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

Monografia

Associação entre distúrbios do sono e qualidade de vida em pacientes pediátricos com Fibrose Cística

Sheila Varjão Neves

Salvador (Bahia)
Outubro, 2016

FICHA CATALOGRÁFICA

Número de Cutter	Neves, Sheila Varjão Associação entre distúrbios do sono e qualidade de vida em pacientes pediátricos com Fibrose Cística/ Sheila Varjão Neves. (Salvador, Bahia): SV, Neves, 2016 IX + 77 fls.

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)

Professor orientador: Regina Terse Trindade Ramos

Palavras chaves: 1. Fibrose Cística. 2. Distúrbios do Sono 3. Qualidade de Vida. I. Ramos, Regina Terse Trindade. II. Universidade Federal da Bahia. Faculdade de Medicina da Bahia. III. Título.

CDU:

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

Monografia

Associação entre distúrbios do sono e qualidade de vida em pacientes pediátricos com Fibrose Cística

Sheila Varjão Neves

Professor orientador: **Regina Terse Trindade Ramos**

Monografia de Conclusão do Componente Curricular MED-B60/2016.1, 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)
Outubro, 2016

<u>Monografia</u>: *Associação entre distúrbios do sono e qualidade de vida em pacientes pediátricos com Fibrose Cística em Salvador-BA* de **Sheila Varjão Neves.**

Professor orientador: **Regina Terse Ramos Trindade**

<u>COMISSÃO REVISORA</u>:

- **Regina Terse Ramos Trindade** (Presidente, Professor orientador), Professor 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.

- **Margarida Célia Lima Costa Neves**, Professor do Departamento de Medicina Interna e de Apoio Diagnóstico da Faculdade de Medicina da Bahia da Universidade Federal da Bahia.

<u>Membro suplente</u>

- **Edna Lucia Santos de Souza**, Professor do Departamento de Pediatria 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.

E o que vejo a cada momento
É aquilo que nunca antes eu tinha visto,
E eu sei dar por isso muito bem...
Sei ter o pasmo essencial
Que tem uma criança se, ao nascer,
Reparasse que nascera deveras...
Sinto-me nascido a cada momento
Para a eterna novidade do Mundo

(trecho extraído do livro "O Guardador de Rebanhos",
de **Alberto Caeiro**)

Aos Meus Pais, **Tatiana e Sidney,** pelo amor incondicional

EQUIPE

- Sheila Varjão Neves, Faculdade de Medicina da Bahia/UFBA. Correio-e: sheilanvs@hotmail.com;
- Regina Terse Ramos Trindade, Professor 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 Doutora **Regina Terse** pela orientação presente, cuidadosa e paciente, me mostrando que é possível melhorar sempre.

- Aos Doutores **Marcus Miranda Lessa** e **Margarida Célia Costa Neves**, membros da Comissão Revisora desta Monografia, por estarem disponíveis e dispostos a contribuir com minha formação acadêmica.

- A **Alessandra Ramos** e **Thiara Prates** pelo auxílio na coleta de dados desta Monografia.

- À **Doutora Edna Souza** e toda a equipe do Ambulatório Multidisciplinar de Fibrose Cística, que me acolheu e auxiliou em todas as etapas desse estudo.

- Aos pacientes e responsáveis que participaram do estudo, pela contribuição na construção do conhecimento científico.

SUMÁRIO

ÍNDICE DE TABELAS **2**

LISTA DE ABREVIAÇÕES E SIGLAS **3**

I. RESUMO **4**

II. OBJETIVOS **5**

III. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA **6**

IV. METODOLOGIA **12**

V. RESULTADOS **16**

VI. DISCUSSÃO **24**

VII. CONCLUSÕES **29**

VIII. SUMMARY **30**

IX. REFERÊNCIAS IBLIOGRÁFICAS **31**

X. ANEXOS

- ANEXO I:
  a. Anamnese para distúrbios do sono em crianças
  b. Escala para distúrbios do sono em crianças (SDSC) 37
  c. Escala de Sonolência de Epworth (ESS) e Escala de Conners
  d. PedsQL
- ANEXO II: Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa 63
- ANEXO III:
  a. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido 68
  b. Termo de Assentimento

ÍNDICE DE TABELAS

TABELAS

TABELA 1. Características demográficas e clínicas de pacientes com e sem Fibrose Cística na amostra estudada entre janeiro de 2014 e dezembro de 2015 **16**

TABELA 2. Escores da escala de distúrbios do sono pelo questionário de avaliação SDSC e da escala de sonolência diurnal de Epworth (EES) em pacientes com e sem Fibrose Cística, entre janeiro de 2014 e dezembro de 2015 **19**

TABELA 3. Número e percentual de pacientes com escores patológicos nas escalas de distúrbios do sono (SDSC) e sonolência diurna de Epworth (EES) na amostra estudada entre janeiro de 2014 e dezembro de 2015 **20**

TABELA 4. Escores de qualidade de vida obtidos pelo questionário PedsQL™ 4.0 sob o ponto de vista dos pais e dos pacientes na amostra estudada entre janeiro de 2014 e dezembro de 2015 **21**

TABELA 5. Associação entre escore global de distúrbios do sono, quesitos específicos da escala SDSC e domínios de qualidade de vida sob a ótica dos pais de pacientes com Fibrose Cística, entre janeiro de 2014 e dezembro de 2015 **22**

LISTA DE ABREVIAÇÕES E SIGLAS

FC: Fibrose Cística

VEF_1: Volume expiratório forçado no primeiro segundo

DPN: Diferença de potencial nasal

DP: Desvio Padrão

IIQ: Intervalo interquartil

QV: Qualidade de vida

QVRS: Qualidade de vida relacionada à saúde

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

WASO: Wake after sleep onset

REM: Rapid eye moviment

IMC: Índice de Massa Corpórea

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

PSQI: Pittsburgh Sleep Quality Index

I. RESUMO

[Associação entre distúrbios do sono e qualidade de vida em pacientes pediátricos com Fibrose Cística]. Introdução: Dados da literatura demonstram que uma má qualidade do sono associa-se a alterações neuro-cognitivas e comportamentais em crianças; entretanto há poucos relatos na literatura que demonstram a presença de distúrbios do sono em crianças com Fibrose Cística e sua a associação com qualidade de vida. **Objetivos**: Descrever as alterações do sono em crianças e adolescentes com fibrose cística e verificar se há associação entre distúrbios do sono e a qualidade de vida nessa população. **Metodologia**: Estudo de corte transversal com grupo comparação, com aplicação de questionários sobre qualidade de vida e distúrbios do sono em crianças e adolescentes de 3 a 18 anos que preencheram os critérios de inclusão e exclusão e cujos responsáveis assinaram o TCLE. **Resultados**: Foram incluídos 98 pacientes no estudo, 49 no grupo caso e 49 no grupo comparação, com média de idade e seu desvio padrão de 9 (±4,6) e 10 (±4,2), com p = 0,55, respectivamente. Com relação ao relato de ronco, pacientes com FC e pacientes saudáveis não diferiram estatisticamente, sendo as prevalências de 59,2% e 53,1% respectivamente (p = 0,541). Quando comparados valores patológicos nas escalas SDSC e ESS os dois grupos apresentaram prevalências semelhantes, diferindo apenas na sonolência diurna, apresentada por 17 (35,4%) pacientes com Fibrose Cística e 8 (17%) pacientes saudáveis (p = 0,04). A qualidade de vida também foi similar entre os grupos, que diferiram apenas no domínio Escolar, com média e desvio padrão de 76,7 (±16,4) no grupo caso e 68,3 (±21) no grupo comparação (p = 0,04). Foram encontradas associações negativas e significantes entre escore global de distúrbios do sono e os domínios físico (r_s = -0,62; p < 0,0001), emocional (r_s = -0,64; p < 0,0001), psicossocial (r_s = -0,51; p < 0,0001) e total (r_s = -0,58; p < 0,0001) da qualidade de vida. **Conclusão**: Identificou-se associação moderada entre escore global de distúrbios do sono e os domínios fisico, emocional, psicossocial e total da qualidade de vida. Pacientes com Fibrose Cística apresentaram mais sonolência diurna e menor qualidade de vida no seu domínio Escolar quando comparados a pacientes saudáveis.

