



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
FACULDADE DE MEDICINA DA BAHIA
Fundada em 18 de fevereiro de 1808



Monografia

Distúrbios do sono e qualidade de vida em crianças e adolescentes com asma

Julia Maria de Oliveira Neumayer

Salvador (Bahia)
Junho, 2016

FICHA CATALOGRÁFICA

(elaborada pela Bibl. **TATIANA BONFIM SOUSA**, da Bibliotheca Gonçalo Moniz : Memória da Saúde Brasileira/SIBI-UFBA/FMB-UFBA)

Neumayer, Julia Maria de Oliveira

N488

Distúrbios do sono e qualidade de vida em crianças e adolescentes com asma / Julia Maria de Oliveira Neumayer. (Salvador, Bahia): JMO, Neumayer, 2016

VIII, 67p.

Monografia, como exigência parcial e obrigatória para conclusão do Curso de Medicina da Faculdade de Medicina da Bahia (FMB), da Universidade Federal da Bahia (UFBA)

Professora orientadora: Regina Terse Trindade Ramos

Palavras chaves: 1. Distúrbios do sono. 2. Desordens respiratórias do sono. 3. Distúrbios respiratórios do sono. 4. Asma 5. Qualidade de vida I. Ramos, Regina Terse Trindade II. Universidade Federal da Bahia. Faculdade de Medicina da Bahia. III. Distúrbios do sono e qualidade de vida em crianças e adolescentes com asma.

CDU: 616.24-008.4



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
FACULDADE DE MEDICINA DA BAHIA
Fundada em 18 de fevereiro de 1808



Monografia

Distúrbios do sono e qualidade de vida em crianças e adolescentes com asma

Julia Maria de Oliveira Neumayer

Professora orientadora: **Regina Terse Trindade Ramos**

Monografia de Conclusão do Componente Curricular MED-B60/2015.2, como pré-requisito obrigatório e parcial para conclusão do curso médico da Faculdade de Medicina da Bahia da Universidade Federal da Bahia, apresentada ao Colegiado do Curso de Graduação em Medicina.

Salvador (Bahia)
Junho, 2016

Monografia: *Distúrbios do sono e qualidade de vida em crianças e adolescentes com asma*, de **Julia Maria de Oliveira Neumayer**.

Professora orientadora: **Regina Terse Trindade Ramos**

COMISSÃO REVISORA:

- **Regina Terse Trindade Ramos** (Presidente, Professora orientadora), Professora do Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da Bahia da Universidade Federal da Bahia.
- **Marcus Miranda Lessa**, Professor do Departamento de Cirurgia Experimental e Especialidades Cirúrgicas da Faculdade de Medicina da Bahia da Universidade Federal da Bahia.
- **Francisco Hora de Oliveira Fontes**, Professor do Departamento de Medicina Interna e Apoio Diagnóstico da da Faculdade de Medicina da Bahia da Universidade Federal da Bahia.

TERMO DE REGISTRO ACADÊMICO:

Monografia avaliada pela Comissão Revisora, e julgada apta à apresentação pública no X Seminário Estudantil de Pesquisa da Faculdade de Medicina da Bahia da Universidade Federal da Bahia, com posterior homologação do conceito final pela coordenação do Núcleo de Formação Científica e de MED-B60 (Monografia IV). Salvador (Bahia), em ___ de _____ de 2016.

“A chave de todas as ciências é inegavelmente o ponto de interrogação.”

(Honoré de Balzac)

**Aos Meus Pais, Ivana e Frederico, e à
minha irmã, Maria Eduarda.**

EQUIPE

- Julia Maria de Oliveira Neumayer, Faculdade de Medicina da Bahia/UFBA. Correio-e: julia_neumayer@hotmail.com;
- Regina Terse Trindade Ramos, Professora da Faculdade de Medicina da Bahia/UFBA. Correio-e: reginaterse@gmail.com.

INSTITUIÇÕES PARTICIPANTES

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA

- Faculdade de Medicina da Bahia (FMB)
- Complexo Hospitalar Universitário Professor Edgard Santos (Complexo HUPES)

FONTES DE FINANCIAMENTO

1. Recursos próprios.

AGRADECIMENTOS

- ◆ À minha professora orientadora, Doutora Regina Terse Trindade Ramos, pela paciência, presença constante e disponibilidade em me orientar, sempre transmitindo conhecimento e respeito pela profissão.
- ◆ Aos Doutores Francisco Hora de Oliveira Fontes e Marcus Miranda Lessa, membros da Comissão Revisora desta Monografia, meus agradecimentos pela disponibilidade e avaliação cuidadosa do trabalho.
- ◆ À Eveline Xavier Pereira de Souza e André Luiz Amaral Barbosa pelo constante apoio, compreensão e auxílio na revisão e formatação desse trabalho.
- ◆ Aos participantes da pesquisa, que aceitaram ser incluídos no estudo, ajudando, assim, na construção do conhecimento científico.

SUMÁRIO

ÍNDICE DE TABELAS E GRÁFICOS	2
LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS	4
I. RESUMO	5
II. OBJETIVOS	6
III. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	7
IV. METODOLOGIA	10
V. RESULTADOS	14
VI. DISCUSSÃO	25
VII. CONCLUSÕES	29
VIII. SUMMARY	30
IX. REFERÊNCIAS	31
X. ANEXOS	35
a. ANEXO I:	
i. Anamnese para distúrbios respiratórios do sono em crianças	35
ii. Escala para Distúrbios do Sono em crianças (SDSC)	38
iii. Escala de Sonolência de Epworth (EES) e Escala de Conners	39
iv. PedsQL™	40
b. ANEXO II: Aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa	54
c. ANEXO III:	58
i. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	58
ii. Termo de Assentimento	64

ÍNDICE DE TABELAS E GRÁFICOS

TABELAS

TABELA 1. Características demográficas e clínicas da amostra estudada de dezembro de 2013 a dezembro de 2015	15
TABELA 2. Escores da escala de distúrbios do sono pelo questionário de avaliação SDSC e na escala de sonolência diurna Epworth (EES) em pacientes com asma e sem asma, entre dezembro de 2013 e dezembro de 2015	16
TABELA 3. Valores patológicos da escala de distúrbios do sono pelo questionário SDSC e na escala de sonolência diurna de Epworth (EES) em pacientes com e sem asma, entre dezembro de 2013 e dezembro de 2015	17
TABELA 4. Escores de qualidade de vida obtidos no instrumento de avaliação PedsQL™ 4.0 em pacientes com e sem asma, entre dezembro de 2013 e dezembro de 2015	19
TABELA 5. Escores de qualidade de vida obtidos no instrumento de avaliação PedsQL™ 4.0 em pacientes com e sem valores patológicos de distúrbios do sono, entre dezembro de 2013 e dezembro de 2015	20

GRÁFICOS

GRÁFICO 1. Correlação entre escore total da QV e escore global de distúrbios do sono, sob ponto de vista dos pais/responsáveis	21
GRÁFICO 2. Correlação entre domínio escolar da QV e escore global de distúrbios do sono, sob ponto de vista dos pais/responsáveis	21
GRÁFICO 3. Correlação entre domínio físico da QV e escore global de distúrbios do sono, sob ponto de vista dos pais/responsáveis	21
GRÁFICO 4. Correlação entre domínio emocional da QV e escore global de distúrbios do sono, sob ponto de vista dos pais/responsáveis	21
GRÁFICO 5. Correlação entre domínio psicossocial da QV e escore global de distúrbios do sono, sob ponto de vista dos pais/responsáveis	22
GRÁFICO 6. Correlação entre domínio social da QV e escore global de distúrbios do sono, sob ponto de vista dos pais/responsáveis	22
GRÁFICO 7. Correlação entre escore total da QV e escore global de distúrbios do sono, sob ponto de vista dos pacientes	22
GRÁFICO 8. Correlação entre domínio escolar da QV e escore global de distúrbios do sono, sob ponto de vista dos pacientes	22
GRÁFICO 9. Correlação entre domínio físico da QV e escore global de distúrbios do sono, sob ponto de vista dos pacientes	23

GRÁFICO 10. Correlação entre domínio emocional da QV e escore global de distúrbios do sono, sob ponto de vista dos pacientes	23
GRÁFICO 11. Correlação entre domínio psicossocial da QV e escore global de distúrbios do sono, sob ponto de vista dos pacientes	23
GRÁFICO 12. Correlação entre domínio social da QV e escore global de distúrbios do sono, sob ponto de vista dos pacientes	23

LISTA DE ABREVIACÕES E SIGLAS

DP: Desvio Padrão

AIQ: Amplitude interquartil

QV: Qualidade de vida

SDSC: Escala para Distúrbios do Sono em crianças

EES: Escala de Sonolência de Epworth

PedsQL™: Pediatric Quality of Life Inventory

DIMS: Dificuldade em Iniciar e Manter o Sono

SBD: Desordens Respiratórias do Sono

DA: Desordens do Despertar

SWTD: Desordens da Transição Sono-Vigília

DOES: Desordens da Sonolência Excessiva

SHY: Hiperhidrose no Sono

SAOS: Síndrome da apneia/hipopneia obstrutiva do sono

REM: Rapid eye movement

IMC: Índice de Massa Corpórea

TTS: Tempo total de sono

CPPHO: Centro Pediátrico Professor Hosannah de Oliveira

C-HUPES: Complexo Universitário Professor Edgard Santos

CIUCP: Centro Integrado Universidade Comunidade do Pelourinho

TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SPSS: Statistical Package for the Social Sciences

CSHQ: Children's Sleep Habits Questionnaire

PAQLQ: Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire

I. RESUMO

Distúrbios do sono e qualidade de vida em crianças e adolescentes com asma.

Introdução: O sono é importante na promoção da saúde física e mental. A asma pode levar ao comprometimento do sono entre crianças asmáticas, havendo associação com redução da qualidade de vida relacionada à saúde. **Objetivos:** Identificar os distúrbios do sono em crianças e adolescentes asmáticos na cidade de Salvador, estimando a sua prevalência e verificar possíveis associações entre distúrbios do sono e qualidade de vida, comparando a qualidade de vida dos participantes com e sem distúrbios do sono. **Metodologia:** Análise transversal de 117 crianças e adolescentes com e sem diagnóstico de asma. Foi realizada entrevista estruturada, composta por instrumentos específicos para a coleta de dados, aplicados após consentimento dos responsáveis. **Resultados:** Desordens Respiratórias do Sono e Hiperhidrose no Sono foram os distúrbios do sono que apresentaram maiores médias de escore entre o grupo de asmáticos em relação ao grupo comparação, $66,6(\pm 19,5)$ vs. $60,0(\pm 18,7)$ ($p=0,05$) e $64,5(\pm 16,8)$ vs. $52,8(\pm 15,9)$ ($p<0,001$), respectivamente. Verificamos associação negativa e significativa entre os escores por domínios e global de qualidade de vida e os escores totais de distúrbios do sono, evidenciando prejuízo da qualidade de vida nos participantes com distúrbios do sono. **Discussão:** As médias dos escores globais obtidos na escala de distúrbios do sono foram maiores no grupo dos casos do que nos não asmáticos, evidenciando pior qualidade de sono nos casos. O grupo dos casos apresentou menores médias da pontuação dos escores do questionário de qualidade de vida nos domínios físico, social, psicossocial e total do que o grupo comparação, sugerindo declínio na qualidade de vida dos participantes asmáticos. **Conclusão:** Identificamos prevalência de 73,7% de distúrbios do sono em pacientes asmáticos. Observamos prejuízo da qualidade de vida em participantes com distúrbios do sono comparados àqueles sem distúrbios do sono.

Palavras chave: 1. Distúrbios do sono; 2. Desordens respiratórias do sono; 3. Distúrbios respiratórios do sono; 4. Asma; 5. Qualidade de vida.

II. OBJETIVOS

PRIMÁRIO

Identificar os distúrbios do sono em crianças e adolescentes com diagnóstico de asma em uma amostra na cidade de Salvador-BA.

SECUNDÁRIOS

1. Estimar a prevalência de distúrbios do sono em crianças e adolescentes com diagnóstico de asma;
2. Verificar possíveis associações entre distúrbios do sono e qualidade de vida;
3. Comparar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com e sem distúrbios do sono.

III. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

O sono é definido como um processo de intensa atividade fisiológica e neurológica, porém, do ponto de vista comportamental, há uma diminuição da interação com estímulos externos e capacidade de resposta¹. Trata-se de um processo biológico básico, indispensável para o crescimento e desenvolvimento adequados¹⁶. Cerca de um terço da vida do ser humano é gasta com o sono² e uma boa qualidade de sono é de extrema importância para a promoção e desenvolvimento da saúde física e mental^{4,5}.

Aproximadamente metade da vida de uma criança é gasta dormindo¹⁷, o que explica a importância dos distúrbios do sono na infância. Os distúrbios do sono são queixas muito frequentes no consultório pediátrico e a maioria dos distúrbios do sono podem ocorrer tanto em adultos quanto em crianças, o que difere é a sua forma de apresentação²⁵. A privação do sono é um fator de estresse que afeta os sistemas do corpo humano² e, na infância e adolescência, os distúrbios respiratórios do sono estão relacionados a disfunções neurocognitivas, mau desempenho escolar, problemas de atenção, alterações comportamentais e alterações endócrinas como sobrepeso e obesidade^{2,3,4}. O comprometimento da qualidade de vida também é percebida em pacientes que sofrem de distúrbios do sono¹⁵.

A qualidade de sono pode ser prejudicada por inúmeros fatores e, dentre eles, pode-se destacar algumas doenças crônicas que, pela presença de manifestações noturnas relacionadas à doença e pelo controle inadequado da mesma doença, podem afetar a qualidade do sono⁵. O sono exibe uma interação bidireccional com o sistema nervoso, cardiovascular, respiratório, endócrino, e o sistema imunológico, portanto, sono e saúde estão diretamente correlacionados: os problemas do sono podem afetar a condição médica subjacente, da mesma forma que os sintomas relacionados a doença prévia podem contribuir para os distúrbios do sono^{11,18}.

