

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL
PÓS-GRADUAÇÃO EM PEDIATRIA E SAÚDE DA CRIANÇA
DISSERTAÇÃO DE MESTRADO**

ANGELA DE MOURA

**Desempenho do *Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire* Adaptado em Pacientes
com Bronquiolite Obliterante**

**PORTO ALEGRE
2016**

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL
PÓS-GRADUAÇÃO EM PEDIATRIA E SAÚDE DA CRIANÇA
DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

DESEMPENHO DO *PEDIATRIC ASTHMA QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE*
ADAPTADO EM PACIENTES COM BRONQUIOLITE OBLITERANTE

ANGELA DE MOURA

Dissertação apresentada como requisito para obtenção do grau de Mestre em Saúde da Criança pelo Programa de Pós-Graduação em Pediatria e Saúde da Criança da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

Orientador: Prof. Dra. Rita Mattiello

PORTO ALEGRE

2016

Ficha Catalográfica

M929d Moura, Angela de

Desempenho do Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire
Adaptado em Pacientes com Bronquiolite Obliterante / Angela de
Moura . – 2016.

50 f.

Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em
Medicina/Pediatria e Saúde da Criança, PUCRS.

Orientadora: Profa. Dra. Rita Mattiello.

1. Qualidade de vida relacionada à saúde. 2. Asma. 3. Bronquiolite
Obliterante. I. Mattiello, Rita. II. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da PUCRS
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Dedicatória

Como tudo que faço dedico aqueles que mais amo meus bens mais preciosos, minha família

AGRADECIMENTOS

Primeiramente gostaria de agradecer a pessoa que proporcionou esta oportunidade, me permitindo aprender em seu grupo de pesquisa científica uma grande mestre a minha querida professora Dra. Rita Mattiello.

Aos meus pais Lourdes e Ezio, pelo amor e pelo apoio em toda a minha jornada de vida

Ao amor da minha vida, pai do meu príncipe Vicente. Muito obrigada por ajudar a cuidar do João e incentivar em todas as horas

As secretárias Carla e Elis, agradeço pela dedicação, pela disponibilidade e eficiência de sempre.

Aos professores da pós-graduação, em pediatria e saúde da criança, muito obrigada por demonstrar com tanto carinho e competência os ensinamentos científicos.

À CAPES, pela bolsa concedida durante o período do curso.

RESUMO

Desempenho do *Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire* Adaptado em Pacientes com Bronquiolite Obliterante

Objetivo: Avaliar o desempenho do *Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire* Adaptado em pacientes com Bronquiolite Obliterante.

Métodos: Foi aplicado o *Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire* (PAQLQ) adaptado, por meio de entrevista, em pacientes com diagnóstico de Bronquiolite Obliterante Pós-infecciosa (BO) e com Asma, com idades entre 8 e 17 anos, que estavam em acompanhamento em um ambulatório especializado de pneumologia pediátrica em Porto Alegre, Brasil. Para avaliação do desempenho do questionário foram estudadas as propriedades psicométricas: Confiabilidade e Validade. A confiabilidade foi avaliada por meio da consistência interna, medindo o coeficiente α de Cronbach (α -C). A validade mediante a validade convergente, determinando-se correlações específicas entre escore global e os domínios e com a função pulmonar. A validade divergente foi avaliada mediante as diferenças das médias dos domínios e escore total do questionário dos pacientes com BO e com Asma. Os efeitos teto e chão também foram avaliados.

Resultados: Participaram do estudo 41 pacientes com diagnóstico de BO e 41 pacientes com asma. A média de idade dos grupos foi de $11,8 \pm 2,3$ e 66 (81%) dos pacientes eram do sexo masculino. Os pacientes com BO apresentaram valores da função pulmonar significativamente inferiores aos participantes com asma ($P < 0,001$). Em relação à confiabilidade a média do coeficiente de alpha de Cronbach foi 0,923 (0,870-0,961). As correlações foram fortes e significativas ($P < 0,001$), entre os domínios e escore global, sugerindo uma validade convergente aceitável. No entanto, as correlações entre os domínios e escore total com a função pulmonar não foram observadas associações significativas. Não foram observadas diferenças estatísticas e clinicamente relevantes entre as médias dos domínios e do escore global entre os grupos. Foi observado um escore similar nas médias entre os pacientes com asma e os pacientes com BO o que demonstra que ambos apresentaram subjetivamente uma boa qualidade de vida. Não identificados efeitos teto ou chão nos domínios e no escore total.