.

Palavras chave: 1. Fibrose Cística 2. Distúrbios do Sono 3. Qualidade de vida

II. OBJETIVOS

PRIMÁRIO

Avaliar associação entre distúrbios do sono e qualidade de vida em pacientes pediátricos com Fibrose Cística em uma amostra na cidade de Salvador-BA

SECUNDÁRIOS

1. Descrever as alterações do sono em crianças e adolescentes com Fibrose Cística e grupo comparação; e
2. Comparar os escores de qualidade de vida entre crianças e adolescentes com Fibrose Cística e grupo comparação.

III. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Fibrose Cística (FC) é uma doença autossômica recessiva com acometimento multissistêmico, causada por mutações no gene CFTR (*cystic fibrosis transmembrane condutance regulator*), que se localiza no braço longo do cromossomo 7[1]. Esse gene codifica uma proteína homônima que funciona como canal de cloreto na membrana apical de células epiteliais do pulmão, trato gastrointestinal, ductos biliares, glândulas sudoríparas, pâncreas, e outros órgãos[1,2]. Existem mais de 2000 mutações que causam a Fibrose Cística e estão divididas em seis classes: alteração da biossíntese (Classe I), processamento (Classe II), regulação do canal (Classe III), condutância (Classe IV), regulação da transcrição (Classe V) e estabilidade da proteína (Classe VI)[3]. Mutações de diferentes classes podem ser classificadas como brandas ou graves a depender do impacto que possuem na proporção entre proteínas CFTR disfuncionais/normais: taxas entre 10-50% usualmente traduzem apresentações clínicas mais leves, enquanto taxas acima de 90% apresentam fenótipo grave, com infertilidade em homens (em decorrência de agenesia de ductos deferentes) e insuficiência pancreática[2]. Os sintomas pulmonares pouco se relacionam com o genótipo visto que dependem de fatores não-lineares para sua progressão como presença de infecção e resposta inflamatória do hospedeiro[2,3].

É a doença hereditária mais comum em caucasianos, com menor incidência em povos de ascendência africana ou asiática[4]. Há em torno de 70 mil pessoas vivendo com Fibrose Cística atualmente em todo o mundo e aproximadamente 4 mil pessoas no Brasil (12% destes na Bahia)[4,5]. O Brasil, por ter diferentes graus de miscigenação a depender da região, possui diferentes incidências que variam de 1:1.587 nascidos vivos (no Rio Grande do Sul) até 1:32.258 em São Paulo de acordo com estudo realizado apenas nas regiões Sul e Sudeste do país[4]. A estimativa da idade mediana de sobrevida (idade em que a expectativa de sobrevida atinge 50%) tem aumentado nos últimos anos em decorrência do avanço nos métodos terapêuticos e popularização dos centros multidisciplinares de tratamento, sendo que atualmente esta encontra-se entre 41,7 e 54,9 anos no Brasil de acordo com o último relatório do Registro Brasileiro de Fibrose Cística, publicado em 2015[5].

Os sintomas da FC variam em cada órgão mas estão de forma geral relacionados com a diminuição da permeabilidade da membrana celular ao cloreto. A forma clássica é composta

por insuficiência pancreática exócrina (sendo síndrome disabsortiva a apresentação clássica), pansinusite e doença pulmonar crônica progressiva com características obstrutivas e restritivas. Outro sintoma frequente é a dificuldade de ganho ponderal e estatura em consequência do balanço energético negativo resultante não só da má absorção de nutrientes, por conta da insuficiência pancreática, como também pelo aumento do metabolismo basal em decorrência da doença respiratória crônica[6]. Por conta da presença da CFTR em células dos pequenos ductos biliares há também sintomas nesse sítio, que passa a produzir bile mais espessa e com maior concentração de sais, o que facilita a obstrução dos ductos biliares intra e extra-hepáticos, levando a cirrose e/ou icterícia. No intestino as principais manifestações são o íleo meconial em neonatos e obstrução intestinal distal em adultos, além de constipação em decorrência da passagem de material fecal espesso[7]. Em relação aos sintomas respiratórios, o principal deles é a tosse, que incialmente é intermitente, em decorrência de infecções agudas, e diminuição da capacidade funcional do pulmão de forma progressiva, também em decorrência de processos infecciosos e inflamatórios em via aérea baixa[6,7].

Para que se faça o diagnóstico de FC o paciente precisa apresentar uma evidência clínica (um sintoma compatível com a doença ou triagem neonatal positiva ou história familiar positiva para a doença) e uma evidência laboratorial, que pode ser teste do suor alterado (concentração de cloro no suor >60 mmol/L em duas ocasiões diferentes) ou alteração na diferença de potencial nasal (DPN) ou sequenciamento genético apontando duas mutações no gene CFTR[1]. Testes complementares podem ser feitos com função de acompanhamento e avaliação de gravidade dos pacientes como função pulmonar, hepática e pancreática, cultura de orofaringe para monitorização dos quadros infecciosos, além de avaliação por imagem com Raio-X e Tomografia Computadorizada (TC)[8].

O tratamento é composto por estratégias multidisciplinares, contando com apoio nutricional, fisioterapia respiratória, assistência psicoterápica, além de fármacos específicos para alívio dos sintomas. A terapêutica medicamentosa inclui agentes mucolíticos como alfa-dornase, antibióticos para profilaxia, erradicação e tratamento de exacerbações, agentes antiinflamatórios (não esteroidais e corticoide inalatório), além de terapias cujo alvo é o defeito base (mutação do CFTR) como Ivacaftor, já em uso no Reino Unido[9].

III. 1. Fibrose Cística e alterações do sono

O sono é um estado fisiológico complexo e cíclico que passa por estágios superficiais e profundos (fase inicial e final do sono NREM, respectivamente), além do sono paradoxal REM, o que mostra a característica não homogênea de suas diferentes etapas. Durante o sono o indivíduo mantêm-se de olhos fechados e sem interação com o ambiente, podendo ser interpretado como um estado similar ao coma, diferindo deste pela característica de reversibilidade e transição espontânea do estado de sono para a vigília[10].

Os distúrbios do sono podem ser caracterizados pela má qualidade do sono, dificuldade em adormecer, sono interrompido ou fragmentado com despertares frequentes e/ou quantidade inadequada de sono[11]. Aproximadamente 25% das crianças experimentam algum tipo de distúrbio do sono durante a infância e variáveis relacionadas à criança, aos pais e ao ambiente podem afetar o tipo, prevalência, cronicidade e gravidade dos distúrbios do sono. Variáveis relacionadas à criança que podem exercer impacto sobre o sono são: o temperamento, variações individuais do ritmo circadiano e a presença de comorbidades médicas e psiquiátricas. Já as variáveis parentais incluem estilos de disciplina e problemas de saúde mental, como a depressão materna; as variáveis ambientais incluem características do ambiente físico, da composição familiar e nível socioeconômico[12].

Por particularidades na anatomia das vias aéreas superiores das crianças, além de condições específicas de maturidade, as manifestações de distúrbios do sono nessa população são diferentes do que ocasionalmente se encontra em adultos. Os sintomas relacionados aos Distúrbios Respiratórios do Sono (DRS) incluem os roncos, apneias observadas pelos pais e obstrução nasal associada a respiração bucal. A sonolência diurna também é um sintoma de DRS, entretanto é pouco frequente em crianças se comparado com a população adulta por conta da arquitetura do sono na criança, que induz menos episódios de sonos diurnos a partir da fase escolar. Dentre os sintomas de má qualidade do sono estão a enurese, terrores e pesadelos noturnos, além de sonambulismo[13].

Há uma intrínseca correlação entre sono e comportamento, sendo a fragmentação do sono o fator que parece contribuir mais para o prejuízo das funções diurnas. Hiperatividade e falta de atenção são sintomas relacionados ao sono fragmentado e sua melhora parece anular as alterações no comportamento. Sintomas de ansiedade e depressão são vistos também em distúrbios globais do sono e na insônia de manutenção[14].