Os distúrbios do sono são, muitas vezes, subdiagnosticados e não recebem a devida atenção por parte dos responsáveis da criança ou adolescente²¹. Os distúrbios do sono são frequentemente encontrados em crianças, aproximadamente 25% das crianças apresentam algum tipo de distúrbio do sono em alguma época da infância^{6,7}. Dentre as desordens do sono em crianças estão incluídos os pesadelos, terrores noturnos, sonilóquio, sonambulismo, enurese noturna, bruxismo, desordens respiratórias do sono, incluindo os roncos e a apneia do sono⁶. A fase da adolescência é marcada pelo aumento

dos distúrbios de sono entre os adolescentes, que são causados, principalmente, pelo tempo de sono reduzido, devido à mudanças comportamentais nessa fase, como por exemplo o início da vida social e a privação de sono decorrente de motivos escolares^{19,20}.

As desordens respiratórias do sono (SBD) são caracterizadas pela respiração anormal e/ou troca de gás anormal durante o sono, o que pode incluir anormalidades devido à obstrução de vias aéreas superiores, vias aéreas inferiores ou controle anormal da respiração pelo sistema nervoso central. As SBD são alterações que ocorrem com frequência elevada em crianças, sendo mais frequentes em pré-escolares, mas muitas vezes não são adequadamente reconhecidos²². As desordens respiratórias do sono representam uma condição muito comum em crianças com diagnóstico de asma⁸. Esses distúrbios ocorrem em um espectro que vai desde o ronco primário, até a síndrome de resistência de vias aéreas superiores e como também a síndrome da apneia/hipopneia obstrutiva do sono (SAOS). Os sintomas associados em crianças incluem ronco, apneia, sonolência diurna excessiva, hiperatividade, despertares noturnos, sono agitado, enurese, respiração oral diurna, mau desempenho escolar, cefaleia matinal e dor de garganta frequente^{23,24}.

A asma é uma das doenças crônicas mais comuns em todo o mundo, sobretudo em crianças. É causada por inflamação e estreitamento das vias aéreas, que é causado pela hiperresponsividade das vias aéreas. Manifesta-se clinicamente por episódios de dispnéia, sibilância, tosse recorrente e aperto no peito, os sintomas ocorrem sobretudo à noite e ao despertar^{9,10}. É resultante de uma interação entre fatores genéticos, exposição ambiental à alérgenos e irritantes e outros fatores específicos que levam ao desenvolvimento e manutenção dos sintomas⁹.

A prevalência da asma está em crescimento em todo mundo, com significativa morbidade e aproximadamente 300 milhões de pessoas são afetados pela asma em todo o mundo^{3,9}.

Estudos prévios mostraram que as crianças com asma, em sua maioria, apresentam piora das manifestações clínicas durante a noite e que pacientes com asma apresentam redução do estágio IV do sono REM, além de mais despertares noturnos do que os não-asmáticos, interrompendo o sono^{11,19}.

Os despertares noturnos não são incomuns e ocorrem até mesmo nos casos de asma leve e moderada¹², com 34% das crianças tendo no mínimo um despertar e 14% tendo três ou mais despertares a cada noite¹². Estudos recentes demonstraram que os

distúrbios respiratórios do sono são mais prevalentes em crianças com asma grave e não controlada e sugerem, ainda, que o tratamento de tais distúrbios resulta em melhorias no controle da asma⁸.

Dados de trabalhos anteriores demonstraram que a presença de sintomas noturnos que levaram ao comprometimento do sono entre crianças asmáticas tem forte associação com a redução da qualidade de vida relacionada à saúde. O controle adequado dos sintomas da asma podem ajudar a aumentar a qualidade de vida relacionada à saúde^{8,14}. O impacto dos distúrbios do sono na qualidade de vida tem sido associado a uma maior procura e adesão ao tratamento da doença¹⁵. Dentre os distúrbios do sono relatados em pacientes asmáticos estão as desordens respiratórias do sono, incluindo o ronco e a síndrome da apneia obstrutiva do sono, além da dificuldade em iniciar e manter o sono¹³.

Dada a clara importância de aspectos relacionados à saúde, como a qualidade do sono, assim como aspectos psicossociais, como a qualidade de vida, existe a necessidade do conhecimento de como esses aspectos podem se cruzar. No contexto da asma, hipotetizamos que a qualidade do sono tem forte associação com a qualidade de vida dos pacientes, e tais tópicos poderão ser mensurados através da utilização de instrumentos já validados para a língua portuguesa. Estudos anteriores demonstraram redução na qualidade do sono em pacientes com asma não-controlada, assim como melhoria no controle da asma com a implementação de tratamentos para os distúrbios do sono^{8,14}, portanto, o conhecimento que resultará deste trabalho levará a uma melhor abordagem na relação distúrbios do sono x asma, assim como guiará na execução de condutas que propiciarão uma melhora no bem estar de tais pacientes.

IV. METODOLOGIA

IV.1. Desenho do estudo

Trata-se de um estudo observacional, de corte transversal, com grupo de comparação e de base analítica, porém com a utilização de ferramentas qualitativas de avaliação, pois o instrumento de avaliação da qualidade de vida é subjetivo e multidimensional. Este trabalho faz parte de um estudo maior que avalia a qualidade do sono e qualidade de vida em crianças e adolescentes com acometimento respiratório crônico.

IV.2. Amostra

IV.2.1. Local, População do estudo e Determinação do tamanho amostral

O estudo foi desenvolvido no Centro Pediátrico Professor Hosannah de Oliveira (CPPHO), que pertence ao Complexo Universitário Professor Edgard Santos (C-HUPES), da Universidade Federal da Bahia, na cidade de Salvador – Bahia. A técnica de amostragem foi sequencial e não-probabilística, no qual foram avaliadas crianças e adolescentes, entre 3 e 18 anos de idade, com diagnóstico confirmado de asma no ambulatório de Pneumologia Pediátrica do referido hospital.

IV.2.2. Características do grupo comparação

Foram incluídas no grupo comparação crianças e adolescentes saudáveis, com idade entre 3 e 18 anos, acompanhadas do ambulatório de Pediatria e Adolescência, do Centro Integrado Universidade Comunidade do Pelourinho (CIUCP), instalado no Complexo da Sede Mater da Faculdade de Medicina da Bahia, no Largo do Terreiro de Jesus.

IV.2.3. Critérios de inclusão

Os pacientes elegíveis para o presente estudo compreenderam aqueles acompanhados regularmente no ambulatório (acompanhados pelo menos 02 vezes ao ano) e com consentimento livre e esclarecido dos pais ou guardiões legais.

IV.2.4. Critérios de exclusão

Foram excluídos do estudo os pacientes que apresentaram comorbidades, incluindo Diabetes Mellitus, alimentação enteral ou naso-enteral, uso de antidepressivos ou medicações hipnóticas, pacientes em uso de oxigenoterapia domiciliar; presença de

desordem respiratória do sono previamente diagnosticada, doença cardíaca primária, psiquiátrica, genética, neuromuscular, laringomalacea ou anomalia crânio-facial; pacientes submetidos a transplante pulmonar e não-consentimento em participar do estudo.

IV.3. Variáveis

Foram variáveis analisadas: as variáveis demográficas, aquelas relativas ao sono da criança e dos questionários envolvidos na coleta dos dados.

IV.4. Coleta de dados

A coleta dos dados sociodemográficos foi feita por meio de um roteiro de entrevista estruturada e as coletas ocorreram pela manhã ou pela tarde. Uma equipe treinada pelo autor principal foi responsável pela coleta de dados. Em virtude da baixa escolarização de alguns participantes, todas as escalas foram administradas às crianças e adolescentes e a seus responsáveis pelos entrevistadores a fim de evitar quaisquer problemas em relação à compreensão dos instrumentos. O mesmo procedimento foi adotado para o grupo comparação.

IV.5. Instrumentos para a coleta de dados

Uma entrevista foi aplicada aos pais, de forma sistemática, pela equipe treinada pelo investigador principal, cujo questionário incluiu informações clínicas e a respeito da qualidade subjetiva do sono, além de instrumentos específicos para coleta dos dados, a saber: *Sleep Disturbance Scale for Children* (SDSC), *Epworth Sleepiness Scale* (ESS), e a *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQLTM 4.0), os quais foram recentemente validados para uso no Brasil. A SDSC é um instrumento padronizado, de fácil utilização, confiável, usado internacionalmente para avaliação dos distúrbios do sono em crianças e adolescentes. Consiste de 26 questões relacionadas ao comportamento do sono na crianças entre 3 e 18 anos de idade. O escore total da SDSC varia de 26 a 130 pontos, distribuído em módulos: Dificuldade em Iniciar e Manter o Sono (DIMS), Desordens Respiratórias do Sono (SBD), Desordens do Despertar (DA), Desordens da Transição Sono-Vigília (SWTD), Desordens da Sonolência Excessiva (DOES) e

Hiperhidrose no Sono (SHY). Os escores nas escalas são inversamente proporcionais à qualidade de sono. Crianças e adolescentes com escores maiores que 39 foram classificadas como tendo distúrbios do sono. A pontuação total da SDSC e as pontuações das sub-escalas foram convertidas para T-Score, onde T-Score >70 (dois desvios-padrões acima da média) foi considerado patológico. Este valor para ponto de corte foi escolhido devido a uma boa acurácia diagnóstica demonstrada no estudo original da escala italiana e devido à ausência de um semelhante ponto de corte na população brasileira. A escala de sonolência de Epworth (ESS) é o instrumento mais utilizado internacionalmente para avaliação da sonolência diurna. Esta escala consiste de oito itens os quais descrevem situações cotidianas que levam à sonolência. Cada item é pontuado em uma escala de zero a três pontos e escores maiores que dez pontos indicam sonolência diurna.

O PedsQL™ é um instrumento modular desenhado para mensuração ou avaliação da qualidade de vida (QV) em crianças e adolescentes, com idade entre 2 e 18 anos e aplicado aos pais ou responsáveis; foi traduzido e validado para a língua portuguesa e disponibilizado gratuitamente pelo *Mapi Research Trust*. Ele foi concebido para avaliar a qualidade de vida pela classificação física, mental, social, educacional e desempenho psicossocial, bem como a qualidade de vida global. A pontuação varia de 0 a 100 pontos e é diretamente proporcional à qualidade de vida. Dada a faixa etária da população estudada, a versão do relatório infantil (2 a 12 anos de idade) e um do adolescente (13 a 18 anos) foram utilizados na presente investigação.

IV.6. Análise estatística

Com o objetivo de construir um banco de dados e analisá-lo, utilizamos o software estatístico Statistical Package for the Social Sciences para Windows, versão 17.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, EUA). A estatística utilizada foi a descritiva. Para comparação de duas médias ou medianas foi utilizado o teste t de Student caso distribuição normal de variáveis contínuas e Mann-Whitney U test, se assimetria de distribuição de variáveis contínuas. Para correlações foram utilizados o teste de Pearson para variáveis com distribuição normal e Spearmann para aquelas não paramétricas. Todos os testes foram bicaudais. Foram considerados estatisticamente significantes valores de $p \leq 0,05$.

IV.7. Aspectos éticos

O presente projeto foi submetido à apreciação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Complexo Hospitalar Universitário Professor Edgard Santos e aprovado pelo mesmo, com parecer número 457.885, em 14 de novembro de 2013 (ANEXO II), para que a aplicação dos instrumentos tivesse início.

Cada responsável legal foi convidado a autorizar a participação da criança, sob sua tutela, na pesquisa e foi previamente informado, de maneira clara e compreensível, sobre a natureza, objetivo e possíveis consequências do estudo. Para a inclusão da criança no estudo o seu responsável deveria assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO III). No caso dos adolescentes só participaram após assinarem o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) em conjunto com seu responsável. Para o adolescente emancipado ou maior legalmente, em que não há necessidade de participação dos pais ou acompanhante, será solicitada apenas sua assinatura. Os questionários genéricos PedsQLTM foram enviados pela empresa responsável pela autorização de uso dos instrumentos, a *MAPI Research Trust* sem qualquer ônus por se tratar de uma pesquisa para fins acadêmicos.

Todos os dados coletados foram armazenados em computador sob total sigilo. Sempre identificamos os pacientes por meio de um número estabelecido no início do estudo.

Todos os procedimentos empregados neste estudo são conhecidos e validados na literatura médica e não implicam em riscos para os sujeitos da pesquisa. Também os indivíduos incluídos não receberam benefícios financeiros diretos, entretanto, os pacientes identificados com alterações do sono foram encaminhados ao ambulatório de pneumologia do CPHPO assim como ao ambulatório de otorrinolaringologia do HUPES, para indicarmos a realização de polissonografia.

V. RESULTADOS

A população total estudada compreendeu 117 participantes que foram divididos em dois grupos, um grupo dos casos, composto por pacientes com diagnóstico de asma (n=57) e o grupo comparação, composto por pacientes não asmáticos (n=60).

V.1. Características clínicas e demográficas

Em relação ao gênero, 38 participantes (66,7%) eram do sexo masculino no grupo de casos e 25 pacientes eram do sexo masculino (41,7%) no grupo comparação ($p = 0,01$). Tanto no grupo de casos quanto no grupo comparação observamos que a maioria dos participantes teve cor de pele autorreferida como não-branca. Comparados os asmáticos ao grupo de não asmáticos, a idade média \pm desvio-padrão foi de 9 ($\pm 3,9$) anos *versus* 10,6 ($\pm 4,2$) anos ($p = 0,04$), respectivamente. O Índice de Massa Corpórea (IMC) médio da população \pm desvio padrão das crianças asmáticas foi 19,5 ($\pm 5,2$) kg/m^2 vs grupo comparação de 14,4 ($\pm 7,5$) kg/m^2 ($p = 0,01$). Desconforto respiratório em pelo menos uma noite foi observado em 27 (47,4%) participantes asmáticos e em 9 (15%) participantes do grupo comparação ($p = <0,001$). Os dados demográficos e clínicos dos casos e grupo comparação estudados são apresentados na **Tabela 1.**

Em relação ao uso de medicamentos nos pacientes asmáticos, doze (21,1%) não estavam em uso de qualquer medicação, dezoito (31,7%) pacientes estavam em uso de corticoide tópico nasal e vinte e quatro (42,1%) em uso de corticoide inalado.

As crianças e adolescentes do grupo de casos tiveram a asma classificada de acordo com os níveis de controle do paciente. Asma controlada foi observada em 36 (63,2%) participantes, asma parcialmente controlada e asma não controlada em 15 (26,3%) e 6 (10,5%) pacientes, respectivamente.

