
PUCRS

ESCOLA DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PEDIATRIA E SAÚDE DA CRIANÇA
DOUTORADO EM PEDIATRIA E SAÚDE DA CRIANÇA

THIAGO DE ARAUJO CARDOSO

**AVALIAÇÃO DOS NÍVEIS DE CONHECIMENTO, ALFABETISMO EM SAÚDE E
CARGA DA DOENÇA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM ASMA.**

PORTO ALEGRE
2019

PÓS-GRADUAÇÃO - *STRICTO SENSU*



Pontifícia Universidade Católica
do Rio Grande do Sul

THIAGO DE ARAUJO CARDOSO

AVALIAÇÃO DOS NÍVEIS DE CONHECIMENTO, ALFABETISMO EM SAÚDE E
CARGA DA DOENÇA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM ASMA.

Tese apresentada como requisito para
obtenção do título de Doutor em Saúde da
Criança pelo Programa de Pós-Graduação em
Pediatria e Saúde da Criança da Escola de
Medicina da Pontifícia Universidade Católica
do Rio Grande do Sul.

Orientador: Prof. Dr. Renato Tetelbom Stein

Porto Alegre

2019

Ficha Catalográfica

C268a Cardoso, Thiago de Araujo

Avaliação dos níveis de conhecimento, alfabetismo em saúde e carga da doença em crianças e adolescentes com asma / Thiago de Araujo Cardoso . – 2019.

63.

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

Orientador: Prof. Dr. Renato Tetelbom Stein.

1. Asma. 2. Conhecimento. 3. Alfabetismo. 4. Pais. 5. Qualidade de vida. I. Stein, Renato Tetelbom. II. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da PUCRS
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).
Bibliotecária responsável: Salete Maria Sartori CRB-10/1363

THIAGO DE ARAUJO CARDOSO

AVALIAÇÃO DOS NÍVEIS DE CONHECIMENTO, ALFABETISMO EM SAÚDE E
CARGA DA DOENÇA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM ASMA.

Tese apresentada como requisito para
obtenção do título de Doutor em Saúde da
Criança pelo Programa de Pós-Graduação em
Pediatria e Saúde da Criança da Escola de
Medicina da Pontifícia Universidade Católica
do Rio Grande do Sul.

Aprovado em _____ de _____ de _____.

BANCA EXAMINADORA:

Prof. Dr. Leonardo Araújo Pinto - PUCRS

Prof. Dr. João Paulo Heinzmann Filho - UNICNEC

Profa. Dra. Fernanda Maria Vendrusculo - PUCRS

Porto Alegre

2019

Aos meus pais Celio e Marcia Araujo que estiveram sempre ao meu lado nessa caminhada,
me apoiando e incentivando com muito amor.

Meu eterno obrigado.

AGRADECIMENTOS

Inicialmente, gostaria de agradecer ao Grande Arquiteto do Universo pela oportunidade de habitar este mundo.

Aos mentores espirituais que me conduziram pelo caminho da luz, me orientando e amparando nos momentos de incertezas.

À Roberta Larratéa, que entrou na minha vida ainda no início do mestrado em 2015 e que, mesmo com todas as dificuldades da jornada, sempre esteve ao meu lado, com muito amor e paciência.

À minha tia Ana pelo amor, dedicação, conselhos e incentivo à vida acadêmica.

Aos meus irmãos Rafael e Paola que sempre enviaram energias positivas de carinho e amor, além das palavras de apoio.

Aos meus avós, Sidney, Osvaldo, Nilza e Jovelina, pelo amor eterno.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo suporte.

À Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS) e aos professores e funcionários do Programa de Pós-Graduação em Medicina/Pediatria e Saúde da Criança, por me ensinarem a ser uma pessoa melhor.

Ao meu orientador Prof. Dr. Renato Tetelbom Stein pela oportunidade.

Ao Prof. Dr. Paulo Pitrez, mentor deste trabalho, pela oportunidade e confiança, pelos ensinamentos profissionais e pessoais.

Ao Prof. Dr. Cristian Roncada, que esteve ao meu lado nessa trajetória, demonstrando, com atitudes, o que é ser um pesquisador e professor sério e competente. Pela paciência frente as minhas dificuldades, bem como a amizade verdadeira e sincera.

Aos colegas de laboratório pelo apoio, incentivo, momentos de estudos e confraternizações. Foram todos muito importantes.

RESUMO

Introdução: Atualmente, a asma ainda é uma doença pouco compreendida e que causa grande impacto na vida de pacientes e familiares. Em crianças asmáticas, os pais e cuidadores são responsáveis pelo manejo da doença e é fundamental que possuam níveis adequados de alfabetismo em saúde e conhecimento em asma. Nosso grupo acredita que o conhecimento em asma e alfabetismo em saúde de cuidadores de crianças com o diagnóstico da doença ainda são baixos na região sul do Brasil e, este estudo, corrobora para uma melhor compreensão deste panorama. **Objetivo:** Avaliar o nível de conhecimento em asma e alfabetismo em saúde de cuidadores de crianças e adolescentes com diagnóstico da doença, juntamente com o controle da asma, qualidade de vida e adesão ao tratamento. **Métodos:** Trata-se de um estudo transversal, realizado em dois centros de referência em pneumologia pediátrica no sul do Brasil, entre novembro de 2015 e abril de 2018. Participaram pais e cuidadores de crianças e adolescentes com diagnóstico médico de asma. Foram incluídos os aqueles com idade mínima de 18 anos, que convivessem regularmente com o paciente, ou seja, morar com a criança/adolescente ou cuidar por períodos superiores a 3 dias (72 horas) semanais, bem como, aqueles que mantinham contato direto entre criança, doença e tratamento, definido como: conhecer o tratamento médico prescrito, aplicar a medicação e ter recebido orientações básicas sobre a doença. As crianças e adolescentes deveriam ter entre 1 e 17 anos e estar em acompanhamento ambulatorial. Foram excluídos os cuidadores que possuíam problemas cognitivos, bem como, aqueles pacientes com limitações cognitivas, motoras ou com outras doenças crônicas (exceto rinite e dermatite atópica). Os principais questionários aplicados nos cuidadores foram: a) sociodemográfico e de classificação econômica (CCEB); b) *Short Assessment of Health Literacy for Portuguese-Speaking Adults* (SAHLPA-18), para avaliar o alfabetismo em saúde; c) Questionário de Conhecimento em Asma Pediátrica (Q-CAP); d) *Pediatric Asthma Parent Quality of Life Questionnaire* (PACQLQ); e e) *Global Initiative for Asthma* (GINA), para avaliar o controle da asma. Nos pacientes, foram aplicados os questionários *Morisky Medication Adherence Scales* (MMAS-8) e o *Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire* (PAQLQ). Para fins estatísticos, foi utilizado teste t de *Student*, o teste de qui-quadrado de *Person* e o teste de Regressão Logística Binária. A significância foi de 5% ($p < 0,05$). **Resultados:** Foram incluídos no estudo o total de 125 pais/cuidadores, com idade média de $35,7 \pm 9,2$ anos, 65 (52%) com ensino médio completo, 100 (80%) pertencentes a

classe econômica C, sendo que as mães eram maioria durante as consultas (n=101; 80,8%). Em relação aos pacientes, foram incluídos 125 crianças e adolescentes, 64 (51,2%) do sexo masculino e idade média de $6,68 \pm 3,98$, destes, 91 (72,8%) não estavam com a doença totalmente controlada. Em relação à adesão ao tratamento, foi analisada uma sub amostra com 59 (47,2%) pacientes que responderam o questionário MMAS-8, sendo que, destes nenhum (n=0; 0%) apresentou alta adesão ao tratamento. Ainda, quase a totalidade (n=54; 91%) possuía baixa adesão. Apenas 51 (40,8%) dos pais e cuidadores possuíam níveis adequados de alfabetismo em saúde (SAHLPA-18). Além disso, 117 (94,4%) pais apresentaram inadequados níveis de conhecimento específico em asma (Q-CAP). A qualidade de vida também foi afetada pelo baixo controle da asma, principalmente nas áreas de limitação das atividades e função emocional. **Conclusão:** No entanto, pode-se observar que a população analisada apresentou níveis de alfabetismo em saúde e conhecimento em asma insatisfatórios. Ainda, os níveis de controle da doença e adesão ao tratamento foram baixos podendo estar associados aos níveis de qualidade de vida. Espera-se que os níveis de educação em saúde dos cuidadores de crianças com asma sejam adequados para que a gestão da doença seja eficaz.

Palavras-chaves: Asma; Conhecimento; Alfabetismo; Pais; Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Introduction: Currently, asthma is still a poorly understood disease that causes great impact on the lives of patients and relatives. In asthmatic children, parents and caregivers are responsible for the management of the disease and it is essential that they have adequate levels of health literacy and knowledge in asthma. Our group believes that knowledge of asthma and health literacy of caregivers of children with the diagnosis of the disease is still low in the southern region of Brazil, and this study corroborates a better understanding of this panorama.

Objective: To evaluate the level of knowledge in asthma and health literacy of caregivers of children and adolescents diagnosed with the disease, together with asthma control, quality of life and adherence to treatment.

Methods: This is a cross-sectional, descriptive and analytical study conducted in two referral centers in pediatric pulmonology in southern Brazil, between November 2015 and April 2018, where parents and caregivers of children and adolescents with medical diagnosis of asthma. We included parents and caregivers with a minimum age of 18 years, who were regularly with the patient, that is, living with the child/adolescent or caring for periods exceeding 3 days (72 hours) per week, as well as those who kept me direct contact between Child, disease and treatment, defined as: Knowing the prescribed medical treatment, applying the medication and having received basic guidance on the disease. Children and adolescents should be between 1 and 17 years old and be in outpatient follow-up. Caregivers who had cognitive problems were excluded, as well as those patients with cognitive, motor or other chronic diseases (except rhinitis and atopic dermatitis). The main questionnaires applied to caregivers were: a) socio-demographic and economic classification (CCEB); b) *Short Assessment of Health Literacy for Portuguese-Speaking Adults* (SAHLPA-18), to evaluate the health literacy; c) Questionário de Conhecimento em Asma Pediátrica (Q-CAP); d) *Pediatric Asthma Parent Quality of Life Questionnaire* (PACQLQ); and e) *Global Initiative for Asthma* (GINA), to assess asthma control. *In the patients, the questionnaires were applied Morisky Medication Adherence Scales* (MMAS-8) and the *Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire* (PAQLQ). For statistical purposes, Student t test, Person Chi-square test and Binary Logistic Regression test were used. The significance was 5% ($p < 0.05$).

Results: A total of 125 parents/caregivers were included in the study, with a mean age of 35.7 ± 9.2 years, 65 (52%) With full high school, 100 (80%) belonging to economic class C, and mothers were majority during consultations ($n = 101$; 80.8%). In relation to the patients, 125 children and

adolescents were included, 64 (51.2%) males and mean age of $6,68 \pm 3,98$, of these, 91 (72.8%) were not with the disease fully controlled. Regarding adherence to treatment, a sub-sample was analyzed with 59 (47.2%) patients who answered the MMAS-8 questionnaire, and none of them ($n = 0$; 0%) showed high adherence to treatment. Still, almost all ($n = 54$; 91, 5%) had low adherence. Only 51 (40.8%) of parents and caregivers had adequate levels of health literacy (SAHLPA-18). In addition, 117 (94.4%) parents presented inadequate levels of specific knowledge in asthma (Q-CAP). Quality of life was also affected by low asthma control, especially in the areas of activity limitation and emotional function. **Conclusion:** However, it can be observed that the population analyzed presented levels of in health literacy and knowledge in unsatisfactory asthma. Also, the levels of disease control and adherence to treatment were low and may be associated with quality of life levels. It is hoped that the health education levels of caregivers of children with asthma are adequate for the management of the disease to be effective.

Keywords: Asthma. Knowledge. Literacy. Parents. Quality of life.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	11
2. REVISÃO DE LITERATURA	13
2.1 <i>Características clínicas e prevalência da asma</i>	13
2.2 <i>Diagnóstico, gravidade, controle da doença e medicamentos</i>	14
2.3 <i>Asma e qualidade de vida</i>	16
2.4 <i>Alfabetismo e educação em saúde</i>	17
3 OBJETIVOS	20
3.1 <i>Objetivo principal</i>	20
3.2 <i>Objetivo secundário</i>	20
4 HIPÓTESE	21
5 MÉTODOS	22
5.1 <i>Delineamento do estudo e tamanho da amostra</i>	22
5.2 <i>Seleção da amostra e etapas do estudo</i>	22
5.3 <i>Participantes do estudo</i>	23
5.4 <i>Critérios de inclusão</i>	23
5.5 <i>Critérios de exclusão</i>	24
5.6 <i>Instrumentos de avaliação</i>	24
5.7 <i>Desenho do estudo</i>	27
5.8 <i>Análise estatística</i>	27
5.9 <i>Aspectos éticos</i>	28
6 CONCLUSÕES	29
REFERÊNCIAS	30
ANEXO 1 – Questionário de Conhecimento em Asma Pediátrica (Q-CAP)	35
ANEXO 2 – Aprovação SIPESQ	36
ANEXO 3 – Aprovação CEP	37
APÊNDICE 1 – Artigo Original	40

1. INTRODUÇÃO

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são responsáveis por cerca de 70% de todas as mortes no mundo, estimando-se 38 milhões de óbitos anuais.¹ No Brasil, as doenças cardiovasculares, doenças respiratórias crônicas, diabetes mellitus e neoplasias foram responsáveis, em 2015, por 51,6% do total de mortes na população de 30 a 69 anos e representam uma constante preocupação para os órgãos governamentais.²

A asma, DCNT das vias aéreas, acomete aproximadamente 250 milhões de pessoas no mundo e a prevalência é alta em diversos países, com impacto relevante na saúde pública.¹ Países da América Latina apresentam alta variação nas taxas (de 4% a 30%),³ ocasionado principalmente pela dificuldade no acesso aos serviços públicos de saúde. A prevalência da asma infantil pode variar bastante em diferentes regiões de um mesmo país.⁴ As causas são múltiplas e não existe um fator único responsável por este fenômeno. Em estudo recente, demonstramos que a doença afeta cerca de 20% das crianças em idade escolar no sul do Brasil.⁵

As principais diretrizes mundiais indicam que o principal objetivo do tratamento é o controle da doença, afim de evitar constantes episódios de sibilância e restrições nas atividades diárias.^{6,7} Adequados níveis de alfabetismo em saúde e conhecimento em asma são descritos como pilares fundamentais para o sucesso na gestão da asma, possibilitando que haja uma maior capacidade de compreensão das orientações médicas e dos receituários.⁸⁻¹⁰ Em crianças asmáticas, os pais são os responsáveis pela condução do tratamento, sendo o principal elo entre médico e paciente.^{8,11} Entretanto, muitos ainda desconhecem as características básicas da doença e acreditam em mitos populares, principalmente aqueles relacionados aos efeitos colaterais dos medicamentos, o que corrobora para a baixa adesão ao tratamento e o descontrole da doença.⁵ Além disso, as repetidas exarcebações e visitas às unidades de emergência, resultam em diminuição nos níveis de qualidade de vida, tanto da criança quanto dos familiares.¹²

Compreender as dificuldades e medos dos pacientes e cuidadores em relação a asma é fundamental para que profissionais de saúde possam desenvolver um plano de tratamento individualizado, adequado às necessidades clínicas, mas que também seja de fácil entendimento e manejo.⁷

Sendo assim, este estudo foi desenvolvido e realizado com o objetivo principal de avaliar o nível de conhecimento em asma e alfabetismo em saúde de cuidadores de crianças e

adolescentes com diagnóstico da doença, juntamente com o controle da asma, qualidade de vida e adesão ao tratamento.

