



ARTIGO ORIGINAL

Avaliação dos níveis de alfabetismo em saúde, conhecimento em asma e qualidade de vida de pais associados ao controle da doença em crianças e adolescentes com diagnóstico de asma de centros especializados

Evaluation of levels of literacy in health, knowledge in asthma and quality of life of parents associated with disease control in children and adolescents diagnosed with asthma from specialized centers

**Thiago de Araujo
Cardoso¹**

orcid.org/0000-0002-2717-644X
profcardoso@live.com

Mariele Cunha Ribeiro²
orcid.org/0000-0003-0595-1043
ribeiro_mariele@hotmail.com

Cristian Roncada³
orcid.org/0000-0003-3782-4911
crison@gmail.com

**Paulo Márcio Condessa
Pitrez⁴**
orcid.org/0000-0001-7319-1133
mppitrez@pucrs.br

Recebido em: 3 ago. 2020.

Aprovado em: 4 maio 2021.

Publicado em: 17 jun. 2021.

Resumo

Objetivo: avaliar o nível de conhecimento em asma, alfabetismo em saúde e qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com diagnóstico da doença, bem como, a associação com o controle da asma, adesão ao tratamento e qualidade de vida.

Métodos: estudo transversal, realizado com cuidadores e pacientes de dois centros especializados de referência no Sul do Brasil, entre março de 2018 e novembro de 2018. Participaram pais e cuidadores de crianças e adolescentes com diagnóstico de asma, com idade a partir de 18 anos. Foram aplicados os questionários: sociodemográfico, *Short Assessment of Health Literacy for Portuguese-Speaking Adults*, Questionário de Conhecimento em Asma Pediátrica e *Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire*. Para fins estatísticos, foram utilizados o teste t, qui-quadrado e Regressão Logística Binária.

Resultados: foram incluídos 125 cuidadores, sendo 89 (71,2%) mães, com idade média de 35,7±9,2 anos, 65 (52%) com ensino médio completo e 100 (80%) pertencentes à classe econômica C. Do total, 74 (59,2%) apresentaram níveis inadequados de alfabetismo em saúde e 117 (94,4%) inadequados níveis de conhecimento em asma. A asma não estava controlada em 91 (72,8%) dos pacientes, estando associado a menor qualidade de vida deles e de seus cuidadores ($p < 0,001$). A Regressão Logística verificou se o alfabetismo em saúde, o conhecimento em asma e a qualidade de vida dos cuidadores estavam associados ao controle da asma dos pacientes, sendo esse modelo significativo [$X^2(4) = 22,083$; $p < 0,001$, R^2 Nagelkerke = 0,484]. As variáveis categóricas utilizadas como referência 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) também foram significativos.

Conclusão: a população analisada apresentou níveis de alfabetismo em saúde e conhecimento em asma insatisfatórios. Ainda, os níveis de controle da doença foram baixos podendo estar associados aos níveis de qualidade de vida.

Palavras-chaves: asma, conhecimento, alfabetismo, pais, qualidade de vida.

Abstract

Aims: to evaluate the level of knowledge in asthma, health literacy and quality of life of caregivers of children and adolescents diagnosed with the disease, as well as the association with asthma control, treatment adherence and quality of life.

Methods: this cross-sectional study was conducted with caregivers and patients



Artigo está licenciado sob forma de uma licença
[Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

¹ Centro Universitário Cenecista de Osório (UNICNEC), Curso de Educação Física, Osório, RS, Brasil.

² Faculdades Integradas de Taquara (FACCAT), Curso de Enfermagem, Taquara, RS, Brasil.

³ Centro Universitário da Serra Gaúcha (FSG), Curso de Educação Física, Caxias do Sul, RS, Brasil.

