médica hospitalar. Foi obtido o consentimento informado. Foram recolhidas variáveis clínicas e sociodemográficas. Efetuou-se a análise estatística com o programa SPSS®, versão 24.0 (nível de significância de 5%). Foram analisadas variáveis quantitativas utilizando os testes *T-student*, *Mann-Whitney* ou *Kruskal-Wallis*. Determinou-se o coeficiente de *Pearson* e *Spearman* para avaliar a correlação entre variáveis quantitativas. Realizaram-se análises de regressão linear para testar a influência entre variáveis.

Resultados: Responderam ao questionário 46 pais e 39 crianças (mediana 13 anos; sexo masculino 56,6%). Grupos de diagnóstico incluídos: doença neuromuscular (14), obstrução da via aérea (13), síndromas genéticos (10), doença respiratória crónica (4), hipoventilação central (3), doença hereditária do metabolismo (1) e doença neurológica (1). A mediana do tempo de suporte ventilatório foi de 3,5 anos. A maioria das crianças/adolescentes estava sob ventilação de 0 a 8h por dia e 69,6% apresentou adesão boa/muito boa. 60,9% frequenta a escola a tempo inteiro. As médias da QV geral segundo

pais e crianças/adolescentes foram 61,6 e 64,0, respetivamente, com forte correlação entre os dois grupos ($r=0,691$). Verificaram-se diferenças entre QV e adesão insuficiente e boa/muito boa para pais e crianças/adolescentes ($p=0,019$ e $p=0,039$). Constatou-se uma correlação positiva fraca entre QV geral segundo os pais e *tempo de suporte ventilatório* ($p=0,341$; $p=0,020$). As crianças/adolescentes apresentaram *scores* mais elevados para todas as dimensões de QV. Na dimensão física verificou-se uma correlação muito forte entre os grupos. Para ambos constatou-se que a dimensão psicossocial é o melhor preditor de QV.

Discussão/conclusão: Os *scores* obtidos foram 15 a 30% superiores aos existentes. Pais e crianças/adolescentes partilham a mesma perspetiva, com boa correlação entre as respostas nos dois grupos, concluindo que a ventilação no domicílio é considerada uma estratégia médica de sucesso para ambos.

PALAVRAS-CHAVE: Qualidade de Vida, PedsQL™, Ventilação domiciliária, Crianças, Adolescentes.

ABSTRACT

Introduction: In home mechanical ventilated children, treatment is not based on cure, but rather on preventing morbimortality and promoting their well-being. This study aimed to evaluate the quality of life (QoL) and the different dimensions, of home mechanical ventilated children/adolescents of a tertiary pediatric hospital, according to children/adolescents and caregiver's perspective, and relating it to sociodemographic and clinical characteristics.

Methods: We prospectively studied families who integrate home-ventilation program, between June 2016 and January 2017. The PedsQL™ questionnaire was answered by children/adolescents and their caregivers, during a medical visit. Informed consent was obtained. Sociodemographic and clinical information was recorded. The analysis of data was conducted with SPSS®, version 24.0 (significance level of 5%). Quantitative variables were analyzed using T-student, Mann-Whitney or Kruskal-Wallis tests. Pearson and Spearman coefficient were determined to evaluate the correlation between quantitative variables. Linear regression analyses were performed to test the influence of variables.

Results: 46 parents and 39 children/adolescents questionnaires was answered (median 13 years; 56,6% male). Diagnostic groups included: neuromuscular disease (14), airway obstruction (13), genetic syndromic (10), chronic respiratory disease (4), central hypoventilation (3), metabolic disease (1) and neurologic disease (1). The median of the average time of ventilatory support was 3,5 years. Most children/adolescents were ventilated from 0-8h per day and 69,6% showed good/very good compliance. 60,9% attend full-time school. The average of general QoL, according to parents and children/adolescentes, was 61,6 and 64,0, respectively, with a strong correlation between

two groups ($r=0,691$). It was verified that there were differences between insufficient and good/very good compliance for parents and children/adolescentes ($p=0,019$ and $p=0,039$). It was found a positive weak correlation between general QoL according to parents, and average time of ventilatory support ($\rho=0,341;p=0,020$). Children/adolescentes showed higher scores for all dimensions of QoL. In the physical dimension was verified a very strong correlation between groups. For both groups it was found that psychosocial dimension is the best predictor of QoL.

Discussion/conclusion: The scores obtained were 15-30% higher than in previous studies. Parents and children/adolescentes shared the same perspective about QoL, with a good correlation between answers of both groups, coming to the conclusion that home ventilation is considered a successful medical strategy for both.

KEYWORDS: Quality of Life, PedsQL™, Home ventilation, Children, Teenagers.

ABREVIATURAS

BiPAP, *bilevel positive airway pressure*

C/A, crianças/adolescentes

CHUC, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra

CPAP, *continuous positive airway pressure*

DGS, Direção Geral de Saúde

FMUC, Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra

HP, Hospital Pediátrico

IIQ, intervalo interquartis

PedsQL™, *Pediatric Quality of Life Inventory*™

QV, qualidade de vida

QVRS, qualidade de vida relacionada com a saúde

VNI, ventilação não-invasiva

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas tem-se verificado um aumento progressivo do número de crianças que necessitam de ventilação mecânica prolongada.¹⁻³ Para este incremento têm contribuído, vários fatores: os avanços dos cuidados na área respiratória e a consequente melhoria da taxa de sobrevivência de crianças com insuficiência respiratória aguda (nomeadamente, crianças prematuras, com doenças congénitas e neuromusculares),⁴ o desenvolvimento da tecnologia, no que respeita ao equipamento de ventilação^{1,2} e a expectativa crescente relativa à doença crónica.^{1,4,5} Este crescimento, juntamente com a pressão existente para a redução dos tempos de internamento hospitalar e dos custos para a saúde, levou a que muitos países criassem e implementassem programas de ventilação mecânica domiciliária.^{1,4}

A deterioração da função respiratória é o principal fator responsável pela elevada morbilidade pelas patologias que cursam com insuficiência respiratória crónica.^{5,6} Nas crianças dependentes de ventilação crónica no domicílio, o tratamento não tem por base a cura, mas sim a prevenção da morbimortalidade e a promoção do bem-estar. Ao reduzir a morbilidade, ocorre melhoria da qualidade de vida (QV) da criança e da família, permitindo uma melhor reintegração sociofamiliar.⁴

Em 1993, foi implementado, pela primeira vez em Portugal, um programa de ventilação domiciliária para doentes com insuficiência respiratória crónica no Hospital Pediátrico de Coimbra (HP),^{1,4,5} por uma equipa multidisciplinar, constituída por médicos da área da Pneumologia Pediátrica, enfermeiras, psicólogos e assistente social. Desde então, mais de 300 crianças e adolescentes integraram ou integram este programa.

A QV relacionada com a saúde (QVRS) é um conceito multidimensional, muito subjetivo, que engloba várias vertentes como a funcionalidade física, social, bem-estar psicológico e perceções individuais relativamente à saúde.^{7,8} A avaliação da QV tem-se revelado cada vez mais importante como medida essencial para verificar a eficácia das intervenções realizadas em saúde.⁸

Desde que a ventilação no domicílio se tornou uma opção viável, nos princípios dos anos 80, surgiram estudos a avaliar as componentes médicas e financeiras, mas foram poucos os que se focaram na avaliação da QV destes doentes.⁹ A maioria dos estudos que relata o impacto da ventilação é referente a adultos ou grupos que incluem crianças, mas são poucos os que se focam apenas nesta última faixa etária.¹⁰ Em Portugal não existe nenhum estudo que aborde o impacto da ventilação domiciliária na QV de crianças e adolescentes.

Com este estudo, os autores pretenderam avaliar a QV em crianças e adolescentes sob ventilação não invasiva no domicílio, segundo a perspetiva dos próprios e dos seus cuidadores, num hospital pediátrico (grupo III) da Região Centro de Portugal, perceber quais as dimensões (física, emocional, social e escolar) que mais influenciam a QV e relacionar este parâmetro com características sociodemográficas e clínicas dos doentes.

POPULAÇÃO E MÉTODOS

Caracterização da amostra

Foi realizado um estudo prospetivo analítico, que envolveu famílias que integram um programa de ventilação no domicílio, no Hospital Pediátrico (HP), pertencente ao Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (CHUC), durante um período de 8 meses (Junho de 2016 a Janeiro de 2017).