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Características clínicas e prevalência da asma

Considerando suas características clínicas, fisiológicas e patológicas, a definição de asma é a de uma doença inflamatória crônica das vias aéreas. Sua manifestação se caracteriza clinicamente por meio de episódios recorrentes de dispneia, sibilância, broncoconstrição e tosse.^{13, 14} Além disso, associam-se aos episódios de exacerbação da asma a hiperresponsividade das vias aéreas e também uma limitação variável do fluxo aéreo, que podem ser revertidas por meio de tratamento específico ou mesmo de modo espontâneo.¹⁵

Compreende-se que a asma é uma doença que se origina pela interação de fatores genéticos complexos combinados com aspectos ambientais multifatoriais (exposição ambiental a alérgenos, poluição, tabagismo, elementos químicos irritantes, infecções e características da dieta).^{15, 16} Embora os diferentes tipos de asma resultantes dessas combinações possam apresentar uma gama de expressões clínicas, a doença sempre apresenta uma elevada morbidade e estima-se que, em todo o mundo, cerca de 250 milhões de pessoas sofram com seus sintomas.⁷

Com base no aumento da prevalência mundial nas últimas quatro décadas, cerca de 100 milhões de novos casos poderão surgir até 2025.¹⁷ Não há uma explicação clara para este elevado aumento em um período relativamente curto. Uma das hipóteses correntes é que as taxas de prevalência ainda devam crescer de forma significativa nas próximas décadas, principalmente nos países em desenvolvimento, impulsionada pelo surgimento de novos fenótipos ligados à alergia, que é o marcador mais grave da doença.¹⁸ No Brasil a asma é tão impactante quanto em outros países subdesenvolvidos e atinge mais de 6,4 milhões de pessoas acima de 18 anos de idade, gerando altos custos para o Ministério da Saúde. Só em 2013, foram registrados 2.047 óbitos por asma, além de gastos superiores à 21 milhões de USD em mais de 120.000 hospitalizações por asma.^{19, 20}

Um dos fatores complicadores para o entendimento da asma é a sua complexidade, pois apresenta distintas taxas de prevalência em diferentes regiões do mundo. A asma infantil na América Latina, por exemplo, varia muito (de 2% a 33%), mas está acima de 10% em

praticamente todos os países.^{3,4,21,22} No Peru, o estudo PURA (*The Peru Urban versus Rural Asthma*) demonstrou que, na cidade de Lima, Peru, cerca de 12% das crianças entre 13-15 anos possuem diagnóstico de asma.²³ Já na cidade do México, os índices são menores (6,8%), embora a cidade apresente um dos mais elevados níveis de contaminação do ar no mundo.²⁴

No Brasil, a asma é a doença crônica mais comum na infância e acomete cerca de 20% das crianças escolares, sendo a segunda maior causa de hospitalização pelo Sistema Único de Saúde (SUS) nos últimos anos, com cerca de 7 óbitos de crianças por dia. Até o momento, o tratamento tem sido muito focado na esfera assistencial (consultas médicas e prescrição de medicamentos), sem um olhar mais atento para a educação em saúde.^{2,4,20,25,26}

2.2 Diagnóstico, gravidade, controle da doença e medicamentos

O diagnóstico de asma é baseado em achados clínicos, com história de episódios agudos e recorrentes, as vezes com sintomas “Inter crises”, bem como nos antecedentes de históricos pessoais e familiares, na evolução da doença e na resposta ao tratamento.²⁷ A investigação do paciente com asma deve ser dirigida para confirmar o diagnóstico, identificar os fatores desencadeantes das crises, reconhecer a gravidade do quadro clínico, avaliar criticamente os tratamentos anteriores e planejar uma estratégia terapêutica imediata e a longo prazo.²⁸ Embora a forma clássica de diagnóstico da asma não seja difícil, é necessário que a confirmação decorra de um método objetivo, incluindo testes diagnósticos como a espirometria (antes e depois do uso de broncodilatador), testes de broncoprovocação e medidas seriadas de Pico de Fluxo Expiratório (PFE).⁷

Em pacientes com até cinco anos de idade a aplicação de testes objetivos é difícil, sendo assim, o diagnóstico deve ser baseado principalmente em aspectos clínicos. As manifestações mais sugestivas são: episódios frequentes de sibilância, tosse ou sibilos a noite ou cedo pela manhã e presença de atopia.²⁹ A *Global Initiative for Asthma* (GINA) sugere um diagnóstico diferencial, associando os sintomas clínicos a outras doenças e síndromes (cardiopatias, tuberculose, síndrome aspirativa, entre outras).⁷ A Associação Brasileira de Alergia e Imunologia (ASBAI) e Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) publicou, em 2018, as novas Diretrizes para sibilância e asma no pré-escolar, as quais reforçam as orientações do GINA para aplicação do diagnóstico diferencial associado a avaliação clínica tradicional.³⁰

As diretrizes atuais indicam que o controle da asma é o principal objetivo no manejo da doença, sendo este, relacionado à terapêutica, controle dos sintomas presentes com o exercício, despertares noturnos, uso de medicação de alívio e a capacidade de executar as atividades diárias, a fim de reduzir as ocorrências de desfechos desfavoráveis, como perda de função pulmonar ao longo do tempo.^{6,7} A falta de controle da asma, além de afetar a qualidade de vida dos pacientes, aumenta os custos diretos com a doença, que são decorrentes de um maior número de consultas de emergência e de hospitalizações, assim como os custos indiretos, como absenteísmo escolar ou no trabalho.^{12, 19}

De acordo com o *GINA*,⁷ a asma deve ser classificada em bem controlada, parcialmente controlada e não controlada, baseando-se na avaliação de sintomas e atividade física. Desta forma, o paciente com asma controlada deve estar livre de sintomas diurnos, despertares noturnos, necessidade de medicação de resgate e limitação de atividades diárias.⁷ Para esta análise, um questionário contendo quatro perguntas, com alternativas de respostas “sim” ou “não”, é aplicado aos cuidadores dos pacientes, abordando algumas ocorrência nas últimas quatro semanas: 1) sintomas diurnos mais de uma vez na semana; 2) alguma limitação devido à asma; 3) utilização da medicação de resgata mais de uma vez na semana; e 4) despertares noturnos ou tosse devido a asma. A classificação do controle é dada pelo número de ocorrências dos desfechos: Bem controlada = nenhum desfecho; Parcialmente controlada = até 2 desfechos; e Não controlada = 3 ou mais desfechos.

A gravidade da asma se difere do conceito de controle da doença. Embora os dois estejam relacionados ao uso do medicamento, um se refere à intensidade de manifestações suprimidas pelo tratamento (controle) e o outro à quantidade de medicamento utilizados para atingir o controle. Desta forma, a gravidade da asma reflete uma característica intrínseca da doença, enquanto o controle é variável em dias ou semanas, sendo influenciado pela adesão ao tratamento ou pela exposição a fatores desencadeantes.^{7, 31}

Após a exclusão de fatores que podem causar o descontrole da asma, tais como comorbidades não tratadas, uso incorreto do dispositivo inalatório e não adesão ao tratamento, a doença poderá ser classificada quanto a sua gravidade. Asma leve é aquela que, para ser bem controlada, necessita de baixa intensidade de tratamento (etapa 2); asma moderada é aquela que necessita de intensidade intermediária (etapa 3); e asma grave, de alta intensidade de tratamento (etapas 4 e 5).^{7, 29}

A baixa adesão ao tratamento é um problema importante em pacientes pediátricos com asma. Muitos vivem com sintomas frequentes e limitações de suas atividades diárias¹⁵ Intervenções eficazes afim de melhorar o entendimento sobre a doença, através da formação de pequenos grupos, têm sido difíceis de implementar na prática, por essa razão, os médicos devem criar oportunidades de ensino na ocasião em que os pacientes visitam seus consultórios.³² Aproveitar esses momentos é fundamental para a construção de uma boa relação médico-paciente, bem como desenvolver as competência da criança no seu próprio cuidado e fortalecer o senso de eficácia no uso da medicação.³³ Já para os familiares, o foco deve ser no entendimento de que a asma é uma doença tratável e que pode ser controlada, desde que as recomendações sejam seguidas.¹⁶ Com base nessa perspectiva, o que se pretende com o aprimoramento do manejo da asma é minimizar ao máximo os possíveis efeitos colaterais que, por ventura, decorram do tratamento.^{16, 34}

Entretanto, mesmo havendo a disponibilidade de medicações bastante efetivas para o controle dos sintomas e para o tratamento do seu processo inflamatório, a asma continua sendo uma doença pouco controlada. Dentre as hipóteses, o inadequado entendimento da doença, associado à crença em mitos, parece ser o aspecto central.^{5, 35} Além disso, para que haja um efetivo controle à nível populacional, esforços coordenados de educação em saúde são essenciais, incluindo o paciente, familiares e profissionais de saúde.¹⁵

2.3 Asma e qualidade de vida

Na área clínica, é cada vez mais importante a avaliação da qualidade de vida (QV) de pacientes acometidos por doenças crônicas, como a asma.³⁶ Muitos têm a doença não controlada e diversas limitações nas atividades diárias, além de comorbidades associadas. O relato individualizado é fundamental para conhecer melhor os pacientes pediátricos e compreender que o entendimento de que “viver bem” ou “viver com qualidade de vida” pode estar muito abaixo dos níveis recomendados pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Nesta população, tanto o pai quanto a mãe devem dividir responsabilidades e tarefas na gestão da doença, sendo, ambos, o elo de ligação entre médico e paciente.³⁷ Porém, é visto que as mães são mais presentes nos ambulatórios e serviços de saúde e, por isso, também devem ser avaliadas. Segundo Mendes *et al.*,³⁶ elas são as principais cuidadoras dessas crianças e as obrigações diárias podem ser prejudiciais à sua saúde. Friedman *et al.*³⁸ também relataram que

as mães estavam mais envolvidas com as tarefas diárias do tratamento da asma e tinham maior conhecimento sobre os sintomas e o plano de ação frente as exacerbações. Os pais, por sua vez, entendiam claramente sua importância no manejo da doença, mas eram menos ativos no dia a dia.³⁸ Outros estudos corroboram com estes achados ao relatar uma quantidade superior de mães durante as visitas médicas. Também, que as mães tinham maior preocupação com os sintomas da asma, embora os superestimassem constantemente. Em contrapartida, os pais subestimavam, percebendo menos as alterações clínicas e a necessidade de aplicação dos medicamentos.^{12, 39, 40}

É comum as mães superestimarem os sintomas da doença do filho e acreditarem que eles estão sempre piores do que a realidade. Com isso, os cuidados são redobrados, o que gera um grande desgaste físico e emocional por parte do cuidador. A doença parece afetar a QV dos pais em todas os países do mundo. Na Jordânia, 326 pais afirmaram que a asma do seu filho interfere na sua qualidade de vida, principalmente nas limitações de atividades e função emocional.⁴¹ Nos Estados Unidos da América (EUA), a asma também afeta a QV de pais e cuidadores e está diretamente relacionada a gravidade da doença e ao controle dos sintomas, em especial aos noturnos.⁴²

Em uma meta-análise recente, foi demonstrado que o impacto da asma é alto nos pacientes e familiares envolvidos, bem como reforça a importância da adesão ao tratamento e o controle da doença.¹² Grande parte dos pacientes com asma e seus familiares possuem QV reduzida devido às constantes exarcebações e repetidas visitas aos serviços de emergências. Kouzegaran *et al.*⁴³ analisaram 100 crianças e encontraram resultados semelhantes, principalmente na função emocional. Além disso, verificaram que as crianças com asma possuem QV menor do que crianças saudáveis. De forma geral, os pacientes sintomáticos são mais propensos à desequilíbrios emocionais, principalmente depressão e ansiedade, sendo que os jovens com asma mal controlado ou mais graves podem ser considerados mais vulneráveis à problemas de saúde mental.⁴⁴

2.4 Alfabetismo e educação em saúde

Em 1958, a *United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization* (UNESCO) definiu o alfabetismo como a capacidade que uma pessoa tem de ler ou escrever

um texto simples relacionado ao seu cotidiano.⁴⁵ No final da década de 70 a mesma entidade adotou o conceito de alfabetismo funcional, que está relacionado à capacidade de uma pessoa utilizar a leitura e escrita nas suas tarefas diárias e continuar aprendendo e se desenvolvendo ao longo de sua vida.⁴⁶ Atualmente, o conceito de alfabetismo envolve a questão funcional, bem como inclui noções de alfabetismo em diferentes áreas de conhecimento como computação, ecologia, saúde, entre outras.⁴⁷ O conceito é influenciado pelo contexto em que o indivíduo se insere, sendo assim, muitos países adotam definições e classificações de maneira singular, segundo suas características.