Um estudo de corte transversal realizado em Salvador, Bahia, envolvendo pacientes pediátricos com FC, determinou a prevalência de hipoxemia noturna (SpO_2 < 90% por mais do que 5% do tempo total de sono) e sua associação com função pulmonar, estado nutricional, macroestrutura do sono e eventos respiratórios obstrutivos durante o sono. Dentre os pacientes incluídos no estudo, 6% destes apresentaram hipoxemia durante o sono, que estava associada a diminuição de CVF e VEF_1 e aumento do índice de microdespertares e índice de apneia e hipopneia (IAH), demonstrando que a hipoxemia noturna tem impacto na qualidade do sono desses pacientes[15]. Outro estudo, realizado em Melbourne, Australia, com pacientes adultos com FC objetivou encontrar a presença de associação entre hipoxemia noturna e qualidade de vida relacionada à saúde (medida através de questionário específico CFQoL). Foi encontrada associação significativa entre a média de SpO_2 durante a noite e o domínio físico do CFQ mesmo após ajustes para VEF_1 e medidas de trocas gasosas realizadas com os pacientes acordados ($PaCO_2$ e PaO_2)[16].

Além disso, crianças e adolescentes com fibrose cística possuem maior risco de desenvolverem doença do refluxo gastroesofágico (DRGE). A exposição da mucosa esofagiana ao ácido induz a inflamação e disfunção de ramos do nervo vagal que, em última instância, levam à dor, dificultando o sono. Além disso, a diminuição da capacidade de proteger a via aérea durante o sono se torna mais acentuada nesses pacientes, aumentando a probabilidade de aspiração dos conteúdos do refluxo[17].

Outro fator que pode interferir na arquitetura do sono são as medicações em uso, especialmente a prednisona e a ofloxacina, ambos relacionados à ocorrência de insônia nessa população[18].

III. 2. Fibrose Cística e qualidade de vida

Qualidade de vida (QV), de acordo com o conceito preconizado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), é o reflexo da percepção individual acerca da satisfação de suas necessidades, objetivos e expectativas, levando em conta suas preocupações e o sistema de cultura e valores do qual o sujeito faz parte. É portanto uma variável multidimensional, que engloba perspectivas físicas, psicológicas e relacionais do indivíduo[19].

Há inúmeros instrumentos disponíveis para avaliação da qualidade de vida levando em consideração seu aspecto global (subjetivo e pouco específico) ou os diversos domínios que a

compõem (como estado de saúde, nível socioeconômico e auto-estima). Vale ressaltar que os conceitos de qualidade de vida (QV) e qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) são distintos um do outro, sendo o primeiro uma perspectiva global que não faz referência a disfunções orgânicas ou agravos de saúde e portanto é utilizado em estudos que incluem pacientes saudáveis, e o último leva em consideração os fatores mais fortemente associados com o processo de saúde e doença e seu impacto na qualidade de vida[20]. Exemplos de questionários usados para a mensuração de QV são o WHOQOL da Organização Mundial de Saúde e *Medical Outcomes Study SF-36 Health Survey*; já os instrumentos utilizados para avaliar QVRS são geralmente específicos para uma patologia, como o CFQ-R utilizado em pacientes com Fibrose Cística[21,22]. Instrumentos de QVRS podem ser também genéricos, avaliando domínios relacionados à saúde mas sem questionamentos específicos sobre uma determinada patologia. É o caso do Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), instrumento utilizado nesse estudo para avaliação de qualidade de vida pois, por ser genérico, permite a comparação entre grupos com diferentes patologias além de poder ser aplicado em pacientes saudáveis. O PedsQL é composto por 23 itens que englobam aspectos emocionais, físicos, sociais, escolares e psicossociais e possui versões para auto-aplicação (crianças e adolescentes de 5 a 18 anos) e também relato dos pais (crianças e adolescentes de 2 a 18 anos)[23]. Uma das principais limitações do uso de questionários é a dificuldade de incluir nos critérios avaliados todos os domínios que são significativos para a manutenção da qualidade de vida, mas seu uso se justifica por proporcionar resultados comparáveis entre populações[19]. Deve-se levar também em consideração que a mensuração da qualidade de vida sempre será influenciada por mecanismos sociais de resignação como diminuição das expectativas, levando a resultados pouco precisos[19].

Um estudo realizado na Macedônia investigou a saúde mental e emocional de pacientes pediátricos com FC que, quando comparada a uma população saudável, apresentou maiores índices de ansiedade, depressão, agressividade e impulsividade. Outras variáveis psicológicas investigadas foram consideradas normais (alto desempenho cognitivo, personalidades extrovertidas), o que pode ser explicado pela auto-aceitação da doença[24]. Um estudo multicêntrico realizado na Hungria investigou fatores que poderiam influenciar na qualidade de vida de crianças e jovens adultos com FC e encontrou que a gravidade da doença, hospitalizações, infecção por *Pseudomonas aeruginosa* e desnutrição possuem impacto negativo na QVRS nessa população[25].

Mesmo havendo diversos estudos investigando qualidade de vida em pacientes com FC, poucos analisaram a relação entre qualidade do sono, distúrbios respiratórios do sono e seu impacto na QV. Um estudo realizado com adultos jovens em Porto Alegre buscou identificar associações entre variáveis clínicas, nutricionais, espirométricas e polissonográficas com dois diferentes construtos que analisam qualidade de vida. Os resultados encontrados sugerem que variáveis como sonolência diurna e VEF_1 são preditores de QV global, enquanto índice de apneia-hipopneia, IMC, índice de despertares e VEF_1 são preditores independentes para QVRS[26]. Esses resultados demonstram que a baixa qualidade do sono, além de variáveis relacionadas a gravidade da doença pulmonar, produzem impacto negativo na QV global e QVRS de pacientes com FC.

Dada a importância de estudar os sujeitos de forma holística em sua complexidade biopsicossocial e considerando a escassez de estudos em populações pediátricas acerca do tema proposto, hipotetizamos que a qualidade de sono em pacientes pediátricos com Fibrose Cística em Salvador-BA está associada a qualidade de vida, que pode ser analisada por construtos já validados para a língua portuguesa e para a população infantil. O conhecimento que resultará desta abordagem guiará a implementação de condutas que poderão melhorar o bem estar desses pacientes.

V. METODOLOGIA

V. 1. Desenho do estudo

Estudo de caráter observacional, de corte transversal, com base analítica e grupo comparação. Faz parte de um projeto maior que analisa distúrbios do sono e qualidade de vida em populações pediátricas com doenças de acometimento respiratório crônico como asma e rinite.

V. 2. Amostra

V. 2. 1. Determinação do tamanho amostral, local e população do estudo

A técnica de amostragem foi sequencial e a amostra não-probabilística, de conveniência. O estudo se desenvolveu no Complexo Hospitalar Universitário Professor Edgard Santos (C-HUPES) da Universidade Federal da Bahia e no Centro Integrado Universidade Comunidade do Pelourinho (CIUCP), ambos na cidade de Salvador-BA. Foram entrevistados crianças e adolescentes com diagnóstico de Fibrose Cística acompanhados regularmente no Ambulatório Multidisciplinar de Fibrose Cística, no Ambulatório Magalhães Neto do C-HUPES, e que preencheram os critérios de inclusão para compor o grupo caso e pacientes pediátricos saudáveis em acompanhamento regular no CIUCP para compor o grupo comparação.

V. 2. 2. Critérios de inclusão

Foram incluídos no grupo caso os pacientes com diagnóstico de Fibrose Cística confirmado por dois valores alterados no teste do cloro no suor ou pela verificação de mutações no gene CFTR através de sequenciamento genético. Para inclusão no grupo controle os pacientes deveriam ser saudáveis e estar em acompanhamento regular (ao menos uma consulta ao ano) no CIUCP. Ambos os grupos incluíram pacientes com idade entre 3 e 18

anos e cujos pais ou responsáveis concordaram com a participação no estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

V. 2. 2. Critérios de exclusão

Presença de comorbidades incluindo Diabetes mellitus, alimentação enteral ou nasoenteral, uso de antidepressivos ou medicações hipnóticas; presença de exacerbação pulmonar requerendo antibioticoterapia oral ou venosa nas últimas quatro semanas antes do envolvimento no estudo ou durante o estudo; pacientes em uso de oxigenoterapia domiciliar; presença de desordem respiratória do sono previamente diagnosticada, doença cardíaca primária, doença psiquiátrica, síndrome genética, doença neuromuscular, laringomalacea ou anomalia crânio-facial; pacientes submetidos a transplante pulmonar e não-consentimento em participar do estudo.