V.2. Qualidade do sono

Em relação ao tempo total de sono (TTS), encontramos que o tempo total de sono médio \pm desvio padrão das crianças asmáticas foi 9,4 ($\pm 1,7$) horas vs 9,0 ($\pm 1,5$) horas no grupo comparação ($p = 0,14$). Ronco foi reportado em 38 (66,7%)

participantes asmáticos e em 31 (51,7%) participantes do grupo de não asmáticos ($p = 0,10$).

Tabela 1. Características demográficas e clínicas da amostra estudada de dezembro de 2013 a dezembro de 2015

Características	Casos (n = 57)	Grupo Comparação (n = 60)	p
Sexo (%)			
Masculino	38 (66,7)	25 (41,7)	0,01 [†]
Feminino	19 (33,3)	35 (58,3)	
Idade (anos)			
média±DP	9 (±3,9)	10,6 (±4,2)	0,04*
mediana (AIQ)	9 (6 - 12)	10 (8 - 14)	
Cor (%)			
Branco	6 (10,5)	10 (16,7)	0,32 [†]
Não branco	51 (89,5)	49 (81,7)	
IMC			
média±DP	19,5 (±5,2)	14,4 (±7,5)	0,01*
mediana (AIQ)	17,9 (15,7 - 22,1)	15,5 (13,8 - 17,8)	
Escore z do IMC			
média±DP	0,75 (±1,5)	0,3 (±1,3)	0,21*
mediana (AIQ)	0,50 (-0,3 - 2,1)	0,004 (-0,6 - 1)	

DP = Desvio padrão; AIQ = Amplitude interquartil; IMC = Índice de Massa Corpórea; *

[†]Teste Qui quadrado; * Teste t

Dentre os sintomas noturnos reportados pelos pacientes, 34 (59,6%) participantes asmáticos tiveram queixa de sudorese. Em seguida, o sintoma mais frequente foi agitação noturna, presente em 27 (47,4%) pacientes asmáticos, enquanto 12 (21,1%) crianças e adolescentes com asma não relataram nenhuma queixa relacionada aos sintomas noturnos. Em relação aos sintomas diurnos reportados pelos pacientes no grupo dos casos, congestão nasal foi relatada por 32 (56,1%) pacientes, seguida por cefaléia matutina e respiração bucal, as quais foram queixa de, respectivamente, 26 (45,6%) e 24 (42,1%) pacientes.

Em relação ao escore referente à escala de sonolência diurna de Epworth (EES), encontramos média semelhante nas duas populações. Foram feitas comparações entre os escores obtidos na escala de distúrbios do sono (SDSC) de crianças e adolescentes com asma em relação grupo comparação - observamos que o grupo dos casos apresentou média de escore da qualidade de sono global ligeiramente maior comparada ao grupo comparação, com significância estatística, evidenciando pior qualidade de sono.

Desordens Respiratórias do Sono (SBD) e Hiperhidrose no Sono (SHY) foram os distúrbios do sono que apresentaram maiores medianas do escore entre o grupo de asmáticos em relação ao grupo comparação, com significância estatística. Os escores da escala SDSC e EES da população de casos e grupo comparação são evidenciados na

Tabela 2.

Tabela 2. Escores da escala de distúrbios do sono pelo questionário de avaliação SDSC e na escala de sonolência diurna Epworth (EES) em pacientes com asma e sem asma, entre dezembro de 2013 e dezembro de 2015

Distúrbios do sono	Casos (n = 57)	Grupo Comparação (n = 60)	p*
Epworth			
média±DP	6,4 ±3,0	6,8 ±4,1	0,90
mediana (AIQ)	6,0 (4,0 - 8,5)	6,0 (4,0 - 9,0)	
DIMS			
média±DP	57,4 ±14,4	54,8 ±11,9	0,46
mediana (AIQ)	54,0 (45,0 - 66,0)	52,0 (45,5 - 60,0)	
SBD			
média±DP	66,6 ±19,5	60,0 ±18,7	0,05
mediana (AIQ)	72,0 (45,0 - 86,0)	58,0 (45,0 - 72,0)	
DA			
média±DP	55,1 ±13,0	58,1 ±15,9	0,24
mediana (AIQ)	47,0 (47,0 - 58,0)	47,0 (47,0 - 67,0)	
SWTD			
média±DP	63,5 ±12,4	60,1 ±15,2	0,16
mediana (AIQ)	62,0 (56,0 - 75,0)	60,0 (45,0 - 70,0)	
DOES			
média±DP	57,5 ±12,4	54,7 ±13,4	0,10
mediana (AIQ)	58,0 (48,0 - 66,5)	53,0 (42,0 - 62,0)	
SHY			
média±DP	64,5 ±16,8	52,8 ±15,9	<0,001
mediana (AIQ)	64,0 (45,0 - 77,5)	45,0 (45,0 - 49,5)	
Total (escore global)			
média±DP	66,5 ±14,3	60,0 ±15,5	0,01
mediana (AIQ)	67,0 (53,5 - 77,0)	56,0 (49,3 - 66,8)	

DIMS: Disorders of Initiating and Maintaining Sleep (Dificuldade em Iniciar e Manter o Sono); SBD: Sleep Breathing Disorders (Desordens Respiratórias do Sono); DA: Disorders of Arousal (Desordens do Despertar); SWTD: Sleep-Wake Transition Disorders (Desordens da Transição Sono-Vigília); DOES: Disorders of Excessive Somnolence (Sonolência Excessiva Diurna) e SHY: Sleep Hyperhydrosis (Hiperhidrose no Sono). DP: Desvio Padrão. AIQ: Intervalo Interquartil. *Teste de Mann-Whitney; Significância estatística: $p \leq 0,05$

Avaliamos, ainda, os escores dos distúrbios do sono obtidos nas escalas de avaliação SDSC e EES, dos casos e grupo comparação, dentre participantes que apresentaram pontuação no “T score” da escala de distúrbios do sono maior ou igual a 70 (valor considerado patológico). Na análise das médias dos escores dos participantes com Tscore Total ≥ 70 , observamos significância estatística nas Desordens do Acordar (DA), com mediana (AIQ) igual a 47,0 (47,0 - 70,0) dos casos comparada a 76,0 (49,8 - 100,0) do grupo de não asmáticos ($p = 0,04$). Demonstrou-se, também, significância estatística nas médias encontradas na EES, quando comparados asmáticos vs. não asmáticos, $7,0 \pm 3,2$ vs. $10,3 \pm 4,0$ ($p = 0,02$), respectivamente.

Na análise dos escores patológicos referentes aos distúrbios do sono, as SBD foram encontradas em 29 (50,9%) dos casos e 16 (26,7%) do grupo comparação, com significância estatística ($p = 0,01$). O escore patológico da qualidade de sono global esteve presente em 42 (73,7%) dos casos e 34 (56,7%) do grupo comparação, com significância estatística ($p = 0,05$). A **Tabela 3** apresenta a comparação entre o número e percentual de escores patológicos obtidos na escala SDSC (escore global maior que 39) e na escala EES em crianças e adolescentes com e sem asma.

Tabela 3. Valores patológicos da escala de distúrbios do sono pelo questionário SDSC e na escala de sonolência diurna de Epworth (EES) em pacientes com e sem asma, entre dezembro de 2013 e dezembro de 2015

Distúrbios do sono	Casos (n = 57)	Grupo Comparação (n = 60)	p*
Epworth > 10 (n/%)	8 (14,0)	12 (20)	0,39
DIMS ≥ 22 (n/%)	3 (5,3)	1 (1,7)	0,29
SBD ≥ 7 (n/%)	29 (50,9)	16 (26,7)	0,01
DA ≥ 12 (n/%)	0 (0)	0 (0)	-
SWTD ≥ 24 (n/%)	0 (0)	1 (1,7)	0,33
DOES \geq (n/%)	0 (0)	1 (1,7)	0,33
SHY ≥ 8 (n/%)	14 (24,6)	8 (13,3)	0,12
Total (escore global ≥ 39) (%)	42 (73,7)	34 (56,7)	0,05

DIMS: Disorders of Initiating and Maintaining Sleep (Dificuldade em Iniciar e Manter o Sono); SBD: Sleep Breathing Disorders (Desordens Respiratórias do Sono); DA: Disorders of Arousal (Desordens do Despertar); SWTD: Sleep-Wake Transition Disorders (Desordens da Transição Sono-Vigília); DOES: Disorders of Excessive Somnolence (Sonolência Excessiva Diurna) e SHY: Sleep Hyperhydrosis (Hiperhidrose no Sono). * Teste qui – quadrado; Significância estatística: $p \leq 0,05$

V.3. Qualidade de vida

A qualidade de vida da amostra foi avaliada através do questionário PedsQLTM 4.0 que abrangeu os seguintes domínios: físico, emocional, social, escolar, psicossocial e escore total. A avaliação foi feita tanto sob o ponto de vista dos pais ou responsáveis quanto dos próprios pacientes incluídos. Na análise, encontramos diferença estatisticamente significativa entre os casos e grupo comparação nos questionários respondidos pelos pais/responsáveis nos domínios físico, social, psicossocial e escore total. Entretanto, na comparação dos dois grupos populacionais, sob o ponto de vista dos próprios pacientes, não houve significância estatística. Os dados referentes à análise de qualidade de vida estão expostos na **Tabela 4**.

A **Tabela 5** apresenta os escores de qualidade subjetiva de vida das crianças e adolescentes com e sem valores patológicos de distúrbios do sono sob o ponto de vista dos pais ou responsáveis dos próprios pacientes. Observamos que em todos os domínios – físico, emocional, social, escolar, psicossocial e escore total – do questionário de qualidade de vida sob o ponto de vista dos pais ou responsáveis, o grupo de pacientes sem escore patológico de distúrbios do sono obteve escore maior comparado aos pacientes com escore patológico de distúrbios do sono, evidenciando melhor qualidade de vida. Todos os domínios do questionário de qualidade de vida apresentaram significância estatística.

De forma semelhante ao ponto de vista dos pais ou responsáveis, no questionário de qualidade de vida sob o ponto de vista das crianças e adolescentes evidenciou-se maior escore médio dos pacientes sem escore patológicos de distúrbios do sono em relação aos com escore patológico de distúrbios do sono em todos os domínios. Entretanto, significância estatística só foi encontrada nos domínios emocional, psicossocial e escore total.

Tabela 4 – Escores de qualidade de vida obtidos no instrumento de avaliação PedsQL™ 4.0 em pacientes com e sem asma, entre dezembro de 2013 e dezembro de 2015

Dimensões	Pais/responsáveis			Pacientes		
	Casos (n=57)	Grupo Comparação (n=60)	p*	Casos (n=36)	Grupo Comparação (n=54)	p*
Domínio Físico						
Média	82,3 ±17,3	87,5 ±16,0	0,04	77,1 ±17,0	82,9 ±15,4	0,10
Mediana (AIQ)	87,5 (71,9 – 93,8)	93,8 (81,3 - 100,0)		76,6 (68,7 – 93,8)	87,5 (75,0 - 93,8)	
Domínio Emocional						
Média	71,1 (±19,8)	76,1 (±22,5)	0,11	68,6 ±23,3	67,9 ±20,0	0,76
Mediana (AIQ)	70,0 (60,0 – 85,0)	82,5 (60,0 - 95,0)		75,0 (55,0 - 90,0)	70,0 (55,0 - 85,0)	
Domínio Social						
Média	84,7 (±16,5)	88,4 (±19,0)	0,04	82,6 ±15,1	84,4 ±19,3	0,21
Mediana (AIQ)	90,0 (77,5 - 100,0)	100,0 (80,0 - 100,0)		90,0 (70,0 – 93,8)	90,0 (73,8 - 100)	
Domínio Escolar						
Média	72,1 (±20,5)	76,7 (±18,1)	0,27	70,4 ±18,4	71,8 ±16,5	0,78
Mediana (AIQ)	80,0 (55,0 – 87,5)	80,0 (65,0 - 90,0)		70,0 (56,30 – 88,8)	75,0 (60,0 – 86,3)	
Domínio Psicossocial						
Média	75,5 (±13,6)	80,0 (±15,7)	0,03	73,9 ±13,8	74,8 ±15,3	0,53
Mediana (AIQ)	78,3 (65,0 - 86,6)	85,0 (68,7 - 91,7)		75,8 (60,8 - 86,2)	76,7 (65,0 – 86,6)	
Total						
Média	78,3 (±13,4)	82,9 (±14,3)	0,03	75,0 ±12,6	6,9 ±13,8	0,42
Mediana (AIQ)	80,4 (70,2 – 89,2)	87,8 (73,0 – 93,4)		76,0 (66,3 - 85,9)	80,9 (67,1 – 88,1)	

DP: Desvio Padrão; AIQ: Intervalo interquartil *Teste de Mann-Whitney; Significância estatística: $p \leq 0,05$

Tabela 5 – Escores de qualidade de vida obtidos no instrumento de avaliação PedsQL™ 4.0 em pacientes com e sem valores patológicos de distúrbios do sono, entre dezembro de 2013 e dezembro de 2015

Dimensões	Pais/responsáveis			Pacientes		
	Pacientes <u>com</u> escore patológico de DS (n=76)	Pacientes <u>sem</u> escore patológico de DS (n=41)	p*	Pacientes <u>com</u> escore patológico de DS (n=76)	Pacientes <u>sem</u> escore patológico de DS (n=32)	p*
Domínio Físico						
Média	81,0 ±17,8	92,2 (±11,7)	<0,001	78,4 (±17,1)	84,5 (±13,9)	0,11
Mediana (AIQ)	86,0 (71,9 – 93,8)	96,9 (87,5 - 100,0)		81,3 (68,7 – 93,8)	87,5 (75,8 – 96,1)	
Domínio Emocional						
Média	67,6 ±22,4	84,9 (±13,2)	<0,001	61,8 (±22,1)	79,7 (±13,8)	<0,001
Mediana (AIQ)	67,5 (55,0 – 85,0)	85,0 (75,0 - 97,5)		60,0 (48,8 – 80,0)	80,0 (70,0 – 90,0)	
Domínio Social						
Média	83,0 ±19,9	93,4 (±10,3)	0,004	82,4,0 (±17,5)	86,1(±18,0)	0,21
Mediana (AIQ)	90,0 (70,0 - 100,0)	100,0 (90,0 - 100,0)		90,0 (70,0 - 100,0)	90,0 (76,3 - 100,0)	
Domínio Escolar						
Média	70,4 ±20,2	81,8 (±15,2)	0,003	69,1 (±17,5)	75,2 (±16,3)	0,11
Mediana (AIQ)	75,0 (55,0 – 85,0)	85,0 (75,0 - 93,4)		70,0 (50,0 – 85,0)	80,0 (65,0 – 90,0)	
Domínio Psicossocial						
Média	73,3 ±15,5	86,2 (±9,1)	<0,001	71,1 ±14,9	80,5 (±12,2)	0,003
Mediana (AIQ)	76,7 (61,3 – 85,4)	86,7 (81,2 - 91,7)		71,7 (59,6 - 83,4)	83,3 (73,3 – 88,3)	
Total						
Média	76,3 ±14,7	88,8 (±7,9)	<0,001	73,2 (±13,5)	81,6 (±11,2)	0,003
Mediana (AIQ)	77,9(67,4 – 89,3)	89,8 (86,6 – 94,2)		74,1(62,6 – 85,2)	85,1 (73,6 – 91,0)	

*Teste de Mann-Whitney; Significância estatística: $p \leq 0,05$. DP: Desvio Padrão; AIQ: Intervalo interquartil; DS: Distúrbios do sono.