Como critérios de inclusão para o grupo em estudo foram utilizados: crianças/adolescentes que realizam ventilação não invasiva (VNI) no domicílio há pelo menos seis meses, com idade igual ou superior a dois anos (à data da recolha dos dados). No caso das crianças com idade compreendida entre os dois e oito anos, apenas os pais responderam ao questionário aplicado. O consentimento informado foi obtido em todas as situações através dos tutores legais, segundo o modelo da Direção Geral de Saúde (DGS) (Anexo 1).

Caracterização do Instrumento de Avaliação

Aplicação do questionário de QV, “Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™)”,¹¹ (Anexo 2), de autopreenchimento, anónimo, com respostas segundo uma escala de *Likert* com um tempo estimado de preenchimento de cinco minutos. Para aplicação deste questionário foi obtido o consentimento através da plataforma *online* ePROVIDE™ (Anexo 3).

O PedsQL™ é um instrumento genérico de medição, monitorização e avaliação da QVRS, em crianças e adolescentes saudáveis, bem como aqueles com condições de doença aguda e crónica. É composto por 23 itens divididos em quatro dimensões:

funcionamento físico (8 itens), funcionamento emocional (5 itens), funcionamento social (5 itens) e funcionamento escolar (5 itens). As questões são referidas a um problema durante o último mês, pontuados numa escala de 0 a 4, representando 0 “nunca é problema” e 4 “quase sempre problema”. Esta pontuação foi posteriormente convertida numa escala de 0 a 100 (0=100, 1=75, 2=50, 3=25 e 4=0). Pontuações mais altas indicam melhor qualidade de vida. Por fim, somando os itens de cada dimensão (na escala de 0 a 100) e dividindo-se pelo número de itens que cada uma tem, obtém-se o valor da QV específica para cada dimensão. O valor da QV geral é obtido somando os totais das 4 dimensões e dividindo por 4. Para além destas dimensões, foi ainda acrescentada ao estudo uma dimensão psicossocial que se obteve somando os totais das componentes emocional, social e escolar e dividindo por 3. As dimensões com mais de 50% dos itens em falta, não foram contabilizadas.

Este instrumento é aplicável a crianças e adolescentes entre os 2 e os 18 anos, existindo em dois formatos, um de autopreenchimento pela criança e outro de preenchimento pelos pais. O formato de preenchimento pelas crianças foi aplicado nas idades compreendidas entre os 8 e os 12 e os 13 e os 18 anos. O questionário de preenchimento pelos pais foi utilizado nas idades dos 2 aos 4 (crianças muito pequenas), dos 5 aos 7 (crianças pequenas), dos 8 aos 12 (crianças) e dos 13 aos 18 anos (adolescentes) – (Anexo 2).

O questionário e o consentimento informado foram entregues às crianças/adolescentes e seus cuidadores pela equipa de enfermagem responsável pela realização da triagem prévia à consulta médica hospitalar, sendo preenchidos (de forma anónima) e devolvidos, em envelope fechado, ao médico responsável pela consulta, que posteriormente os entregava às investigadoras.

Foram colhidas variáveis sociodemográficas, como idade, género e frequência da escola (tempo inteiro, tempo parcial ou não frequente), variáveis clínicas, tempo de suporte ventilatório, tipo de ventilação (*continuous positive airway pressure* – CPAP – ou *bilevel positive airway pressure* – BiPAP), tipo de interface (máscara nasal, nasobucal ou facial), duração média diária de ventilação (entre 0 a 8 horas, 8 a 16 horas ou superior a 16 horas), adesão à ventilação tendo em consideração o cartão de leitura do ventilador (classificada como insuficiente, aceitável ou boa/muito boa), diagnóstico principal e comorbilidades associadas. Posteriormente, os diagnósticos principais que motivaram o início da ventilação foram organizados em sete grupos: doença neuromuscular, obstrução da via aérea, síndromas genéticos, doença respiratória crónica, hipoventilação central, doença hereditária do metabolismo e doença neurológica.

A realização deste trabalho cumpriu todos os princípios éticos da Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra (FMUC), tendo sido garantido o respeito dos mesmos pela Orientadora da Tese de Mestrado.

Análise estatística

Os dados obtidos foram tratados no *Microsoft Office Excel 2013* e a análise estatística descritiva e inferencial dos mesmos foi efetuada utilizando o *Software Statistical Package for the Social Sciences*[®] (SPSS[®], versão 24.0). Os testes estatísticos foram avaliados ao nível de significância de 5%.

Testou-se a normalidade das variáveis quantitativas, recorrendo-se aos testes de *Shapiro-Wilk* e *Kolmogorov-Smirnov*.

Os valores das variáveis qualitativas são apresentados de acordo com a sua frequência absoluta e relativa, sendo que os valores das variáveis quantitativas são apresentados através da mediana, intervalo interquartis e extremos (máximo e mínimo)

para as variáveis idade e tempo de suporte ventilatório e através da média \pm desvio padrão ou mediana para as variáveis relacionadas com a QV.

Comparou-se a QV geral, segundo os pais, com a QV geral obtida segundo as crianças, tendo-se posteriormente agrupado em três níveis – baixo (0-33), médio (34-66) e alto (67-100) – de acordo com os resultados obtidos através do PedsQL™. Os valores obtidos em cada dimensão (física, emocional, social, escolar e psicossocial), de acordo com as respostas dos pais, foram também comparados com os valores obtidos pelas crianças na respetiva dimensão.

Para analisar a eventual existência de correlação entre os valores obtidos, de acordo com as respostas dos pais e das crianças, utilizou-se o coeficiente de *Pearson*, para as variáveis que seguem distribuição normal, e o coeficiente de *Spearman*, para as variáveis que não seguem distribuição normal.

Para comparar a QV geral obtida por pais e crianças/adolescentes, consoante a duração média diária de ventilação (0-8 horas e 8-16 horas), utilizou-se o teste *t-Student* para amostras independentes.

Para comparação da QV geral, de acordo com as respostas dos pais e das crianças, com o tipo de ventilação (CPAP e BiPAP) e tipo de interface (nasal e nasobucal) foi utilizado um teste de *Mann-Whitney U*.

Foi, ainda, comparada a QV geral, para pais e crianças, segundo o tipo de adesão à ventilação (insuficiente, aceitável e boa/muito boa), recorrendo-se a um teste *Kruskal-Wallis*. Foram realizados testes *post hoc* para comparar médias entre cada par de grupos, usando a correção de *Dunn* para comparações múltiplas.

Determinou-se o coeficiente de *Spearman* para analisar a eventual existência de correlação entre as variáveis QV geral, segundo os pais e segundo as crianças, e tempo médio de ventilação.

Para comparar as diferentes dimensões relacionadas com a QV (física, emocional, social, escolar e psicossocial), segundo os pais e segundo as crianças, com duração média diária de ventilação, utilizaram-se testes paramétricos para as variáveis que seguem uma distribuição normal, teste *t-Student* para amostras independentes, e testes não paramétricos para as variáveis que não seguem distribuição normal, teste *Mann-Whitney U*.

Para estabelecer a comparação entre as diferentes dimensões em estudo, com tipo de ventilação, tipo de interface e adesão à ventilação foram utilizados testes não paramétricos, recorrendo-se a um teste de *Mann-Whitney U* para tipo de ventilação e tipo de interface e a um teste de *Kruskal-Wallis* para adesão à ventilação. Nas situações em que se recorreu a um teste de *Kruskal-Wallis* foram realizados testes *post hoc* para comparar médias entre cada par de grupos, usando a correção de *Dunn* para comparações múltiplas.

Para testar a influência que as dimensões física e psicossocial têm na QV geral, de acordo com o respondido pelos pais e pelas crianças, realizaram-se análises de regressão linear pelo método *Enter*.

RESULTADOS

Descrição das variáveis sociodemográficas e clínicas das crianças e adolescentes participantes no presente estudo

Durante o período de estudo foram incluídas 46 crianças e adolescentes que realizam ventilação não invasiva no domicílio, correspondendo a 60,5% do total de crianças/adolescentes seguidas em consulta de Pneumologia no HP-CHUC e que cumpririam critérios de inclusão no estudo. Responderam ao questionário 46 pais e 39 crianças no total, com uma taxa de resposta de 100%. As variáveis clínicas e sociodemográficas são apresentadas na Tabela 1.

Apresentação dos resultados obtidos para QV geral entre:

- **Scores pais e crianças/adolescentes**

A Figura 1 apresenta os resultados da comparação entre a QV geral segundo pais e crianças/adolescentes. O *score* médio da QV geral foi de $64,0 \pm 21,3$ de acordo com o respondido pelas crianças/adolescentes e de $61,6 \pm 17,6$ de acordo com o respondido pelos pais. Entre os dois scores obtidos verificou-se existir uma correlação estatisticamente significativa ($r=0,691$, $p<0,001$).