Conclusão: O *Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire* Adaptado demonstrou ser um instrumento válido na avaliação da qualidade de vida dos pacientes com Bronquiolite Obliterante, apesar de ser um instrumento específico para a avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de pacientes com Asma.

Descritores: Qualidade de vida relacionada à saúde, Asma, Bronquiolite Obliterante

ABSTRACT

Performance of the Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire Adapted in patients with bronchiolitis obliterans

Objective: To evaluate the performance of the Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire Adapted in patients with bronchiolitis obliterans

Methods: The Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) adapted was applied, through interviews, in patients diagnosed with bronchiolitis obliterans Post-infectious (BO) and asthma, aged 8 and 17, who were monitoring in a specialized pediatric pulmonology outpatient clinic in Porto Alegre, Brazil. To evaluate the performance of the questionnaire were studied the psychometric properties: Reliability and Validity. The reliability was evaluated by internal consistence measuring the coefficient α Cronbach (α -C). The validity through convergent validity, determining specific correlations between total score and domains and lung function Divergent validity was assessed by the difference between the average domains and total score of the questionnaire of patients with BO and Asthma. The ceiling and floor effects were also evaluated

Results: The study included 41 patients diagnosed with BO and 41 patients with asthma. The average age of the groups was 11.8 ± 2.3 and 66 (81%) of the patients were patients with male sex. The BO showed significantly lower values of pulmonary function to subjects with asthma ($P < 0.001$). In relation to the average reliability Cronbach's alpha coefficient was 0.923 (0.870 to 0.961). The correlations were strong and significant ($P < 0.001$) between the domains and the overall score, suggesting an acceptable convergent validity. However, the correlations between the domains and total score with lung function were not found and not significant. It was not observed statistical differences and clinically relevant between the average of the areas and the overall score between groups, a similar score in the media among patients with asthma and patients with BO shows that both subjectively presented a good quality of life. Unidentified ceiling or floor effects in the fields and in the total score.

Conclusion: Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire Adaptade proved to be a valuable tool in assessing the quality of life of patients with bronchiolitis obliterans, despite being a specific instrument for assessing Related Quality of Life Health of patients with asthma.

Keywords: Quality of life related to health, asthma, bronchiolitis obliterans

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -Construção Questionário Qualidade de Vida	14
--	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Características gerais dos participantes	30
Tabela 2 - Correlações entre função pulmonar e domínios e entre os domínios	30
Tabela 3 - Comparação do escore <i>Paediatric Asthma Qualityof Life Questionnaire</i> entre o grupo asmáticos e BO	32
Tabela 4 - Efeitos teto e chão	32

LISTA DE ABREVIATURAS

BO	Bronquiolite Obliterante Pós Infecciosa
PAQLQ	<i>Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire</i>
PRO	patient report outcome
QV	qualidade de vida
QVRS	qualidade de vida relacionada a saúde
VEF₁	volume expiratório forçado no primeiro segundo
α- C	coeficiente Alfa de Cronbach

SUMÁRIO

CAPÍTULO I	11
1.1 INTRODUÇÃO	12
1.2 JUSTIFICATIVA	18
1.3 OBJETIVO	19
1.4 REFERÊNCIAS.....	20
CAPÍTULO II.....	23
2.1 ARTIGO ORIGINAL	24
CAPÍTULO III	38
3.1 CONCLUSÕES	39
ANEXOS	40
ANEXO 1 - QUESTIONÁRIO	41
ANEXO 2 - APROVAÇÃO CEP	50