V. 3. Variáveis

Foram analisadas no estudo variáveis demográficas, clínicas, relacionadas à qualidade do sono dos pacientes e escores obtidos através de questionários específicos analisando distúrbios do sono, sonolência diurna e qualidade de vida.

V. 4. Coleta de dados

Os dados foram coletados através de entrevista estruturada com os pacientes e seus pais ou responsáveis durante consulta de rotina no Ambulatório Multidisciplinar de Fibrose Cística no C-HUPES ou Ambulatório de Pediatria Geral do CIUCP. A entrevista consistia em perguntas sobre características sociodemográficas, hábitos do sono do paciente, além de escalas específicas sobre distúrbios do sono e qualidade de vida. Todos os entrevistadores foram treinados pelo pesquisador principal.

V. 4. 1. Instrumentos para coleta de dados

Foram utilizados no estudo as escalas: *Sleep Disturbance Scale for Children* (SDSC), *Epworth Sleepiness Scale* (ESS) modificada para população pediátrica, e *a Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL™ 4.0), validados para o uso no Brasil. A SDSC é um instrumento padronizado, de fácil utilização, confiável, usado internacionalmente para avaliação de 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. 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 em crianças e adolescentes, com idade entre 2 e 18 anos e aplicado aos pais ou responsáveis e aos pacientes a depender da faixa etária em que se encontram; foi traduzido e validado para a língua portuguesa e disponibilizado gratuitamente pelo *Mapi Research Trust*. Ele foi concebido para avaliar a qualidade de vida em seus domínios físico, 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.

V. 5. Análise estatística

A construção, manutenção e analise do banco de dados foi realizada no software estatístico Statistical Package for the Social Sciences para Windows, versão 20.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, EUA). Para comparação de duas médias ou medianas utilizou-se o teste t de Student caso distribuição normal de variáveis contínuas e Wilcoxon-Mann-Whitney, caso haja assimetria de distribuição. 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 $p \leq 0,05$.

V. 6. Aspectos éticos

O presente projeto foi submetido à apreciação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Complexo Hospital Universitário Professor Edgard Santos (C-HUPES) da UFBA e aprovado pelo mesmo, com parecer de número 457.885.

Cada responsável legal foi convidado a autorizar a participação da criança, sob sua tutela, na pesquisa e previamente informado, de maneira clara e compreensível, sobre a natureza, objetivos, justificativa, além de riscos e benefícios do estudo. Para que a criança fosse incluída no estudo, seu responsável deveria assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), vide anexo. Caso o paciente fosse adolescente, sua participação só ocorreu após assinatura pelo mesmo do Termo de Assentimento, além do TCLE assinado por seus pais ou responsáveis.

Todos os dados coletados foram armazenados em computador mantendo confidencialidade; os pacientes foram identificados 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 implicaram em riscos para os sujeitos da pesquisa. Os indivíduos incluídos não receberam benefícios financeiros diretos para participarem do estudo.

VI. RESULTADOS

Foram estudados 98 pacientes, sendo 49 com diagnóstico de Fibrose Cística (grupo caso) e 49 pacientes saudáveis (grupo comparação). Os grupos foram pareados para idade, sexo e cor. Em relação ao sexo, 23 pacientes no grupo caso (46,9%) e 26 no grupo controle (53,1%) eram do sexo feminino. No grupo de casos tivemos 36 (73,5%) participantes não-brancos e 41 (85,4%) no grupo comparação. A media da idade em anos e seu desvio-padrão dos pacientes do grupo caso versus comparação foi de 9 (±4,6) e 10 (±4,2), com p = 0,55. A mediana e o Intervalo Interquartil (IIQ) do IMC de casos e controles foi de 15,6(14,6-16,5) *versus* 17,4(15,1- 20,5) respectivamente, havendo diferença estatisticamente significante entre os grupos (p = 0,02). Características demográficas, clínicas e respiratórias são apresentados na Tabela 1. Em relação às variáveis espirométricas, apenas a porcentagem do valor predito para a razão VEF1/CVF diferiu significativamente entre as populações (p< 0,001), demonstrando maior frequência de distúrbio obstrutivo na população caso. Os sintomas diurnos mais frequentes foram respiração bucal e congestão nasal (55,1%) e congestão nasal e hiperatividade (57,1%) entre os pacientes do grupo caso e comparação, respectivamente. Os sintomas noturnos relacionados ao sono mais prevalentes entre os pacientes Fibrose Cística foram sudorese (36,7%), seguido de enurese (34,7%) e na população saudável foram agitação (23,5%) e sudorese (21,6%).

Tabela 1. Características demográficas e clínicas de pacientes com e sem Fibrose Cística na amostra estudada entre janeiro de 2014 e dezembro de 2015

Características	**Com FC (n = 49)**	**Sem FC (n = 49)**	**Valor de p**
Sexo Feminino	23 (46,9%)	26 (53,1%)	0,16
Idade	9 (±4,6)	10 (±4,2)	0,55
Cor			0,15

Branco	13 (26,5%)	7 (14,6%)	
Não branco	36 (73,5%)	41 (85,4%)	
Escore z do IMC	-0,71(±2,7)	0,01 (±1,4)	0,01
Altura	129(±24,4)	140 (±21,2)	0,03
Escore z da altura	-1,2(±1,5)	0,1 (±1,3)	<0.001
SpO_2	97,8(±0,9)	97,9 (±0,8)	0,61
Espirometria			
CVF%	99 (±14,9)	93 (±14,3)	0,58
VEF_1%	93 (±17,2)	96 (±14)	0,16
VEF_1/CVF%	91 (±11,6)	104 (±4,2)	<0.001
Medicações em uso			
α-dornase	29 (55,1%)	-	-
Pancreatina	35 (71,4%)	-	-
Polivitamínico	26 (53,1%)	-	-
Ursacol	5 (10,2%)	-	-
Corticóide inalado	17 (34,7%)	-	-
Mutação CFTR			
F508del/F508del	8 (16,3%)	-	-
F508del/N	4 (8,2%)	-	-

F508del/G542X	1 (2%)	-	-
F508del/3120-A	4 (8,2%)	-	-

FC: Fibrose Cística; **IMC**: Índice de Massa Corpórea; **SpO_2**: Saturação periférica de oxigênio; **CVF%**: Porcentagem do valor predito para Capacidade Vital Forçada; **VEF_1%**: Porcentagem do valor predito para o Volume Expiratório Forçado no primeiro segundo; **CFTR**: cystic fibrosis transmembrane condutance regulator (proteína reguladora da condutância transmembrana da fibrose cística).

No que se refere à qualidade do sono nos pacientes com fibrose cística, 59,2% relataram ronco, cujas características mais frequentes foram: freqüência de 1 a 3 noites por semana (44,8%), surgimento após os 2 anos de idade (55,2%), de alta intensidade - audível em outro cômodo (41,4%) e relato de piora com decúbito dorsal (41,4%). Entre os pacientes saudáveis, 53,1% tinham ronco com as seguintes características mais prevalentes: freqüência de 1 a 3 noites (46,2%), surgimento após 2 anos de idade (88,5%), de alta intensidade (38,5%) e 75% pioravam com decúbito dorsal. A prevalência de ronco nas duas populações foi similar ($p = 0,541$). Quanto a sonecas durante o dia, 40,8% dos pacientes com fibrose cística tinham esse hábito e dentre esses 42,1% das sonecas tinham duração maior que duas horas. Já entre os pacientes saudáveis 37% tiravam sonecas e 38,9% duravam mais que duas horas. Não houve significância estatística quando comparadas as prevalências de sonecas entre os grupos ($p = 0,356$). Os escores referentes a questionários de qualidade do sono (*Epworth Sleepiness Scale* - ESS e *Sleep Disturbance Scale for Children* - SDSC) encontram-se na **Tabela 2**, que mostra não haver diferença estatística entre os grupos em nenhum dos quesitos de ambos os questionários ($p > 0,05$).