- **Grupos de Diagnóstico**

Os resultados da comparação da QV geral de acordo com os diferentes *grupos de diagnóstico* são apresentados na Tabela 2. Apesar de não se ter efetuado análise inferencial pela reduzida dimensão da amostra, os grupos em que se verificou maior diferença nos

scores de QV foram na *doença neuromuscular e obstrução da via aérea*, com valores superiores no grupo de crianças/adolescentes.

Tabela 1 – Características sociodemográficas das crianças/adolescentes incluídas no estudo	
Número de doentes	46, sexo masculino 26 (56,5%)
Faixa etária dos doentes	Mediana 13A, IIQ 9–16A, intervalo 2–19A
Tempo de suporte ventilatório	Mediana 13A, IIQ 9–16A, intervalo 2–19A 2–4A: 5 (10,9%) 5–7A: 2 (4,3%) 8–12A: 14 (30,4%) ≥13A: 25 (54,3%)
Tipo de ventilação	BiPAP: 37 (80,4%) CPAP: 9 (19,6%)
Tipo de interface	Nasobucal: 35 (76,1%) Nasal: 11 (23,9%) Facial: 0 (0%)
Duração média diária de ventilação	0–8h: 29 (63%) 8–16h: 17 (37%) >16h: 0 (0%)
Adesão à ventilação	Boa/Muito boa: 42 (69,6%) Aceitável: 10 (21,7%) Insuficiente: 4 (8,7%)
Grupos de diagnóstico	Doença neuromuscular: 14 (30,4%) Obstrução da via aérea: 13 (28,3%) Síndromas genéticos: 10 (21,7%) Doença respiratória crónica: 4 (8,7%) Hipoventilação central: 3 (6,5%) Doença hereditária do metabolismo: 1 (2,2%) Doença neurológica: 1 (2,2%)
Frequência da escola	Tempo inteiro: 28 (60,9%) Tempo parcial: 9 (19,6%) Não frequenta: 5 (10,9%)
A – anos; BiPAP – <i>bilevel positive airway pressure</i> ; CPAP – <i>continuous positive airway pressure</i> ; IIQ – intervalo interquartis	

- **Duração média diária de ventilação**

Verificou-se que a QV geral das crianças/adolescentes com *duração diária média de ventilação* das 0-8 horas, não foi significativamente diferente das crianças/adolescentes com *duração diária média de ventilação* das 8-16 horas, nem para pais, nem para crianças/adolescentes ($p=0,295$ e $p=0,693$) – Tabela 3.

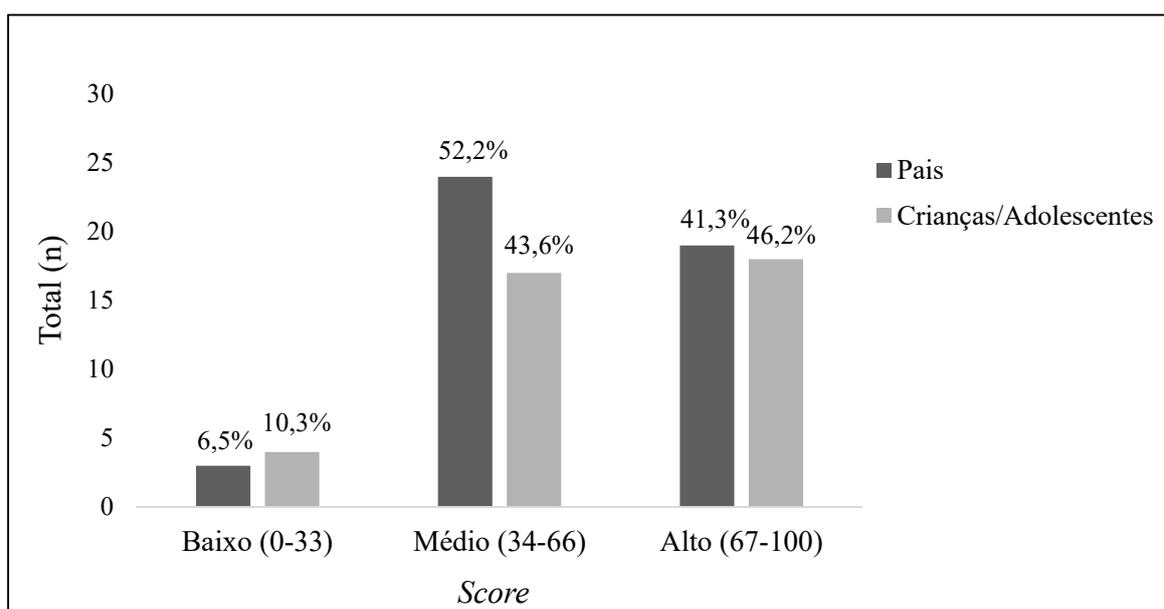


Figura 1 - Qualidade de vida geral segundo pais e crianças/adolescentes

Tabela 2 – Qualidade de vida geral para pais e crianças/adolescentes, segundo grupos de diagnóstico

Grupo de Diagnóstico	QV geral (Pais)	QV geral (Crianças/Adolescentes)
Doença neuromuscular (n=14)	55,0	62,3
Obstrução da via aérea (n=13)	63,7	70,8
Síndromas genéticos (n=10)	59,8	57,5
Doença respiratória crónica (n=4)	76,4	80,2
Hipoventilação central (n=3)	81,7	83,1
Doença hereditária do metabolismo (n=1)	51,1	23,4
Doença neurológica (n=1)	53,0	53,0

- ***Tipo de ventilação***

A QV geral, de acordo com pais e crianças/adolescentes, não foi significativamente diferente consoante o tipo de ventilação utilizado (CPAP ou BPAP) ($p=0,070$ e $p=0,242$) – Tabela 3.

- ***Tipo de interface***

Verificou-se que a QV geral, segundo pais, para interface nasobucal não foi significativamente diferente da QV geral para interface nasal ($p=0,867$) – Tabela 3. De acordo com as crianças/adolescentes, constatou-se que a QV geral para interface nasobucal foi significativamente inferior à QV geral para interface nasal (mediana 65,8 vs 87,0, respetivamente, $p=0,036$) – Tabela 3.

- ***Adesão à ventilação***

Relativamente à comparação da QV geral, segundo pais e crianças/adolescentes, com a *adesão à ventilação*, constatou-se haver diferenças estatisticamente significativas ($p=0,019$ e $p=0,044$) – Tabela 3. A Tabela 4 apresenta a diferença entre os pares de grupos, constatando-se que tanto para os pais como para as crianças/adolescentes, existe diferença estatisticamente significativa entre adesão insuficiente e boa/muito boa ($p<0,05$).

Tabela 3 – Qualidade de vida, segundo pais e crianças/adolescentes, consoante duração média diária de ventilação, tipo de ventilação, tipo de interface e adesão à ventilação

	QV geral (Pais) e amplitudes	p-valor (Pais)	QV geral (C/A) e amplitudes	p-valor (C/A)
<i>Duração média diária de ventilação</i>				
0-8h (n=29)	55,5 (27,0–95,0)	p=0,295	65,9 (16,7–98,9)	p=0,693
8-16h (n=17)	69,8 (39,4–89,8)		62,0 (23,4–91,1)	
<i>Tipo de ventilação</i>				
BiPAP (n=37)	55,5 (27,0–95,0)	p=0,070	64,9 (16,7–98,8)	p=0,242
CPAP (n=9)	71,7 (50,8–84,8)		71,4 (42,7–96,9)	
<i>Tipo de interface</i>				
Nasobucal (n=35)	61,9 (27,0–89,8)	p=0,867	65,8 (16,7–91,1)	p=0,036
Nasal (n=11)	48,4 (45,4–95,0)		87,0 (58,0–98,8)	
<i>Adesão à ventilação</i>				
Boa/muito boa (n=42)	62,6 (27,3–95,0)	p=0,019	70,6 (23,4–98,8)	p=0,044
Aceitável (n=10)	69,2 (45,2–82,8)		62,8 (16,7–89,1)	
Insuficiente (n=4)	31,3 (27,0–51,3)		40,3 (18,0–59,1)	
C/A – crianças/adolescentes				

Tabela 4 – Diferença entre pares QV consoante a adesão à ventilação

<i>Adesão à ventilação</i>	p-valor (Pais)	p-valor (C/A)
Insuficiente e aceitável	p=0,056	p=0,291
Insuficiente e boa/muito boa	p=0,015	p=0,039
Aceitável e boa/muito boa	p=1,000	p=1,000
C/A – crianças/adolescentes		

- **Correlação com tempo de suporte ventilatório**

Avaliando a QV geral consoante o tempo de suporte ventilatório, verificou-se que existe uma correlação positiva e fraca ($\rho=0,341$) entre as variáveis QV geral apenas para pais ($p=0,020$) – Figura 2. Para as crianças/adolescentes verificou-se haver uma correlação positiva e muito fraca ($\rho=0,191$), não significativa estatisticamente ($p=0,245$) – Figura 2.