V.4. Associação entre distúrbios do sono e qualidade de vida

Em relação à correlação de Spearman entre os domínios da qualidade de vida e o escore global de distúrbios do sono em crianças e adolescentes com asma, observamos que em todos os domínios do questionário de qualidade de vida (físico, emocional, social, escolar, psicossocial e escore total de qualidade de vida), sob o ponto de vista de pais ou responsáveis, observou-se correlações negativas, variando de fraca a moderada, e estatisticamente significantes (**Gráficos 1 a 6**).

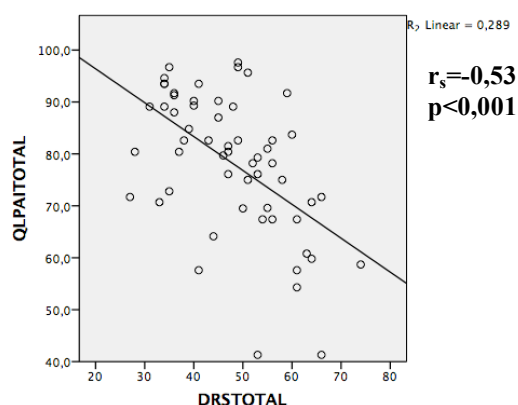


Gráfico 1. Correlação entre escore total da QV e escore global de distúrbios do sono, sob ponto de vista dos pais/responsáveis

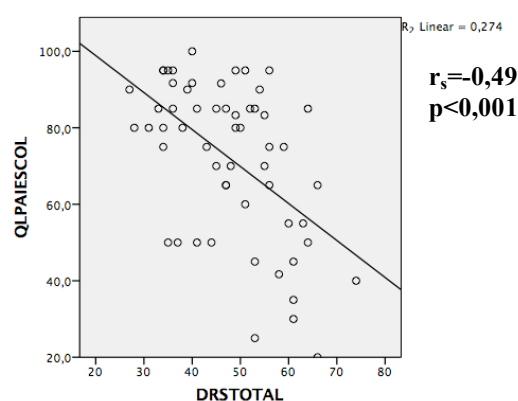


Gráfico 2. Correlação entre domínio escolar da QV e escore global de distúrbios do sono, sob ponto de vista dos pais/responsáveis

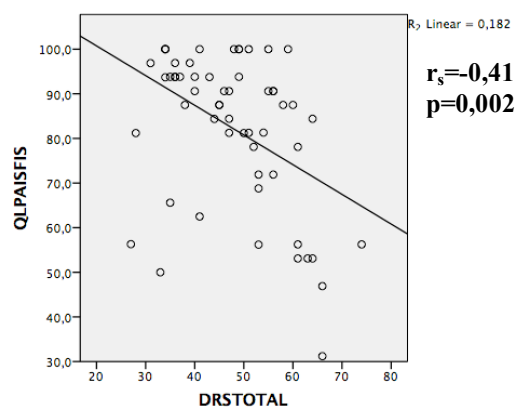


Gráfico 3. Correlação entre domínio físico da QV e escore global de distúrbios do sono, sob ponto de vista dos pais/responsáveis

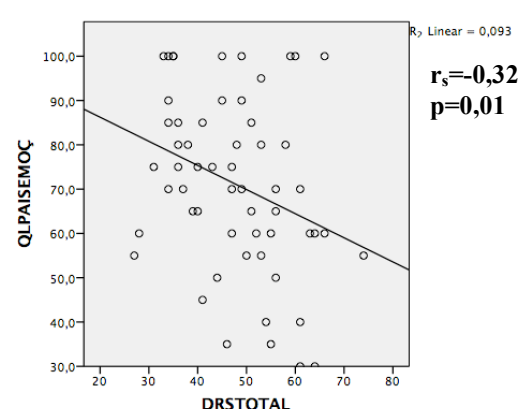


Gráfico 4. Correlação entre domínio emocional da QV e escore global de distúrbios do sono, sob ponto de vista dos pais/responsáveis

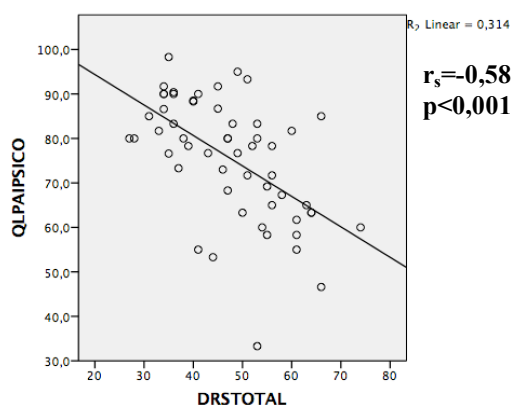


Gráfico 5. Correlação entre domínio psicossocial da QV e escore global de distúrbios do sono, sob ponto de vista dos pais/responsáveis

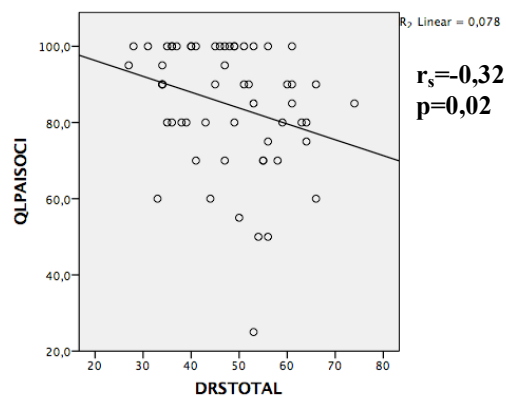


Gráfico 6. Correlação entre domínio social da QV e escore global de distúrbios do sono, sob ponto de vista dos pais/responsáveis

Ao avaliarmos a correlação de Spearman entre o ponto de vista das crianças e adolescentes incluídos, encontramos significância estatística e correlação negativa e moderada nos domínios emocional, escolar, psicossocial e no escore total (**Gráficos 7 a 12**).

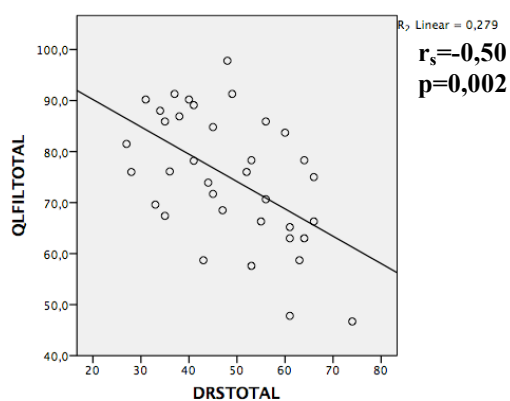


Gráfico 7. Correlação entre escore total da QV e escore global de distúrbios do sono, sob ponto de vista dos pacientes

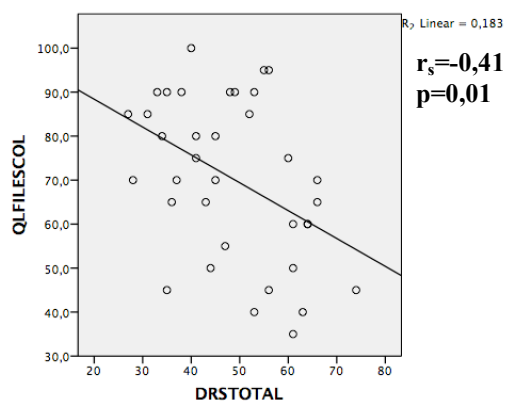


Gráfico 8. Correlação entre domínio escolar da QV e escore global de distúrbios do sono, sob ponto de vista dos pacientes

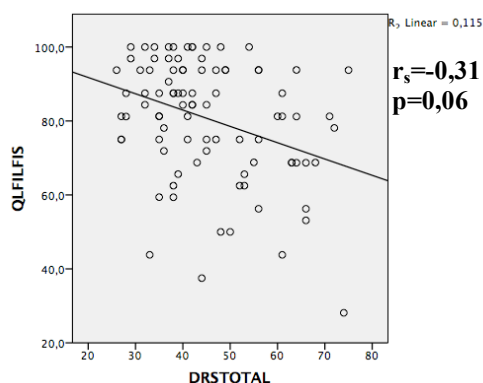


Gráfico 9. Correlação entre domínio físico da QV e escore global de distúrbios do sono, sob ponto de vista dos pacientes

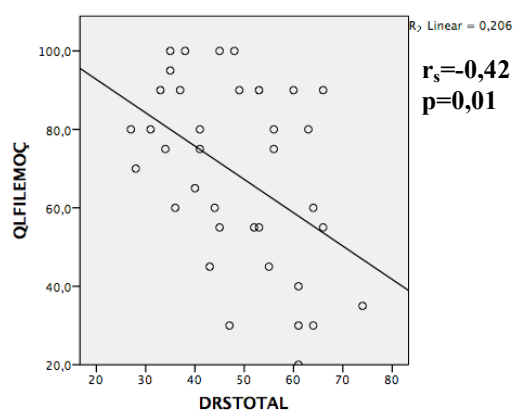


Gráfico 10. Correlação entre domínio emocional da QV e escore global de distúrbios do sono, sob ponto de vista dos pacientes

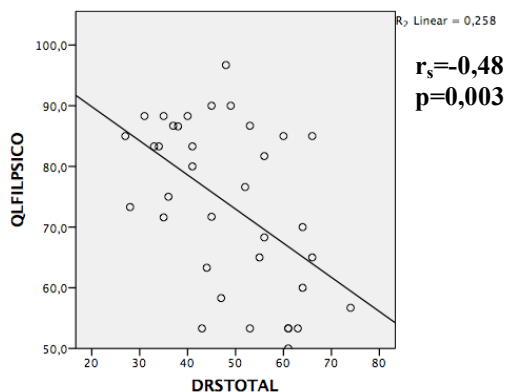


Gráfico 11. Correlação entre domínio psicossocial da QV e escore global de distúrbios do sono, sob ponto de vista dos pacientes

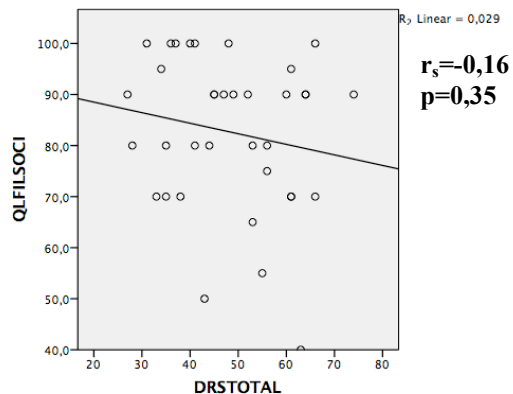


Gráfico 12. Correlação entre domínio social da QV e escore global de distúrbios do sono, sob ponto de vista dos pacientes

Associação entre cada um dos domínios do questionário de qualidade de vida e cada um dos seis distúrbios de sono abordados na escala SDSC foi realizada. Encontramos correlações negativas e estatisticamente significativas entre: DIMS e domínio físico ($r_s = -0,35$; $p = 0,01$), domínio social ($r_s = -0,29$; $p = 0,03$), domínio escolar ($r_s = -0,34$; $p = 0,01$), domínio psicossocial ($r_s = -0,39$, $p = 0,003$) e qualidade de vida global ($r_s = -0,37$, $p = 0,01$), segundo o relato dos pais; DIMS e domínios físico ($r_s = -0,35$; $p = 0,04$), emocional ($r_s = -0,40$; $p = 0,02$), psicossocial ($r_s = -0,40$; $p = 0,02$) e qualidade de vida global ($r_s = -0,45$; $p = 0,006$), segundo relato das crianças e adolescentes; SBD e domínios físico ($r_s = -0,29$; $p = 0,03$), emocional ($r_s = -0,32$; $p = 0,02$), social ($r_s = -0,26$; $p = 0,048$), escolar ($r_s = -0,37$; $p = 0,005$), psicossocial ($r_s = -$

0,47; $p < 0,001$) e qualidade de vida global (rs: -0,44; $p = 0,001$), pelo relato dos pais ou responsáveis; SBD e domínios escolar (rs: -0,39; $p = 0,02$), psicossocial (rs: -0,42; $p = 0,01$) e qualidade de vida global (rs: -0,38; $p = 0,02$), relatado pelas crianças e adolescentes; SWTD e domínios emocional (rs: -0,27; $p = 0,047$), social (rs: -0,28; $p = 0,04$), psicossocial (rs: -0,36; $p = 0,008$), relatado pelos pais; SWTD e domínios emocional (rs: -0,34; $p = 0,045$), psicossocial (rs: -0,36; $p = 0,03$) e qualidade de vida global (rs: -0,39, $p = 0,02$), segundo relato das crianças e adolescentes; DOES e domínios físico (rs: -0,34; $p = 0,01$), escolar (rs: -0,45; $p < 0,001$), psicossocial (rs: -0,30; $p = 0,03$) e qualidade de vida global (rs: -0,30; $p = 0,02$), relatado pelos pais; DOES e domínios físico (rs: -0,34; $p = 0,04$), escolar (rs: -0,34; $p = 0,04$), psicossocial (rs: -0,36; $p = 0,03$) e qualidade de vida global (rs: -0,43; $p = 0,01$), relato das crianças e adolescentes; SHY e domínios físico (rs: -0,28; $p = 0,04$), escolar (rs: -0,27; $p = 0,04$), psicossocial (rs: -0,48; $p < 0,001$) e qualidade de vida global (rs: -0,42, $p = 0,001$), segundo relato dos pais e SHY e domínio escolar (rs: -0,38; $p = 0,02$), segundo relato das crianças e adolescentes.