Tabela 2. Escores da escala de distúrbios do sono pelo questionário de avaliação SDSC e da escala de sonolência diurnal de Epworth (ESS) em pacientes com e sem Fibrose Cística, entre janeiro de 2014 e dezembro de 2015

Distúrbios do sono	**Com FC (n = 49)**	**Sem FC (n = 49)**	**Valor de p**
Epworth (ESS)	8 (±5,2)	6,3 (±4,4)	0,09
SDSC			
DIMS	10 (8 - 12)	11 (9 - 13)	0,31
SBD	4,5 (3 - 8)	5 (3 - 7)	0,79
DA	3 (3 - 6)	3,5 (3 - 5)	0,84
SWTD	11,6 (±5,3)	10,6 (±4,2)	0,32
DOES	5 (4 - 9)	7 (5 - 9)	0,06
SHY	2 (2 - 8)	2 (2 - 7,8)	0,83
Total	40 (32 - 52,8)	40 (35 - 52,5)	0,89

FC: Fibrose Cística; **ESS**: Epworth Sleepiness Scale (Escala de sonolência diurna de Epworth); **SDSC:** Sleep Disturbance Scale for Children (Escala de distúrbios do sono para crianças) **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).

A **Tabela 3** apresenta o número absoluto e relativo de pacientes com e sem fibrose cística que obtiveram escores patológicos na Escala de Epworth e nos quesitos da SDSC. Todos os quesitos da SDSC tiveram percentual de pacientes com escores patológicos similar entre os grupos, que diferiram apenas nos valores patológicos da Escala de Epworth (p=0,04), mostrando que apesar de possuírem qualidade de sono próxima a do grupo comparação, os pacientes com fibrose cística apresentam maior frequência de sonolência diurna.

Tabela 3. Frequência de pacientes com escores patológicos nas escalas de distúrbios do sono (SDSC) e sonolência diurna de Epworth (ESS) na amostra estudada entre janeiro de 2014 e dezembro de 2015

Distúrbios do sono	**Com FC (n = 49)**	**Sem FC (n = 49)**	**Valor de p**
Epworth (ESS) > 10	17 (35,4%)	8 (17%)	0,04
SDSC			
DIMS > 22	1 (2,1%)	1 (2,1%)	1
SBD > 7	13 (27,1%)	10 (20,8%)	0,48
DA > 12	0 (0%)	0 (0%)	1
SWTD > 24	1 (2,1%)	0 (0%)	0,32
DOES > 20	0 (0%)	1 (2,1%)	0,32
SHY > 8	10 (20,8%)	10 (20,8%)	1
Total > 39	26 (54,2%)	25 (52,1%)	0,84

FC: Fibrose Cística; **ESS**: Epworth Sleepiness Scale (Escala de sonolência diurna de Epworth); **SDSC**: Sleep Disturbance Scale for Children (Escala de distúrbios do sono para crianças) **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).

A qualidade de vida subjetiva das populações estudadas foi investigada a partir de questionários aplicados com as crianças e adolescentes e com os pais, cujos resultados estão apresentados na **Tabela 4**. O único quesito que apresentou diferença entre os grupos foi o domínio escolar do questionário preenchido sob a ótica dos filhos, com p = 0,04.

Os quesitos que apresentaram maior escore sob a ótica dos pais foi o Social para o grupo caso, com mediana de 100 pontos com intervalo interquartil de 80 - 100 e o quesito físico para o grupo comparação, com mediana (IIQ) de 95,3 (76,6 - 100). Já o quesito Escolar apresentou os menores valores tanto no grupo caso, 69,7 (± 20,6), quanto no grupo comparação 73,1 (± 24). Sob a ótica dos filhos os pacientes com FC apresentaram maiores escores de QV em todos os domínios exceto o físico.

Tabela 4. Escores de qualidade de vida obtidos pelo questionário PedsQL™ 4.0 sob o ponto de vista dos pais e dos pacientes na amostra estudada entre janeiro de 2014 e dezembro de 2015.

Qualidade de vida	**Com FC (n = 49)**	**Sem FC (n = 49)**	**Valor de p**
QV Pais			
Total	76,2 (± 15,4)	80 (± 17,6)	0,25
Físico	81,3 (67,2 - 100)	95,3 (76,6 - 100)	0,12
Emocional	75 (47,5 - 85)	80 (60 - 90)	0,2
Social	100 (80 - 100)	90 (76,3 - 100)	0,12
Escolar	69,7 (± 20,6)	73,1 (± 24)	0,47
Psicossocial	75,9 (± 15,3)	76,6 (± 18,1)	0,85
QV Filhos			
Total	79,1 (±15,4)	73,7 (±17,4)	0,13
Físico	84,4 (68,8 - 99)	87,5 (74,2 - 96,9)	0,88
Emocional	71,4 (± 24,1)	67,7 (±22,4)	0,46

Social	99 (75 - 100)	90 (68,8 - 100)	0,39
Escolar	76,7 (± 16,4)	68,3 (±21)	0,04
Psicossocial	77,7 (± 16,2)	72,7 (± 16)	0,14

FC: Fibrose Cística; **QV Pais**: Qualidade de vida sob a ótica dos pais; **QV Filhos**: Qualidade de vida sob a ótica dos filhos

Foram realizadas também análises de correlação entre os escores de qualidade de vida sob a ótica dos filhos e os domínios específicos da SDSC em crianças com Fibrose Cística. As correlações encontradas entre o escore global da escala de distúrbios do sono (DRS), cada quesito específico da escala e os domínios de qualidade de vida podem ser encontradas na **Tabela 5**. O escore global de distúrbios do sono estava moderadamente associado às seguintes variáveis: qualidade de vida total, domínios físico, emocional, psicossocial da qualidade de vida, e aos distúrbios de iniciar e manter o sono (DIMS), desordens do despertar (DA) e distúrbios de sonolência excessiva (DOES). O escore global estava fortemente associado aos distúrbios respiratórios do sono (SBD) e às desordens da transição sono-vigília (SWTD), que portanto são os quesitos mais correlacionados com o incremento no escore global de distúrbios do sono.

Tabela 5. Associação entre escore global de distúrbios do sono, quesitos específicos da escala SDSC e domínios de qualidade de vida sob a ótica dos pais de pacientes com Fibrose Cística, entre janeiro de 2014 e dezembro de 2015

Variáveis	**Coeficiente de Correlação (r_s)**	**Valor de p**
Qualidade de Vida		
Físico	-0,62	< 0.0001
Emocional	-0,64	< 0.0001
Social	-0,17	0,24

Escolar	-0,26	0,08
Psicossocial	-0,51	< 0.0001
Total	-0,58	< 0.0001
Distúrbios do sono		
DIMS	0,62	< 0.0001
SBD	0,73	< 0.0001
DA	0,67	< 0.0001
SWTD	0,82	< 0.0001
DOES	0,58	< 0.0001
SHY	0,37	0,009

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).

VII. DISCUSSÃO

Neste presente estudo avaliamos a associação entre qualidade de vida e distúrbios do sono em 49 pacientes pediátricos com diagnóstico de Fibrose Cística e comparamos frequências de distúrbios do sono e valores obtidos na escala de qualidade de vida nessa população com 49 pacientes saudáveis. Os resultados encontrados em nosso estudo podem ser divididos em quatro categorias: achados clínicos (que incluem dados antropométricos e de espirometria), qualidade do sono, qualidade de vida e associações.

Com relação aos dados antropométricos da população investigada, o estudo encontrou valores significativamente menores de IMC, z escore para IMC, peso e altura no grupo de pacientes com Fibrose Cística. O peso é um importante indicador da condição clínica dos pacientes e baixo peso está associado a piora na função pulmonar e consequente maior morbidade[6]. Zemel *et al.* avaliaram de forma longitudinal a relação entre crescimento, estado nutricional e função pulmonar numa população de crianças entre 5 e 8 anos de idade com diagnóstico de Fibrose Cística e encontraram associação entre essas variáveis, sugerindo que intervenção nutricional precoce possa desacelerar o declínio na função pulmonar desses pacientes[27]. A dificuldade de ganho ponderal, por sua vez, é um dos principais sintomas de FC, sendo muitas vezes o único sintoma de uma síndrome disabsortiva e insuficiência pancreática. Como esses pacientes possuem aumento do metabolismo basal por conta da doença respiratória, a manutenção de níveis eutróficos é um dos grandes desafios do tratamento multidisciplinar[7].