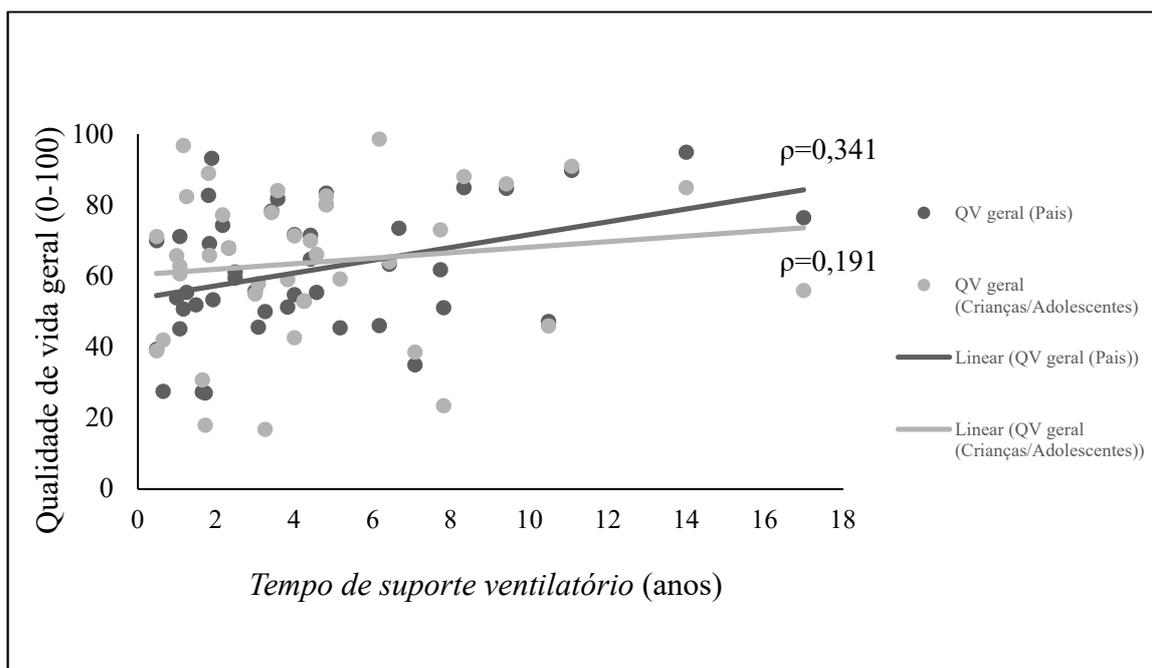


Figura 2 – Correlação entre qualidade de vida geral e *tempo de suporte ventilatório*

Apresentação dos resultados obtidos para as dimensões da QV geral entre:

- **Scores pais e crianças/adolescentes**

Compararam-se os resultados das diferentes dimensões da QV, segundo a perspetiva dos pais e das crianças/adolescentes, verificando-se existir correlação positiva, estatisticamente significativa – Figura 3 e Tabela 5.

- **Grupos de Diagnóstico**

As médias da QV por dimensão, segundo pais e crianças/adolescentes para os diferentes *grupos de diagnóstico* estão representadas na Tabela 6.

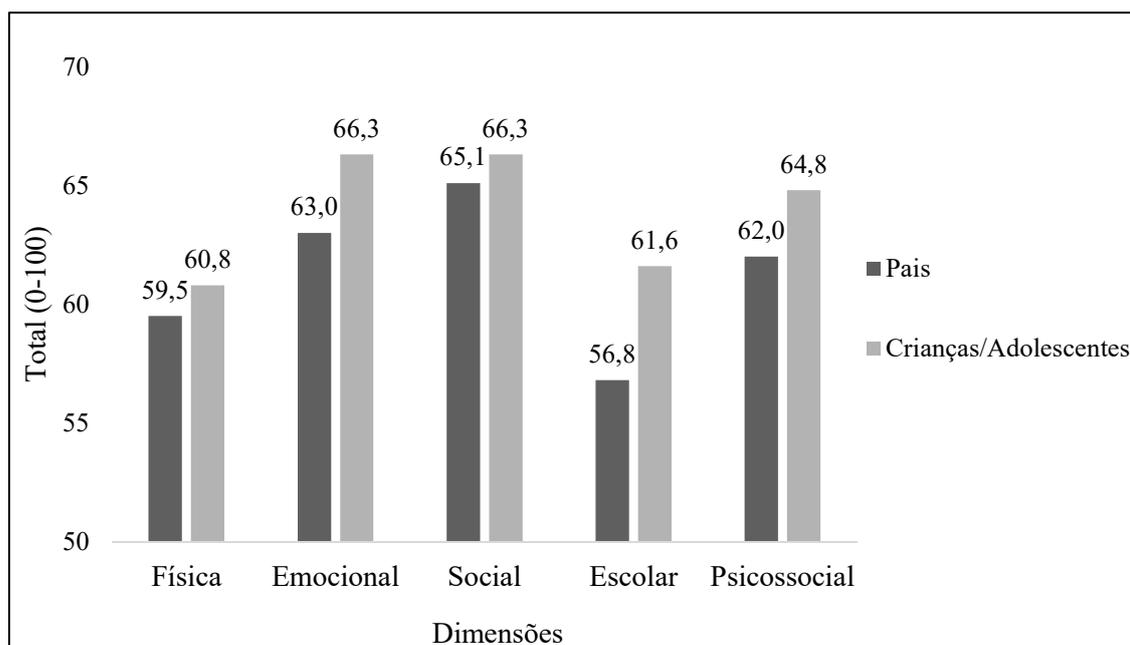


Figura 3 - Qualidade de vida segundo pais e crianças/adolescentes tendo em conta as diferentes dimensões

Tabela 5 – Correlação entre os *scores* obtidos para cada dimensão da QV, segundo pais e crianças/adolescentes

	Coefficiente de correlação	p-valor
Dimensão Física	r=0,833	p<0,001
Dimensão Emocional	r=0,547	p<0,001
Dimensão Social	ρ=0,492	p=0,001
Dimensão Escolar	ρ=0,546	p<0,001
Dimensão Psicossocial	ρ=0,565	p<0,001

r – coeficiente de *Pearson*; ρ – coeficiente de *Spearman*

- ***Duração média diária de ventilação***

Verificou-se que, para as dimensões, física, emocional, social e escolar, de acordo com a perspetiva dos pais e a das crianças/adolescentes, não houve diferença significativa na duração entre 0-8 horas *versus* 8-16 horas ($p \geq 0,05$) – Tabela 7.

Tabela 6 – Dimensões da qualidade de vida, segundo *grupos de diagnóstico*

<i>Grupo de Diagnóstico</i>	Dimensão Física		Dimensão Emocional		Dimensão Social		Dimensão Escolar	
	Pais	C/A	Pais	C/A	Pais	C/A	Pais	C/A
Doença neuromuscular (n=14)	48,4	52,8	60,0	65,8	48,8	62,1	52,9	60,8
Obstrução da via aérea (n=13)	65,6	74,7	59,0	63,3	71,0	74,4	51,5	66,7
Síndromes genéticas (n=10)	56,0	53,1	63,5	62,0	62,5	62,0	57,0	53,0
Doença respiratória crónica (n=4)	78,9	78,1	73,8	82,5	68,8	75,0	62,5	85,0
Hipoventilação central (n=3)	80,2	92,2	68,3	95,0	85,0	80,0	55,6	65,0
Doença hereditária do metabolismo (n=1)	9,4	18,8	15,0	15,0	100,0	20,0	80,0	40,0
Doença neurológica (n=1)	21,9	21,9	55,0	55,0	85,0	85,0	50,0	50,0
C/A – crianças/adolescentes								

- ***Tipo de ventilação***

Para as dimensões física e social, segundo os pais, houve diferenças estatisticamente significativas entre os modos ventilatórios CPAP e BiPAP ($p=0,016$ e $p=0,015$) – Tabela 7. Para as crianças/adolescentes não se verificaram diferenças estatisticamente significativas em nenhuma das dimensões ($p \geq 0,05$) – Tabela 7.

- ***Tipo de interface***

Para todas as dimensões da QV em estudo, de acordo com os pais, não se verificou relação estatisticamente significativa com o *tipo de interface*, ($p \geq 0,05$) – Tabela 7.