CAPÍTULO I

1.1 INTRODUÇÃO

A Bronquiolite Obliterante Pós-infecciosa (BO) é uma pneumopatia infreqüente e grave que se caracteriza por obstrução crônica das pequenas vias aéreas, geralmente, nos primeiros anos de vida.¹ Os principais fatores de risco descritos até o momento foram: ventilação mecânica, pneumonia multifocal, hipercapnia, coagulopatia, sintomas neurológicos e coinfeções com adenovírus e também alguns fatores étnicos e genéticos.^{1,2}

Os achados histopatológicos são caracterizados por lesões típicas de uma bronquiolite constrictiva com as paredes bronquiolares parcialmente ou completamente obstruída por inflamação e fibrose.^{1,3}

Clinicamente, a BO pode ser caracterizada pela presença de sinais e sintomas persistentes de obstrução das pequenas vias aéreas, no entanto, não há nenhuma clínica específica para ela, ainda que apresentem amplo espectro de manifestações.⁴ A gravidade e extensão das lesões variam muito e a apresentação clínica da infecção inicial depende da interação entre o estado imunológico do hospedeiro e resposta ao infectante.⁴

O episódio inicial é caracterizado por uma bronquiolite aguda/pneumonia grave a qual o paciente pode cursar com taquipnéia, cianose, angústia respiratória e comprometimento de múltiplos órgãos. Todavia, na maioria dos pacientes, geralmente após o evento inicial, o quadro clínico se estabiliza.⁵

A progressão para BO pode ocorrer com a cronicidade do quadro de sintomas os quais podem persistir por meses ou anos. Alguns pacientes progridem para pneumonias de repetição, atelectasias crônicas, exacerbações purulentas, cor pulmonale, deformidade torácica, entre outras complicações.¹ As infecções bacterianas secundárias podem contribuir para o desenvolvimento de bronquiectasias e conseqüentemente piora do quadro clínico.¹

A história clínica e os exames de imagem são a base para o diagnóstico. Os três métodos de imagem comumente descritos na literatura são: radiografias convencionais, Tomografia tórax e Cintilografia.⁶ A tomografia é o método mais sensível dos três, e os achados característicos identificados no exame tomográfico são padrão em mosaico, bronquiectasia e espessamento de parede brônquica.^{7,8}

A função pulmonar é uma ferramenta importante para o diagnóstico e acompanhamento dos pacientes, pois está diretamente associada ao grau de comprometimento das vias aéreas. Os pacientes com BO, usualmente, apresentam um padrão comum de comprometimento da função pulmonar, caracterizado por uma obstrução importante das vias aéreas e um expressivo aumento de volume residual e das resistências.⁸

Apesar da maior parte dos pacientes com BO não relatarem dificuldades para realizar as atividades de vida diária, o estudo de Mattiello e col. evidenciou um comprometimento cardiometabólico importante durante os testes de exercício submáximo e máximo.⁸ Esses achados podem sugerir que o comprometimento pulmonar da doença pode limitar as atividades da vida diária e, portanto, impactar a qualidade de vida dessas crianças. Somando-se a esse fato, já tem sido bem documentado que a função pulmonar estática, rotineiramente utilizadas na prática clínica, não apresenta uma boa correlação com os desfechos relatados e que tais relatos são extremamente importantes para o acompanhamento dos pacientes.⁹ Essas medidas são frequentemente intituladas “*patient-reported outcome*” (PRO), *patient-centred* ou *paciente-important*” incluem desfechos como avaliação do nível de dispnéia ou cansaço, qualidade de vida etc.¹⁰

Os instrumentos de PRO possibilitam a avaliação dos benefícios do tratamento e o impacto da doença mediante um olhar subjetivo do próprio paciente. Na prática clínica, as perguntas rotineiras poderiam ser classificadas como PROs. Todavia, a não formalização, estruturalização e sistematização das perguntas pode ocasionar erros de medidas e de consistência. Estudos sugerem que os questionários estruturados respondidos pelo próprio paciente, conseguem captar a perspectiva do paciente de uma forma mais neutra, apesar do viés da interpretação do indivíduo.¹¹