VI. DISCUSSÃO

Nesse presente estudo, avaliamos 57 pacientes com diagnóstico de asma e identificamos a presença de Desordens Respiratórias do Sono (SBD), Hiperhidrose no Sono (SHY) e Dificuldade de Iniciar e Manter o Sono (DIMS) nessa população (50,9%, 24,6% e 5,3% dos pacientes asmáticos, respectivamente).

O questionário utilizado em nosso estudo para avaliação da qualidade do sono em crianças asmáticas foi o *Sleep Disturbance Scale for Children* (SDSC), validado para uso no Brasil, e que avalia a Dificuldade em Iniciar e Manter o Sono (DIMS), Desordens Respiratórias do Sono (SBD), Desordens do Despertar (DA), Desordens da Transição Sono-Vigília (SWTD), Desordens da Sonolência Excessiva (DOES) e Hiperhidrose no Sono (SHY).

Nesse estudo, ao avaliarmos a qualidade do sono dos participantes, a partir da escala SDSC, encontramos que as médias dos escores globais obtidos na escala foram maiores no grupo dos casos do que no grupo comparação, evidenciando pior qualidade de sono nos pacientes asmáticos. Chugh e colaboradores²⁵, em um estudo caso-controle, reportaram distúrbios do sono, sintomas noturnos da asma e pobre qualidade do sono em 95% dos 40 participantes asmáticos, evidenciado pelos escores de qualidade do sono significativamente piores comparado ao grupo controle. Entretanto, a hiperhidrose no sono não foi avaliada nesse estudo. Em outro estudo, Desager e colaboradores³⁹ analisaram 1234 crianças entre 6 e 14 anos e encontraram pior qualidade do sono devido aos frequentes despertares noturnos em um terço dos participantes asmáticos. A asma tem sido associada com pobre qualidade do sono mesmo entre crianças com sintomatologia estável e controlada³⁰.

Um estudo realizado nos Estados Unidos analisou a qualidade do sono de 287 crianças com asma persistente através do questionário *Children's Sleep Habits Questionnaire* (CSHQ) que avalia a resistência da criança para dormir, a demora em iniciar o sono, duração do sono, ansiedade no sono, despertares noturnos, parassonias, distúrbios respiratórios do sono e sonolência diurna. O ponto de corte global de 41 indicava prováveis desordens do sono. Observou-se que a média da pontuação total da qualidade do sono na população foi de 51 pontos, o que evidenciou a presença de distúrbios do sono em asmáticos. Os escores foram piores para as crianças com sintomas noturnos de asma de moderados a graves em

comparação com aquelas com sintomatologia mais leve, tanto no escore total, bem como em várias subescalas²⁶.

No presente estudo, SBD e SHY foram os distúrbios do sono que apresentaram maiores médias de escore entre o grupo de asmáticos em relação ao grupo comparação; identificamos SBD em cerca de 50% da nossa amostra de asmáticos. Brokmann e colaboradores²⁷ demonstraram que asma foi significativamente associada ao desenvolvimento de SBD. Foi observado que crianças com asma possuem duas vezes mais chances de desenvolver SBD que crianças não-asmáticas²⁷. Estudos prévios demonstraram maior prevalência de ronco e apneia em pacientes asmáticos^{28,29}. Um estudo norte-americano com 201 crianças encontrou forte associação entre SBD e asma grave⁴⁰. Um estudo chinês encontrou associação significativa entre hiperhidrose no sono e doenças do trato respiratório⁴².

Observamos relato de ronco em mais de metade da amostra de casos (66,7%) no presente estudo. Ronco e respiração ruidosa são reconhecidos como sintomas comuns em pacientes pediátricos asmáticos³¹.

Kales et al.³² sugeriram, há mais de trinta anos, que crianças acometidas pela asma possuíam diminuição do tempo total de sono quando comparados ao grupo de crianças saudáveis. O tempo de sono reduzido em pacientes com diagnóstico de asma tem sido relatado em estudos anteriores^{33,34}. Entretanto, em nosso estudo, ao avaliarmos o tempo total de sono (TTS) em crianças asmáticas e não asmáticas, encontramos um tempo total de sono médio maior no grupo de asmáticos em relação ao comparação, dado contrário ao encontrado na literatura.

Na população estudada encontramos que o grupo dos participantes asmáticos apresentou menores médias da pontuação dos escores do questionário de QV nos domínios físico, social, psicossocial e escore total, respondido pelos responsáveis, do que os participantes saudáveis do grupo comparação, evidenciando declínio na qualidade de vida das crianças e adolescentes acometidos pela asma.

Nogueira et al³⁵ avaliaram a qualidade de vida de adolescentes asmáticos através do questionário Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) e sua associação com a gravidade da asma, doenças crônicas e estilo de vida. Nesse estudo foi demonstrada prejuízo na qualidade de vida e asma. Juniper³⁶ observou qualidade de vida significativamente pior em asmáticos do que em indivíduos não asmáticos. Um estudo holandês analisou a qualidade de

vida de crianças entre 7 e 10 anos de idade (5% com diagnóstico de asma) através do questionário PAQLQ e encontrou escores mais baixos nas crianças diagnosticadas com asma⁴¹.

Em nosso estudo avaliamos a QV das crianças e adolescentes participantes através do PedsQLTM, um questionário que avalia os entrevistados sob o ponto de vista de 6 domínios: físico, emocional, social, escolar, psicossocial e escore total. As avaliações são feitas sob o ponto de vista dos pais/responsáveis e sob o ponto de vista da própria criança/adolescente. O estudo de Nogueira et al³⁵ avaliou a QV dos participantes através do PAQLQ, desenvolvido especificamente para avaliação e acompanhamento da asma, e composto por 3 domínios: sintomas, limitação física e aspectos emocionais. Não utilizamos o PAQLQ pois nosso estudo está incluído em um projeto maior que avalia a qualidade do sono e qualidade de vida em crianças e adolescentes com doenças de acometimento respiratório crônico (fibrose cística, anemia falciforme, asma e rinite alérgica) e será utilizado como instrumento de comparação entre essas afecções.

Um estudo português que avaliou a QV de 74 crianças e adolescentes com asma através do PedsQLTM demonstrou que os participantes diagnosticados com asma possuem pior qualidade de vida relacionada com alterações nos domínios físico e escolar quando comparados ao grupo de crianças saudáveis, achado condizente com nossos resultados³⁷.

Entretanto, em relação aos questionários de qualidade de vida respondidos pelos próprios pacientes, não observamos diferenças significativas nos escores por domínios ou global entre os casos e o grupo comparação. Tal resultado pode ser justificado pela percepção da doença a partir do ponto de vista da criança e do responsável, que pode ter sido subestimada ou superestimada, respectivamente.

A qualidade de vida em crianças com distúrbios respiratórios do sono foi analisada em um estudo brasileiro, no qual crianças entre 3 e 12 anos foram incluídas. A avaliação da QV foi realizada a partir da realização da polissonografia e de um questionário específico, OSA-18, composto por 5 domínios – perturbação do sono, sofrimento físico, sofrimento emocional, problemas diurnos e preocupação dos responsáveis. Nesse estudo observou-se comprometimento da qualidade de vida em crianças portadoras de distúrbios respiratórios do sono³⁸. Observamos menores médias da pontuação dos escores do questionário de QV nos pacientes com distúrbios do sono comparados aos participantes sem distúrbios do sono em todos os domínios do questionário de QV (físico, emocional, social, psicossocial, escolar e

escore global). Foi encontrada associação significativa e negativa entre os escores de QV global, respondidos pelos pais ou responsáveis, com o escore global da escala de distúrbios do sono, evidenciando uma relação inversa entre qualidade de vida e distúrbios do sono, ou seja, quanto maior os escores de distúrbios do sono, menor os escores no questionário de QV.

Como limitações deste estudo podemos salientar o fato de se tratar de um estudo de corte transversal, o que impossibilitou uma avaliação contínua da população ou em diferentes períodos. A utilização de questionários para avaliação da população, que podem ser acompanhados por erros de interpretação e vieses de memória, e a não utilização de medidas objetivas para avaliação, como a polissonografia, foram outras limitações observadas no estudo. A técnica de amostragem utilizada também foi uma limitação em nosso estudo. Utilizamos uma amostra de conveniência, portanto, há dificuldade em generalizar os resultados com precisão estatística.

VII. CONCLUSÕES

1. Os distúrbios do sono identificados na população de crianças e adolescentes com diagnóstico de asma foram as Desordens Respiratórias do Sono (SBD), Hiperhidrose no Sono e a Dificuldade de Iniciar e Manter o Sono (DIMS), presentes em 50,9%, 24,6% e 5,3% da população dos casos, respectivamente.
2. A prevalência de distúrbios do sono encontrada na população com diagnóstico de asma foi cerca de 73,7%.
3. Verificamos associação negativa e significativa entre os escores por domínios e global de QV, respondido pelos pais ou responsáveis, e os escores totais de distúrbios do sono, evidenciando relação inversa, ou seja, quanto maior os escores de distúrbios do sono, menor os escores no questionário de QV.
4. Observamos prejuízo da QV em crianças e adolescentes acometidos por distúrbios do sono quando comparadas àquelas sem distúrbios do sono.

VIII. SUMMARY

Sleep disorders and quality of life in children and adolescents with asthma. Background: Sleep is important in promoting physical and mental health. Asthma can lead to impaired sleep among asthmatic children, being associated with reduced quality of life. **Objectives:** Identify sleep disorders in children and adolescents with asthma in Salvador, evaluating its prevalence and identify possible associations between sleep disorders and quality of life, comparing quality of life between participants with and without sleep disorders. **Methods:** Cross-sectional study with 117 children and adolescents with and without asthma diagnosis. Structured interview was conducted, consisting of specific instruments for data collection, after the guardians consent. **Results:** Sleep-disordered breathing and Sleep hyperhidrosis had the highest mean score among the asthmatic group compared to the comparison group 66.6 (\pm 19.5) vs. 60.0 (\pm 18.7) ($p = 0.05$) and 64.5 (\pm 16.8) vs. 52.8 (\pm 15.9) ($p < 0.001$), respectively. We found a negative and significant correlation between domains and overall score for quality of life and total score for sleep disorders, which shows reduced quality of life in participants with sleep disorders. **Discussion:** Global scores of sleep disorders were higher in the group of cases than comparison group, indicating worse quality of sleep in cases. The group of asthmatic participants had lower scores in quality of life questionnaires in physical, social, psychosocial and total domains compared to participants without asthma, suggesting reduced quality of life in asthmatic participants. **Conclusion:** Approximately 73.7% of patients with asthma had sleep disorders. We observed reduced quality of life in participants with sleep disorders compared to those without sleep disorders.

Key words: 1. Sleep disorders; 2. Sleep-disordered breathing; 3. Asthma, 4. Quality of life.

IX. REFERÊNCIAS

1. Crabtree VM, Williams NA. Normal sleep in children and adolescents. *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*. 2009, Oct. 18(4):799–811.
2. Maurovich-Horvat E, Pollmächer T, Sonka K. The effects of sleep and sleep deprivation on metabolic, endocrine and immune parameters. *Prague Medical Report*. 2008. 109(4):275-85.
3. Splaingard M. Sleep Problems in Children with Respiratory Disorders. *Sleep Medicine Clinics*. 2008, Dec. 3(4):589–600.
4. Owens J. Neurocognitive and behavioral impact of sleep disordered breathing in children. *Pediatric Pulmonology*. 2009, May. 44(5):417–422.
5. Koinis-Mitchell D, Craig T, Esteban CA, Klein RB. Sleep and allergic disease: a summary of the literature and future directions for research. *J Allergy Clin Immunol*. 2012, Dec. 130(6):1275–1281.
6. Ferreira VR, Carvalho LBC, Ruotolo F, de Moraes JF, Prado LBF, Prado GF. Sleep disturbance scale for children: translation, cultural adaptation, and validation. *Sleep medicine*. 2009, Apr. 10(4):457–463.
7. Owens J. Classification and Epidemiology of Childhood Sleep Disorders. *Sleep Med Clin* 2. 2007. 353–361.
8. Ross K. Sleep-disordered breathing and childhood asthma: clinical implications. *Curr Opin Pulm Med*. 2013. 19:79–83.
9. Global Initiative for Asthma - GINA. *The Global Strategy for Asthma Management and Prevention*. 2010.
10. Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia, Associação Brasileira de Alergia e Imunopatologia, Sociedade Brasileira de Pediatria. IV Diretrizes Brasileiras para o Manejo da Asma. *Rev bras alerg imunopatol. ASBAI*. 2006. Vol. 29, Nº 5.
11. Lewandowski AS, Ward TM, Palermo TM. Sleep problems in children and adolescents with common medical conditions. *Pediatr Clin N Am* 58. 2011. 699–713.
12. Strunk RC, Sternberg AL, Bacharier LB, Szeffler SJ. Nocturnal awakening caused by asthma in children with mild-to-moderate asthma in the Childhood Asthma Management Program. *J Allergy Clin Immunol*. 2002, Sept. 110(3):395-403.
13. Braidó F, Baiardini I, Ghigliione V, Fassio O, Bordo A, Cauglia S, Canonica GW. Sleep Disturbances and Asthma Control: a real life study. *Asian Pacific Journal of Allergy and Immunology*. 2008. 26:27-33.