Segundo as crianças/adolescentes, e tendo em conta a dimensão escolar, verificou-se haver diferença estatisticamente significativa consoante o *tipo de interface* ($p=0,012$) – Tabela 7.

- **Adesão à ventilação**

Verificou-se haver diferenças estatisticamente significativas entre a dimensão física e emocional, segundo os pais, para as crianças/adolescentes com *adesão à ventilação* insuficiente e boa/muito boa ($p=0,042$ e $p=0,048$) – Tabela 7. Para as outras dimensões em estudo (social e escolar) não se concluíram diferenças estatisticamente significativas ($p \geq 0,05$) – Tabela 7.

De acordo com o respondido pelas crianças/adolescentes, houve diferenças estatisticamente significativas na dimensão física, para os grupos de adesão insuficiente e boa/muito boa ($p=0,029$) – Tabela 7.

Tabela 7 – Dimensões da qualidade de vida, segundo pais e crianças/adolescentes, consoante duração média diária de ventilação, tipo de ventilação, tipo de interface e adesão à ventilação

	Dimensão Física		Dimensão Emocional		Dimensão Social		Dimensão Escolar	
	QV geral (média)							
	Pais	C/A	Pais	C/A	Pais	C/A	Pais	C/A
<i>Duração média diária de ventilação</i>								
0-8h (n=29)	53,3	58,5	58,8	66,0	57,2	67,4	52,1	62,8
8-16h (n=17)	65,8	63,0	65,3	62,9	75,3	63,8	60,3	56,7
p-valor	0,905	0,874	0,501	0,558	0,061	0,633	0,894	0,543
<i>Tipo de ventilação</i>								
BiPAP (n=37)	54,2	55,8	61,2	64,8	60,3	62,7	55,1	59,8
CPAP (n=9)	74,6	77,7	61,9	65,7	80,6	81,4	56,3	65,0
p-valor	0,016	0,090	0,901	0,898	0,015	0,102	0,850	0,545
<i>Tipo de interface</i>								
Nasobucal (n=35)	58,5	58,0	62,3	62,8	64,8	63,1	55,8	57,2
Nasal (n=11)	56,9	72,5	57,8	79,0	62,2	86,0	53,5	84,0
p-valor	0,911	0,331	0,660	0,089	0,632	0,058	0,761	0,012
<i>Adesão à ventilação</i>								
Boa/muito boa (n=42)	61,1	65,6	65,3	68,5	66,6	69,4	57,0	64,4
Aceitável (n=10)	63,7	60,3	61,3	60,7	64,4	62,9	59,4	62,9
Insuficiente (n=4)	25,8	22,7	32,5	50,0	47,5	51,3	35,0	33,8
p-valor	0,042	0,029	0,048	0,145	0,292	0,418	0,116	0,121
C/A – crianças/adolescentes								

Dimensão psicossocial

Quanto à dimensão psicossocial, segundo os pais, para as variáveis em estudo, apenas se verificou diferença estatisticamente significativa entre os *tipos de adesão* [$\chi^2(2)=6,433$, $p=0,040$], nomeadamente entre adesão insuficiente e boa/muito boa ($p=0,037$), não havendo diferenças significativas entre adesão insuficiente e aceitável ($p=0,077$) e adesão aceitável e boa/muito boa ($p=1,000$). De acordo com as respostas dadas pelas crianças/adolescentes, apenas houve diferenças estatisticamente significativas para a dimensão psicossocial entre interface nasobucal (com mediana 65,0) e nasal (com mediana 88,3) ($U=43,5$; $p=0,031$).

Comparação entre dimensões física e psicossocial com QV geral, de acordo com os scores obtidos por pais e crianças/adolescentes

Os resultados obtidos mostram que tanto a dimensão física como a dimensão psicossocial influenciam a QV geral, sendo que a dimensão psicossocial se mostra melhor preditor que a dimensão física, tanto segundo os pais como segundo as crianças/adolescentes – Tabela 8.

Tabela 8 – Influência das dimensões física e psicossocial na QV geral (β e p-valor)		
	Coeficiente β	p-valor
Dimensão física (Pais)	$\beta=0,391$	$p<0,001$
Dimensão psicossocial (Pais)	$\beta=0,703$	$p<0,001$
Dimensão física (Crianças/Adolescentes)	$\beta=0,333$	$p<0,001$
Dimensão psicossocial (Crianças/Adolescentes)	$\beta=0,736$	$p<0,001$
β – coeficiente padronizado		

DISCUSSÃO

O reconhecimento da importância da QVRS enquanto resultado dos cuidados de saúde na prática pediátrica tem vindo a aumentar.¹² Assim sendo, a última década tem revelado um aumento acentuado no desenvolvimento e utilização de medidas de avaliação da QVRS em idade pediátrica de forma a melhorar a saúde e bem-estar das crianças e determinar a eficácia dos serviços prestados.^{12,13} Até agora, muitos estudos focaram-se na análise da QV para adultos com inúmeras doenças crónicas, no entanto, verifica-se uma relativa ausência para estudos semelhantes na área da pediatria.^{10,13}

O uso de ventilação mecânica no domicílio foi hipoteticamente associado a menores níveis de QVRS a nível pediátrico,¹⁴ verificando-se inicialmente uma subestimação da QV em crianças com deficiências graves por parte dos profissionais de saúde.^{15,16}

Alguns estudos existentes envolvendo crianças que necessitam de ventilação crónica no domicílio, avaliam a sua QV através de questionários preenchidos apenas pelos pais,¹⁴ uma vez que a informação das crianças pode ser considerada não fidedigna, e por essa razão, as primeiras tentativas de avaliar a QVRS das crianças foram baseadas em dados fornecidos pelas mães.¹⁷ Neste estudo pretendemos comparar as duas perspetivas, tendo-se verificado que o *score* médio de QV geral, obtido através dos pais, se aproxima muito do *score* médio de QV geral, segundo as crianças/adolescentes, tal como descrito por Seear M. et al..¹⁸ Quando comparados os resultados obtidos na QV geral com estudos anteriores utilizando o PedsQL™, podemos verificar que os nossos *scores* foram muito superiores aos existentes, na ordem dos 15 a 30% de diferença,^{14,18} sendo que cerca de 90% das crianças/adolescentes que participaram no nosso estudo referem um *score* de QV geral acima dos 34% (médio ou alto). Um estudo realizado por Noyes J. obteve *scores*

de QV geral semelhantes aos nossos,¹⁰ no entanto, o questionário aplicado não foi o mesmo.

No nosso trabalho, a maioria (80,5%) das crianças/adolescentes em idade escolar frequenta a escola com regularidade, à semelhança do estudo de Seear M. et al. em que mais de 80% o fazem também.¹⁸ Além disso, 60,9% da nossa amostra frequenta a escola a tempo inteiro, resultado superior ao estudo referido (46,7%).¹⁸

No que diz respeito aos diferentes grupos de diagnóstico, um estudo realizado por Lumeng J.C. et al., concluiu que não houve diferença estatisticamente significativa entre os diferentes tipos de doença por eles avaliados,⁹ ao contrário do nosso trabalho, que mostra que os grupos de diagnóstico *hipoventilação central e doença respiratória crónica*, apresentam *scores* de QV geral tendencialmente superiores aos restantes grupos. Os outros grupos de diagnóstico apresentam *scores* de QV geral semelhantes entre si, exceto o grupo *doença hereditária do metabolismo*, o que não vai de encontro a resultados anteriores,¹⁴ sendo a sua interpretação difícil, dado o reduzido tamanho da amostra. Entre os pais e as crianças/adolescentes, é interessante verificar que o *score* de QV foi quase sempre superior para as crianças/adolescentes, diferente do encontrado em estudos anteriores.^{10,18}

Não foi encontrada literatura que comparasse a QV geral entre *duração média diária de ventilação*, *tipo de ventilação*, *tipo de interface* e *adesão à ventilação*, no entanto, neste estudo houve diferenças apenas para a QV geral entre a *adesão à ventilação*, para ambas as perspetivas.

À semelhança de outro estudo realizado, foi correlacionada a QV geral, com o *tempo de suporte ventilatório* (em anos).¹⁸ No entanto, ao contrário do estudo anterior,

no nosso, observou-se que, de acordo com os pais, a QV geral aumenta com o aumento do *tempo de suporte ventilatório* no domicílio.