Um número importante de diretrizes para pacientes com pneumopatia crônica indicam o uso dos instrumentos PRO, particularmente, os questionários que avaliam qualidade de vida relacionada à Saúde (QVRS) na prática.¹² A avaliação da QVRS também tem sido muito valorizada como desfecho clínico nas pesquisas referentes às análises da efetividade de novas intervenções; ao planejamento sanitário; às pesquisas sobre serviços de saúde e ao acompanhamento da saúde das populações.¹³ O julgamento do participante em relação aos efeitos do tratamento contempla uma avaliação global e sistemática da visão do paciente sem outras interferências clínicas.¹¹

O processo de criação de um questionário é um processo complexo que inclui a identificação dos objetivos a serem medidos e a avaliação das propriedades psicométricas

para validação do mesmo. A Food and Drug Administration indica que antes de um instrumento ser utilizado é importante avaliar a validade do mesmo na população estudada. Antes da criação de um questionário, está preconizado investigar os instrumentos disponíveis. Caso o instrumento não seja adequado para os pacientes em avaliação, sugere-se que o questionário seja modificado e avaliado realizando todo o processo de validação como se fosse uma nova ferramenta.¹¹Essa evolução pode ser resumida de forma bem simples, conforme apresentado na figura 1.

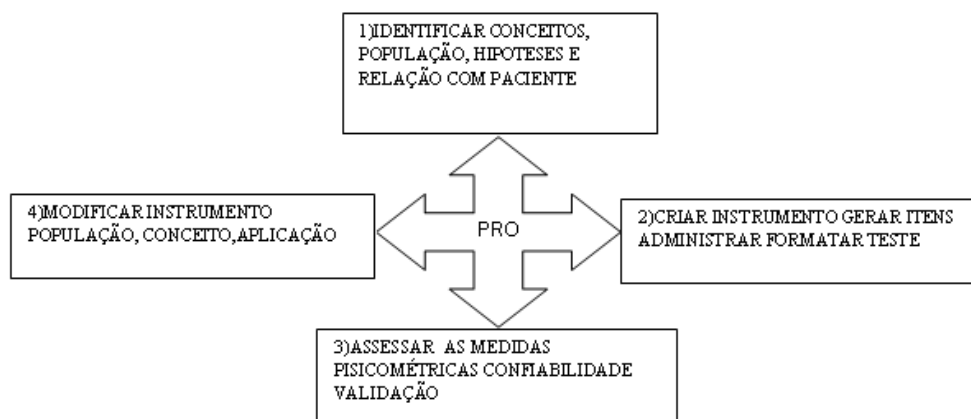


Figura 1 – Construção Questionário Qualidade de Vida ¹¹

Apesar da importância clínica dos instrumentos de QVRS, a construção desses questionários/escalas exige um trabalho intenso.¹⁴ Não existe um método único que defina o número de domínios e itens por domínio, nem como eles devem ser incluídos, mas é importante que a estrutura do instrumento consiga ser mais do que a soma das partes.¹⁵ Ao considerar os três grandes domínios - físico, psicossocial e social- presentes na maioria dos instrumentos de QVRS - um estudo detalhado deve ser realizado para considerar quais itens irão compor cada domínio, contanto que a avaliação pretendida seja avaliada de forma acurada. Os itens são perguntas que, individualmente e no conjunto, avaliam o mesmo constructo, pois são operacionalizadas em escores numéricos e a soma das perguntas

representa o domínio que compõem. Por último, a somatória dos escores dos domínios conforma o escore total/global da escala.¹⁶

Apesar dos avanços do acompanhamento dos pacientes com BO, ainda há a necessidade da implementação de métodos de caráter mais multidimensional e que possam descrever as repercussões da doença e do tratamento nas diferentes dimensões destes pacientes.^{12,17, 18, 19}

Atualmente, não existe nenhum questionário específico disponível para avaliar a QVRS em crianças com BO. Um número importante de questionários específicos está disponível para avaliar qualidade de vida em crianças com pneumopatias, principalmente para a avaliação de pacientes com diagnóstico de Asma. Atualmente, temos apenas um questionário validado para o Brasil para uso em pacientes com Fibrose Cística.²⁰ Uma revisão sistemática publicada em 2015 identificou 15 questionários específicos para avaliação da QVRS em pacientes com Asma, todavia o *Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire* foi o único questionário já validado no Brasil.²¹