⁴ Hospital Moinhos de Ventos (HMV), Instituto de Educação e Pesquisa, Porto Alegre, RS, Brasil.

from two specialized referral centers in southern Brazil, between March 2018 and November 2018. Parents and caregivers of children and adolescents diagnosed with asthma, aged 18 years and older, participated in the study. The following questionnaires were applied: sociodemographic, Short Assessment of Health Literacy for Portuguese-Speaking Adults and Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire. For statistical purposes, the t-test, chi-square and Binary Logistic Regression were used.

Results: a total of 125 caregivers were included, 89 (71.2%) mothers, with a mean age of 35.7±9.2 years, 65 (52%) with completed high school and 100 (80%) belonging to economy class C. Of the total, 74 (59.2%) inadequate levels of literacy in health and 117 (94.4%) inadequate levels of knowledge in asthma. Asthma was not controlled in 91 (72.8%) of the patients, being associated with a lower quality of life of them and their caregivers ($p < 0.001$). Logistic Regression verified whether health literacy, asthma knowledge and caregivers' quality of life were associated with asthma control of patients, and this model was significant [$X^2(4) = 22.083$; $p < 0.001$, R^2 Nagelkerke = 0.484]. The categorical variables used as reference were the ones with the highest frequency (uncontrolled asthma and inadequate knowledge). Health literacy (OR = 3.650; CI95% = 1.335 - 9.984) and quality of life (OR = 3.095; CI95% = 1.850 - 5.178) were also significant.

Conclusion: the analyzed population presented levels of literacy in health and knowledge in asthma unsatisfactory. Furthermore, the levels of disease control were low and may be associated with quality of life levels.

Keywords: asthma, knowledge, literacy, parents, quality of life.

ABREVIATURAS: GINA, *Global Initiative for Asthma*; MMAS-8, *Morisky Medication Adherence Scales*; PA-CQLQ, *Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire*; PAQLQ, *Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire*; Q-CAP, *Questionário de Conhecimento em Asma Pediátrica*; SAHLPA-18: *Short Assessment of Health Literacy for Portuguese-Speaking Adults*.

Introdução

A asma é uma doença crônica que acomete cerca de 330 milhões de pessoas no mundo todo e apresenta 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 os 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 de 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 de cuidadores de crianças asmáticas ainda são inadequados ou insuficientes e que variam conforme cada região (9, 10). Isso pode ser atribuído, em parte, 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).

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 (13, 14).

Sendo assim, este estudo foi realizado com o objetivo principal de avaliar o nível de conhecimento em asma, alfabetismo em saúde e qualidade de vida de cuidadores de crianças e de adolescentes com diagnóstico da doença, bem como, a associação com o controle da asma, adesão ao tratamento e qualidade de vida em ambulatórios de dois centros especializados no Sul do Brasil.

Métodos

Este é um estudo transversal, realizado entre março de 2018 e novembro de 2018, onde foram avaliados tanto as crianças e os adolescentes

quanto os cuidadores de crianças e de adolescentes com diagnóstico médico de asma de dois centros de referência em pneumologia pediátrica do Sul do Brasil, na cidade de Porto Alegre, RS. Um deles, o Hospital São Lucas, recebe pacientes de diversas cidades do estado, através do Sistema Único de Saúde (15). Já o Centro de Extensão Universitária Vila Fátima, 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 (16). Ambos os centros contam com uma equipe profissional multidisciplinar e professores preceptores das Escolas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (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 espera dos ambulatórios do Hospital São Lucas e Centro de Extensão Universitária Vila Fátima, 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. A amostra incluiu todos os casos registrados no ambulatório e os sujeitos foram selecionados pelo método de Amostra Aleatória Simples.