No Brasil, o Instituto Paulo Montenegro (IPM), em parceria com a Organização não governamental (ONG) Ação Educativa e o Instituto Brasileiro de Opinião Pública e Estatística (IBOPE), realizam o levantamento dos níveis de alfabetismo funcional da população e apresentam os resultados através do Indicador de Alfabetismo Funcional (INAF).⁴⁸ Além destes, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) realiza a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios, o qual tem um módulo específico sobre a educação da população brasileira (PNAD CONTÍNUA - Educação).⁴⁹ Os resultados apresentados por estes relatórios mostram que a educação no país é deficitária, o que pode influenciar diretamente no tratamento e controle da asma. Cerca de 11,5 milhões de brasileiros com 15 anos ou mais são totalmente analfabetos, ou seja, não sabem ler nem escrever um simples bilhete.⁴⁹ Além disso, 3 a cada 10 indivíduos são classificados como “Analfabeto Funcional”. Estamos falando, então, que 29% da população têm potencial dificuldade em entender receitas médicas, textos ou impressos educativos e de fazer cálculos rudimentares.⁴⁸ Entretanto, estes dados devem ser extrapolados além dos âmbitos das Ciências Sociais e da Educação. Promover a transdisciplinaridade é fundamental para compreender o indivíduo como um todo. A integração da área da Saúde com as demais traz inúmeros benefícios, como a criação de políticas públicas de saúde voltadas às características sociais, educacionais e sanitárias de determinada região.

Compreender os níveis de educação em saúde auxilia as equipes médicas a adequar o tratamento conforme a necessidade e a capacidade de compreensão de cada paciente. Para isso, instrumentos bem estruturados e validados são imprescindíveis para que os resultados apresentados sejam fidedignos àquilo que se propõe analisar.⁵⁰ O Questionário de Conhecimento em Asma Pediátrica (Q-CAP), desenvolvido pelo grupo para este estudo, e o *Short Assessment of Health Literacy for Portuguese – Speaking Adults* (SAHLPA-18)⁵¹

atendem estes critérios. O Q-CAP, explora aspectos sobre conhecimento específico em asma. Já o SAHLPA-18 avalia o nível de alfabetismo em saúde através das habilidades de pronúncia e compreensão de termos médicos comuns. De forma clara e objetiva, estes instrumentos informam ao profissional de saúde os níveis de entendimento acerca das doenças.

Em Pediatria, os pais das crianças asmáticas são responsáveis pela gestão do tratamento e podem apresentar entendimento inadequado dos cuidados preventivos da doença, razão pela qual é importante investigar o seu nível de informações e, caso necessário, aprofundá-lo.³⁵ A desinformação e a crença em mitos populares são consideradas as principais causas responsáveis pelo aumento da demanda de internações hospitalares e atendimentos em unidades de emergência.⁵ Também, pode-se incluir como agravante, a falta de programas educacionais e a capacitação insuficiente ou inadequada dos profissionais de saúde para o tratamento de doenças respiratórias. Para que este quadro se reverta, é necessário que os agentes de saúde, juntamente com os pais e as próprias crianças, conheçam melhor a asma e a sua característica crônica. Devem, então, ser enfatizadas as diferenças entre tratamento sintomático e tratamento de manutenção regular e a importância do uso do medicamento contínuo. O paciente necessita, ainda, ter um plano de ação escrito bem detalhado para casos de exacerbações.^{5, 16, 19, 39, 52-54}

Os profissionais de saúde que atendem esses pacientes possuem fundamental importância no processo de ensino, esclarecimentos de dúvidas e consequente controle da doença. Saber repassar as informações de forma clara e explicativa deve ser o foco no momento da consulta. Com isso, as chances de adesão ao tratamento e sucesso na autogestão são multiplicadas, refletindo na melhoria da qualidade de vida do paciente e dos familiares.⁵⁵

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo principal

Avaliar os níveis de alfabetismo em saúde e conhecimento em asma de cuidadores de crianças e adolescentes com diagnóstico da doença, em dois centros de referência na região do sul do Brasil.

3.2 Objetivo secundário

- Verificar o nível de classificação econômica dos cuidadores;
 - Identificar o nível de controle da doença nos pacientes;
 - Mensurar o nível de entendimento do receituário médico para o tratamento da doença pelos cuidadores;
 - Medir o nível de adesão ao tratamento das crianças e adolescentes;
 - Analisar a qualidade de vida das crianças e seus cuidadores.
-

4 HIPÓTESE

A nossa hipótese é de que na região sul do Brasil os pais e cuidadores de crianças com asma também possuam níveis de alfabetismo em saúde e conhecimento em asma inadequados, com possíveis impactos na adesão ao tratamento, no controle da doença e na qualidade de vida.

5 MÉTODOS

5.1 Delineamento do estudo e tamanho da amostra

Este é um estudo transversal, descritivo e analítico, realizado em dois centros de referência em pneumologia pediátrica no sul do Brasil, entre novembro de 2015 e abril de 2018, aonde participaram pais e cuidadores de crianças e adolescentes com diagnóstico médico de asma.

Para fins de cálculo amostral, os pacientes foram recrutados por conveniência, considerando uma população igual a 172 pacientes cadastrados nos dois centros selecionados. Aplicando uma margem de erro padrão de 5% e um nível de confiança de 95%, foram necessários no mínimo 120 pacientes para viabilidade do estudo.

5.2 Seleção da amostra e etapas do estudo

Os sujeitos foram selecionados na sala de espera dos ambulatórios do Hospital São Lucas da PUCRS (HSL) e Centro de Extensão Universitária Vila Fátima - PUCRS (VF/PUCRS), no dia agendado para a consulta médica regular do paciente com o pneumologista pediátrico, através de abordagem direta do entrevistador e explicação do estudo. Se concordassem em participar, os pais/cuidadores com mais de 18 anos eram convidados a assinar o Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e, as crianças/adolescentes alfabetizadas, a assinar o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE). Após isso, eram aplicados os instrumentos de avaliação. Para evitar possíveis vieses de mensuração, todos os questionários foram aplicados por um único entrevistador, de acordo com os manuais dos instrumentos. Para tal, os sujeitos recrutados foram levados a uma sala fechada, assegurando-lhes o direito ao sigilo das informações.

O HSL é um centro de referência em pneumologia pediátrica localizado na cidade de Porto Alegre/RS, região sul do Brasil, e atende pacientes acometidos por diversos tipos de doenças respiratórias. Possui uma equipe multidisciplinar composta por profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, etc), bem como por professores preceptores e alunos

das Escolas da PUCRS (graduação e pós graduação). Os atendimentos são agendados através do Sistema Único de Saúde (SUS) e, por ser um centro de referência, os pacientes são encaminhados de diferentes cidades do estado do Rio Grande do Sul/Brasil. O ambulatório do HSL selecionado para este estudo realiza as consultas às terças feiras, no turno da manhã e, em média, atende 10 pacientes por semana, sendo quase a totalidade (>95%) com diagnóstico de asma.

O VF-PUCRS é um centro de extensão universitária da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), localizado no bairro Vila Fátima, em Porto Alegre/RS, sendo uma região com pouca infra estrutura pública, saneamento básico precário e população com grandes dificuldades econômicas e sociais.⁵⁶ O VF-PUCRS é composto por uma equipe profissional multidisciplinar (psicólogos, enfermeiros, fisioterapeutas, advogados, etc) e os alunos das Escolas da PUCRS, graduação e pós graduação, tem a oportunidade de realizar os estágios curriculares ou voluntariado junto à comunidade, todos supervisionados por professores preceptores. Os atendimentos são agendados através do Sistema Único de Saúde (SUS) e a prioridade é da população do entorno. O ambulatório de pneumologia pediátrica realiza as consultas às quartas feiras, no turno da manhã e, em média, atende 10 pacientes por semana, sendo a maioria (>95%) com diagnóstico de asma.

5.3 Participantes do estudo

- Crianças e adolescentes com diagnóstico de asma, de ambos os sexos e idade entre 1 a 17 anos;
- Pais ou cuidadores das crianças recrutadas, de ambos os sexos e idade mínima de 18 anos.

5.4 Critérios de inclusão

Foram aplicados os seguintes critérios de inclusão:

- a) os pacientes deveriam ter prévio diagnóstico médico de asma, estar em acompanhamento no ambulatório de pneumologia pediátrica há pelo menos 6 meses e em consultas regulares com intervalo entre 1 e 3 meses;
-

-
-
- b) os pais ou cuidadores deveriam conviver regularmente com o paciente, ou seja, morar com a criança/adolescente ou cuidar por períodos superiores a 3 dias (72 horas) semanais; e
 - c) os pais ou cuidadores deveriam manter contato direto entre criança, doença e tratamento, definido como: conhecer o tratamento médico prescrito, aplicar a medicação e ter recebido orientações básicas sobre a doença.

5.5 Critérios de exclusão

Foram excluídas do estudo as crianças e adolescentes com limitações cognitivas, motoras ou com outras doenças crônicas (exceto rinite e dermatite atópica. Também, os pais que possuíam problemas cognitivos que pudessem influenciar nas análises de desfecho.

5.6 Instrumentos de avaliação

Para análise dos principais desfechos, foram aplicados questionários nos pacientes e seus responsáveis com enfoque nos seguintes entendimentos: a) caracterização do perfil social, econômico e clínico; b) nível de controle da asma dos pacientes; c) nível de alfabetismo em saúde e conhecimento em asma; d) nível de conhecimento teórico sobre o receituário médico; e) nível de qualidade de vida relacionada a asma; e d) nível de adesão ao tratamento.

- Questionário sociodemográfico e clínico: é um questionário contendo 31 perguntas de cunho sociodemográfico e clínico para caracterização da amostra, aplicado nos cuidadores. As perguntas sociodemográficas incluem idade, sexo, local que reside, entre outras. Já a abordagem clínica, baseia-se no instrumento do *International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC)*⁵⁷, que está dividido em três partes: a primeira sobre asma, a segunda sobre rinite alérgica e a terceira sobre eczema. A parte referente à asma expõe sintomas desde os mais leves até os mais intensos, que precedem o inquérito sobre diagnóstico. A investigação foi limitada aos últimos doze meses por diminuir notavelmente os erros de memória. O tempo previsto de preenchimento é de 10 minutos.
-
-

-
- Questionário de classificação econômica: foi utilizado o questionário Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB), da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP).⁵⁸ O questionário é composto por 10 perguntas, com tempo previsto de preenchimento de dois minutos.
 - Questionário de controle da doença do GINA:⁵⁹ para classificação do controle da doença, foi aplicado o questionário GINA, composto por quatro perguntas, com alternativas de respostas “sim” ou “não”, abordando algumas ocorrências nas últimas quatro semanas: 1) sintomas diurnos mais de uma vez na semana; 2) alguma limitação devido à asma; 3) utilização da medicação de resgate mais de uma vez na semana; e 4) despertares noturnos ou tosse devido a asma. A classificação do controle é dada pelo número de ocorrência dos desfechos: Bem controlada = nenhum desfecho; Parcialmente controlada = até 2 desfechos; e Não controlada = 3 ou mais desfechos. Para este estudo, os sujeitos foram subdivididos em dois grupos: “Totalmente controlada” e “Não controlada”. Sua previsão de preenchimento é de aproximadamente um minuto, sendo feita na avaliação médica.
 - Questionários de conhecimento em asma: Para fins de avaliação dos níveis de conhecimento em asma, foi aplicado aos pais/cuidadores o Questionário de Conhecimento em Asma Pediátrica (Q-CAP), desenvolvido pelo nosso grupo para mensurar o nível de conhecimento sobre asma dos cuidadores de crianças e adolescentes com diagnóstico de asma. O instrumento possui 20 questões e pode ser auto aplicado ou através de um entrevistador. Cada item deve ser lido como afirmação e as alternativas de resposta são: “Verdadeiro”, “Falso” ou “Não sei”. Todos os itens foram classificados em uma escala de três pontos, sendo atribuído 1=Verdadeiro; 2=Falso e 3=Não sabe a resposta. Para sua codificação e avaliação final, os valores das alternativas corretas foram transformados em 1 (um) ponto e os valores incorretos, ou quando a resposta escolhida for “Não sabe”, em 0 (zero). A classificação do nível de conhecimento é determinada através da soma dos acertos, nos limites de uma escala entre 0 (zero) e 20 (vinte) pontos e ponto de corte: ≥ 14 acertos = Níveis satisfatório; e ≤ 13 acertos = Níveis insatisfatórios.
 - Short Assessment of Health Literacy for Portuguese-Speaking Adults (SAHLPA-18): destinados aos pais/cuidadores, o SAHLPA-18⁵¹ avalia o nível de alfabetismo em saúde por meio das habilidades de pronúncia e compreensão de termos médicos comuns. O
-

teste possui 18 termos médicos que são lidos um a um pelo entrevistado. São 3 as opções de resposta, sendo a correta a palavra sinônimo ao termo lido. A resposta distinta ao termo e a opção “Não sei” são consideradas erradas. A classificação do nível de alfabetismo em saúde é determinada através da soma dos acertos, nos limites de uma escala entre 0 (zero) e 18 (dezoito) pontos e ponto de corte: ≥ 15 acertos = Níveis adequados; e ≤ 14 acertos = Níveis inadequados. Sua previsão de preenchimento é de aproximadamente cinco minutos.

- Avaliação do nível de entendimento do receituário médico: Após a consulta médica o responsável pela criança foi encaminhado novamente ao pesquisador para responder um questionário elaborado pelo grupo, pré-estruturado, contendo 11 perguntas sobre o tratamento e entendimento do receituário médico, com objetivo de mensurar o nível de entendimento do plano de tratamento. Sua previsão de preenchimento é de aproximadamente 2 minutos.
- Morisky Medication Adherence Scales (MMAS-8): para fins de mensurar a adesão ao tratamento pelos pacientes, foi aplicado uma escala contendo 8 perguntas e 5 possibilidades de respostas cada.⁶⁰ A resposta “Nunca” equivale a um ponto e as demais a zero pontos. Para alta aderência o paciente deve obter 8 pontos, média aderência entre 6-7 pontos e baixa aderência entre 0-5 pontos. A idade mínima para preenchimento deste instrumento é de 7 anos. Sua previsão de preenchimento é de aproximadamente um minuto.