Dentro da validação completa de um questionário existe uma série de etapas que devem ser cumpridas. A validade diz respeito ao aspecto da medida ser congruente com a propriedade avaliada dos objetos e não com a exatidão com que a mensuração, que descreve esta propriedade do objeto, é realizada. Costuma-se definir a validade de um teste dizendo que ele é válido se de fato mede o que supostamente deve medir²².

Os testes são considerados válidos na medida em que seu conteúdo corresponder ao conteúdo definido pela teoria psicológica em questão. Trata-se de um processo qualitativo baseado na reflexão e no conhecimento do assunto que é objeto de medição pelo instrumento.²² A validade constitui basicamente de dois grandes itens, a validade e a confiabilidade.

Dentre as formas de avaliar a validade destaca-se a validação convergente e a discriminante. Essas avaliações partem do princípio de que para demonstrar a validade de construto de um teste é preciso determinar duas coisas: 1) o teste deve correlacionar-se significativamente com outras variáveis para as quais o construto medido pelo teste deva estar relacionado (validade convergente) e 2) não se correlacionar com variáveis as quais ele teoricamente deva diferir (validade discriminante).²³

Contudo, deve-se avaliar a confiabilidade, pois conhecer a confiabilidade do instrumento permite identificar qual magnitude da sua imprecisão.²³

Dentro dos instrumentos para medir qualidade de vida relacionada à saúde há duas possibilidades: os instrumentos com questionários genéricos e os com questionários específicos. O primeiro é usado para coletar informações de uma população mais ampla e permite fazer comparações em condições clínicas diferentes, podendo-se incluir crianças doentes e saudáveis.²⁴ Por outro lado, os questionários específicos têm por objetivo coletar informações de sintomas específicos e de problemas relacionados à uma condição mais específica, pois eles tendem a ser mais sensíveis às mudanças relacionadas ao tratamento.²⁵

Existe um grande número de questionários que avaliam QVRS nas distintas doenças. A principal vantagem de contar com questionários específicos é que esses responderão às necessidades particulares de uma pesquisa, de uma doença ou de um grupo alvo. A principal desvantagem parte do princípio de que, para comparar entre grupos, as medidas de aferição devem ser similares. Obviamente, além de similares, os instrumentos devem responder às perguntas dos pesquisadores ou clínicos durante sua utilização.²⁴

A partir dos anos 80 e, particularmente na última década, diversos instrumentos têm sido desenvolvidos com a finalidade de avaliar qualidade de vida relacionada à saúde.²⁶ Seu uso está ajudando nas intervenções em saúde e nos diversos tratamentos. Estes instrumentos estão sendo úteis para identificar e priorizar problemas de saúde individualmente, facilitando a comunicação com a equipe de saúde, identificando problemas escondidos, adicionando dados nas decisões clínicas, ajudando no monitoramento das mudanças no estado de saúde do paciente e finalmente detectando a resposta ao tratamento.²⁴

De todos os instrumentos disponíveis para a avaliação da QVRS em crianças com pneumopatia crônica, o *Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire* (PAQLQ) parece ser o mais propenso a ter um bom desempenho na avaliação da QVRS dos pacientes com BO, visto a capacidade do instrumento em avaliar o que se pretende; incluir itens e domínios que podem se aplicar neste grupo de pacientes; e ter apresentado um bom desempenho na validação nos pacientes com asma, inclusive no Brasil. Importante salientar que esse instrumento foi validado no Brasil em 2010 e apresentou um bom desempenho em todas as propriedades psicométricas avaliadas.²⁷ Todavia, tal instrumento não foi testado na população de pacientes com BO.