A distribuição de frequência de mutações varia bastante entre as diversas regiões do Brasil por conta da heterogeneidade e composições étnicas distintas (diferentes graus de miscigenação) em cada região do país. A mutação F508del é a mais estudada no Brasil e no mundo, estando relacionada a populações caucasóides e a fenótipos mais graves da doença. A frequência mundial dessa mutação é de 66% e no Brasil varia entre 50,8% em Porto Alegre e 7,1% no Maranhão, sendo 8,7% na Bahia de acordo com estudo realizado em 2007[28].

Nosso estudo identificou a presença de sete mutações na população de pacientes com FC: F508del, G542x, G551d, R553x, R334w, 3120+1G—>A, R1162x. Dentre os 49 pacientes incluídos no estudo, 17 apresentaram resultado positivo para pelo menos uma das mutações investigadas e a mutação F508del estava presente em todos estes, seja de forma homozigota (n=8) ou heterozigota (n=9), com frequência alélica de 34,7%, bastante superior à

encontrada no estudo realizado em 2007. Como investigamos a mutação F508del apenas numa população pediátrica e essa usualmente se correlaciona com fenótipo mais grave da doença, podemos hipotetizar que a mesma se encontra menos presente quando populações adultas são analisadas devido a ocorrência de óbitos precoces ou por serem portadores de mutações com fenótipos mais brandos, cursando com diagnóstico tardio.

Não há na literatura estudo que tente associar diretamente genótipo e qualidade de vida, mas há evidências de que fenótipos mais graves estão associados a pior QVRS. Um estudo conduzido no Reino Unido investigou o impacto entre a gravidade da doença e os diferentes domínios da QVRS, mensurada pelo questionário CFQoL. Os resultados demonstram associação entre domínios da QVRS e gravidade da doença que variam de acordo com a classificação de gravidade utilizada no estudo. Grupos com doença leve a moderada tiveram associação significativa com os domínios relacionados a imagem corporal, relacionamentos interpessoais e preocupações em relação ao futuro. Já os pacientes com doença moderada a grave tiveram associação significativa com os domínios de função física, social e sintomas pulmonares[29].

Abbott *et al.* investigaram num estudo longitudinal (coorte prospectiva) a associação entre função pulmonar e QVRS em pacientes adultos com FC. Os autores identificaram que o declínio no VEF_1 se associou a diminuição da QVRS nos oito domínios do questionário CFQoL (todos exceto Imagem Corporal), demonstrando o impacto das alterações pulmonares na qualidade de vida de pacientes com FC[30].

O declínio na função pulmonar de pacientes com FC tem como causa mais importante as sucessivas infecções e inflamações das vias áreas inferiores[1,6]. O distúrbio obstrutivo é o distúrbio ventilatório mais comumente encontrado em pacientes com FC e decorre da diminuição do clearance mucociliar, o que facilita os processos infecciosos e consequente obstrução de pequenas vias aéreas[31]. No nosso estudo apenas a relação VEF_1/CVF (índice de Tiffeneau) diferiu entre as populações caso e comparação ($p < 0,001$). O VEF_1, apesar de bastante utilizado em estudos que demonstram declínio de função pulmonar, é um dos últimos parâmetros a se alterar em pacientes com FC, sendo raramente < 80% antes dos 10 anos de idade, o que justifica os valores similares encontrados em pacientes com e sem FC em nossa população. Por outro lado, o índice de Tiffeneau, por ser o marcador mais fidedigno de distúrbio obstrutivo, mostra-se comumente alterado desde a primeira avaliação espirométrica, mantendo queda lenta e progressiva ao longo da vida dos pacientes[32].

Para avaliar a qualidade subjetiva do sono utilizamos o questionário SDSC (*Sleep Disturbance Scale for Children)*. Não encontramos diferença significativa entre a qualidade do sono de pacientes com e sem FC, tanto de forma global quanto ao analisar individualmente cada quesito da escala de distúrbios do sono. Um estudo realizado em 2015 por Paranjape *et al.* investigou parâmetros objetivos relacionados ao sono de pacientes pediátricos com FC e controles saudáveis com história de ronco e encontrou que durante o sono NREM as populações diferiram significativamente em relação a saturação de oxihemoglobina (SaO_2), limitação do fluxo inspiratório e frequência respiratória, mas sem repercussão no tempo total de sono, eficiência do sono ou índice de apneia e hipopneia[33]. Esses dados demonstram que apesar de haver anormalidades referentes às trocas gasosas nos pacientes com FC, estas não estavam associadas a uma menor qualidade do sono. Ramos *et al.* avaliaram o perfil respiratório e arquitetura do sono através de Polissonografia noturna em crianças e adolescentes com FC e suspeita clínica de distúrbio respiratório do sono (DRS). A média do tempo total de sono e eficiência do sono foram 379 minutos e 81%, respectivamente. Dentre os pacientes que apresentaram IAH maior ou igual a 1, 18% foram identificados como tendo SAOS moderada e 5% apresentaram SAOS grave. O valor médio de SpO_2 foi de 94% e o valor mínimo 81%. Ao analisar apenas os pacientes com SAOS, identificou-se que estes apresentavam maiores índices de microdespertares, maiores períodos de latência para o sono REM e maiores percentuais de tempo de sono nos estágios 1 e 2[34].

Com relação ao estudo de qualidade de vida, vale ressaltar que apesar de existirem instrumentos específicos para mensuração de QVRS em pacientes com FC (CFQ-R, CFQoL), optamos por usar um instrumento que avalia qualidade de vida em seu aspecto global, visto que nosso estudo incluiu também pacientes saudáveis. Além disso, nosso estudo faz parte de um projeto maior que investiga distúrbios do sono e qualidade de vida em doenças com acometimento respiratório crônico, como Asma, Rinite e Anemia Falciforme. Sendo assim, a utilização de instrumentos específicos de QVRS dificultaria o processo de comparação entre as diferentes populações. Encontramos semelhanças entre a qualidade de vida dos pacientes com e sem FC, havendo diferença estatisticamente significante apenas no quesito Escolar do questionário PedsQL ($p=0,04$) possivelmente por conta das faltas para comparecimento em consultas ou eventuais hospitalizações. Um estudo realizado em 2011 por Groeneveld *et al.* com crianças com FC na Espanha encontrou que sexo e idade eram preditores mais importantes da QVRS do que estado nutricional e variáveis relacionadas a saúde física[35].

Kianifar *et al*. compararam QV de pacientes com FC com um grupo controle saudável pareado para sexo e idade usando o questionário PedsQL. Na análise estratificada por cada faixa etária foram encontrados menores valores de QV nos domínios global, físico, social e escolar.[36] Já o estudo conduzido por de Jong *et al*. mostrou apenas diferenças no domínio físico de pacientes adultos com FC, com QV psicossocial semelhante entre grupos caso e controle[37]. Considerando que qualidade de vida é um conceito subjetivo e que os instrumentos utilizados em sua mensuração não levam em consideração variáveis como resiliência, a semelhança entre os resultados dos grupos caso e comparação pode se dever a uma boa aceitação dos pacientes com FC quanto a sua condição de saúde e consequente reflexo nas expectativas, preocupações e vivacidade.