A maior diferença de perspectiva foi encontrada para a dimensão escolar, tal como no estudo de Noyes J. et al.¹⁰ A dimensão física é a que apresenta correlação mais forte ($r=0,833$) entre os *scores* obtidos, tal como refere Klatchoain D. et al.,¹² sendo que a mais fraca é observada para a dimensão social ($\rho=0,492$), o que permite inferir que os pais e as crianças/adolescentes estão mais de acordo no que diz respeito à influência da componente física na QV das crianças/adolescentes. Outro estudo descreve a dimensão física como a que apresenta *scores* mais baixos, o que é corroborado pelo nosso estudo no caso do *score* obtido pelas respostas das crianças,¹⁹ aproximando-se do *score* obtido na dimensão escolar. Podemos assim concluir, que para a maioria das crianças, a dimensão física e escolar influenciam mais negativamente a sua QV geral.

O *tipo de ventilação* e a *adesão à ventilação*, para os pais, verificou-se ser o que influencia mais a QV das crianças/adolescentes a nível físico. Para estes, a QV social e emocional também é afetada por estas variáveis, respetivamente.

O *tipo de interface* é o que influencia mais a QV a nível escolar, segundo as crianças/adolescentes, sendo que para estas, a dimensão física é sobretudo influenciada pela *adesão à ventilação*.

Não se verificou a existência de diferença significativa, quando comparadas as componentes emocional, social e escolar em separado, ou agrupadas em componente psicossocial, segundo os parâmetros *duração média diária de ventilação*, *tipo de ventilação*, *tipo de interface* e *adesão à ventilação*. Porém, quando comparados os *scores* médios obtidos nas dimensões isoladas, com o *score* médio da componente psicossocial,

é possível concluir que as dimensões emocional e social têm influência mais positiva na dimensão psicossocial, do que a dimensão escolar, que apresenta *score* médio mais baixo.

Quando avaliada qual das dimensões, física ou psicossocial, afeta mais a QV geral das crianças/adolescentes, ambos concordam que a componente psicossocial tem mais peso quando comparada com a física. À semelhança de um estudo realizado em crianças com Distrofia Muscular de Duchenne, é possível concluir que o impacto da doença no funcionamento familiar é mais grave em termos psicossociais, do que em termos físicos.¹⁹

Não foi objetivo inicial deste estudo comparar os scores obtidos, pelos pais e pelas crianças/adolescentes, na QV geral e diferentes dimensões que a constituem, com crianças/adolescentes saudáveis ou com crianças/adolescentes com outras doenças crónicas. Apesar disso, quando comparados os *scores* obtidos no nosso estudo, podemos concluir que são semelhantes aos resultados obtidos para crianças com doença neuromuscular, não ventiladas, num estudo de Mah JK. et al., com aplicação do mesmo questionário.¹⁴ Contudo, outros estudos apresentaram valores mais altos de QV geral para crianças/adolescentes (com médias 76,8 e 88,9) saudáveis quando comparados com os *scores* de QV obtidos no presente estudo (com média 64,0, segundo as crianças/adolescentes e 61,2, segundo os pais).^{10,12} Foi interessante concluir ainda, que crianças/adolescentes com obesidade apresentam *scores* de QV geral (com média 68,9) muito semelhantes aos obtidos neste estudo.¹⁰

Limitações do estudo

Como principal limitação salientamos a reduzida amostra obtida que, apesar de considerarmos ser representativa do grupo de doentes seguido em consulta, limita a interpretação de alguns resultados.

O facto do preenchimento dos questionários ter sido realizado antes da consulta e entregue, mesmo que em envelope fechado, ao médico responsável, pode constituir um viés no tipo de respostas obtidas.

O instrumento utilizado (PedsQL™) não é específico de doença⁸ e portanto não fornece informações detalhadas sobre fatores específicos que variam consoante a patologia de base e que podem influenciar a QV em crianças/adolescentes ventiladas cronicamente no domicílio.

CONCLUSÃO

O presente estudo constitui o primeiro trabalho em Portugal para avaliação do impacto dos programas de ventilação domiciliária na QV de crianças e adolescentes.

Observámos ainda, que em geral, os pais e as crianças/adolescentes partilham a mesma perspetiva, com boa correlação entre as respostas, concluindo que a ventilação no domicílio é considerada uma estratégia médica de sucesso para ambos tendo em consideração os valores obtidos.

Apesar das crianças/adolescentes sob ventilação crónica no domicílio apresentarem níveis de QV tendencialmente inferiores aos das crianças e adolescentes saudáveis, curiosamente, estes não são tão baixos como seria expectável.

É fundamental, continuar a sensibilizar os profissionais de saúde e cuidadores para a importância da avaliação da QVRS em crianças e adolescentes com patologia crónica. Em estudos futuros, seria importante determinar a QV de crianças e adolescentes, previamente ao início de ventilação domiciliária para compreender o papel deste tipo de programas na melhoria da QV, assim como estudos sobre o seu impacto em custos de saúde. Sendo a doença crónica um elemento potenciador de *stress* familiar, propõe-se, igualmente, a realização de estudos de avaliação da QV dos cuidadores.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à Mestre Cândida Cancelinha pela orientação, apoio e motivação dados ao longo de todo o trabalho.

Agradeço à Prof.^a Doutora Guiomar Oliveira pela orientação desta tese.

Agradeço à Dra. Joana Amaral por todo o apoio ao longo da recolha de dados e incentivo ao longo do trabalho.

Agradeço ao Dr. Miguel Félix, Dra. Núria Madureira e à equipa de Enfermagem da Cinesiterapia Respiratória, por toda a disponibilidade prestada.

Agradeço aos meus pais e namorado pelo apoio que me deram em todos os momentos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Cancelinha C, Madureira N, Mação P, et al. Long-term ventilation in children: Ten years later. *Rev Port Pneumol*. 2015;21(1):16-21.
2. Ottonello G, Ferrari I, Pirroddi IMG, et al. Home mechanical ventilation in children: Retrospective survey of a pediatric population. *Pediatr Int*. 2007;49:801-805.
3. Resener TD, Martinez FE, Reiter K, Nicolai T. Assistência ventilatória domiciliar em crianças - descrição de um programa. *J Pediatr (Rio J)*. 2001;77(2):84-8.
4. Estêvão MH. Ventilação Não Invasiva no Domicílio em Pediatria. *Acta Pediatr Port*. 2000;31(2):135-41.
5. Maia C, Gomes AC, Silva TR, et al. Apoio ventilatório em doentes neuromusculares - experiência do Hospital Pediátrico de Coimbra. *Acta Pediatr Port*. 2011;42(1):12-6.
6. Silva DCB, Foronda FAK, Troster EJ. Ventilação não invasiva em pediatria. *J Pediatr (Rio J)*. 2003;72(2):161-168.
7. Ravens-Sieberer U, Gosch A, Abel T, et al. Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective. *Soz Präventivmed*. 2001;46:294-302.
8. Iannaccone ST, Hynan LS, Morton A, et al. The PedsQL™ in pediatric patients with Spinal Muscular Atrophy : Feasibility, reliability, and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Neuromuscular Module. *Neuromuscul Disord*. 2009;19:805-812.

9. Lumeng JC, Warschausky SA, Nelson VS, et al. The quality of life of ventilator-assisted children. *Pediatr Rehabil*. 2001;4(1):21-27.
10. Noyes J. Comparison of ventilator-dependent child reports of health-related quality of life with parent reports and normative populations. *JAN*. 2007;58(1):1-10.
11. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical Care*. 2001;39:800-812.
12. Klatchoian DA, Len CA, Terreri MTRA, et al. Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales. *J Pediatr (Rio J)*. 2008;84(4):308-315.
13. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes*. 2007;5:431477-437525.
14. Mah JK, Thannhauser JE, Kolski H, Dewey D. Parental Stress and Quality of Life in Children With Neuromuscular Disease. *Pediatr Neurol*. 2008;39(2):102-107.
15. Kohler M, Clarenbach CF, Böni L, et al. Quality of Life, Physical Disability, and Respiratory Impairment in Duchenne Muscular Dystrophy. *Am J Respir Crit Care Med*. 2005;172:1032-1036.
16. Bach JR, Vega J, Majors J, Friedman A. Spinal Muscular Atrophy Type 1 Quality of Life. *Am J Phys Med Rehabil*. 2003;82(2):137-142.

17. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child*. 2001;84:205-211.
18. Seear M, Kapur A, Wensley D, et al. The quality of life of home-ventilated children and their primary caregivers plus the associated social and economic burdens: a prospective study. *Arch Dis Child*. 2016;0:1-8.
19. Baiardini I, Minetti C, Bonifacino S, et al. Quality of Life in Duchenne Muscular Dystrophy: The Subjective Impact on Children and Parents. *J Child Neurol*. 2011;000(00):1-7.