Questionário de qualidade de vida: Para fins de mensuração dos dados relativos à qualidade de vida dos pais/cuidadores e pacientes, ambos foram convidados a responder um questionário específico sobre qualidade de vida relacionada a asma. O *Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire* (PAQLQ) e o *Pediatric Asthma Parent Quality of Life Questionnaire* (PACQLQ)^{61, 62} são constituídos por 23 e 13 itens, consecutivamente, abrangendo sintomas, limitações nas atividades e funções emocionais, sendo aplicado nas versões auto administrada ou por entrevista, com tempo previsto de preenchimento de 10 minutos. Para aplicação do PAQLQ o paciente deve ter idade mínima de 7 anos.

5.7 Desenho do estudo



Figura 1: Fluxograma do estudo

5.8 Análise estatística

Os dados foram coletados em uma tabela no banco de dados *Microsoft Access* (*Microsoft Corporation, Redmond, Washington, Estados Unidos*), versão 2013, e exportados para o *software* estatístico SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences, Chicago, Estados Unidos*) versão 20 para *Windows*. As variáveis quantitativas que apresentaram uma distribuição normal foram apresentadas sob forma de média e desvio padrão. Para comparação entre os resultados, foi utilizado teste t de *Student*, conforme distribuição da variável. Para variáveis qualitativas foi utilizado o teste de qui-quadrado de *Person*. Para verificar a associação da variável dos desfechos e as covariáveis foi utilizado o teste de Regressão Binária Logística.⁶³ A significância estatística estipulada foi de 5% ($p < 0,05$).

5.9 Aspectos éticos

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul via Plataforma Brasil, sob CAAE nº 47841615.4.0000.5336 (Parecer nº 3.092.959). Para a inclusão no estudo, foi solicitado que os pais/cuidadores com mais de 18 anos assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e, as crianças/adolescentes alfabetizadas, a assinar o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), a fim de garantir a liberdade de participação nas entrevistas, a privacidade e o sigilo das informações recebidas. Ainda, o estudo seguiu a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde.

6 CONCLUSÕES

Em resumo, a asma é uma doença multifatorial que impacta a vida de pacientes e familiares em diversos aspectos. É fundamental que os cuidadores possuam níveis adequados de alfabetismo em saúde e conhecimento em asma para um manejo eficaz da doença. No entanto, pode-se observar que a população analisada apresentou níveis de alfabetismo em saúde e conhecimento em asma insatisfatórios. Ainda, os níveis de controle da doença e adesão ao tratamento foram baixos podendo estar associados aos níveis de qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

1. WHO. World Health Organization. Global Health Estimates 2016: Disease burden by Cause, Age, Sex, by Country and by Region, 2000-2016. Geneva: Geneva: World Health Organization; 2018.
 2. Brasil. Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde - DATASUS [homepage on the Internet]. Brasília: DATASUS [cited 2016 Jun 07]. Available from: <http://datasus.saude.gov.br/informacoes-de-saude/tabnet>. 2016.
 3. Mallol J, Crane J, von Mutius E, Odhiambo J, Keil U, Stewart A, et al. The International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC) Phase Three: a global synthesis. *Allergol Immunopathol (Madr)*. 2013;41(2):73-85.
 4. Kuschnir FC, Gurgel RQ, Solé D, Costa E, Felix MMR, de Oliveira CL, et al. ERICA: prevalência de asma em adolescentes brasileiros. *Rev Saude Pública*. 2016;50:13s-s.
 5. Roncada C, de Oliveira SG, Cidade SF, Rafael JG, Ojeda BS, dos Santos BRL, et al. Mitos populares e características do tratamento da asma em crianças e adolescentes de zona urbana do sul do Brasil. *J Bras Pneumol*. 2016;42(2):136-42.
 6. CDC. Centers for Disease Control. National Health Interview Survey (NHIS) data: 2008 lifetime and current asthma. [Internet] Atlanta, GA: US Department of Health and Human Services, CDC. 2010. [2019 Jun 07]. <http://www.cdc.gov/asthma/nhis/08/data.htm>. 2010.
 7. GINA. Global Initiative For Asthma. Global strategy for asthma management and prevention. Update 2019. 2019;162.
 8. Boulet LP, FitzGerald JM, Reddel HK. The revised 2014 GINA strategy report: opportunities for change. *Curr Opin Pulm Med*. 2015;21(1):1-7.
 9. GRAFF HJ. O mito do alfabetismo. *Teoria & Educação*. 1990;2:30-64.
 10. Pacheco LMD, Balem NM. Revisitando conceitos: alfabetismo/analfabetismo e respectivos neologismos. *Revista de Ciências Humanas*. 2002;3(3):133-50.
 11. Apter AJ, Wang X, Bogen DK, Rand CS, McElligott S, Polsky D, et al. Problem solving to improve adherence and asthma outcomes in urban adults with moderate or severe asthma: a randomized controlled trial. *J Allergy Clin Immunol*. 2011;128(3):516-23 e1-5.
 12. Costa DD, Pitrez PM, Barroso NF, Roncada C. Asthma control in the quality of life levels of asthmatic patients' caregivers: a systematic review with meta-analysis and meta-regression. *J Pediatr (Rio J)*. 2018.
 13. Davidsen JR. Drug utilization and asthma control among young Danish adults with asthma—analyses of trends and determinants. *Clin Respir J*. 2013;7(1):110-1.
-
-

-
14. Ducharme FM, Zemek RL, Chalut D, McGillivray D, Noya FJ, Resendes S, et al. Written action plan in pediatric emergency room improves asthma prescribing, adherence, and control. *Am J Respir Crit Care Med*. 2011;183(2):195-203.
 15. Weinberger M. Seventeen years of asthma guidelines: why hasn't the outcome improved for children? *J Pediatr*. 2009;154(6):786-8.
 16. Macedo LB, Araújo CBS, Dias CMCC. Efeitos dos programas educacionais em pacientes com asma: revisão sistemática. *ASSOBRAFIR Ciência*. 2012;3(2):43-52.
 17. Bousquet J. Global initiative for asthma (GINA) and its objectives. *Clin Exp Allergy*. 2000;30 Suppl 1:2-5.
 18. Pitrez PM, Stein RT. Asthma in Latin America: the dawn of a new epidemic. *Curr Opin Allergy Clin Immunol*. 2008;8(5):378-83.
 19. Cardoso TA, Roncada C, Silva ERD, Pinto LA, Jones MH, Stein RT, et al. The impact of asthma in Brazil: a longitudinal analysis of data from a Brazilian national database system. *J Bras Pneumol*. 2017;43(3):163-8.
 20. IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa Nacional de Saúde - Módulo Q - Doenças Crônicas. 2013.
 21. Mancilla-Hernández E, González-Solórzano EVM, Medina-Ávalos MÁ, Barnica-Alvarado RH. Prevalence of asthma and its symptoms in schoolchildren from Cuernavaca, Morelos, Mexico. *Consecuencias económicas en la vida real de la inmunoterapia con alérgenos en asma, rinitis y dermatitis*. 2016;63(4):351-7.
 22. Sole D, Rosario Filho NA, Sarinho ES, Camelo-Nunes IC, Barreto BA, Medeiros ML, et al. Prevalence of asthma and allergic diseases in adolescents: nine-year follow-up study (2003-2012). *J Pediatr (Rio J)*. 2015;91(1):30-5.
 23. Robinson CL, Baumann LM, Gilman RH, Romero K, Combe JM, Cabrera L, et al. The Peru Urban versus Rural Asthma (PURA) Study: methods and baseline quality control data from a cross-sectional investigation into the prevalence, severity, genetics, immunology and environmental factors affecting asthma in adolescence in Peru. *BMJ open*. 2012;2(1):e000421.
 24. Del-Rio-Navarro B, Del Rio-Chivardi JM, Berber A, Sienra-Monge JLL, Rosas-Vargas MA, Baeza-Bacab M, editors. Asthma prevalence in children living in north Mexico City and a comparison with other Latin American cities and world regions. *Allergy Asthma Proc*; 2006.
 25. Roncada C, Bischoff LC, Bugança BM, Soldera K, Cardoso TA, Pitrez PM. Características psicométricas do Questionário Newcastle de Conhecimento em Asma (NAKQ) para pais de crianças com asma. *Scientia Medica*. 2017;27(2):2.
 26. SUS. Sistema Único de Saúde. Ministério da Saúde. Governo Federal do Brasil. [homepage on the internet]. Brasília: SUS. [cited 2019 jun 28]. Available from: <http://www.saude.gov.br/sistema-unico-de-saude>. 2019.
-

-
27. Gama ME, Benguigui Y. Tratamento da asma na criança. Infecções respiratórias em crianças Washington (DC): OPAS. 1998:283-99.
 28. Hetzel J. Diagnóstico e tratamento da asma brônquica. Rev Med UCPel. 2003;V1(N1).
 29. SBPT. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia para o manejo da asma-2012. J Bras Pneumol. 2012;38(Suplemento 1).
 30. Neto HJC, Solé D, Camargos P, Rosário NA, Sarinho EC, Chong-Silva DC, et al. Diretrizes da Associação Brasileira de Alergia e Imunologia e Sociedade Brasileira de Pediatria para sibilância e asma no pré-escolar. 2018.
 31. Papadopoulos N, Arakawa H, Carlsen KH, Custovic A, Gern J, Lemanske R, et al. International consensus on (ICON) pediatric asthma. Allergy. 2012;67(8):976-97.
 32. Newcomb P. Results of an asthma disease management program in an urban pediatric community clinic. J Spec Pediatr Nurs. 2006;11(3):178-88.
 33. Orrell-Valente JK, Jones K, Manasse S, Thyne SM, Shenkin BN, Cabana MD. Children's and parents' report of asthma education received from physicians. J Asthma. 2011;48(8):831-8.
 34. Marosi A, Stiesmeyer J. Improving pediatric asthma patient outcomes by incorporation of effective interventions. J Asthma. 2001;38(8):681-90.
 35. Colland VT, van Essen-Zandvliet LE, Lans C, Denteneer A, Westers P, Brackel HJ. Poor adherence to self-medication instructions in children with asthma and their parents. Patient Educ Couns. 2004;55(3):416-21.
 36. Mendes MA SAC, March MF. . Stress in children and adolescents with asthma. JHGB. 2013;23(1):80-6.
 37. Becker A, Berube D, Chad Z, Dolovich M, Ducharme F, D'Urzo T, et al. Canadian Pediatric Asthma Consensus guidelines, 2003 (updated to December 2004): introduction. CMAJ. 2005;173(6 Suppl):S12-4.
 38. Friedman D, Masek B, Barreto E, Baer L, Lapey A, Budge E, et al. Fathers and Asthma Care: Paternal Involvement, Beliefs, and Management Skills. J Pediatr Psychol. 2015;40(8):768-80.
 39. Roncada C, Cardoso TA, Bagunça BM, Bischoff LC, Soldera K, Pitrez PM. Levels of knowledge about asthma of parents of asthmatic children. Einstein (São Paulo). 2018;16(2).
 40. Roncada C, Oliveira SG, Cidade SF, Rafael JG, Ojeda BS, Santos BR, et al. Asthma treatment in children and adolescents in an urban area in southern Brazil: popular myths and features. J Bras Pneumol. 2016;42(2):136-42.
 41. Al-Akour N, Khader YS. Having a child with asthma--quality of life for Jordanian parents. Int J Nurs Pract. 2009;15(6):574-9.
-

-
42. Halterman JS, Yoos HL, Conn KM, Callahan PM, Montes G, Neely TL, et al. The impact of childhood asthma on parental quality of life. *J Asthma*. 2004;41(6):645-53.
 43. Kouzegaran S, Samimi P, Ahanchian H, Khoshkhui M, Behmanesh F. Quality of Life in Children with Asthma versus Healthy Children. *Open Access Maced J Med Sci*. 2018;6(8):1413-8.
 44. Goodwin RD, Robinson M, Sly PD, McKeague IW, Susser ES, Zubrick SR, et al. Severity and persistence of asthma and mental health: a birth cohort study. *Psychol Med*. 2013;43(6):1313-22.
 45. UNESCO. Organización de las Naciones Unidas para la educación, la ciencia y la cultura. Conferencia General. Décima Reunión. Paris, 1958. 1959.
 46. UNESCO. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. Approved Programme and Budget for 1977-1978. 1977.
 47. UNESCO. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. [homepage on the Internet]. [cited 2019 Mai 15]. Available from: <http://www.unesco.org>. 2019.
 48. IBOPE. Indicador de Alfabetismo Funcional. INAF BRASIL 2018. Ação Educativa - Instituto Paulo Montenegro (IPM). 2018:22.
 49. IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua 2016-2017. PNAD CONTÍNUA - Educação 2017. 2018.
 50. Urbina S. Fundamentos da Testagem Psicológica. 1ª Ed. Artmed. Porto Alegre. 320p. 2007.
 51. Apolinario D, Braga Rde C, Magaldi RM, Busse AL, Campora F, Brucki S, et al. Short Assessment of Health Literacy for Portuguese-speaking Adults. *Rev Saude Publica*. 2012;46(4):702-11.
 52. Murphy KR, Meltzer EO, Blaiss MS, Nathan RA, Stoloff SW, Doherty DE, editors. Asthma management and control in the United States: results of the 2009 Asthma Insight and Management survey. *Allergy and Asthma Proceedings*; 2012: OceanSide Publications, Inc.
 53. O'Laughlen MC, Rance K, Rovnyak V, Hollen PJ, Cabana MD. National Asthma Education Prevention Program: Survey of Nurse Practitioners' Knowledge, Attitudes, and Behaviors. *J Pediatr Health Care*. 2013;27(2):e17-e24.
 54. Stephan M, Costa JSd. Conhecimento sobre asma das mães de crianças acometidas pela patologia, em área coberta pelo Programa Saúde da Família. *Rev Bras Epidemiol*. 2009;12(4):671-9.
 55. Saini B, LeMay K, Emmerton L, Krass I, Smith L, Bosnic-Anticevich S, et al. Asthma disease management—Australian pharmacists' interventions improve patients' asthma knowledge and this is sustained. *Patient Educ Couns*. 2011;83(3):295-302.
-

-
56. IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua 2016-2017. 2018.
 57. Asher M, Keil U, Anderson H, Beasley R, Crane J, Martinez F, et al. International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC): rationale and methods. *Eur Respir J*. 1995;8(3):483-91.
 58. ABEP. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB). 2014;1(1-3).
 59. GINA. Global Initiative For Asthma. Global strategy for asthma management and prevention. Pocket guide for health professional. Update 2015. 2015.
 60. de Oliveira-Filho AD, Morisky DE, Neves SJF, Costa FA, de Lyra DP. The 8-item Morisky Medication Adherence Scale: validation of a Brazilian–Portuguese version in hypertensive adults. *Res Social Adm Pharm*. 2014;10(3):554-61.
 61. Juniper EF, Guyatt G, Epstein R, Ferrie PJ, Jaeschke R, Hiller TK. Evaluation of impairment of health related quality of life in asthma: development of a questionnaire for use in clinical trials. *Thorax*. 1992;47(2):76-83.
 62. La Scala CS, Naspitz CK, Sole D. [Adaptation and validation of the Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) in Brazilian asthmatic children and adolescents]. *J Pediatr (Rio J)*. 2005;81(1):54-60.
 63. DeMaris A. A tutorial in logistic regression. *J Familia Fam*. 1995:956-68.
-

ANEXO 2 – Aprovação SIPESQ



SIPESQ
Sistema de Pesquisas da PUCRS



Código SIPESQ: 6653

Porto Alegre, 1 de julho de 2015.