Como critérios de inclusão, os pacientes deveriam ter idade entre um e 17 anos, prévio diagnóstico médico de asma, estar em acompanhamento no ambulatório de pneumologia pediátrica há pelo menos seis meses e em consultas regulares com intervalo entre um e três meses. Os diagnósticos de rinite e atopia foram realizados

previamente pelo médico que acompanhava o tratamento clínico dos pacientes. Além disso, os cuidadores deveriam ter no mínimo 18 anos, conviver regularmente com o paciente e 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 os 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 base nos questionários Critério de Classificação Econômica Brasil (17) e *International Study of Asthma and Allergies in Childhood* (18). Para a avaliação do controle da asma foi aplicado o questionário da *Global Initiative for Asthma* (GINA) (19), sendo categorizado em dois níveis (Totalmente controlado e Não controlado), sendo que os parcialmente controlados foram incluídos no grupo Não Controlado.

A fim de avaliar os níveis de conhecimento em asma, foi aplicado aos pais/cuidadores o Questionário de Conhecimento em Asma Pediátrica (Q-CAP) (20). O instrumento possui 20 questões, tendo como respostas "Verdadeiro", "Falso" ou "Não sabe". Ponto de corte: ≥ 14 acertos = Níveis satisfatórios; 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, foi aplicado nos cuidadores, com ponto de corte: ≥ 15 acertos = Níveis adequados; e ≤ 14 acertos = Níveis inadequados.

Para a análise do nível de entendimento do receituário médico e do plano de tratamento, os cuidadores responderam um instrumento estruturado, elaborado pelo nosso grupo especificamente para esse estudo, contendo 11 perguntas sobre a prescrição do medicamento (resgata 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 dos pacientes foi mensurada através do *Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire* (PACQLQ) e *Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire* (PAQLQ) (22). Para o escore total, é atribuída uma escala entre um e sete pontos. Quanto maior o escore, melhor a percepção da qualidade de vida.

Por fim, para verificar o nível de adesão do paciente ao tratamento foi aplicado o instrumento *Morisky Medication Adherence Scales* (MMAS-8). Para o estudo, as questões foram adaptadas para o contexto da asma (23). Para alta adesão o paciente deve obter 8 pontos, média adesão entre 6-7 pontos e baixa adesão entre 0-5 pontos.

Os dados foram coletados em uma tabela no banco de dados *Microsoft Access* versão 2013, e exportados para o *software* estatístico IBM SPSS Statistics 20. 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, 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%. Com isso, 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 parecer consubstanciado n.º 3.092.959.

Resultados

Foram selecionados 153 sujeitos para participar do estudo, desses, nove não atendiam aos critérios de inclusão, seis foram excluídos (critérios de exclusão) e 13 não concordaram em participar. Sendo assim, foram incluídos no estudo o total de 125 sujeitos (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 $6,68 \pm 3,98$. Os participantes foram separados em dois subgrupos, conforme o controle da doença (Totalmente controlada x Não controlada). Os sujeitos parcialmente controlados ($n=41$; 32%) foram incluídos no grupo 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 (GINA).

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

*Teste t e qui-quadrado; †: média e desvio padrão; ‡Classificação econômica utilizada pelo Critério de Classificação Econômica Brasil, da Associação Brasileira de Empresas e Pesquisas (17).

O diagnóstico médico 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%). Todas as 125 crianças e adolescentes incluídas no estudo possuíam prescrição médica de inaloterapia em *spray* dosimetrado ("bombinha"), seja para tratamento contínuo ou resgate. Dessas,

106 (84,8%) usavam o espaçador na aplicação do medicamento, entretanto, a maioria ainda tinha a doença não controlada (Não controlado: 83 (91,2%) vs. Totalmente controlado: 23 (67,6%); p=0,001).

Em relação à adesão ao tratamento, foi analisada uma subamostra com 59 (47,2%) pacientes que responderam ao questionário MMAS-8 e desses 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. A quantidade de sujeitos analisados foi limitada em virtude da idade mínima para aplicação (sete anos).