O PAQLQ, é um instrumento específico que foi desenvolvido na língua inglesa e se propõem avaliar QVRS em crianças asmáticas.¹⁷ O instrumento contempla 23 itens distribuídos em três domínios: Limitação de Atividades, Sintomas e Função Emocional. Cada

criança escolhe as três atividades da sua vida diária mais comprometidas por consequência da doença.²⁸

Cientes do comprometimento da Bronquiolite Obliterante, da importância da avaliação da QVRS na prática clínica, e da escassez de um instrumento específico para a avaliação da doença, a hipótese do presente estudo é que o *Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire* apresente um bom desempenho na avaliação dos pacientes com Bronquiolite Obliterante.

1.2 JUSTIFICATIVA

A Bronquiolite Obliterante Pós-infecciosa é uma pneumopatia incomum e grave que se caracteriza por obstrução crônica das vias aéreas a qual pode ocasionar limitações das atividades de vida diária dos pacientes. Apesar dos avanços e a complexidade tecnológica no diagnóstico da doença, ainda existe escassez de métodos que tenham um caráter mais subjetivo e multidimensional para avaliação dos pacientes, como a avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde.

Os pacientes com BO convivem desde cedo com sintomatologia persistente e muitas vezes limitantes, mas não sabemos exatamente o quanto isso afeta a sua qualidade de vida. Considerando a cronicidade e a repercussão da BO na vida dessas crianças e a importância dessa ferramenta para a prática clínica, o presente estudo pretende avaliar o desempenho do *Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire* nos pacientes com BO, visto já haver demonstrado sua eficácia; incluir itens e domínios que podem se aplicar neste grupo de pacientes; e já ter apresentado um bom desempenho na validação nos pacientes com asma, inclusive no Brasil.

1.3 OBJETIVO

Principal

Avaliar o desempenho do *Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire Adaptado* em pacientes com Bronquiolite Obliterante, no Brasil.

Secundários

Identificar aspectos subjetivos da qualidade de vida em pacientes com Bronquiolite Obliterante;

Comparar dados de qualidade de vida entre os pacientes com diagnóstico de asma e os pacientes com Bronquiolite Obliterante;

Verificar as correlações entre os dados objetivos da função pulmonar e entre os dados de qualidade de vida.

1.4 REFERÊNCIAS

1. Castro-Rodriguez JA, Giubergia V, Fischer GB, Castaños C, Sarria EE, Gonzalez R, et al. Postinfectious bronchiolitis obliterans in children: the South American contribution. *Acta Paediatr*. 2014;103(9):913-21.
2. Murtagh P, Giubergia V, Viale D, Bauer G, Pena HG. Lower respiratory infections by adenovirus in children. Clinical features and risk factors for bronchiolitis obliterans and mortality. *Pediatr Pulmonol*. 2009;44(5):450-6.
3. Mauad T, Dolhnikoff M, Group SPBOS. Histology of childhood bronchiolitis obliterans. *Pediatr Pulmonol*. 2002;33(6):466-74.
4. Fischer GB, Sarria EE, Mattiello R, Mocelin HT, Castro-Rodriguez JA. Post infectious bronchiolitis obliterans in children. *Paediatr Respir Rev*. 2010;11(4):233-9.
5. Hardy KA, Schidlow DV, Zaeri N. Obliterative bronchiolitis in children. *Chest*. 1988;93(3):460-6.
6. Yalçın E, Doğru D, Haliloğlu M, Özçelik U, Kiper N, Göçmen A. Postinfectious bronchiolitis obliterans in children: clinical and radiological profile and prognostic factors. *Respiration*. 2003;70(4):371-5.
7. Haran Jogeessvaran K, Owens CM. Chronic diseases of lung parenchyma in children: the role of imaging. *Pediatr Radiol*. 2010;40(6):850-8.
8. Mattiello R, Sarria EE, Mallol J, Fischer GB, Mocelin H, Bello R, et al. Post-infectious bronchiolitis obliterans: can CT scan findings at early age anticipate lung function? *Pediatr Pulmonol*. 2010;45(4):315-9.
9. Mattiello R, Sarria EE, Stein R, Fischer GB, Mocelin HT, Barreto SS, et al. Functional capacity assessment in children and adolescents with post-infectious bronchiolitis obliterans. *J Pediatr (Rio J)*. 2008;84(4):337-43.
10. Celli BR, Decramer M, Wedzicha JA, Wilson KC, Agustí A, Criner GJ, et al. An Official American Thoracic Society/European Respiratory Society Statement: Research questions in chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med*. 2015;191(7):e4-e27.
11. Guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Drug Evaluation and Research*1, U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Biologics Evaluation and Research*2 and U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Devices and Radiological Health *Health and Quality of Life Outcomes* 2006, 4:79 doi:10.1186/1477-7525-4-79.