14. Arif AA. Presence of asthma with night-time asthma symptoms is associated with impaired health-related quality of life in children. *J Asthma*. 2008, Dec. 45(10):908-910.
15. Reimer MA, Flemons WW. Quality of life in sleep disorders. *Sleep Medicine Reviews*. 2003. 7(4):335-349.
16. Davis KF, Parker KP, Montgomery GL. Sleep in Infants and Young Children: Part One: Normal Sleep. *J Pediatr Health Care*. (2004). 18, 65-71.
17. Marcus CL. Sleep-disordered breathing in children. *Am J Respir Crit Care Med* 2001; 164:16-30.
18. Gazini CC et al. Quality of sleep and quality of life in adolescents infected with human immunodeficiency virus. *Arq Neuropsiquiatr* 2012;70(6):422-427.
19. Nunes ML. Distúrbios do sono. *J Pediatr (Rio J)* 2002; 78 (Supl.1): S63-S72.
20. Carskadon MA, Wolfson AR, Acebo C, Tzischinsky O. Adolescent sleep patterns, circadian timing, and sleepiness at a transition to early school days. *Sleep* 1998; 21:871-81.
21. Batista BHB, Nunes ML. Validação para Língua Portuguesa de Duas Escalas para Avaliação de Hábitos e Qualidade de Sono em Crianças. *J Epilepsy Clin Neurophysiol* 2006; 12(3):143-148
22. Petry C, Pereira MU, Pitrez PMC, Jones MH, Stein RT. The prevalence of symptoms of sleep-disordered breathing in Brazilian schoolchildren. *J Pediatr (Rio J)*. 2008;84(2):123-129.
23. Gaultier C. Clinical and therapeutics aspects of obstructive sleep apnea syndrome in infants and children. *Sleep*. 1992;15;S36-8.
24. Guilleminault C. Obstructive sleep apnea. The clinical syndrome and historical perspective. *Med Clin North Am*. 1985; 69:1187-203.
25. Chugh IM, Khanna P, Shah A. Nocturnal symptoms and sleep disturbances in clinically stable asthmatic children. *Asian Pac J Allergy Immunol*. 2006 Jun-Sep;24(2-3):135-42.
26. Fagnano M, Bayer AL, Isensee CA, Hernandez T, Halterman JS. Nocturnal asthma symptoms and poor sleep quality among urban school children with asthma. *Acad Pediatr*. 2011 Nov-Dec;11(6):493-9.
27. Brockmann PE, Bertrand P, Castro-Rodriguez JA. Influence of asthma on sleep disordered breathing in children: a systematic review. *Sleep Med Rev*. 2014 Oct;18(5):393-7.

28. Fitzpatrick MF, Martin K, Fossey E, Shapiro CM, Elton RA, Douglas NJ. Snoring, asthma and sleep disturbances in Britain: a community-based survey. *Eur Respir J* 1993; 6: 531-5.
29. Janson C, De Backer W, Gislason T, et al. Increased prevalence of sleep disturbances and daytime sleepiness in subjects with bronchial asthma: a population study of Young adults in three European countries. *Eur Respir J* 1996; 9: 2132-8.
30. Sadeh A, Horowitz I, Wolach-Benodis L, Wolach B. Sleep and pulmonary function in children with well-controlled, stable asthma. *Sleep*. 1998;21:379–384.
31. Larsson LG et al. Symptoms related to obstructive sleep apnoea are common in subjects with asthma, chronic bronchitis and rhinitis in a general population. *Respir Med* 2001;95(5):423–429.
32. Kales A et al. Sleep patterns of asthmatic children: all-night electroencephalographic studies. *J Allergy* 1970;46(5):300–308.
33. Ramagopal M, Scharf SM, Roberts DW, Blaisdell CJ. Obstructive sleep apnea and history of asthma in snoring children. *Sleep Breath*. 2008 Nov;12(4):381-92
34. Jensen ME, Gibson PG, Collins CE, Hilton JM, Latham-Smith F, Wood LG. Increased sleep latency and reduced sleep duration in children with asthma. *Sleep Breath* 2013;17:281–7.
35. Nogueira KT, Silva JR, Lopes CS. Quality of life of asthmatic adolescents: assessment of asthma severity, comorbidity, and life style. *J Pediatr (Rio J)*. 2009 Nov-Dec;85(6):523-30.
36. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res* 1996;5:35-46.
37. Guedes M. Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescents com asma. Universidade da Beira Interior. Maio, 2013.
38. Gomes Ade M, Santos OM, Pimentel K, Marambaia PP, Gomes LM, Pradella-Hallinan M, Lima MG. Quality of life in children with sleep-disordered breathing. *Braz J Otorhinolaryngol*. 2012 Oct;78(5):12-21.
39. Desager KN, Nelen V, Weyler JJ, De Backer WA. Sleep disturbance and daytime symptoms in wheezing school-aged children. *J Sleep Res*. 2005 Mar;14(1):77-82.

40. Ross KR, Storfer-Isser A, Hart MA, Kibler AM, Rueschman M, Rosen CL, Kerckhove CM, Redline S. Sleep-disordered breathing is associated with asthma severity in children. *J Pediatr*. 2012 May;160(5):736-42.
41. van Gent R, van Essen LE, Rovers MM, Kimpen JL, van der Ent CK, de Meer G. Quality of life in children with undiagnosed and diagnosed asthma. *Eur J Pediatr*. 2007 Aug;166(8):843-8
42. So HK, Li AM, Au CT, Zhang J, Lau J, Fok TF, Wing YK. Night sweats in children: prevalence and associated factors. *Arch Dis Child*. 2012 May;97(5):470-3

X. ANEXOS

ANEXO I

ANAMNESE PARA DISTURBIOS RESPIRATÓRIOS DO SONO EM CRIANÇAS

1. Identificação

Nome:
Idade: Data de nascimento:
Cor: Sexo:
Encaminhado por:
Naturalidade: Procedência:
Telefone:
Data:

2. Motivo da consulta

€ Ronco € apnéia € não dorme € respiração ruidosa
€ sonolência diurna excessiva € sono agitado
€ outras: _____
Duração:

3. História

Ronco

Frequência (por semana)

€ nunca € <01 noite € 01-03 noites € 04-06 noites € todas

idade de aparecimento

€ ao nascer € <06 meses € 06-12 meses € 12-24 meses € > 24 meses

Progressão

€ melhora € piora € o mesmo € variável _____

Intensidade

€ leve € audível somente no quarto € audível em outro cômodo

Piora com o decúbito

€ dorsal € ventral € lateral € nenhum

Assusta os pais

€ nunca € <01 noite € 01-03 noites € 04-06 noites € todas

irrita os companheiros de quarto

€ nunca € <01 noite € 01-03 noites € 04-06 noites € todas

Sintomas noturnos (riscar os presentes)

€ cianose € apnéia € agitação € palidez € sudorese € gasping (engasgar) € retração
intercostal € enurese prim ou sec

Desconforto respiratório durante o sono

€ nunca € <01 noite € 01-03 noites € 04-06 noites € todas

Sintomas Diurnos (riscar os presentes): € respiração bucal € congestão nasal € cefaléia matutina € timidez € hiperatividade

Escala de Epworth “ modificada” _____

Escala de Connors abreviada _____

Higiene do sono:

H de dormir:

H de acordar:

Nº sonecas:

duração sonecas:

Dorme usualmente:

€ sozinho € divide o quarto c/ _____ pessoas € divide a cama

4. Interrogatório sobre os diversos aparelhos:

Geral _____

Cabeça e pescoço: € obstrução nasal € respiração oral € prurido nasal € coriza € infecção de repetição € _____

Respiratório € chiados € estridor € asma € dispnéia € tosse

Cardiovascular: _____

Gastrointestinal: _____

Locomotor: _____

Neuromuscular: _____

Pele: _____

5. Desenvolvimento Neuro-psicomotor

Andou _____ primeiras palavras _____

Linguagem _____ desempenho escolar _____

Escola _____ série _____ ano _____

6. Antecedentes Pessoais:

Gestação _____ Peso de nascimento _____ Intercorrências _____ € oxigenoterapia € VM duração _____

Doenças:

Internações:

Cirurgias:

Alergias: € alimentar € ambiental € drogas

Medicações:

Imunização € em dia € atrasado

influenza (s/n) Pneumo (s/n)

7. Antecedentes Familiares:

€ apnéia do sono € asma € atopia € narcolepsia

€ enuresia € parassonia

8. Social/ ambiental

9. Exame Físico:

Sinais Vitais e antropometria

Temp °C FC bpm FR irm PA x mmHg

SpO2 % (sentado) % (deitado) em ar ambiente

SpO2 % com O2= L/min

Peso Kg (p) Est cm (p) IMC Kg/m2 (p)

escore Z - IMC Circunf cervical cm (p) Circ abdo cm (p)

Geral =

Cabeça Crânio € normal € outro (especificar_____)

Face € normal € outro (especificar_____)

€ facies adenoideano € facies grosseiro € micrognatia € hipoplasia maxilar € hipoplasia de meia-face

Nariz: forma € normal € outro _____

Septo nasal € normal € desvio grau _____

Narina € normal € permeável / secreções € clara € purulenta € hemática

Conchas nasais € normal € inchadas _____/3+

Mucosa € normal € pálida € hiperêmica

Asa nasal € colapsável à inspiração

Boca: lábios € normais € fendidos € cicatriz

Lingua € normal € hipertrofiada

Dentes € nenhum € normais € mal alinhados € caries € outro

Palato duro € normal € elevado € estreito € fendido

Palato mole € normal € fendido € cicatriz

Úvula € normal € longa € bífida € cicatriz

Escore de Mallampati Classe I / II / III / IV

€ Dimensões de orofaringe diminuídas

Amígdalas 1+ (0-25%) 2+ (26-50%) 3+ (51-75%) 4+ (>76%)

Tórax Forma € nl € retração subxifóide € abaulamento esternal

Uso de músculos acessórios € ausente € supraesternal € intercostal € subcostal € movimento paradoxal de cx torácica

Abdome

Extremidades

Neuromuscular

10. DIAGNÓSTICOS

- Nutricional
- DNPM

11. Condutas

Exames

Encaminhamentos

Terapêutica

Retorno

Sleep Disturbance Scale for Children in Portuguese.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO – UNIFESP
Neuro-Sono – Disciplina de Neurologia
ESCALA DE DISTÚRBIOS DE SONO EM CRIANÇAS

Nome da criança: _____ Idade: _____

Data: ____/____/____

Instruções: Este questionário permitirá compreender melhor o ritmo sono-vigília de **sua criança** e avaliar se existem problemas relativos a isto. Procure responder todas as perguntas. Ao responder considere cada pergunta em relação aos últimos 6 meses de vida da criança. Preencha ou faça um “X” na alternativa (resposta) mais adequada. Para responder as questões abaixo, sobre **sua criança**, leve em conta a seguinte escala:

1. Quantas horas a criança dorme durante a noite	① 9-11 horas	② 8-9 horas	③ 7-8 horas	④ 5-7 horas	⑤ Menos de 5 horas
2. Quanto tempo a criança demora para adormecer	① Menos de 15 min	② 15-30 min	③ 30-45 min	④ 45-60 min	⑤ Mais de 60 min

	Nunca	Ocasionalmente (1 ou 2 vezes por mês)	Algumas vezes (1 ou 2 vezes por semana)	Quase sempre (3 ou 5 vezes por semana)	Sempre (todos os dias)
3. A criança não quer ir para a cama para dormir	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
4. A criança tem dificuldade para adormecer	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
5. Antes de adormecer a criança está agitada, nervosa ou sente medo.	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
6. A criança apresenta “movimentos bruscos”, repuxões ou tremores ao adormecer.	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
7. Durante a noite a criança faz movimentos rítmicos com a cabeça e corpo	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
8. A criança diz que está vendo “coisas estranhas” um pouco antes de adormecer	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
9. A criança transpira muito ao adormecer	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
10. A criança acorda mais de duas vezes durante a noite	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
11. A criança acorda durante a noite e tem dificuldade em adormecer novamente	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
12. A criança mexe-se continuamente durante o sono.	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
13. A criança não respira bem durante o sono	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
14. A criança pára de respirar por alguns instantes durante o sono	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
15. A criança ronca	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
16. A criança transpira muito durante a noite	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
17. A criança levanta-se e senta-se na cama ou anda enquanto dorme	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
18. A criança fala durante o sono	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
19. A criança range os dentes durante o sono	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
20. Durante o sono a criança grita angustiada, sem conseguir acordar.	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
21. A criança tem pesadelos que não lembra no dia seguinte	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
22. A criança tem dificuldade em acordar pela manhã	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
23. Acorda cansada, pela manhã	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
24. Ao acordar a criança não consegue movimentar-se ou fica como se estivesse paralisada por uns minutos.	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
25. A criança sente-se sonolenta durante o dia	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
26. Durante o dia a criança adormece em situações inesperadas sem avisar.	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()

Nome _____

Data ____ / ____ / ____

ESCALA DE EPWORTH MODIFICADA

Qual a chance do (a) seu (sua) filho (a) de cochilar ou adormecer nas situações apresentadas a seguir?

0 = nenhuma chance

1 = pouca chance

2 = chance moderada

3 = alta chance

	0	1	2	3
1. Sentado e lendo.	()	()	()	()
2. Vendo TV.	()	()	()	()
3. Sentado inativo em local público (cinema, reunião).	()	()	()	()
4. Como passageiro de um carro por um período de 1 hora sem intervalos.	()	()	()	()
5. Deitado para repousar a tarde quando possível.	()	()	()	()
6. Sentado e conversando com alguém.	()	()	()	()
7. Sentado, quieto após o almoço.	()	()	()	()
8. No carro, enquanto está parado por alguns minutos no tráfego.	()	()	()	()

ESCALA DE CONNERS ABREVIADA

Como é o comportamento do seu (sua) filho (a)?

	nunca	algumas vezes	frequente	sempre
1. Inquieto ou hiperativo.	()	()	()	()
2. Excitável, impulsivo.	()	()	()	()
3. Incomoda outras crianças.	()	()	()	()
4. Não finaliza as coisas que inicia, tempo de atenção reduzido.	()	()	()	()
5. Movimenta-se constantemente.	()	()	()	()
6. Sem atenção, se distrai facilmente.	()	()	()	()
7. Necessidades precisam ser atendidas imediatamente - facilmente frustrado.	()	()	()	()
8. Chora sempre e facilmente.	()	()	()	()
9. Humor modifica-se rápido e drasticamente.	()	()	()	()
10. Temperamento explosivo, comportamento impulsivo e imprevisível.	()	()	()	()

ID# _____
Data: _____

PedsQL™

Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida

Versão 4.0

Relato dos Pais sobre as Crianças (2 a 4 anos)

Instruções

A próxima página contém uma lista de coisas que podem ser um problema para **seu (sua) filho (a)**. Por favor, conte-nos **quanto cada uma destas coisas têm sido um problema** seu (sua) filho (a) durante o **último mês**, assinalando:

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

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

No último mês, quanto seu filho (a) tem tido problemas com...