TABELA 2 – 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 (%)	
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 na inaloterapia,	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 [†]				
Baixa adesão	54 (43,2)	38 (41,8)	16 (88,9)	
Média adesão	5 (4,0)	3 (3,3)	2 (11,1)	0,630
Alta Adesão	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	

*Teste de qui-quadrado; [†]MMAS-8, *Morisky Medication Adherence Scales*; [‡]n: número de crianças respondentes (n=59).

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, desses, 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.

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)	p-valor*
	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)	

*Teste de qui-quadrado;

Na análise do receituário médico, 103 (82,4%) pais souberam explicar qual a medicação, o objetivo, a frequência e o 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**).

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

	Total (n=125)	Não Controlada (n=91)	Totalmente Controlada (n=34)	p-valor*
	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)	0,42
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)	0,78
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)	0,50
Entendimento inadequado	15 (12,0)	12 (13,2)	3 (8,8)	

*Teste de qui-quadrado;

Em relação à qualidade de vida (**Figura 1**), os pacientes com a doença totalmente controlada eram menos impactados quando comparados àqueles 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 contro-

lada ($p < 0,001$). 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).

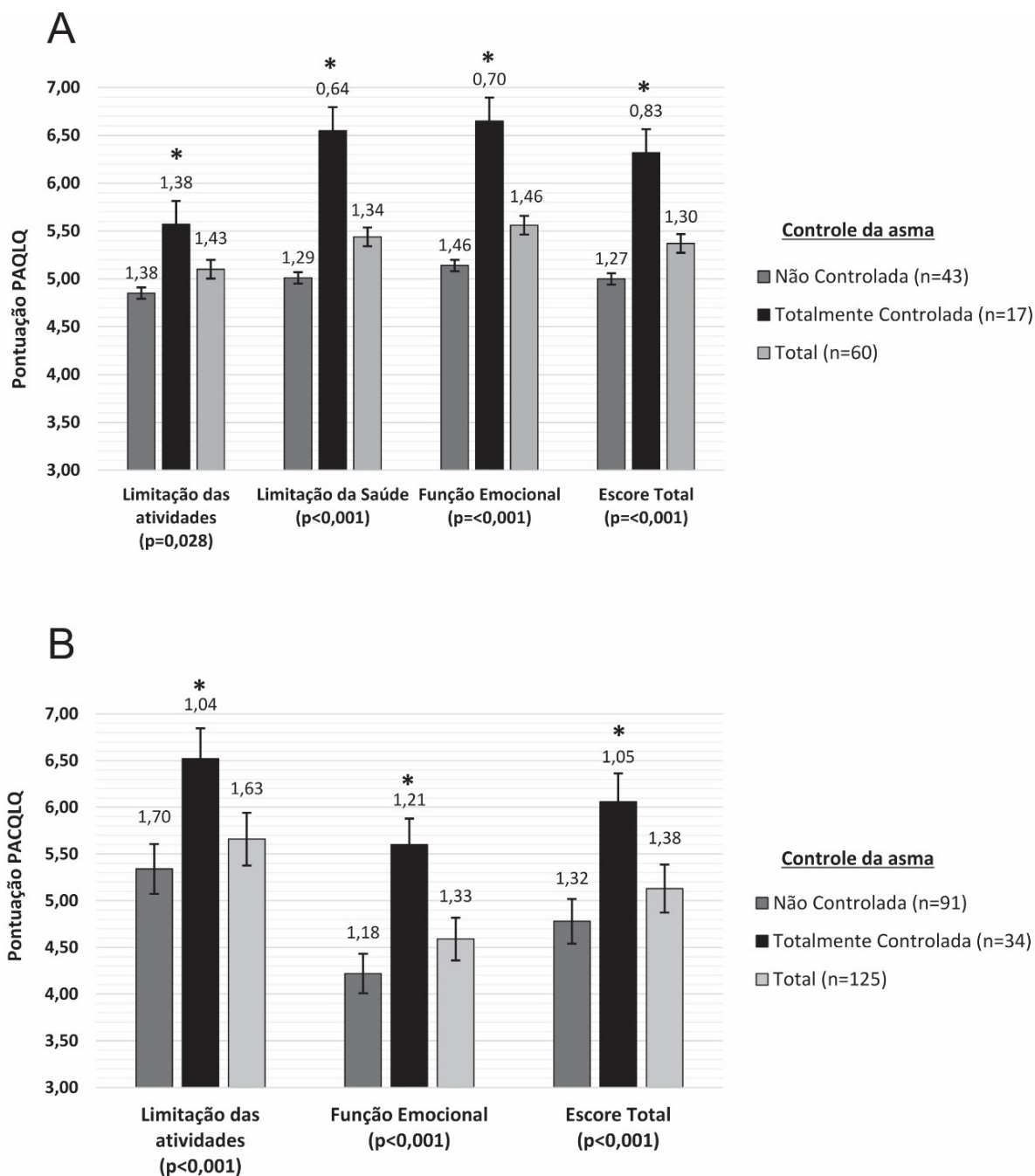


Figura 1 – Avaliação e comparação da qualidade de vida (QV) relacionada à asma (PAQLQ e PACQLQ), por área e escore total, segundo classificação do controle da asma. PAQLQ/PACQLQ: escore entre 1 e 7 pontos; quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida; cada 0,5 ponto sugere diferença importante na QV; Teste t; M±DP; *p<0,05. PACQLQ, *Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire*; PAQLQ, *Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire*.

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 esse modelo significativo [$\chi^2(4) = 22,083$; $p < 0,001$, R^2 Nagelkerke = 0,484]. As variáveis categóricas utilizadas como referência

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.

Já nos pacientes, foi verificada a qualidade de vida, a adesão ao tratamento, o conhecimento em

asma e o 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 utilizadas como referência 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