A associação entre distúrbios do sono e qualidade de vida foi investigada em pacientes adultos com FC por Bouka *et al.* em 2012. Os pesquisadores utilizaram os questionários CFQ18 para avaliar QVRS, ESS para sonolência diurna e PSQI (Índice de Qualidade do Sono de Pittsburgh) e encontraram associações significativas negativas entre qualidade de sono e os domínios de vitalidade, emocional, social, função, desordens do apetite e sintomas digestivos do questionário CFQ18. A correlação mais forte foi entre o valor obtido no questionário PSQI e funcionamento emocional ($r = -0,60$, $p < 0,001$)[38]. Cavanaugh *et al.* investigaram a associação entre qualidade do sono, comportamento e qualidade de vida em crianças e adolescentes com FC. Eficiência do sono e tempo acordado após início do sono (WASO) foram mensurados por Actigrafia e esses dois parâmetros foram utilizados para definir má qualidade do sono. Comportamento e QVRS foram avaliados pelos questionários BASC-2 e CFQ-R, respectivamente. 80% dos pacientes apresentaram má qualidade do sono (eficiência do sono <90%) e as medidas da Actigrafia se encontraram associadas a hiperatividade, problemas de atenção e má atitude em relação aos professores. Não houve associação entre qualidade de vida e as medidas de qualidade do sono[39]. Nosso estudo encontrou correlações moderadas e negativas entre o escore global de qualidade do sono avaliado pela escala SDSC e os domínios global, físico, emocional e psicossocial de QV, mostrando que quanto maior é o escore obtido na escala de distúrbios do sono menor é o escore de QV. Dessa forma, uma pior qualidade do sono está moderadamente associada a uma pior qualidade de vida de acordo com os achados do presente estudo.

Como limitações temos o desenho de corte transversal, que permite apenas avaliar a prevalência de distúrbios do sono sem que possam ser feitas maiores inferências quanto a

causalidade e sem que haja uma avaliação contínua dos pacientes. Outro ponto a ser destacado é a técnica de amostragem utilizada em nosso estudo, que por ser não-probabilística acaba propiciando viés de seleção, visto que incluímos no estudo pacientes em acompanhamento regular em Hospital Universitário, que são possivelmente mais graves do que pacientes com comparecimento irregular. Por fim, é também uma limitação a avaliação subjetiva da qualidade do sono utilizando apenas questionários, que pelas características próprias do instrumento estão sujeitos a viéses, ao invés de métodos objetivos como a Polissonografia, que possibilitaria a avaliação da arquitetura do sono e diagnóstico de distúrbios respiratórios do sono nesses pacientes.

VIII. CONCLUSÕES

1. Houve associação moderada entre o escore global de distúrbios do sono e qualidade de vida global e seus domínios físico, emocional e psicossocial;

2. A principal alteração do sono encontrada na amostra de crianças e adolescentes com Fibrose Cística foi a sonolência diurna. Os distúrbios do sono mais frequentes nos grupos caso e comparação foram os Distúrbios Respiratórios do Sono e Hiperidrose do Sono; e

3. Apenas o domínio Escolar da qualidade de vida diferiu significativamente entre as populações

IX. SUMMARY

[Association between sleep disorders and quality of life in paediatric patients with Cystic Fibrosis] Background: Current literature indicates that poor sleep is associated with neurocognitive and behavioural alterations in children; however there are few papers identifying the presence of sleep disorders in children with Cystic Fibrosis (CF) and its association with Quality of Life (QoL). **Objectives:** Describe the sleep alterations shown by children and adolescents with CF and verify the association between sleep disorders and QoL in this population. **Methods:** Cross-sectional study with comparison group and using questionnaires to assess QoL and sleep disorders in children and adolescents between from 3 to 18 years old who fulfilled inclusion and exclusion criteria and whose legal guardians signed an Informed Consent. **Results:** Ninety-eight patients were included in the study, 49 in case group and 49 in comparison group, presenting mean age (± SD) 9 (±4.6) and 10 (±4.2), with p = 0.55, respectively. Regarding snoring complaints, CF patients and healthy controls did not differ and the prevalences were 59.2% and 53.1% respectively (p = 0.541). When comparing pathological scores on SDSC and ESS scales both groups presented similar prevalences and only differed in daytime sleepiness, presented by 17 (35.4%) CF patients and 8 (17%) healthy controls. Quality of life was also similar between groups and only differed in the Scholar domain of QoL, with mean (± SD) of 6.7 (±16.4) in case group and 68.3 (±21) in comparison group (p = 0.04). Significant and negative associations were identified between global SDSC score and QoL physical (r_s = -0,62; p < 0,0001), emotional (r_s = -0,64; p < 0,0001), psychosocial (r_s = -0,51; p < 0,0001) and global (r_s = -0,58; p < 0,0001) domains. **Conclusion:** Moderate associations were identified between global SDSC score and QoL physical, emotional, psychosocial and global domains. CF patients presented more daytime sleepiness and lower QoL Scholar score when compared to healthy controls.

Key words: 1. Cystic Fibrosis; 2. Sleep disorders; 3. Quality of life

X. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ratjen F, Döring G. Cystic fibrosis. The Lancet. 2003; 361:681-689.

2. Lavelle GM, White MM, Browne N, McElvaney NG, Reeves EP. Animal Models of Cystic Fibrosis Pathology: Phenotypic Parallels and Divergences. BioMed research international. 2016;2016:5258727.

3. Sosnay PR, Raraigh KS, Gibson RL. Molecular Genetics of Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator: Genotype and Phenotype. Pediatric clinics of North America. 2016;63(4):585-98.

4. Firmida MC, Lopes AJ. Aspectos epidemiológicos da fibrose cística. Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto. 2011;10(4):12-22

5. Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística. Relatório do Registro Brasileiro de Fibrose Cística 2014. Disponível em: http://conteudosportal.com.br/GBEFC/wp-content/uploads/2016/03/Registro2014_v09.pdf. Acessado em 25 de agosto de 2016.

6. Firmida MC, Marques BL, Costa CH. Fisiopatologia e manifestações clínicas da fibrose cística. Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto. 2011;10(4):47-58

7. Rosa FR, Dias FG, Nobre LN, Morais HA. Fibrose cística: uma abordagem clínica e nutricional. Revista de Nutrição. 2008;21:725-37.

8. Farrell PM, Rosenstein BJ, White TB, Accurso FJ, Castellani C, Cutting GR, et al. Guidelines for diagnosis of cystic brosis in newborns through older adults: Cystic Fibrosis Foundation consensus report. J Pediatr. 2008;153:S4-S14.

9. Edmondson C, Davies JC. Current and future treatment options for cystic fibrosis lung disease: latest evidence and clinical implications. Therapeutic Advances in Chronic Disease. 2016;7(3):170-83.

10. Alóe F, Azevedo AP De, Hasan R. Sleep-wake cycle mechanisms. Rev Bras Psiquiatr. 2005;27:33-9.

11. Lewandowski AS, Ward TM, Palermo TM. Sleep problems in children and adolescents with common medical conditions. Pediatric clinics of North America. 2011 Jun;58(3):699–713.

12. Owens J. Classification and Epidemiology of Childhood Sleep Disorders. Sleep Medicine Clinics. 2007 Sep;2(3):353–61.

13. Prades Morera E, Moré EE. Clínica de los trastornos respiratorios del sueño en los niños. Acta otorrinolaringológica española. Elsevier; 2010 Dec;61 Suppl 1(Supl 1):22–5.

14. Gozal D, Kheirandish-Gozal L. Neurocognitive and behavioral morbidity in children with sleep disorders. Current Opinion in Pulmonary Medicine. 2007;13(6):505–9.

15. Ramos RTT, Santana MAP, Almeida PdC, Machado Júnior AdS, Araújo-Filho JB, Salles C. Nocturnal hypoxemia in children and adolescents with cystic fibrosis. Jornal Brasileiro de Pneumologia. 2013;39:667-74.

16. Young AC, Wilson JW, Kotsimbos TC, Naughton MT. The impact of nocturnal oxygen desaturation on quality of life in cystic fibrosis. Journal of cystic fibrosis : official journal of the European Cystic Fibrosis Society. 2011;10(2):100-6.

17. Naqvi SK, Sotelo C, Murry L, Simakajornboon N. Sleep architecture in children and adolescents with cystic fibrosis and the association with severity of lung disease. Sleep Breath. 2008 Mar;12(1):77–83.

18. Milross M a, Piper AJ, Dobbin CJ, Bye PTP, Grunstein RR. Sleep disordered breathing in cystic fibrosis. Sleep medicine reviews. 2004 Aug;8(4):295–308.

19. Pereira ÉF, Teixeira CS, Santos AD. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. Revista Brasileira de Educação Física e Esporte. 2012;26:241-50.

20. Seidl EMF, Zannon CMLdC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Cadernos de Saúde Pública. 2004;20:580-8.