Prezado(a) Pesquisador(a),

A Comissão Científica do INSTITUTO DE PESQUISAS BIOMEDICAS da PUCRS apreciou e aprovou o Projeto de Pesquisa "Avaliação dos níveis de conhecimento, alfabetismo em saúde, adesão ao tratamento e carga da doença em crianças e adolescentes com diagnóstico de asma" coordenado por PAULO MARCIO CONDESSA PITREZ. Caso este projeto necessite apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) e/ou da Comissão de Ética no Uso de Animais (CEUA), toda a documentação anexa deve ser idêntica à documentação enviada ao CEP/CEUA, juntamente com o Documento Unificado gerado pelo SIPESQ.

Atenciosamente,

Comissão Científica do INSTITUTO DE PESQUISAS BIOMEDICAS

ANEXO 3 – Aprovação CEP

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DO RIO GRANDE
DO SUL - PUC/RS

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DA EMENDA**

Título da Pesquisa: Avaliação dos níveis de conhecimento, alfabetismo em saúde, adesão ao tratamento e carga da doença em crianças e adolescentes com diagnóstico de asma

Pesquisador: Paulo Márcio Condessa Pitrez

Área Temática:

Versão: 6

CAAE: 47841615.4.0000.5336

Instituição Proponente: UNIAO BRASILEIRA DE EDUCACAO E ASSISTENCIA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.092.959

Apresentação do Projeto:

O pesquisador principal do estudo: "Avaliação dos níveis de conhecimento, alfabetismo em saúde, adesão ao tratamento e carga da doença em crianças e adolescentes com diagnóstico de asma" encaminhou ao CEP-PUCRS, em 12/12/2018, a emenda 6 contendo os seguintes documentos:

- Carta_de_apresentacao.pdf
- Declaracao_Autorizacao_e_Ciencia.pdf

Objetivo da Pesquisa:

Esta emenda tem como objetivo a troca do pesquisador principal, tendo em vista o seu desligamento do Programa de Pós-Graduação em Medicina/Pediatria e Saúde da Criança, no qual está vinculado este projeto. O novo coordenador será o Prof. Dr. Renato Tetelbon Stein, em substituição ao Prof. Dr. Paulo Márcio Condessa Pitrez.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O pesquisador principal do estudo: "Avaliação dos níveis de conhecimento, alfabetismo em saúde, adesão ao tratamento e carga da doença em crianças e adolescentes com diagnóstico de asma" encaminhou ao CEP-PUCRS, em 12/12/2018, a emenda 6 contendo os seguintes documentos:

- Carta_de_apresentacao.pdf
- Declaracao_Autorizacao_e_Ciencia.pdf

Endereço: Av. Ipiranga, 6681, prédio 50, sala 703
Bairro: Partenon **Município:** PORTO ALEGRE **CEP:** 90.619-900
UF: RS
Telefone: (51)3320-3345 **Fax:** (51)3320-3345 **E-mail:** cep@pucrs.br

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DO RIO GRANDE
DO SUL - PUC/RS



Continuação do Parecer: 3.092.959

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Esta emenda tem como objetivo a troca do pesquisador principal, tendo em vista o seu desligamento do Programa de Pós-Graduação em Medicina/Pediatria e Saúde da Criança, no qual está vinculado este projeto. O novo coordenador será o Prof. Dr. Renato Tetelbon Stein, em substituição ao Prof. Dr. Paulo Márcio Condessa Pitrez.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos foram apresentados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o CEP-PUCRS, de acordo com suas atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e da Norma Operacional nº 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação da emenda 4 ao projeto de pesquisa Avaliação dos níveis de conhecimento, alfabetismo em saúde, adesão ao tratamento e carga da doença em crianças e adolescentes com diagnóstico de asma proposto pelo Paulo Márcio Condessa Pitrez com numero de CAAE 47841615.4.0000.5336.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_114502_5_E4.pdf	12/12/2018 11:34:45		Aceito
Outros	Carta_de_apresentacao.pdf	12/12/2018 11:10:51	THIAGO DE ARAUJO CARDOSO	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_Autorizacao_e_Ciencia.pdf	12/12/2018 11:10:08	THIAGO DE ARAUJO CARDOSO	Aceito
Outros	Dados_Daniela_Duarte_Costa.pdf	19/02/2018 15:09:07	Cristian Roncada	Aceito
Outros	Emenda_Daniela_Costa.pdf	19/02/2018 15:07:53	Cristian Roncada	Aceito
Outros	Adendo_Projeto_Alfabetismo_Vitoria.pdf	20/06/2017 11:01:01	THIAGO DE ARAUJO CARDOSO	Aceito
Outros	Carta_de_autorizacao_SMS_Vitoria_Co nhecimento em asma.pdf	20/06/2017 10:59:36	THIAGO DE ARAUJO CARDOSO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Conhecimento_em_asma.pdf	20/06/2017 10:57:31	THIAGO DE ARAUJO CARDOSO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /	NOVO_Termo_de_Consentimento_Livre e_Esclarecido_CEP_30_03_2016.	30/03/2016 11:01:46	THIAGO CARDOSO DE ARAUJO	Aceito

Endereço: Av. Ipiranga, 6681, prédio 50, sala 703
 Bairro: Partenon CEP: 90.619-900
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE
 Telefone: (51)3320-3345 Fax: (51)3320-3345 E-mail: cep@pucrs.br

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DO RIO GRANDE
DO SUL - PUC/RS



Continuação do Parecer: 3.092.959

Justificativa de Ausência	pdf	30/03/2016 11:01:46	THIAGO CARDOSO DE ARAUJO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Carta_autorizacao_V_Fatima.pdf	30/03/2016 10:58:27	THIAGO CARDOSO DE ARAUJO	Aceito
Outros	Adendo_Projeto_Alfabetismo.pdf	30/03/2016 10:55:39	THIAGO CARDOSO DE ARAUJO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	NOVO_Termo_de_Assentimento_Livre_e_Esclarecido_CEP_30_03_2016.pdf	30/03/2016 10:54:15	THIAGO CARDOSO DE ARAUJO	Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA_CAEE_47841615_4_0000_5338.pdf	04/09/2015 11:58:07	THIAGO CARDOSO DE ARAUJO	Aceito
Outros	Equipe de pesquisa - Lattes.pdf	27/07/2015 11:32:34		Aceito
Folha de Rosto	Folha Rosto PB.pdf	16/07/2015 14:15:41		Aceito
Outros	CPC - Alfabetismo.pdf	13/07/2015 16:04:04		Aceito
Outros	Carta Chefe do Serviço.pdf	13/07/2015 16:02:25		Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 18 de Dezembro de 2018

Assinado por:
Denise Cantarelli Machado
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Ipiranga, 6681, prédio 50, sala 703
Bairro: Partenon CEP: 90.619-900
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3320-3345 Fax: (51)3320-3345 E-mail: cep@pucrs.br

APÊNDICE 1 – Artigo Original

Associação do alfabetismo em saúde, conhecimento em asma e qualidade de vida com o controle da doença em crianças e adolescentes com diagnóstico de asma.

Association of health literacy, knowledge in asthma and quality of life with disease control in children and adolescents with asthma diagnosis.

RESUMO

Introdução: As diretrizes atuais indicam que o controle da asma é o principal objetivo do tratamento da doença e possuir adequados níveis de educação em saúde é fundamental para desfechos favoráveis. **Objetivo:** Avaliar o nível de conhecimento em asma e alfabetismo em saúde de cuidadores de crianças e adolescentes com diagnóstico da doença, bem como o controle da asma, adesão ao tratamento e qualidade de vida. **Métodos:** Estudo transversal, realizado em dois centros de referência no sul do Brasil, entre novembro de 2015 e abril de 2018. Participaram cuidadores de crianças e adolescentes com diagnóstico de asma. Foram incluídos aqueles com idade mínima de 18 anos que convivessem regularmente com o paciente e aqueles que mantinham contato direto entre criança, doença e tratamento. Foram aplicados os questionários: sociodemográfico, *Short Assessment of Health Literacy for Portuguese-Speaking Adults*, Questionário de Conhecimento em Asma Pediátrica, *Pediatric Asthma Parent Quality of Life*. Para fins estatísticos, foram utilizados o teste t, de qui-quadrado e Regressão Logística Binária. **Resultados:** 125 cuidadores foram incluídos, 89 (71,2%) mães, com idade média de 35,7±9,2 anos, 65 (52%) com ensino médio completo e 100 (80%) pertencentes a classe econômica C. Do total, 74 (59,2%) cuidadores apresentaram níveis inadequados de alfabetismo em saúde e 117 (94,4%) inadequados níveis de conhecimento em asma. Em relação à adesão ao tratamento (MMAS-8), foi analisada uma sub amostra com 59 (47,2%) pacientes, sendo que quase a totalidade (n=54; 91%) possuía baixa adesão. A asma não estava controlada em 91 (72,8%) dos pacientes, estando associado a menor qualidade de vida deles e de seus cuidadores (p<0,001). **Conclusão:** A população analisada apresentou níveis de alfabetismo em saúde e conhecimento em asma insatisfatórios. Ainda, os níveis de controle da doença e adesão ao tratamento foram baixos podendo estar associados aos níveis de qualidade de vida.

Palavras-chaves: Asma; Conhecimento; Alfabetismo; Pais; Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Introduction: The current guidelines indicate that asthma control is the main objective of treating the disease and having adequate levels of health education is fundamental for favorable outcomes. **Objective:** To evaluate the level of knowledge in asthma and health literacy of caregivers of children and adolescents diagnosed with the disease, as well as asthma control, adherence to treatment and quality of life. **Methods:** Cross-sectional study conducted in two reference centers in southern Brazil, between November 2015 and April 2018. Caregivers of children and adolescents with asthma diagnosis participated. We included those with a minimum age of 18 years who had a regular interaction with the patient and those who had direct contact between children, disease and treatment. The questionnaires were applied: socio-demographic, Short Assessment of Health Literacy for Portuguese-Speaking Adults, Questionário de Conhecimento em Asma Pediátrica, Pediatric Asthma Parent Quality of Life. For statistical purposes, Student t test, Person Chi-square test and Binary Logistic Regression test were used. **Results:** 125 caregivers were included, 89 (71.2%) mothers, with a mean age of 35.7 ± 9.2 years, 65 (52%) with complete high school and 100 (80%) belonging to economic class C. Of the total, 74 (59.2%) caregivers showed inadequate levels of health literacy and 117 (94.4%) inadequate levels of knowledge in asthma. Regarding treatment adherence (MMAS-8), a sub-sample was analyzed with 59 (47.2%) patients, almost all of them (n=54; 91%) had low adherence. Asthma was not controlled in 91 (72.8%) of patients, being associated with lower quality of life and their caregivers ($p < 0.001$). **Conclusion:** The population analyzed presented levels of health literacy and knowledge in unsatisfactory asthma. . Also, the levels of disease control and adherence to treatment were low and may be associated with quality of life levels.

Keywords: Asthma. Knowledge. Literacy. Parents. Quality of life.