12. GOLD- Report Global Initiative for Chronic obstructive lung disease Global strategy for the diagnosis, management, and Prevention of chronic obstructive pulmonary disease; 2016.
 13. Quittner AL, Marciel KK, Salathe MA, O'Donnell AE, Gotfried MH, Ilowite JS, et al. A preliminary quality of life questionnaire-bronchiectasis: a patient-reported outcome measure for bronchiectasis. *Chest*. 2014;146(2):437-48.
 14. Sarria I, Edgar Enrique Validação de Campo dos Questionários de Qualidade de Vida, PAQLQ e PedsQL 4.0 em Crianças Asmáticas do Rio Grande do Sul / Edgar Enrique SarriaIcaza; orient. Gilberto Bueno Fischer. [Tese] Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2007. 107 f.
 15. Sherifali D, Pinelli J. Parent as proxy reporting: implications and recommendations for quality of life research. *J FamNurs*. 2007;13(1):83-98.
 16. Casas Anguita J, Repullo Labrador JR, Pereira Candel J. Medidas de calidad de vida relacionada con la salud. Conceptosbásicos, construcción y adaptación cultural. *Med Clin (Barc)* 2001;116:798-796.
 17. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res*. 1996;5(1):35-46.
 18. GINA-Report. Global Strategy for Asthma Management and Prevention; 2015.
 19. Cazzato S, Poletti V, Bernardi F, Laroni L, Bertelli L, Colonna S, et al. Airway inflammation and lung function decline in childhood post-infectious bronchiolitis obliterans. *PediatrPulmonol*. 2008;43(4):381-90.
 20. Rozov T, Cunha MT, Nascimento O, Quittner AL, Jardim JR. Linguistic validation of cystic fibrosis quality of life questionnaires. *J Pediatr (Rio J)*. 2006;82(2):151-6.
 21. Roncada C, Mattiello R, Pitrez PM, Sarria EE. Specific instruments to assess quality of life in children and adolescents with asthma. *Jornal de pediatria*. 2013;89(3):217-25.
 22. Pasquali L. *Psicometria: Teória dos testes na psicologia e na educação*. 1a. ed. Petrópolis, RJ: EditoraVozes; 2003.
 23. Prebianchi HB. Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. *Psicologia: teoria e prática*. 2003;5(1):57-69.
 24. Solans M, Pane S, Estrada MD, Serra-Sutton V, Berra S, Herdman M, et al. Health-Related Quality of Life Measurement in Children and Adolescents: A Systematic Review of Generic and Disease-Specific Instruments. *Value in health*. 2008;11(4):742-64.
-

-
25. Wiebe S, Guyatt G, Weaver B, Matijevic S, Sidwell C. Comparative responsiveness of generic and specific quality-of-life instruments. *J Clin Epidemiol*. 2003;56(1):52-60.
 26. de Dios J G. Calidad de vida relacionada con la salud: conocer e implementar en la toma de decisiones basada en pruebas en pediatría. *Na Pediatr (Barc)*. 2004;60(6):507-13.
 27. Sarria EE, Rosa RCM, Fischer GB, Hirakata VN, Rocha NSd, Mattiello R. Field-test validation of the Brazilian version of the Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire. *Jornal Brasileiro De Pneumologia*. 2010;36(4):417-24.
 28. PAQLQ. Paediatric asthma quality of life questionnaire - For Children 7 - 17 years. Acesso <<https://www.qoltech.co.uk/paqlq.html>>.
-