ANEXOS

Anexo 1



CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE PARA ATOS/INTERVENÇÕES DE SAÚDE NOS TERMOS DA NORMA N.º 015/2013 DA DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE

- 1. Diagnóstico e ou descrição da situação clínica;
- 2. Descrição do ato/intervenção, sua natureza e objetivo;
- 3. Benefícios;
- 4. Riscos graves e riscos frequentes;
- 5. Atos/intervenções alternativas fiáveis e cientificamente reconhecidas;
- 6. Riscos de não tratamento.

Confirmando que expliquei à pessoa abaixo indicada, de forma adequada e inteligível, os procedimentos necessários ao ato referido neste documento. Respondi a todas as questões que me foram colocadas e assegurei-me de que houve um período de reflexão suficiente para a tomada da decisão. Também garanti que, em caso de recusa, serão assegurados os melhores cuidados possíveis nesse contexto, no respeito pelos seus direitos.

Nome legível do profissional de saúde: _____

Data Número de cédula profissional ou número mecanográfico
(se não aplicável a primeira disposição)

Assinatura: _____

Contacto institucional do profissional de saúde

À Pessoa/representante

Por favor, leia com atenção todo o conteúdo deste documento. Não hesite em solicitar mais informações se não estiver completamente esclarecido/a. Verifique se todas as informações estão corretas. Se tudo estiver conforme, então assine este documento.

Declaro ter compreendido os objetivos de quanto me foi proposto e explicado pelo profissional de saúde que assina este documento, ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora, ter-me sido garantido que não haverá prejuízo para os meus direitos assistenciais se eu recusar esta solicitação, e ter-me sido dado tempo suficiente para refletir sobre esta proposta.

- Autorizo o ato indicado, bem como os procedimentos diretamente relacionados que sejam necessários no meu próprio interesse e justificados por razões clínicas fundamentadas.
- Não autorizo o ato indicado, bem como os procedimentos diretamente relacionados que sejam necessários no meu próprio interesse e justificados por razões clínicas fundamentadas.

Local Data

Nome _____

Assinatura _____

SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE
(se o menor tiver discernimento deve também assinar em cima)

Nome _____

Doc. Identificação N.º: Data ou validade

Grau de parentesco ou tipo de representação _____

Assinatura _____

Nota: Este documento é feito em duas vias - uma para o processo e outra para ficar na posse de quem consente.

Nº identificação: _____
Data: _____

PedsQL™

Questionário da Qualidade de Vida Pediátrica

Versão 4.0 – Português

RELATÓRIO para os **PAIS** de **CRIANÇAS MUITO PEQUENAS** (idades **2-4**)

INSTRUÇÕES

Na página que se segue está uma lista de actividades que podem ser um problema para a sua criança. Por favor diga-nos, **até que ponto** cada uma delas, foi para a sua criança, **um problema durante o ÚLTIMO MÊS**, fazendo um círculo:

- 0** se **nunca** é um problema
- 1** se **quase nunca** é um problema
- 2** se **algumas vezes** é um problema
- 3** se é **muitas vezes** um problema
- 4** se é **quase sempre** um problema

Não há respostas certas ou erradas.
Se não perceber uma pergunta, por favor, peça ajuda.

No **ÚLTIMO MÊS**, até que ponto a sua criança teve **problemas com ...**

ACTIVIDADE FÍSICA (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Andar	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar em jogos activos ou exercícios	0	1	2	3	4
4. Levantar uma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho	0	1	2	3	4
6. Ajudar a apanhar os seus brinquedos	0	1	2	3	4
7. Sentir dores	0	1	2	3	4
8. Sentir-se com poucas forças	0	1	2	3	4

ACTIVIDADE EMOCIONAL (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Sentir-se assustado(a) ou com medo	0	1	2	3	4
2. Sentir-se triste	0	1	2	3	4
3. Sentir-se zangado(a)	0	1	2	3	4
4. Ter dificuldade em dormir	0	1	2	3	4
5. Sentir-se preocupado(a)	0	1	2	3	4

ACTIVIDADE SOCIAL (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Brincar com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem brincar com ele(ela)	0	1	2	3	4
3. As outras crianças fazerem troça dele(a)	0	1	2	3	4
4. Ser incapaz de fazer coisas que as outras crianças da sua idade conseguem fazer	0	1	2	3	4
5. Acompanhar as outras crianças quando estão a brincar	0	1	2	3	4

***Por favor complete esta secção se a sua criança frequenta a escola ou o infantário**

ACTIVIDADE ESCOLAR (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Fazer as mesmas actividades escolares que os seus colegas	0	1	2	3	4
2. Faltar à escola/ao infantário por não se sentir bem	0	1	2	3	4
3. Faltar à escola/ao infantário para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

Nº identificação: _____
Data: _____

PedsQL™

Questionário da Qualidade de Vida Pediátrica

Versão 4.0 – Português

RELATÓRIO para os **PAIS** de **CRIANÇAS PEQUENAS** (idades **5-7**)

INSTRUÇÕES

Na página que se segue está uma lista de coisas que podem ser um problema para a sua criança. Por favor diga-nos, **até que ponto** cada uma delas, foi para a sua criança, **um problema durante o ÚLTIMO MÊS**, fazendo um círculo:

- 0** se **nunca** é um problema
- 1** se **quase nunca** é um problema
- 2** se **algumas vezes** é um problema
- 3** se é **muitas vezes** um problema
- 4** se é **quase sempre** um problema

Não há respostas certas ou erradas.
Se não perceber uma pergunta, por favor, peça ajuda.

No **ÚLTIMO MÊS** até que ponto a sua criança teve **problemas com ...**

FUNCIONAMENTO FÍSICO (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Andar mais que um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar em actividades desportivas ou exercícios	0	1	2	3	4
4. Levantar uma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho ou duche sozinho(a)	0	1	2	3	4
6. Ajudar em casa (como apanhar os brinquedos)	0	1	2	3	4
7. Sentir dores	0	1	2	3	4
8. Sentir-se com poucas forças	0	1	2	3	4

FUNCIONAMENTO EMOCIONAL (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Sentir-se com medo ou assustado(a)	0	1	2	3	4
2. Sentir-se triste	0	1	2	3	4
3. Sentir-se zangado(a)	0	1	2	3	4
4. Ter dificuldade em dormir	0	1	2	3	4
5. Sentir-se preocupado(a) com o que lhe irá acontecer	0	1	2	3	4

FUNCIONAMENTO SOCIAL (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Dar-se com as outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser seu(sua) amigo (a)	0	1	2	3	4
3. As outras crianças fazerem troça dele(a)	0	1	2	3	4
4. Ser incapaz de fazer coisas que as crianças da sua idade conseguem fazer	0	1	2	3	4
5. Acompanhar as outras crianças quando estão a brincar	0	1	2	3	4

FUNCIONAMENTO ESCOLAR (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer-se das coisas	0	1	2	3	4
3. Dificuldade em acompanhar as actividades escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à escola por não se sentir bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à escola para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

N.º identificação: _____
Data: _____

PedsQL™

Questionário da Qualidade de Vida Pediátrica

Version 4.0 – Portuguese (Portugal)

RELATÓRIO para CRIANÇAS (idades 8-12)

INSTRUÇÕES

Na página que se segue está uma lista de atividades que podem ser um problema para ti.

Por favor diz-nos **até que ponto** cada uma delas tem sido para ti um **problema** durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um círculo em:

- 0 se **nunca** é um problema
- 1 se **quase nunca** é um problema
- 2 se **algumas vezes** é um problema
- 3 se é **muitas vezes** um problema
- 4 se é **quase sempre** um problema

Não há respostas certas ou erradas.

Se não perceberes uma pergunta, por favor, pede ajuda.

No **ÚLTIMO MÊS**, até que ponto isto tem sido para ti um **problema** ...