Introdução

A asma é uma doença crônica que acomete cerca de 300 milhões de pessoas no mundo todo.¹ Definida como uma doença inflamatória crônicas das vias aéreas, possui características multifatoriais e heterogêneas. Apresenta, ainda, altos índices de prevalência, morbidade e mortalidade, sendo um desafio para a saúde pública global.^{1, 2} Os países da América Latina possuem os maiores índices de prevalência de asma, principalmente na população infantil, na qual a variação entre as regiões é de 4-30%.³ No Brasil, estima-se que mais de 20 milhões de pessoas tenham o diagnóstico da doença, sendo as crianças e adolescentes as mais acometidas, com média superior a 15%. Na região sul do país, cerca de 20% da população infantil em idade escolar é asmáticas e sofre com restrições das atividades diárias, absenteísmo escolar e baixa qualidade de vida.^{4, 5}

Embora a asma seja uma das doenças mais antigas da humanidade, ainda não possui cura e necessita de tratamento contínuo.⁶ Diretrizes e consensos priorizam cada vez mais a educação em saúde de pacientes e cuidadores como forma de aumentar o controle da doença, diminuir as exacerbações e visitas às emergências ou unidades ambulatoriais.^{7, 8} No entanto, dados demonstram que no Brasil os níveis de conhecimento em asma de pais e cuidadores de crianças asmáticas ainda são inadequados ou insuficientes e que variam conforme cada regiões.^{9, 10} Isto pode ser atribuídos, em partes, ao fato de que 8% da população brasileira acima de 15 anos de idade é completamente analfabeta (cerca de 11,5 milhões) e 63% não ultrapassam os níveis elementares de alfabetismo, sendo comum os pais não compreenderem os riscos da doença, suas características e tampouco dominarem as técnicas inalatórias.^{11, 12} Ainda, o medo e as crenças em mitos populares sobre a asma, principalmente acerca dos efeitos colaterais dos medicamentos, corroboram para a baixa adesão ao tratamento e o aumento significativo do não controle da doença, principalmente em crianças.¹³

Avaliar os níveis de alfabetismo em saúde e conhecimento em asma e apresentar à sociedade pode fazer com que o poder público entenda melhor as dificuldades dos pacientes e familiares em compreender e aderir ao tratamento da doença e, assim, criar e promover novos programas educacionais de manejo da doença, que sejam de fácil aceitação e entendimento.^{14,}

15

Sendo assim, este estudo foi desenvolvido e realizado com o objetivo principal de avaliar os níveis de alfabetismo em saúde e conhecimento em asma de cuidadores de crianças e adolescentes com diagnóstico da doença, em dois centros de referência na região do sul do

Brasil. Também, buscou-se mensurar a qualidade de vida, adesão ao tratamento, controle da doença e o impacto da doença nos cuidadores e pacientes.

Métodos

Este é um estudo transversal, realizado entre novembro de 2015 e abril de 2018, aonde participaram cuidadores e crianças e adolescentes com diagnóstico médico de asma, em dois centros de referência em pneumologia pediátrica do sul do Brasil, na cidade de Porto Alegre/RS. O Hospital São Lucas (HSL) e o Centro de Extensão Universitária Vila Fátima (VF-PUCRS) fazem parte do complexo educacional da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. O HSL, fica no campus central da PUCRS e recebe pacientes de diversas cidades do estado. Cada ambulatório atende, em média, 70 pacientes por mês. As consultas são gratuitas através do Sistema Único de Saúde (SUS).¹⁶ Já o VF-PUCRS, está situado no bairro Vila Fátima e atende, prioritariamente, os moradores do entorno, tendo em vista ser uma região com pouca infraestrutura pública, saneamento básico precário e população com grandes dificuldades econômicas e sociais.¹⁷ Os dois centros contam com uma equipe profissional multidisciplinar e professores preceptores das Escolas da PUCRS, que supervisionam os alunos de graduação, pós graduação e residência durante os atendimentos aos pacientes.

A seleção dos sujeitos da pesquisa foi realizada na sala de conveniência dos ambulatórios do HSL e VF-PUCRS, no dia agendado para a consulta médica regular do paciente com o pneumologista pediátrico, através de abordagem direta do entrevistador e explicação do estudo. Se concordassem em participar, eram convidados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e, as crianças/adolescentes, a assinar o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido. Após isso, eram aplicados os instrumentos de avaliação. Para evitar possíveis vieses de mensuração, todos os questionários foram aplicados por um único entrevistador, de acordo com os manuais dos instrumentos. Para tal, os sujeitos recrutados foram levados a uma sala fechada, assegurando-lhes o direito ao sigilo das informações.

Como critérios de inclusão, os pacientes deveriam ter idade entre 1 e 17 anos, prévio diagnóstico médico de asma, estar em *acompanhamento no ambulatório de pneumologia pediátrica há pelo menos 6 meses e em consultas regulares com intervalo entre 1 e 3 meses. Além disso, os cuidadores* deveriam: a) ter no mínimo 18 anos; b) conviver regularmente com o paciente; e c) manter contato direto entre criança, doença e tratamento, ou seja, conhecer o

tratamento médico prescrito, aplicar a medicação e ter recebido orientações básicas sobre a doença. Foram excluídas do estudo as crianças e adolescentes com limitações cognitivas, motoras ou com outras doenças crônicas e respiratórias (exceto rinite e dermatite atópica). Também, os cuidadores que possuíam problemas cognitivos que pudessem influenciar nas análises de desfecho.

Para a caracterização da amostra e análise dos principais desfechos, os cuidadores responderam um instrumento sociodemográfico e clínico, com 31 perguntas, que inclui itens dos questionários de classificação econômica (Critério de Classificação Econômica Brasil - CCEB)¹⁸ e *International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC)*¹⁹. Para a avaliação do controle da asma foi aplicado o questionário da *Global Initiative for Asthma (GINA)*,²⁰ composto por quatro perguntas sobre sintomas nas últimas 4 semanas, sendo categorizados em dois níveis (totalmente controlado e não controlado).

Afim de avaliar os níveis de conhecimento em asma, foi aplicado aos pais/cuidadores o Questionário de Conhecimento em Asma Pediátrica (Q-CAP), desenvolvido pelo nosso grupo. O instrumento possui 20 questões, tendo como respostas “verdadeiro”, “falso” ou “não sei”. A classificação do nível de conhecimento é determinada através da soma dos acertos, nos limites de uma escala entre 0 (zero) e 20 (vinte) pontos, aonde: ≥ 14 acertos = Níveis satisfatório; e ≤ 13 acertos = Níveis insatisfatórios. Já o *Short Assessment of Health Literacy for Portuguese – Speaking Adults (SAHLPA-18)*,²¹ que avalia o nível de alfabetismo em saúde por meio das habilidades de pronúncia e compreensão de termos médicos comuns, foi aplicado nos cuidadores. A classificação é determinada através da soma dos acertos das duas habilidades, nos limites de uma escala entre 0 (zero) e 18 (dezoito) pontos e ponto de corte: ≥ 15 acertos = Níveis adequados; e ≤ 14 acertos = Níveis inadequados.

Com o objetivo de analisar o nível de entendimento do receituário médico e do plano de tratamento, os cuidadores responderam um instrumento elaborado pelo nosso grupo, pré-estruturado, contendo 11 perguntas sobre a prescrição do medicamento (resgate ou preventivo). Para fins de ponto de corte foi considerado: ≥ 7 pontos = entendimento adequado; e ≤ 6 pontos = entendimento inadequado).

A qualidade de vida dos cuidadores e pacientes foi mensurada através da aplicação dos instrumentos *Pediatric Asthma Parent Quality of Life Questionnaire (PACQLQ)* e *Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ)*.²² Os questionários são compostos por 13 e 23 itens, consecutivamente. Eles avaliam a qualidade de vida do cuidador em 2 áreas distintas (limitações de atividades e função emocional) e do paciente em 3 áreas (limitações

de atividades, limitação da saúde e função emocional). Para o escore total, é atribuída uma escala entre 1 e 7 pontos. Quanto maior o escore, melhor a percepção da qualidade de vida. A idade mínima do paciente para preenchimento do PAQLQ é de 7 anos.

Por fim, para verificar o nível de adesão do paciente ao tratamento foi aplicado o instrumento *Morisky Medication Adherence Scales* (MMAS-8).²³ É composto por 8 perguntas e 5 possibilidades de respostas cada. A resposta “Nunca” equivale a um ponto e as demais a zero pontos. Para alta adesão o paciente deve obter 8 pontos, média adesão entre 6-7 pontos e baixa adesão entre 0-5 pontos. A idade mínima para preenchimento deste instrumento é de 7 anos.

Os dados foram coletados em uma tabela no banco de dados *Microsoft Access* (*Microsoft Corporation, Redmond, Washington, Estados Unidos*), versão 2013, e exportados para o *software* estatístico SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences, Chicago, Estados Unidos*) versão 20 para *Windows*. As variáveis quantitativas que apresentaram uma distribuição normal foram apresentadas sob forma de média e desvio padrão. Para comparação entre os resultados, foi utilizado teste t de *Student*, conforme distribuição da variável. Para variáveis qualitativas foi utilizado o teste de qui-quadrado de Person. Para verificar a probabilidade de associação entre e desfecho e as covariáveis foi utilizado o teste de Regressão Logística Binária.²⁴ A significância estatística estipulada foi de 5% ($p < 0,05$).

Para fins de cálculo amostral, os pacientes foram recrutados por conveniência, considerando uma população igual a 172 pacientes cadastrados nos ambulatórios selecionados. Aplicando uma margem de erro padrão de 5% e um nível de confiança de 95%, foram necessários no mínimo 120 pacientes para viabilidade do estudo.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul via Plataforma Brasil, sob CAAE nº 47841615.4.0000.5336 (Parecer nº 3.092.959).

Resultados

Inicialmente, foram pré-selecionados 134 cuidadores de crianças com asma dos ambulatórios HSL e VF-PUCRS. Destes, 9 foram excluídos, sendo 7 por critérios de exclusão (3 pacientes com limitações cognitivas, 4 cuidadores não conviviam regularmente com o paciente) e 2 que não concordaram em participar. Por fim, um total de 125 sujeitos foram incluídos no estudo (HSL n=94; VF-PUCRS n=31), com idade média de $35,7 \pm 9,2$ anos, 65

(52%) com ensino médio completo, 100 (80%) pertencentes a classe econômica C, sendo que as mães eram maioria durante as consultas (n=101; 80,8%). Em relação aos pacientes, foram incluídos 125 crianças e adolescentes, 64 (51,2%) do sexo masculino e idade média de $6,68 \pm 3,98$. Outros dados são apresentados nas tabelas suplementares. Os participantes foram separados em dois subgrupos, conforme o controle da doença (Totalmente controlada x Não controlada). Não foram observadas diferenças nos resultados em relação ao efeito sazonal, por ocasião do período das coletas. As demais características da amostra são apresentadas na Tabela 1.

Tabela 1: Características gerais dos 125 pais/cuidadores e pacientes, segundo classificação de controle da asma.

	Total (n=125)		Não Controlada (n=91)		Totalmente Controlada (n=34)		<i>p</i> -valor
	n	%	n	%	n	%	
Dados dos pacientes							
Sexo (Masculino)	64	51,2	44	48,3	20	58,8	0,297
Idade, em anos (MD±DP)	6,68±3,98		6,33±3,84		7,62±4,26		0,108
Etnia							
Caucasiano	72	57,6	53	58,2	19	55,9	0,812
Não caucasiano	53	42,4	38	41,8	15	44,1	
Dados dos cuidadores							
Acompanhante na consulta							
Pai	15	12,0	5	5,5	10	29,4	0,001*
Mãe	101	80,8	79	86,8	22	64,7	
Outros	9	7,2	7	7,7	2	5,9	
Idade, em anos (MD±DP)	35,66±9,24		35,07±8,71		37,24±10,52		0,245
Etnia							
Caucasiano	59	47,2	43	47,3	16	47,1	0,985
Não caucasiano	66	52,8	48	52,3	18	52,9	
Escolaridade							
Ensino fundamental	57	45,6	41	45	16	47,1	0,563
Ensino médio	65	52,0	47	51,7	18	52,9	
Ensino superior	3	2,4	3	3,3	0	0	
Classificação econômica							
Classe B	10	8,0	5	5,5	5	14,7	0,130
Classe C	100	80,0	73	80,2	27	79,4	
Classe D	15	12,0	13	14,3	2	5,9	

n e %: valores absolutos e relativos; M±DP: Média e desvio padrão; Classificação econômica utilizada pelo Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB), da Associação Brasileira de Empresas e Pesquisas (ABEP). Teste t e qui-quadrado; *: p<0,05.

O diagnóstico de rinite foi relatado em 95 (76%) dos pacientes e a atopia em 58 (46,4%), Tabela 2. Mais da metade dos pais disseram que seus filhos tiveram sibilos durante

a realização de atividades físicas (n=83; 66,4%) ou em repouso (n=70; 56%), nos últimos 12 meses. Os sibilos/falta de ar ocorreram mesmo durante os períodos em que os pacientes estavam em tratamento farmacológico contínuo (n=105;84%). Do total de 125 crianças e adolescentes incluídas no estudo, 106 (84,8) usavam o espaçador para aplicar a medicação, entretanto, a maioria ainda tinha a doença não controlada (Não controlado: 83;91,2% vs Totalmente controlado: 23;67,6%; p=0,001*).

Tabela 2: Diagnósticos, sintomas e tratamento para asma, segundo classificação de controle da doença.

	Total		Não Controlada		Totalmente Controlada		p-valor
	(n=125)		(n=91)		(n=34)		
	n	%	n	%	n	%	
Diagnóstico de rinite	95	76,0	69	75,8	26	76,5	0,940
Diagnóstico de atopia	58	46,4	47	51,6	11	32,4	0,054
Sintomas da asma (últimos 12 meses)							
Sibilos/falta de ar durante atividades físicas							
	83	66,4	69	75,8	14	41,2	<0,001*
Sibilos/falta de ar em repouso total							
	70	56,0	56	61,5	14	41,2	0,041*
Tratamento para asma (12 meses)							
Faz tratamento contínuo para asma							
	105	84,0	80	87,9	25	73,5	0,051
Tratamento com corticoides inalados							
	104	83,2	79	86,8	25	73,5	0,077
Tratamento com broncodilatadores							
	109	87,2	87	95,6	22	64,7	<0,001*
Aplica o medicamento na criança							
Mãe							
	89	71,2	72	79,1	17	50,0	0,007*
Utiliza espaçador							
	106	84,8	83	91,2	23	67,6	0,001*
Faz a leitura da bula							
	77	61,6	61	67,0	16	47,1	0,041*
Adesão ao tratamento (MMSA-8) (n=59)							
Baixa adesão							
	54	43,2	38	41,8	16	88,9	
Média adesão							
	5	4	3	3,3	2	11,1	0,630
Alta Adesão							
	0	0,0	0	0,0	0	0,0	

n e %: valores absolutos e relativos; Teste de qui-quadrado; *: p<0,05

Em relação à adesão ao tratamento, foi analisada uma sub amostra com 59 (47,2%) pacientes que responderam o questionário MMAS-8 e destes nenhum (n=0; 0%) apresentou

alta adesão ao tratamento. Ainda, quase a totalidade (n=54; 91%) possuía baixa adesão e apenas 18 (30,50%) estavam com a asma sob controle.