21. Gee L, Abbott J, Conway SP, Etherington C, Webb AK. Validation of the SF-36 for the assessment of quality of life in adolescents and adults with cystic fibrosis. Journal of cystic fibrosis : official journal of the European Cystic Fibrosis Society. 2002;1(3):137-45.

22. Quittner AL, Buu A, Messer MA, Modi AC, Watrous M. Development and validation of The Cystic Fibrosis Questionnaire in the United States: a health-related quality-of-life measure for cystic fibrosis. Chest. 2005;128(4):2347-54.

23. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. Medical Care. 2001;39(8):800-12.

24. Pop-Jordanova N, Demerdzieva A. Emotional health in children and adolescents with cystic fibrosis. Prilozi (Makedonska akademija na naukite i umetnostite Oddelenie za medicinski nauki). 2016;37(1):65-74.

25. Bodnar R, Kadar L, Holics K, Ujhelyi R, Kovacs L, Bolbas K, et al. Factors influencing quality of life and disease severity in Hungarian children and young adults with cystic fibrosis. Italian journal of pediatrics. 2014;40:50.

26. Forte GC, Barni GC, Perin C, Casarotto FC, Fagondes SC, Dalcin Pde T. Relationship Between Clinical Variables and Health-Related Quality of Life in Young Adult Subjects With Cystic Fibrosis. Respiratory care. 2015;60(10):1459-68.

27. Zemel BS, Jawad AF, FitzSimmons S, Stallings VA. Longitudinal relationship among growth, nutritional status, and pulmonary function in children with cystic fibrosis: analysis of the Cystic Fibrosis Foundation National CF Patient Registry. The Journal of pediatrics. 2000;137(3):374-80.

28. Cabello GMK. Avanços da genética na fibrose cística. Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto. 2011;10(4):36-45

29. Gee L, Abbott J, Conway SP, Etherington C, Webb AK. Quality of life in cystic fibrosis: the impact of gender, general health perceptions and disease severity. Journal of cystic fibrosis : official journal of the European Cystic Fibrosis Society. 2003;2(4):206-13.

30. Abbott J, Hurley MA, Morton AM, Conway SP. Longitudinal association between lung function and health-related quality of life in cystic fibrosis. Thorax. 2013;68(2):149-54.

31. Ribeiro Moco VJ, Lopes AJ, Vigario Pdos S, de Almeida VP, de Menezes SL, Guimaraes FS. Pulmonary function, functional capacity and quality of life in adults with cystic fibrosis. Revista portuguesa de pneumologia. 2015;21(4):198-202.

32. Lopes AJ, Faria AC, Mafort TT, Azambuja RL, Rufino R. Testes de função pulmonar em adultos fibrocísticos. Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto. 2011;10(4):73-81

33. Paranjape SM, McGinley BM, Braun AT, Schneider H. Polysomnographic Markers in Children With Cystic Fibrosis Lung Disease. Pediatrics. 2015;136(5):920-6.

34. Ramos RT, Salles C, Daltro CH, Santana MA, Gregorio PB, Acosta AX. Sleep architecture and polysomnographic respiratory profile of children and adolescents with cystic fibrosis. Jornal de pediatria. 2011;87(1):63-9.

35. Groeneveld IF, Sosa ES, Perez M, Fiuza-Luces C, Gonzalez-Saiz L, Gallardo C, et al. Health-related quality of life of Spanish children with cystic fibrosis. Quality of life research :

an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation. 2012;21(10):1837-45.

36. Kianifar HR, Bakhshoodeh B, Hebrani P, Behdani F. Qulaity of life in cystic fibrosis children. Iranian journal of pediatrics. 2013;23(2):149-53.

37. de Jong W, Kaptein AA, van der Schans CP, Mannes GP, van Aalderen WM, Grevink RG, et al. Quality of life in patients with cystic fibrosis. Pediatric Pulmonology. 1997;23(2):95-100.

38. Bouka A, Tiede H, Liebich L, Dumitrascu R, Hecker C, Reichenberger F, et al. Quality of life in clinically stable adult cystic fibrosis out-patients: associations with daytime sleepiness and sleep quality. Respiratory Medicine. 2012;106(9):1244-9.

39. Cavanaugh K, Read L, Dreyfus J, Johnson M, McNamara J. Association of poor sleep with behavior and quality of life in children and adolescents with cystic fibrosis. Sleep and Biological Rhythms. 2016;14(2):199-204.

XI. 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 · <06meses · 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 Epworh " modificada" _____

Escala de Conners abreviada _____

Higiene do sono:

H de dormir: H de acordar:

N° 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 Fisico:

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 · bífica · cicatriz

Escore de Mallampati Classe I / II / III / IV

· Dimensões de orofaringe diminuídas

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

Tórax Forma · nl · retração subxifóide · abaulamento esternal

Uso de musculos acessórios · ausente · supraesternal · intercostal · subcostal ·

movimento paradoxal de cx torácica

Abdome

Extremidades

Neuromuscular

10. DIAGNÓSTICOS

- Nutricional
- DNPM

11. Condutas

Exames

Encaminhamentos

Terapêutica

Retorno

Médico/ CRM

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 9-11horas	② 8-9 horas	③ 7-8 horas	④5-7 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)**	**Sem (tod os d**
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 tráfico.	( )	( )	( )	( )

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.

 Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni. All rights reserved 01/00

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

Capacidade Física *(problemas com...)*	**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 *(problemas com...)*	**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 *(problemas com...)*	**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*(problemas com...)*	**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**

PedsQL 4.0- Parent (2-4) Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni. All rights reserved 01/00

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.

 Not to be reproduced without permissionCopyright © 1998 JW Varni. All rights reserved 01/00

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

Capacidade Física *(problemas com...)*	**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*(problemas com...)*	**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 *(problemas com...)*	**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*(problemas com...)*	**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**

N° 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.

Copyright © 1995 JW Varni, Ph.D. Todos os direitos reservados.
Não pode ser reproduzido sem autorização prévia.

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? (*Onde?*_____)	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: _____

PedsQL™

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 **freqüentemente** 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.

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. Todos os direitos reservados.

PedsQL 2

*Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** 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 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 *(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

Copyright © 1995 JW Varni, Ph.D. Todos os direitos reservados.

N° de identificação: _____

Data: _____

PedsQL™

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.

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. Todos os direitos reservados.
Não pode ser reproduzido sem autorização prévia.

PedsQL 2

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

SOBRE MINHA SAÚDE E MINHAS ATIVIDADES *(dificuldade para...)*	**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 *(dificuldade para...)*	**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 *(dificuldades para...)*	**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 *(dificuldades para...)*	**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

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. Todos os direitos reservados.
Não pode ser reproduzido sem autorização prévia.

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 **freqüentemente** 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.

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. Todos os direitos reservados.
Não pode ser reproduzido sem autorização prévia.

PedsQL 2

*Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** 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

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. Todos os direitos reservados.
Não pode ser reproduzido sem autorização prévia.

N° de identificação: _____

Data: _____

PedsQL™

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.

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. Todos os direitos reservados.
Não pode ser reproduzido sem autorização prévia.

PedsQL 2

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

SOBRE MINHA SAÚDE E MINHAS ATIVIDADES ***(dificuldade para...)***	**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 ***(dificuldade para...)***	**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 ***(dificuldades para...)***	**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 ***(dificuldades para...)***	**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

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. Todos os direitos reservados.
Não pode ser reproduzido sem autorização prévia.

ANEXO II

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
PROF. EDGARD SANTOS-
UFBA - HUPES

Plataforma Brasil

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

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

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

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
PROF. EDGARD SANTOS-
UFBA - HUPES

Plataforma Brasil

Continuação do Parecer: 457.885

término do estudo.

Situação: Projeto Aprovado.

SALVADOR, 14 de Novembro de 2013

Assinador 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 doenças com acometimento respiratório crônico"**, sob a coordenação da Profª 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 sadios. 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 sadios 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 psicosociais 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 controle 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 Profª Dra. Regina Terse Trindade Ramos (coordenadora da pesquisa) e profissionais da equipe composta por: Profª Dra. Edna Lúcia Santos Souza, Profª Dra. Maria do Socorro Fontoura, Profª 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
_____.
Endereco:_____.
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.