SOBRE A MINHA SAUDE E ATIVIDADES (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. É difícil para mim andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. É difícil para mim correr	0	1	2	3	4
3. É difícil para mim fazer atividades desportivas ou exercício	0	1	2	3	4
4. É difícil para mim levantar uma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. É difícil para mim tomar banho ou duche sozinho(a)	0	1	2	3	4
6. É difícil para mim ajudar em casa	0	1	2	3	4
7. Tenho dores	0	1	2	3	4
8. Sinto-me com poucas forças	0	1	2	3	4

SOBRE OS MEUS SENTIMENTOS (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Sinto-me com medo ou assustado(a)	0	1	2	3	4
2. Sinto-me triste	0	1	2	3	4
3. Sinto-me zangado(a)	0	1	2	3	4
4. Tenho dificuldade em dormir	0	1	2	3	4
5. Preocupo-me com o que me irá acontecer	0	1	2	3	4

COMO ME DOU COM OS OUTROS (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Tenho dificuldade em dar-me bem com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não querem ser minhas amigas	0	1	2	3	4
3. As outras crianças fazem troça de mim	0	1	2	3	4
4. Não consigo fazer coisas que as outras crianças da minha idade fazem	0	1	2	3	4
5. É difícil para mim manter-me a par das outras crianças quando estamos a brincar	0	1	2	3	4

SOBRE A ESCOLA (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. É difícil para mim prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esqueço-me das coisas	0	1	2	3	4
3. Tenho dificuldade em acompanhar o trabalho escolar	0	1	2	3	4
4. Falto à escola por não me sentir bem	0	1	2	3	4
5. Falto à escola para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

N.º identificação: _____

Data: _____

PedsQL™

Questionário da Qualidade de Vida Pediátrica

Version 4.0 – Portuguese (Portugal)

RELATÓRIO para os **PAIS** de **CRIANÇAS** (idades **8-12**)

INSTRUÇÕES

Na página que se segue está uma lista de atividades que podem ser um problema para **o seu filho ou a sua filha**.

Por favor diga-nos **até que ponto** cada uma delas tem sido um **problema** para **o seu filho ou a sua filha** durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um círculo em:

- 0 se **nunca** é um problema
- 1 se **quase nunca** é um problema
- 2 se **algumas vezes** é um problema
- 3 se é **muitas vezes** um problema
- 4 se é **quase sempre** um problema

Não há respostas certas ou erradas.

Se não perceber uma pergunta, por favor, peça ajuda.

No **ÚLTIMO MÊS**, até que ponto o seu filho ou a sua filha tem tido **problemas** com ...

FUNCIONAMENTO FÍSICO (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Andar mais que um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar em atividades desportivas ou exercícios	0	1	2	3	4
4. Levantar uma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho ou duche sozinho(a)	0	1	2	3	4
6. Ajudar em casa	0	1	2	3	4
7. Sentir dores	0	1	2	3	4
8. Sentir-se com poucas forças	0	1	2	3	4

FUNCIONAMENTO EMOCIONAL (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Sentir-se com medo ou assustado(a)	0	1	2	3	4
2. Sentir-se triste	0	1	2	3	4
3. Sentir-se zangado(a)	0	1	2	3	4
4. Ter dificuldade em dormir	0	1	2	3	4
5. Sentir-se preocupado(a) com o que lhe irá acontecer	0	1	2	3	4

FUNCIONAMENTO SOCIAL (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Dar-se bem com as outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser seus(suas) amigos(as)	0	1	2	3	4
3. As outras crianças fazerem troça dele(a)	0	1	2	3	4
4. Ser incapaz de fazer coisas que as crianças da sua idade conseguem fazer	0	1	2	3	4
5. Acompanhar as outras crianças quando estão a brincar	0	1	2	3	4

FUNCIONAMENTO ESCOLAR (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer-se das coisas	0	1	2	3	4
3. Dificuldade em acompanhar o trabalho escolar	0	1	2	3	4
4. Faltar à escola por não se sentir bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à escola para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

N.º identificação: _____
Data: _____

PedsQL™

Questionário da Qualidade de Vida Pediátrica

Version 4.0 – Portuguese (Portugal)

RELATÓRIO para ADOLESCENTES (idades 13-18)

INSTRUÇÕES

Na página que se segue está uma lista de atividades que podem ser um problema para ti.

Por favor diz-nos **até que ponto** cada uma delas tem sido para ti um **problema** durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um círculo em:

- 0 se **nunca** é um problema
- 1 se **quase nunca** é um problema
- 2 se **algumas vezes** é um problema
- 3 se é **muitas vezes** um problema
- 4 se é **quase sempre** um problema

Não há respostas certas ou erradas.

Se não perceberes uma pergunta, por favor, pede ajuda.

No **ÚLTIMO MÊS**, até que ponto isto tem sido para ti um **problema** ...

SOBRE A MINHA SAUDE E ATIVIDADES (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. É difícil para mim andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. É difícil para mim correr	0	1	2	3	4
3. É difícil para mim fazer atividades desportivas ou exercício	0	1	2	3	4
4. É difícil para mim levantar uma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. É difícil para mim tomar banho ou duche sozinho(a)	0	1	2	3	4
6. É difícil para mim ajudar em casa	0	1	2	3	4
7. Tenho dores	0	1	2	3	4
8. Sinto-me com poucas forças	0	1	2	3	4

SOBRE OS MEUS SENTIMENTOS (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Sinto-me com medo ou assustado(a)	0	1	2	3	4
2. Sinto-me triste	0	1	2	3	4
3. Sinto-me zangado(a)	0	1	2	3	4
4. Tenho dificuldade em dormir	0	1	2	3	4
5. Preocupo-me com o que me irá acontecer	0	1	2	3	4

COMO ME DOU COM OS OUTROS (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Tenho dificuldade em dar-me bem com outros adolescentes	0	1	2	3	4
2. Os outros adolescentes não querem ser meus amigos	0	1	2	3	4
3. Os outros adolescentes fazem troça de mim	0	1	2	3	4
4. Não consigo fazer coisas que os outros adolescentes da minha idade fazem	0	1	2	3	4
5. É difícil para mim manter-me a par dos meus companheiros	0	1	2	3	4

SOBRE A ESCOLA (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. É difícil para mim prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esqueço-me das coisas	0	1	2	3	4
3. Tenho dificuldade em acompanhar o meu trabalho escolar	0	1	2	3	4
4. Falto à escola por não me sentir bem	0	1	2	3	4
5. Falto à escola para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

N.º identificação: _____
Data: _____

PedsQL™

Questionário da Qualidade de Vida Pediátrica

Version 4.0 – Portuguese (Portugal)

RELATÓRIO para os **PAIS** de **ADOLESCENTES** (idades **13-18**)

INSTRUÇÕES

Na página que se segue está uma lista de atividades que podem ser um problema para **o seu filho ou a sua filha adolescente**.
Por favor diga-nos **até que ponto** cada uma delas tem sido um **problema** para **o seu filho ou a sua filha adolescente** durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um círculo em:

- 0 se **nunca** é um problema
- 1 se **quase nunca** é um problema
- 2 se **algumas vezes** é um problema
- 3 se é **muitas vezes** um problema
- 4 se é **quase sempre** um problema

Não há respostas certas ou erradas.
Se não perceber uma pergunta, por favor, peça ajuda.

No **ÚLTIMO MÊS**, até que ponto o seu filho ou a sua filha adolescente tem tido **problemas com ...**

FUNCIONAMENTO FÍSICO (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Andar mais que um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar em atividades desportivas ou exercícios	0	1	2	3	4
4. Levantar uma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho ou duche sozinho(a)	0	1	2	3	4
6. Ajudar em casa	0	1	2	3	4
7. Sentir dores	0	1	2	3	4
8. Sentir-se com poucas forças	0	1	2	3	4

FUNCIONAMENTO EMOCIONAL (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Sentir-se com medo ou assustado(a)	0	1	2	3	4
2. Sentir-se triste	0	1	2	3	4
3. Sentir-se zangado(a)	0	1	2	3	4
4. Ter dificuldade em dormir	0	1	2	3	4
5. Sentir-se preocupado(a) com o que lhe irá acontecer	0	1	2	3	4

FUNCIONAMENTO SOCIAL (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Dar-se bem com outros adolescentes	0	1	2	3	4
2. Os outros adolescentes não quererem ser seus(suas) amigos(as)	0	1	2	3	4
3. Os outros adolescentes fazerem troça dele(a)	0	1	2	3	4
4. Ser incapaz de fazer coisas que os outros adolescentes da sua idade conseguem fazer	0	1	2	3	4
5. Manter-se a par dos seus companheiros	0	1	2	3	4

FUNCIONAMENTO ESCOLAR (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer-se das coisas	0	1	2	3	4
3. Dificuldade em acompanhar o trabalho escolar	0	1	2	3	4
4. Faltar à escola por não se sentir bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à escola para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

Anexo 3

MY PROVIDE REQUESTS

 [New Request \(Ad-Hoc\)](#) 

 ACCOUNT ADMINISTRATOR

CLOSED

ID	Type of Request	Subject	Status	Contact Name	Reception Date	Budget	Ad-hoc Request
56297	Questionnaire Distribution	Pediatrics	Closed	Ana Figueiredo	2016-04-22	0	Yes

MAPI RESEARCH TRUST

[FAQ](#) | [Contact](#) | [Glossary](#) | [Terms and Conditions](#) | [Legal Notice](#) | [Cookies](#) | [General Terms](#)



© Mapi Research Trust 2017, All rights reserved