Capacidade Física (<i>problemas com...</i>)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Freqüentemente	Quase Sempre
1.Andar	0	1	2	3	4
2.Correr	0	1	2	3	4
3.Participar de brincadeiras ativas ou exercícios	0	1	2	3	4
4.Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5.Tomar banho	0	1	2	3	4
6.Ajudar a pegar os seus brinquedos	0	1	2	3	4
7.Ter dor ou machucado	0	1	2	3	4
8. Pouca energia	0	1	2	3	4

Aspecto Emocional (<i>problemas com...</i>)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Freqüentemente	Quase Sempre
1.Sentir medo ou ficar assustado	0	1	2	3	4
2. Ficar triste ou deprimido	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4.Dificuldade para dormir	0	1	2	3	4
5. Ficar preocupado					

Aspecto Social (<i>problemas com...</i>)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Freqüentemente	Quase Sempre
1.Brincar com outras crianças	0	1	2	3	4
2. Outras crianças não querem brincar com ele (a)	0	1	2	3	4
3. Outras crianças provocam seu filho (a)	0	1	2	3	4
4. Não consegue fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

** Por favor, complete esta parte se seu filho (a) vai à escola ou creche ou berçário*

Atividade Escolar(<i>problemas com...</i>)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Freqüentemente	Quase Sempre
1.Fazer as mesmas atividades escolares que sua classe	0	1	2	3	4
2.Faltar na escola/creche por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
3.Faltar na escola/creche para ir ao médico ou hospital	0	1	2	3	4

ID# _____
Data: _____

PedsQL™

Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida

Versão 4.0

Relato dos Pais sobre as Crianças (5 a 7 anos)

Instruções

A próxima página contém uma lista de coisas que podem ser um problema para **seu (sua) filho (a)**. Por favor, conte-nos **quanto cada uma destas coisas têm sido um problema** seu (sua) filho (a) durante o **último mês**, assinalando:

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

Não existem respostas certas ou erradas.
Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

No último mês, quanto seu filho(a) tem tido problemas com...

Capacidade Física (<i>problemas com...</i>)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Freqüentemente	Quase Sempre
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar de atividades esportivas ou exercícios	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou chuveiro sozinho	0	1	2	3	4
6. Fazer as tarefas do dia-a-dia da casa como pegar os seus brinquedos	0	1	2	3	4
7. Ter dor ou machucado	0	1	2	3	4
8. Pouca energia	0	1	2	3	4

Aspecto Emocional (<i>problemas com...</i>)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Freqüentemente	Quase Sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado	0	1	2	3	4
2. Ficar triste ou deprimido	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dificuldade para dormir	0	1	2	3	4
5. Ficar preocupado	0	1	2	3	4

Aspecto Social (<i>problemas com...</i>)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Freqüentemente	Quase Sempre
1. Conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. Outras crianças não querem ser amigos dele (a)	0	1	2	3	4
3. Outras crianças provocam seu filho (a)	0	1	2	3	4
4. Não consegue fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

Atividade Escolar (<i>problemas com...</i>)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Freqüentemente	Quase Sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas	0	1	2	3	4
3. Acompanhar as atividades da classe	0	1	2	3	4
4. Faltar na escola por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar na escola para ir ao médico ou hospital	0	1	2	3	4

Nº de identificação: _____
 Data: _____

PedsQL™

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Portuguese (Brazil)

RELATO DA CRIANÇA (5 a 7 anos)

Instruções para o entrevistador:

Eu vou te fazer algumas perguntas sobre coisas que podem ser difíceis para algumas crianças. Eu quero saber se cada uma dessas coisas pode ser difícil para você.




Mostre à criança a página com as carinhas e conforme você for lendo as frases abaixo aponte a resposta correspondente.

Se isso nunca é difícil, aponte a carinha sorridente.

Se isso algumas vezes é difícil, aponte a carinha do meio.

Se isso quase sempre é difícil, aponte a carinha zangada.

Eu vou ler as perguntas uma por uma. Quando eu acabar de ler uma pergunta, você vai apontar a resposta para me dizer se isso é difícil para você. Vamos treinar primeiro.

	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
Para você é difícil estalar os dedos?			

Para determinar se a criança respondeu corretamente à pergunta ou não, peça-lhe que mostre como estala os dedos. Repita a pergunta se a criança mostrou uma resposta diferente da ação.

Pense em como você tem se sentido durante as últimas semanas. Por favor, escute cada uma das frases com bastante atenção e me conte se cada uma destas coisas é difícil para você.

Depois de ler o item mostre à criança a página com as carinhas. Se ela hesitar ou parecer não saber como responder, leia as opções de resposta enquanto aponta as carinhas.

CAPACIDADE FÍSICA (é difícil...)	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Você acha difícil andar?	0	2	4
2. Você acha difícil correr?	0	2	4
3. Você acha difícil fazer exercícios físicos ou esportes?	0	2	4
4. Você acha difícil levantar coisas pesadas?	0	2	4
5. Você acha difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro?	0	2	4
6. Você acha difícil ajudar nas tarefas domésticas (como apanhar os seus brinquedos)?	0	2	4
7. Você sente dor? (<i>Onde?</i> _____)	0	2	4
8. Você se sente cansado/a demais para brincar?	0	2	4

Lembre-se, você vai me contar se isto tem sido difícil para você durante as últimas semanas.

ASPECTO EMOCIONAL (é difícil...)	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Você sente medo?	0	2	4
2. Você se sente triste?	0	2	4
3. Você sente raiva?	0	2	4
4. Você dorme mal?	0	2	4
5. Você se preocupa com que vai acontecer com você?	0	2	4

ASPECTO SOCIAL (é difícil...)	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Você acha difícil conviver com outras crianças?	0	2	4
2. As outras crianças dizem que não querem brincar com você?	0	2	4
3. As outras crianças implicam com você?	0	2	4
4. As outras crianças fazem coisas que você não consegue fazer?	0	2	4
5. Você acha difícil acompanhar as brincadeiras com outras crianças?	0	2	4

N° de identificação: _____

Data: _____

PedsQLTM

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

RELATO DOS PAIS SOBRE O FILHO / A FILHA (8 a 12 anos)

INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais o seu filho / a sua filha pode ter dificuldade.
Por favor, conte-nos se o seu filho / a sua filha tem tido dificuldade com cada uma dessas coisas durante o ÚLTIMO MÊS, fazendo um "X" no número:

- 0 se ele / ela nunca tem dificuldade com isso
- 1 se ele / ela quase nunca tem dificuldade com isso
- 2 se ele / ela algumas vezes tem dificuldade com isso
- 3 se ele / ela frequentemente tem dificuldade com isso
- 4 se ele / ela quase sempre tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.
Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **difficuldade** com cada uma das coisas abaixo?

CAPACIDADE FÍSICA (difficuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Frequente-mente	Quase sempre
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

ASPECTO EMOCIONAL (difficuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Frequente-mente	Quase sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele/ela	0	1	2	3	4

ASPECTO SOCIAL (difficuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Frequente-mente	Quase sempre
1. Conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

ATIVIDADE ESCOLAR (difficuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Frequente-mente	Quase sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

N° de identificação: _____

Data: _____

PedsQLTM

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

RELATO DA CRIANÇA (8 a 12 anos)

INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **você** pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se **você tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS** , fazendo um "X" no número:

- 0 se você **nunca** tem dificuldade com isso
- 1 se você **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2 se você **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3 se você **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4 se você **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 2

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, você tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

SOBRE MINHA SAÚDE E MINHAS ATIVIDADES <i>(dificuldade para...)</i>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Para mim é difícil andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil correr	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil levantar coisas pesadas	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Para mim é difícil ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Eu sinto dor	0	1	2	3	4
8. Eu me sinto cansado/a	0	1	2	3	4

SOBRE MEUS SENTIMENTOS <i>(dificuldade para...)</i>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu sinto medo	0	1	2	3	4
2. Eu me sinto triste	0	1	2	3	4
3. Eu sinto raiva	0	1	2	3	4
4. Eu durmo mal	0	1	2	3	4
5. Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo	0	1	2	3	4

COMO EU CONVIVO COM OUTRAS PESSOAS <i>(dificuldades para...)</i>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu tenho dificuldade para conviver 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 implicam comigo	0	1	2	3	4
4. Eu não consigo fazer coisas que outras crianças da minha idade fazem	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

SOBRE A ESCOLA <i>(dificuldades para...)</i>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. É difícil prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Eu esqueço as coisas	0	1	2	3	4
3. Eu tenho dificuldade para acompanhar a minha turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Eu falto à aula por não estar me sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Eu falto à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

N° de identificação: _____
 Data: _____

PedsQL™

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

RELATO DOS PAIS SOBRE O FILHO / A FILHA (13 a 18 anos)

INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais o seu filho / a sua filha pode ter dificuldade.
 Por favor, conte-nos se o seu filho / a sua filha tem tido dificuldade com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um "X" no número:

- 0 se ele / ela nunca tem dificuldade com isso
- 1 se ele / ela quase nunca tem dificuldade com isso
- 2 se ele / ela algumas vezes tem dificuldade com isso
- 3 se ele / ela frequentemente tem dificuldade com isso
- 4 se ele / ela quase sempre tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.
 Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **difficuldade** com cada uma das coisas abaixo?

CAPACIDADE FÍSICA (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

ASPECTO EMOCIONAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele / ela	0	1	2	3	4

ASPECTO SOCIAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Conviver com outros / outras adolescentes	0	1	2	3	4
2. Os outros / as outras adolescentes não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. Os outros / as outras adolescentes implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outros / outras adolescentes da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar os / as adolescentes da idade dele / dela	0	1	2	3	4

ATIVIDADE ESCOLAR (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

N° de identificação: _____

Data: _____

PedsQLTM

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

RELATO DO/A ADOLESCENTE (13 a 18 anos)

INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **você** pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se **você tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS** , fazendo um "X" no número:

- 0 se você **nunca** tem dificuldade com isso
- 1 se você **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2 se você **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3 se você **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4 se você **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 2

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, você tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

SOBRE MINHA SAÚDE E MINHAS ATIVIDADES <i>(dificuldade para...)</i>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Para mim é difícil andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil correr	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil levantar coisas pesadas	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Para mim é difícil ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Eu sinto dor	0	1	2	3	4
8. Eu tenho pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

SOBRE MEUS SENTIMENTOS <i>(dificuldade para...)</i>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu sinto medo	0	1	2	3	4
2. Eu me sinto triste	0	1	2	3	4
3. Eu sinto raiva	0	1	2	3	4
4. Eu durmo mal	0	1	2	3	4
5. Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo	0	1	2	3	4

COMO EU CONVIVO COM OUTRAS PESSOAS <i>(dificuldades para...)</i>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu tenho dificuldade para conviver com outros / outras adolescentes	0	1	2	3	4
2. Os outros / as outras adolescentes não querem ser meus amigos / minhas amigas	0	1	2	3	4
3. Os outros / as outras adolescentes implicam comigo	0	1	2	3	4
4. Eu não consigo fazer coisas que outros / outras adolescentes da minha idade fazem	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil acompanhar os / as adolescentes da minha idade	0	1	2	3	4

SOBRE A ESCOLA <i>(dificuldades para...)</i>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. É difícil prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Eu esqueço as coisas	0	1	2	3	4
3. Eu tenho dificuldade para acompanhar a minha turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Eu falto à aula por não estar me sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Eu falto à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

ANEXO II

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
 PROF. EDGARD SANTOS-
 UFBA - HUPES



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Distúrbios do Sono e qualidade de vida em crianças e adolescentes com doenças com acometimento respiratório crônico

Pesquisador: REGINA TERSE TRINDADE RAMOS

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 19893313.2.0000.0049

Instituição Proponente: Hospital Universitário Prof. Edgard Santos-UFBA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 457.885

Data da Relatoria: 14/11/2013

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto que envolve pesquisa no campo das alterações do sono em pediatria. A desordem respiratória associada ao sono é um continuum de gravidade, variando desde obstrução parcial da via aérea superior, produzindo ronco, à síndrome da resistência aumentada das vias aéreas superiores até episódios contínuos de completa obstrução da via aérea superior. Dos distúrbios respiratórios do sono, o mais frequente e diagnosticado é a Síndrome da Apnéia e Hipopnéia Obstrutiva do Sono (SAOS).

Justifica-se o trabalho pois aspectos relacionados à saúde, como qualidade de sono, tornam-se um importante foco de atenção como também aspectos psicossociais, tais como qualidade de vida. Estes tópicos podem ser vistos em várias abordagens como também no contexto de doenças crônicas como asma, rinite alérgica, fibrose cística e anemia falciforme.

A pesquisa se baseia na hipótese que a qualidade de sono em crianças e adolescentes brasileiros com doenças respiratórias crônicas como asma, rinite, fibrose cística e no pacientes com anemia falciforme que cursam com acometimento respiratória crônico, provavelmente tem uma forte associação com aspectos sociais e culturais e, mais especificamente, com qualidade de vida, os quais que poderão ser mensurados através de instrumentos já validados para nossa língua. O conhecimento que resultará desta

Endereço: Rua Augusto Viana, s/nº - 1º Andar
Bairro: Canela **CEP:** 40.110-060
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3283-8043 **Fax:** (71)3283-8140 **E-mail:** cep.hupes@gmail.com

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
 PROF. EDGARD SANTOS-
 UFBA - HUPES



Continuação do Parecer: 457.885

abordagem guiará a implementação de normatizações que ajudarão a melhorar o bem estar destes grupos de pacientes. Trata-se de um estudo com desenho observacional, corte transversal, de base analítica e com um grupo controle, mas utilizando-se de ferramentas qualitativas de avaliação, pois o construto de QV é subjetivo e multidimensional. Será desenvolvido no Centro Pediátrico Professor Hosanah de Oliveira, pertencente ao complexo/HUPES, da Universidade Federal da Bahia, situado na cidade de Salvador- Bahia, e compreenderá crianças e adolescentes que submetem-se ao tratamento clínico no ambulatório de Pneumologia Pediátrica do referido hospital. Todos os pacientes entre 3 a 18 anos de idade com diagnósticos confirmados de Asma, Rinite Alérgica, Fibrose Cística, Obesidade e Anemia Falciforme serão convidados a participarem do estudo.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Principal:

Descrever as alterações do sono que comprometem a qualidade do mesmo em crianças e adolescentes com doenças caracterizadas por apresentar acometimento respiratório crônico.