Conforme Tabela 3, observou-se que, em números absolutos, apenas 51 (40,8%) dos pais e cuidadores possuíam níveis adequados de alfabetismo em saúde (SAHLPA-18) e, destes, 42 (46,2%) não conseguiam manter a doença do seu filho totalmente controlada. Além disso, 117 (94,4%) pais apresentaram inadequados níveis de conhecimento específico em asma (Q-CAP), sendo que 84 (64,2%) também possuíam dificuldade em controlar a doença. Houve diferença significativa na relação entre alfabetismo em saúde e controle da doença (p=0,046*).

Tabela 3: Nível de alfabetismo em saúde e conhecimento em asma dos pais, por grupo, segundo classificação de controle da asma.

	Total (n=125)		Não Controlada (n=91)		Totalmente Controlada (n=34)		<i>p-valor</i>
	n	%	n	%	n	%	
Alfabetismo em saúde							
Alfabetismo adequado	51	40,8	42	46,2	9	26,5	0,046*
Alfabetismo inadequado	74	59,2	49	53,8	25	73,5	
Conhecimento específico em asma							
Conhecimento adequado	7	5,6	6	6,7	1	2,9	0,423
Conhecimento inadequado	117	94,4	84	93,3	33	97,1	

n e %: valores absolutos e relativos; Teste de qui-quadrado; *: p<0,05

Todos os pacientes atendidos nos ambulatórios receberam dos médicos um receituário com a prescrição dos medicamentos necessários para o tratamento e controle da asma, bem como orientações quanto ao conteúdo das receitas, gestão do tratamento e técnicas inalatórias. Este protocolo adotado pelos profissionais de saúde parece ter efeito prático positivo, pois 103 (82,4%) pais souberam explicar qual a medicação, o objetivo, a frequência e a período do tratamento, embora a maioria não tenha conseguido ler integralmente o receituário (leitura parcial, n=108; 86,4%). Dos 125 cuidadores, nenhum conseguiu realizar a leitura integral do receituário (n=0;0%), sendo que a maior dificuldade apresentada foi o nome do medicamento. Ainda, 110 (88%) sujeitos foram classificados com níveis adequados de entendimento do receituário, embora, 79 (63,2%) estivessem no subgrupo da doença não controlada (Tabela 4).

O *Asthma Control Test* (ACT) foi aplicado, entretanto, não houve diferença quando comparado com o teste GINA.

Tabela 4: Nível de leitura e entendimento do receituário médico para o tratamento de asma, segundo classificação de controle da asma.

Receituário médico	Total		Não Controlada		Totalmente Controlada		p-valor
	(n=125)		(n=91)		(n=34)		
	n	%	n	(%)	n	(%)	
Leitura do receituário médico							
Leitura Integral	0	0,0	0	0,0	0	0,0	
Leitura parcial	108	86,4	80	87,9	28	82,4	0,420
Sem domínio de leitura	17	13,6	11	12,1	6	17,6	
Entendimento do receituário médico							
Níveis aceitáveis	103	82,4	76	83,5	27	79,4	
Níveis abaixo do aceitável	17	13,6	12	13,2	5	14,7	0,776
Nenhum entendimento da receita	5	4,0	3	3,3	2	5,9	
Classificação do entendimento dos receituários							
Entendimento adequado	110	88,0	79	86,8	31	91,2	
Entendimento inadequado	15	12,0	12	13,2	3	8,8	0,504

n e %: valores absolutos e relativos; Teste de qui-quadrado; *: $p < 0,05$

Em relação à qualidade de vida (Figura 1), os questionários demonstraram que os pacientes com a doença totalmente controlada eram menos impactados quando comparados aqueles com a asma não controlada ($p < 0,001$). Além disso, a Qualidade de vida global também foi significativamente mais elevada naqueles com a doença totalmente controlada ($6,32 \pm 0,83$ vs $5,00 \pm 1,27$; $p < 0,001$). Já em relação aos pais, todas as áreas foram impactadas positivamente quando a asma dos seus filhos estava totalmente controlada ($p < 0,001$). Do ponto de vista de resultados absolutos, observou-se que a falta de controle da doença foi mais negativa para a qualidade de vida dos cuidadores do que para a dos pacientes, principalmente na área de Função emocional ($4,22 \pm 1,18$ vs $5,14 \pm 1,46$). Em contrapartida, as crianças sem controle adequado da doença foram mais impactadas na limitação de atividade do que os cuidadores ($4,54 \pm 1,38$ vs $5,34 \pm 1,70$, respectivamente).

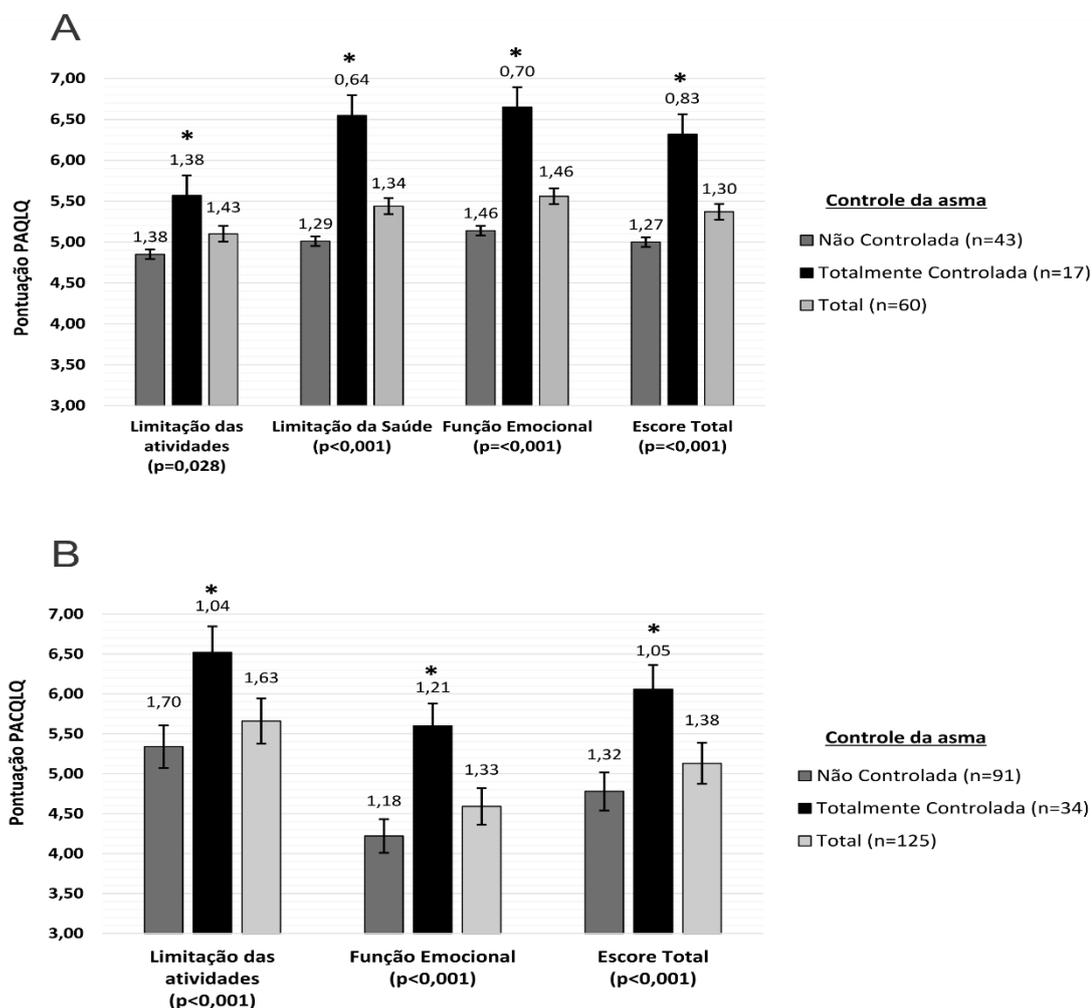


Figura 1. Avaliação e comparação da qualidade de vida (QV) relacionada a asma (PAQLQ e PACQLQ), por área e escore total, segundo classificação do controle da asma. PAQLQ/PACQLQ: escore entre 1 e 7 pontos; quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida; cada 0,5 ponto sugere diferença importante na QV; Teste t; M±DP; *:p<0,05.

Foi realizada uma Regressão Logística para verificar se o alfabetismo em saúde, o conhecimento em asma e a qualidade de vida dos cuidadores estão associados ao controle da asma dos pacientes, sendo este modelo significativo [$X^2(4) = 22,083$; $p < 0,001$, R^2 Nagelkerke = 0,484]. As variáveis categóricas utilizadas como referência(1) foram as que apresentaram maior frequência (Asma não controlada e conhecimentos inadequados). O alfabetismo em saúde (OR = 3,650; IC95% = 1,335 - 9,984) e qualidade de vida (OR = 3,095; IC95% = 1,850 - 5,178) foram significativos, mas o conhecimento em asma não.

Já nos pacientes, foi verificada a qualidade de vida, adesão ao tratamento, conhecimento em asma e alfabetismo em saúde em relação ao desfecho do controle da asma,

sendo o modelo significativo [$X^2(4) = 22,083$; $p < 0,001$, R^2 Nagelkerke = 0,484]. As variáveis categóricas utilizada como referência(1) foram as que apresentaram maior frequência (Asma não controlada, baixa adesão e conhecimentos inadequados). Apenas a qualidade de vida foi significativa nesta amostra (OR = 4,904; IC95% = 1,814 – 13,256), as demais não.

Discussão

Os resultados do nosso estudo apontam que 117 (94,4%) dos pais/cuidadores apresentaram níveis inadequados de conhecimento em asma e 74 (59,2%) possuíam baixos níveis de alfabetismo em saúde. Além disso, observou-se que a maioria dos pacientes (n=91;71,8%) não tinham a doença totalmente controlada. A asma é uma doença crônica que necessita de adequados níveis de conhecimento e alfabetismo em saúde para que a sua gestão seja eficaz.²⁵ Conhecer os mecanismos da doença e os fatores desencadeantes, bem como possuir a capacidade de ler os receituários médicos, auxilia na prevenção de crises e resulta na melhora da qualidade de vida dos pacientes e familiares.²⁶ Harrington *et al.*²⁷ analisaram 281 pais de crianças com asma e viram que quanto maior o alfabetismo em saúde, maior o conhecimento e o controle da doença. Em países desenvolvidos, como os Estados Unidos, as diretrizes nacionais incluem a educação em saúde entre os quatro principais componentes do tratamento.²⁸ Porém, no Brasil, os baixos investimentos em saúde pública elevam os custos com hospitalizações, além de contribuir para altas taxas de mortalidade. Só em 2013, foram registrados cerca de 5 óbitos/dia, mais de 120.000 hospitalizações e custos acima de USD 21 milhões.²⁹

O manejo da asma pediátrica tem sido definido como um processo complexo e multifatorial. Acredita-se que o nível de escolaridade dos pais possa influenciar diretamente no entendimento e controle da doença. No entanto, o que se observou foi que mais da metade dos entrevistados haviam concluído o ensino médio e, mesmo assim, não compreendiam os seus conceitos básicos. Roncada *et al.*¹⁰ também encontraram resultados semelhante, aonde, 69,5% dos 154 pais/cuidadores abordados, não atingiram níveis aceitáveis de conhecimento em saúde, apesar da maioria (56%) ter concluído o ensino médio. Outro estudo, na cidade de Santander, na Espanha, avaliou 344 pais de crianças asmáticas em um hospital e também demonstrou não haver correlação entre escolaridade e nível de conhecimento sobre a doença.³⁰

Dos 59 pacientes que responderam o questionário MMAS-8, nenhum (n=0; 0%) apresentou alta adesão ao tratamento. Ainda, quase a totalidade (91%) possuía baixa adesão e

apenas 30,50% estavam com a asma sob controle. Muitos pais ainda acreditam que o uso sistemático das medicações pode causar danos à saúde dos seus filhos e que, após longos períodos de uso, eles perdem o efeito. Um estudo com 400 crianças asmáticas demonstrou que os medicamentos preventivos (uso contínuo) são subutilizados, ficando o controle da doença, principalmente, a cargo dos medicamentos de resgate.³¹

Em relação ao entendimento do receituário, pode-se observar que 82,4% dos pais souberam explicar qual a medicação, o objetivo, a frequência e a período do tratamento, embora a maioria não tenha conseguido ler integralmente o receituário (leitura parcial, n=108; 86,4%). Esses resultados podem ser atribuídos, em partes, pelo fato de que 63% da população brasileira não ultrapassa os níveis elementares de alfabetismo, sendo comum os pais não compreenderem os riscos da doença, suas características e tampouco dominarem as técnicas inalatórias.^{11, 12} Somado a isso, as crenças em mitos populares sobre a asma, principalmente acerca dos efeitos colaterais dos medicamentos, corroboram para o descontrole da doença.¹³

Em pacientes pediátricos, tanto o pai quanto a mãe devem dividir responsabilidades e tarefas no manejo da doença, sendo, ambos, o elo de ligação entre os profissionais de saúde e paciente. No entanto, nosso estudo verificou que as mães eram maioria nas consultas (n=101; 80,8%) e apenas 12% dos pais acompanhavam seus filhos. Além disso, elas se sobressaíram como responsáveis pela aplicação da medicação nas crianças (n=89; 71,2%). Friedman *et al.*³² também relataram que as mães estavam mais envolvidas com as tarefas diárias do tratamento da asma e tinham maior conhecimento sobre os sintomas e o plano de ação frente as exacerbações. Outros estudos reforçam nossos achados ao relatar uma quantidade superior de mães durante as visitas médicas.^{10, 26}

Na área clínica, é cada vez mais importante a avaliação da qualidade de vida (QV) de pacientes acometidos por doenças crônicas, como a asma. Muitos têm a doença não controlada e diversas limitações nas atividades diárias, além de comorbidades associadas. O relato individualizado é importante para conhecer melhor os pacientes pediátricos e compreender que o entendimento de que “viver bem” ou “viver com qualidade de vida” pode estar muito abaixo dos níveis recomendados pela Organização Mundial da Saúde (OMS). As mães também devem ser avaliadas, pois, segundo Mendes³³ e Friedman³², elas são as principais cuidadoras dessas crianças.