Objetivos Específicos:

- 1- Verificar possível associação entre os distúrbios do sono e qualidade de vida entre crianças e adolescentes com doenças com acometimento respiratório crônico e comparar com os controles.
- 2- Descrever a prevalência dos distúrbios respiratórios do sono nesta população de pacientes.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Por tratar-se de pesquisa que envolverá apenas entrevistas com as crianças e adolescentes e seus responsáveis utilizando instrumentos conhecidos e validados avaliamos que o risco seja mínimo para os envolvidos. Espera-se que o resultado dessa pesquisa possa contribuir para a implementação de normatizações que ajudarão a melhorar o bem estar destes grupos de pacientes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Vide Conclusões.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequados.

Recomendações:

Vide Conclusões

Endereço: Rua Augusto Viana, s/nº - 1º Andar
 Bairro: Canela CEP: 40.110-060
 UF: BA Município: SALVADOR
 Telefone: (71)3283-8043 Fax: (71)3283-8140 E-mail: cep.hupes@gmail.com



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
 PROF. EDGARD SANTOS-
 UFBA - HUPES



Continuação do Parecer: 457.885

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa do Complexo-HUPES, de acordo com as atribuições definidas na Res. CNS 422/12, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Situação: Projeto aprovado.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 466/12 - Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).

O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.

O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária ANVISA junto com seu posicionamento.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente em ____/____/____ e ao

Endereço: Rua Augusto Viana, s/nº - 1º Andar

Bairro: Canela

CEP: 40.110-060

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3283-8043

Fax: (71)3283-8140

E-mail: cep.hupes@gmail.com

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
PROF. EDGARD SANTOS-
UFBA - HUPES



Continuação do Parecer: 457.885

término do estudo.

Situação: Projeto Aprovado.

SALVADOR, 14 de Novembro de 2013

Assinado por:
Roberto José da Silva Badaró
(Coordenador)

Endereço: Rua Augusto Viana, s/nº - 1º Andar
Bairro: Canela CEP: 40.110-060
UF: BA Município: SALVADOR
Telefone: (71)3283-8043 Fax: (71)3283-8140 E-mail: cep.hupes@gmail.com

ANEXO III

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, pai ou responsável do menor _____, detentor de integral competência, dou consentimento para meu(minha) filho(a) participar como voluntário do estudo **“Distúrbios do Sono e qualidade de vida em crianças e adolescentes com doença com acometimento respiratório crônico”**, sob a coordenação da Prof^a Dra. Regina Terse Trindade Ramos. As implicações da participação voluntária, incluindo a natureza, duração e objetivo do estudo, os métodos e meios através dos quais deve ser conduzido e as inconveniências e riscos que podem ser naturalmente esperados foram explicados por _____ (nome do investigador) no(a) _____ (endereço e telefone).

Entendo também que eu tenho permissão para a qualquer momento revogar o meu consentimento e retirar o paciente do estudo sem sofrer nenhuma punição ou perda de direitos. Entretanto, o paciente poderá ser solicitado a realizar exames, caso o médico que o assiste, julgue-os necessários para a sua saúde e bem estar. Minha recusa em permitir que meu filho ou tutelado participe do estudo não resultará em punições ou perda de benefícios a que ele/ela tenha direito.

Nome do responsável (letra de forma)

Assinatura

Endereço _____

Número de identidade _____

Número estudo _____

Data (dd/mm/aaaa) __ / __ / ____

EXPLICAÇÃO DO TERMO DE CONSENTIMENTO

O (A) Senhor (a) está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa. Por favor, leia este documento com bastante atenção antes de assiná-lo. Caso haja alguma palavra ou frase que o (a) senhor (a) não consiga entender, converse com o pesquisador responsável pelo estudo ou com um membro da equipe desta pesquisa para esclarecê-los.

A proposta deste termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) é explicar tudo sobre o estudo e solicitar a sua permissão para participar do mesmo.

Título do estudo

“Distúrbios do Sono e qualidade de vida em crianças e adolescentes com doenças com acometimento respiratório crônico”.

Investigador principal

Profª Dra. Regina Terse Trindade Ramos

Informações sobre a sua participação

O sono é importante para todas as pessoas na promoção da saúde física e mental. Um sono de alta qualidade é crucial para o aprendizado e desenvolvimento efetivos na criança. Os distúrbios do sono são frequentemente encontrados entre crianças, principalmente naquelas portadoras de doenças que cursam com acometimento crônico do sistema respiratório, como na asma, na rinite alérgica, na anemia falciforme e na fibrose cística. Quando o distúrbio respiratório do sono é diagnosticado e tratado rapidamente, as desordens cognitivas e comportamentais podem ser prevenidas, além de promover uma melhora da qualidade de vida do paciente. Por isso, é importante realizar estudos que possam ajudar a avaliar a qualidade de sono de crianças e adolescentes, identificar a presença de distúrbios do sono e sua relação com a qualidade de vida.

Por este motivo, você está sendo convidado a participar de uma pesquisa médica, que envolverá a avaliação da qualidade do sono e determinação da prevalência de distúrbios do sono em crianças e adolescentes com doenças que cursam com acometimento crônico do sistema respiratório, comparado a uma população de crianças e adolescentes saudáveis. É de grande importância que você entenda os princípios gerais que se seguem e que serão aplicados a todos os participantes do nosso estudo: a) sua participação é totalmente voluntária; b) você poderá interromper sua participação antes ou em qualquer momento do estudo. Sua recusa em participar não envolverá punições ou perda de seus direitos constituídos; c) depois de lidas as explicações, você pode fazer qualquer pergunta necessária ao seu entendimento.

Objetivo do estudo

O objetivo deste estudo é avaliar a qualidade de sono de crianças e adolescentes com envolvimento respiratório crônico comparado a uma população de crianças e adolescentes saudáveis além de determinar a prevalência destes distúrbios, em particular dos distúrbios respiratórios do sono, analisando-se a associação entre qualidade de sono e uma ampla abordagem das variáveis psicossociais da qualidade de vida. Após entender e concordar em participar, uma entrevista estruturada será aplicada às crianças e adolescentes e a seus cuidadores, de forma sistemática, pela equipe treinada pelo investigador principal, cujo questionário incluirá informações clínicas e a respeito da qualidade subjetiva do sono, além de instrumentos específicos para coleta dos dados (escala de distúrbios do sono, qualidade do sono e sonolência).

O tempo previsto para a realização do nosso estudo será de aproximadamente de 2 anos. A sua participação no estudo será de aproximadamente 20 minutos (tempo para realização da entrevista e resposta aos questionários). Participarão do estudo aproximadamente 200 indivíduos.

O (a) Senhor (a) foi escolhido (a) a participar do estudo porque o estudo inclui crianças e adolescentes que submetem-se ao tratamento clínico nos ambulatórios de Pneumologia Pediátrica do CPPHO e de Pediatria e Adolescência do CIUCP ambos pertencentes à Universidade Federal da Bahia. Todos os pacientes entre 3 a 18 anos de idade com diagnósticos confirmados de Asma, Rinite Alérgica, Fibrose Cística, Obesidade e Anemia Falciforme serão convidados a participarem do estudo, como também pacientes da mesma faixa etária saudáveis serão convidados a integrar o grupo comparação do estudo.

Benefícios

Não há benefício direto para o participante desse estudo. Entretanto, os resultados obtidos com este estudo poderão ajudar a identificar os pacientes com alterações do sono que serão encaminhados ao ambulatório de pneumologia do CPPHPO assim como ao ambulatório de ronco do HUPES, para indicarmos a realização de polissonografia ou outros exames importantes para o diagnóstico.

Os registros da participação do seu filho neste estudo serão mantidos confidencialmente, sendo do conhecimento dos participantes do projeto e do médico que o acompanha.

Riscos Potenciais, Efeitos Colaterais e Desconforto

Todos os procedimentos empregados neste estudo são conhecidos e não implicam em riscos para os sujeitos da pesquisa, visto tratar-se somente da aplicação de uma entrevista estruturada e de questionários específicos para o estudo.

Novas Informações

Quaisquer novas informações que possam afetar a sua segurança ou influenciar na sua decisão de continuar a participação no estudo serão fornecidas a você por escrito. Se você decidir continuar neste estudo, terá que assinar novo (revisado) Termo de Consentimento informado para documentar seu conhecimento sobre novas informações.

Quem Devo Entrar em Contato em Caso de Dúvida

Em qualquer etapa do estudo você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. Os responsáveis pelo estudo nesta

instituição são Prof^ª Dra. Regina Terse Trindade Ramos (coordenadora da pesquisa) e profissionais da equipe composta por: Prof^ª Dra. Edna Lúcia Santos Souza, Prof^ª Dra. Maria do Socorro Fontoura, Prof^ª Dra. Tatiane da Anunciação Ferreira, Dra. Iza Cristina Sales, Larissa Castro Rodrigues (médica residente), Júlia Maria de Oliveira Neumayer (estudante de medicina), que poderão ser encontrados pelas manhãs no Ambulatório de Pneumologia Pediátrica no Centro Pediátrico Professor Hosanah de Oliveira (CPPHO) do Hospital Universitário Professor Edgar Santos (HUPES) ou no respectivo telefone: (71) 3283-8333.

Caso você não tenha entendido alguma parte deste documento/explicação, pergunte ao investigador antes de assinar.

Atesto o recebimento da cópia deste acordo, que é constituído pelos termos de explicação e de consentimento.

Assinatura do paciente _____

Data __/__/____

Nome do paciente (letra de forma)

Assinatura da testemunha 01

_____ Data __/__/____

Nome da testemunha 01(letra de forma)

Assinatura da testemunha 02

_____ Data __/__/____

Nome da testemunha 02 (letra de forma)

TERMO DE ASSENTIMENTO

O (A) seu (sua) filho (a) _____

está sendo convidado a participar da pesquisa “Distúrbios do sono e qualidade de vida em crianças e adolescentes com doenças que afetam o aparelho respiratório”.

Esta pesquisa tem como objetivo avaliar se seu (sua) filho (a) tem problemas durante o sono que irão prejudicar a qualidade de sua vida e comprometer seu aprendizado na escola. Para isso precisamos comparar com outras crianças e adolescentes sem doença respiratória. Esta pesquisa conta com a participação de Dra. Regina Terse Ramos, coordenadora da pesquisa, pediatra e pneumologista pediátrica, Dra. Edna Lúcia Santos Souza, pediatra e pneumologista pediátrica, Dra. Maria do Socorro Fontoura, pediatra e pneumologista pediátrica, Dra. Tatiane da Anunciação Ferreira, pediatra e pneumologista pediátrica, Dra. Iza Cristina Sales, otorrinolaringologista, Larissa Castro Rodrigues, médica residente de pneumologia pediátrica, Júlia Maria de Oliveira Neumayer e Sheila Varjão das Neves, sendo as duas últimas acadêmicas do curso de graduação em medicina da UFBA.

Seu (sua) filho (a) realizará as seguintes avaliações: será pesado e verificado sua altura; será medida a pressão arterial e a oxigenação do sangue através de um sensor colocado do dedo da mão ou do pé, a qual fará a leitura do oxigênio no sangue, e que serão feitas no dia do atendimento do seu ambulatório, além de um exame físico sistemático completo. Neste dia responderá um questionário sobre identificação (idade, local de nascimento), antecedentes pessoais e familiares, além de características do sono. Também será aplicada uma entrevista que avaliará se seu filho apresenta alguma alteração no sono, se dorme muito durante o dia, se

apresenta alguma alteração de comportamento na casa ou na escola e/ou alterações na sua qualidade de vida.

Este estudo não traz nenhum risco para as crianças participantes. Estamos oferecendo ao seu filho (a) uma avaliação do sono, cujos resultados estarão disponíveis e, além disso, estas avaliações estarão ajudando outras crianças a se beneficiarem de medidas futuras que esta pesquisa poderá esclarecer. Esclarecemos ainda que, em caso de se identificar algum problema do sono durante a realização desse questionário, as crianças serão encaminhadas ao ambulatório de pneumologia do CPPHO assim como ao ambulatório de ronco do ICS - SONNAR, para indicarmos a realização de polissonografia (exame que analisa a atividade do coração, da respiração e do cérebro enquanto o paciente dorme). Portanto, poderá ser solicitado a realizar exames, caso o médico que o assiste julgue-os necessários para a sua saúde e bem estar.

Diante então do exposto acima, autorizo a participação do (a) mesmo (a) nesta pesquisa médica, ciente de que não trará malefícios para sua saúde. Entendo também que eu tenho permissão para a qualquer momento revogar o meu consentimento e retirar o (a) mesmo (a) do estudo sem sofrer nenhuma punição ou perda de direitos. Minha recusa em permitir que meu filho (a) ou tutelado (a) participe do estudo não resultará em punições ou perda de benefícios a que ele/ela tenha direito.

Esclarecemos ainda que o Sr (a) assinará duas cópias deste documento, uma delas devendo ficar em seu poder para esclarecimentos em qualquer momento que julgar necessário e a outra fará parte do arquivo de protocolos e documentos da pesquisa.

Assinatura do responsável pelo paciente

_____.

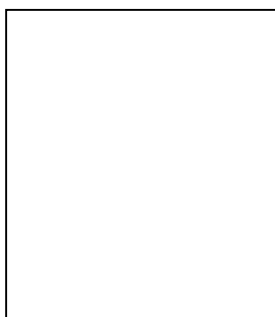
Endereço: _____.

Numero de identidade: _____.

Numero no estudo: _____.

Salvador-BA, _____ / _____ / _____.

Paciente _____ (menor _____ de
idade) _____.



Impressão datiloscópica

Assinatura do Pesquisador Assistente

Assinatura do Pesquisador Responsável

Para maiores esclarecimentos e/ou dúvidas durante a pesquisa o senhor (a) poderá entrar em contato com a coordenadora da pesquisa Dra. Regina Terse Ramos ou Larissa Castro Rodrigues (médica residente de pneumologia pediátrica), ou Júlia Maria de Oliveira Neumayer e Sheila Varjão das Neves (estudantes de medicina), que poderão ser encontradas no Ambulatório de Pneumologia Pediátrica no Centro

Pediátrico Professor Hosanah de Oliveira (CPPHO) do Hospital Universitário Professor Edgar Santos (HUPES) ou no respectivo telefone: (71) 3283-8333.

Em caso de dúvida ou denúncia o Sr (a) poderá procurar o Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Universitário Prof. Edgard Santos UFBA-HUPES, Rua Augusto Viana, s/nº - 1º Andar, Canela, CEP 40.110-060, telefone (71)3283-8043, e-mail: cep.hupes@gmail.com.