Kouzegaran *et al.*³⁴ analisaram 100 crianças e verificaram que aquelas acometidas pela doença possuem QV menor do que crianças saudáveis. De forma geral, os pacientes sintomáticos são mais propensos aos desequilíbrios emocionais, principalmente depressão e

ansiedade, sendo que os jovens com a doença mal controlada ou mais graves podem ser considerados mais vulneráveis aos problemas de saúde mental.³⁵ Por sua vez, os pais e cuidadores responderam o PACQLQ, que demonstrou que todas as áreas foram impactadas positivamente quando a asma dos seus filhos estava totalmente controlada. Do ponto de vista de resultados absolutos, a falta de controle da doença foi mais negativa para a QV dos pais do que para os pacientes, principalmente nas áreas de Função emocional e qualidade de vida global. É comum as mães superestimarem os sintomas da doença do filho e acreditarem que eles estão sempre piores do que a realidade. Com isso, os cuidados são redobrados, o que gera um grande desgaste físico e emocional por parte do cuidador. Em uma meta-análise recente, foi demonstrado que o impacto da asma é alto nos pacientes e familiares envolvidos, bem como reforça a importância da adesão ao tratamento e o controle da doença.²⁶

Nosso estudo teve limitações em relação ao instrumento MMAS-8, pois a idade mínima para aplicação era de 7 anos. Sendo assim, uma subamostra com 59 pacientes pode completar o questionário. Também, o número total de 176 pacientes cadastrados nos ambulatórios dos centros analisados. Desta forma, sugerimos que outros estudos desta natureza sejam realizados incluindo mais serviços de outras cidades e regiões.

Conclusão

A asma é uma doença multifatorial que impacta a vida de pacientes e familiares em diversos aspectos. É fundamental que pais e cuidadores possuam níveis adequados de alfabetismo em saúde e conhecimento em asma para um manejo eficaz da doença. No entanto, pode-se observar que a população analisada está abaixo de níveis satisfatórios. Ainda, os níveis de controle da doença e adesão ao tratamento foram baixos podendo estar associados aos níveis de qualidade de vida. Espera-se que programas de educação em saúde sejam incentivados, principalmente pelos agentes de saúde públicos, afim de diminuir a carga da doença em pacientes e familiares.

Referências

1. GINA. Global Initiative For Asthma. Global strategy for asthma management and prevention. Update 2018. 2018;162.
 2. Terzano C, Cremonesi G, Girbino G, Ingrassia E, Marsico S, Nicolini G, et al. 1-year prospective real life monitoring of asthma control and quality of life in Italy. *Respir Res.* 2012;13(1):112.
 3. Braman SS. The global burden of asthma. *Chest.* 2006;130(1 Suppl):4S-12S.
 4. Lai CK, Beasley R, Crane J, Foliaki S, Shah J, Weiland S, et al. Global variation in the prevalence and severity of asthma symptoms: phase three of the International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC). *Thorax.* 2009;64(6):476-83.
 5. Roncada C, de Oliveira SG, Cidade SF, Sarria EE, Mattiello R, Ojeda BS, et al. Burden of asthma among inner-city children from Southern Brazil. *J Asthma.* 2016;53(5):498-504.
 6. Eder W, Ege MJ, von Mutius E. The asthma epidemic. *N Engl J Med.* 2006;355(21):2226-35.
 7. Apter AJ, Wang X, Bogen DK, Rand CS, McElligott S, Polsky D, et al. Problem solving to improve adherence and asthma outcomes in urban adults with moderate or severe asthma: a randomized controlled trial. *J Allergy Clin Immunol.* 2011;128(3):516-23 e1-5.
 8. Boulet LP, FitzGerald JM, Reddel HK. The revised 2014 GINA strategy report: opportunities for change. *Curr Opin Pulm Med.* 2015;21(1):1-7.
 9. Roncada C, Bischoff LC, Bugança BM, Soldera K, de Araujo Cardoso T, Pitrez PM. Características psicométricas do Questionário Newcastle de Conhecimento em Asma (NAKQ) para pais de crianças com asma. *Sci Med.* 2017;27(2):2.
 10. Roncada C, Cardoso TA, Bagunça BM, Bischoff LC, Soldera K, Pitrez PM. Levels of knowledge about asthma of parents of asthmatic children. *Einstein (São Paulo).* 2018;16(2).
 11. IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua 2016-2017. PNAD CONTÍNUA - Educação 2017. 2018.
 12. IBOPE. Indicador de Alfabetismo Funcional. INAF BRASIL 2018. Ação Educativa - Instituto Paulo Montenegro (IPM). 2018.
 13. Roncada C, de Oliveira SG, Cidade SF, Rafael JG, Ojeda BS, dos Santos BRL, et al. Mitos populares e características do tratamento da asma em crianças e adolescentes de zona urbana do sul do Brasil. *J Bras Pneumol.* 2016;42(2):136-42.
 14. Ponte EV, Cruz AA, Athanazio R, Carvalho-Pinto R, Fernandes FL, Barreto ML, et al. Urbanization is associated with increased asthma morbidity and mortality in Brazil. *Clin Respir J.* 2018;12(2):410-7.
 15. Szeffler SJ, editor Examining causes of the urban (inner city) asthma epidemic: Implementing new management strategies. *Allergy and asthma proceedings; 2016: OceanSide Publications.*
 16. SUS. Sistema Único de Saúde. Ministério da Saúde. Governo Federal do Brasil. [homepage on the internet]. Brasília: SUS. [cited 2019 jun 28]. Available from: <http://www.saude.gov.br/sistema-unico-de-saude>. 2019.
 17. IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua 2016-2017. 2018.
-

-
18. ABEP. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa - São Paulo. Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB). 2014 [
 19. Asher M, Keil U, Anderson H, Beasley R, Crane J, Martinez F, et al. International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC): rationale and methods. *Eur Resp J*. 1995;8(3):483-91.
 20. GINA. Global Strategy for Asthma Management and Prevention. Global Initiative For Asthma. Global strategy for asthma management and prevention. Update 2015 2015 [
 21. Apolinario D, Braga Rde C, Magaldi RM, Busse AL, Campora F, Brucki S, et al. Short Assessment of Health Literacy for Portuguese-speaking Adults. *Rev Saude Publica*. 2012;46(4):702-11.
 22. Juniper EF, Guyatt G, Epstein R, Ferrie PJ, Jaeschke R, Hiller T. Evaluation of impairment of health related quality of life in asthma: development of a questionnaire for use in clinical trials. *Thorax*. 1992;47(2):76-83.
 23. Oliveira-Filho AD, Barreto-Filho JA, Neves SJF, Lyra Junior DPd. Association between the 8-item Morisky Medication Adherence Scale (MMAS-8) and blood pressure control. *Arq Bras Cardiol*. 2012;99(1):649-58.
 24. DeMaris A. A tutorial in logistic regression. *J Marriage Fam*. 1995:956-68.
 25. Pacheco LMD, Balem NM. Revisitando conceitos: Alfabetismo/analfabetismo e respectivos neologismos. *Rev Ciênc Hum Educ*. 2002;3(3):133-50.
 26. Costa DD, Pitrez PM, Barroso NF, Roncada C. Asthma control in the quality of life levels of asthmatic patients' caregivers: a systematic review with meta-analysis and meta-regression. *J Pediatr (Rio J)*. 2018.
 27. Harrington KF, Zhang B, Magruder T, Bailey WC, Gerald LB. The Impact of Parent's Health Literacy on Pediatric Asthma Outcomes. *Pediatr Allergy Immunol Pulmonol*. 2015;28(1):20-6.
 28. CDC. Centers for Disease Control. National Health Interview Survey (NHIS) data: 2008 lifetime and current asthma. [Internet] Atlanta, GA: US Department of Health and Human Services, CDC. 2010. [2019 Jun 07]. <http://www.cdc.gov/asthma/nhis/08/data.htm>. 2010.
 29. Cardoso TA, Roncada C, Silva ERD, Pinto LA, Jones MH, Stein RT, et al. The impact of asthma in Brazil: a longitudinal analysis of data from a Brazilian national database system. *J Bras Pneumol*. 2017;43(3):163-8.
 30. Cabello M, Sancho Gutiérrez R, García Higuera L, Pérez Belmonte E, Cabero Pérez M. Conocimientos sobre el tratamiento médico del asma en padres de niños asmáticos. *Bol Pediatr*. 2014;54(229):168-72.
 31. Marchioro J, Gazzotti MR, Nascimento OA, Montealegre F, Fish J, Jardim JR. Level of asthma control and its relationship with medication use in asthma patients in Brazil. *J Bras Pneumol*. 2014;40(5):487-94.
 32. Friedman D, Masek B, Barreto E, Baer L, Lapey A, Budge E, et al. Fathers and Asthma Care: Paternal Involvement, Beliefs, and Management Skills. *J Pediatr Psychol*. 2015;40(8):768-80.
 33. Mendes MA SAC, March MF. . Stress in children and adolescents with asthma. *JHGB*. 2013;23(1):80-6.
-

34. Kouzegaran S, Samimi P, Ahanchian H, Khoshkhui M, Behmanesh F. Quality of Life in Children with Asthma versus Healthy Children. *Open Access Maced J Med Sci.* 2018;6(8):1413-8.
 35. Goodwin RD, Robinson M, Sly PD, McKeague IW, Susser ES, Zubrick SR, et al. Severity and persistence of asthma and mental health: a birth cohort study. *Psychol Med.* 2013;43(6):1313-22.
-

Suplementos

Supl 1: Diagnósticos, sintomas e tratamento para asma, segundo classificação de controle da doença.

	Total (n=125)		Não Controlada (n=91)		Totalmente Controlada (n=34)		p-valor
	n	%	n	%	n	%	
Sintomas da asma (alguma vez na vida)							
Acordou com falta de ar	109	87,2	84	92,3	25	73,5	0,005*
Acordou com aperto no peito	66	52,8	50	54,9	16	47,1	0,432
Tratamento para asma (12 meses)							
Possui receita de crise para asma	120	96,0	88	96,7	32	94,1	0,512
Tratamento com corticoides orais	85	68,0	71	78,0	14	41,2	<0,001*
Tratamento com antileocotriênios	19	15,2	18	19,8	1	2,9	0,020*
Tratamento prévio a atividade física	34	27,2	31	34,1	3	8,8	0,005*
Aplica o medicamento na criança							
Pai	3	2,4	2	2,2	1	2,9	0,007*
A criança	29	23,2	16	17,6	13	38,2	
Avós	4	3,2	1	1,1	3	8,8	
Modelo do espaçador, comercial							
Caseiro	28	22,4	22	24,2	6	17,6	0,436
Comercial	97	77,6	69	75,8	28	82,4	
Absentéismo escola							
Nenhum dia	58	46,4	34	37,4	24	70,6	0,001*
1 a 10 dias	45	36,0	35	38,5	10	29,4	
>10 dias	22	17,6	22	24,2	0	0,0	

n e %: valores absolutos e relativos; Teste de qui-quadrado; *: p<0,05

Supl 2: Nível de leitura e entendimento do receituário médico para o tratamento de asma, segundo classificação de controle da asma.

Receituário médico	Total (n=125)		Não Controlada (n=91)		Totalmente Controlada (n=34)		p-valor
	n	%	n	(%)	n	(%)	
Receita de crise							
Qual medicação foi prescrita							
Acertou	119	95,2	86	94,5	33	97,1	0,552
Não acertou	6	4,8	5	5,5	1	2,9	
Objetivo da prescrição							
Acertou	110	88,0	78	85,7	32	94,1	0,198
Não acertou	15	12,0	13	14,3	2	5,9	
Frequência diária de tratamento							
Acertou	117	93,6	86	94,5	31	91,2	0,499
Não acertou	8	6,4	5	5,5	3	8,8	
Período de tratamento							
Acertou	115	92,0	85	93,4	30	88,2	0,343
Não acertou	10	8,0	6	6,6	4	11,8	
Receita preventiva							
Qual medicação foi prescrita							
Acertou	114	91,2	82	90,1	32	94,1	0,482
Não acertou	11	8,8	9	9,9	2	5,9	
Objetivo da prescrição							
Acertou	112	89,6	81	89,0	31	91,2	0,724
Não acertou	13	10,4	10	11,0	3	8,8	
Frequência diária de tratamento							
Acertou	122	97,6	88	96,7	34	100	0,284
Não acertou	3	2,4	3	3,3	0	0,0	
Período de tratamento							
Acertou	123	98,4	89	97,8	34	100	0,384
Não acertou	2	1,6	2	2,2	0	0,0	

n e %: valores absolutos e relativos; Teste de qui-quadrado; *: p<0,05

Supl 3: Avaliação e comparação da qualidade de vida (QV) relacionada a asma (PAQLQ e PACQLQ), por área e escore total, segundo classificação do controle da asma.

	Total		Não Controlada		Totalmente Controlada		p-valor
	MD	DP	MD	DP	MD	DP	
PAQLQ - Paciente	(n=60)		(n=43)		(n=17)		
Limitação das atividades	5,10	1,43	4,85	1,38	5,75	1,38	0,028*
Limitação da saúde	5,44	1,34	5,01	1,29	6,55	0,64	<0,001*
Função emocional	5,56	1,46	5,14	1,46	6,65	0,70	<0,001*
Escore total	5,37	1,30	5,00	1,27	6,32	0,83	<0,001*
PACQLQ - Responsáveis	(n=125)		(n=91)		(n=34)		
Limitação das atividades	5,66	1,63	5,34	1,70	6,52	1,04	<0,001*
Função emocional	4,59	1,33	4,22	1,18	5,60	1,21	<0,001*
Escore total	5,13	1,38	4,78	1,32	6,06	1,05	<0,001*