Nosso estudo apontou que quase a totalidade dos pais/cuidadores apresentaram níveis inadequados de conhecimento em asma e, mais da metade, possuía baixos níveis de alfabetismo em saúde. Além disso, observou-se que a maioria dos pacientes não tinha a doença totalmente controlada. A asma é uma doença crônica na qual os adequados níveis de conhecimento e de alfabetismo em saúde podem auxiliar para que a gestão seja mais 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 dos 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 cinco óbitos/dia, mais de 120 mil 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 no controle da doença. No entanto, o que se observou foi que mais da metade dos entrevistados havia concluído o ensino médio e, mesmo assim, não compreendia os seus conceitos básicos. Ron-

cada 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 demonstrou não haver correlação entre escolaridade e nível de conhecimento sobre a doença (30).

Dos 59 pacientes que responderam ao questionário MMAS-8, nenhum 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 o 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 (32).

Na área clínica, é cada vez muito importante a avaliação da qualidade de vida 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 Mendes (33), elas são as principais cuidadoras desses pacientes. 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. (34) 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 às exacerbações.

Kouzegaran et al. (35) analisaram 100 crianças e verificaram que aquelas acometidas pela doença possuem qualidade de vida 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 (36). Por sua vez, os pais e os 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 Qualidade de Vida 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 nos familiares envolvidos, bem como reforça a importância da adesão ao tratamento e controle da doença (26).

Nosso estudo apresenta limitações em relação ao número de respondentes do instrumento MMAS-8, pois a idade mínima para aplicação era de sete anos, bem como ao número de pacientes cadastrados nos ambulatórios dos centros escolhidos para a realização do estudo e o de-

lineamento da pesquisa, que não permite aferir causalidade entre as variáveis.

De acordo com os resultados encontrados, pode-se concluir que os pais e cuidadores avaliados possuem níveis inadequados de conhecimento em asma, alfabetismo em saúde e baixa adesão ao tratamento, com relevante impacto no controle da doença.

Os níveis de qualidade de vida dos pacientes e dos familiares foram impactados pelo controle da doença, pois, aqueles com a doença totalmente controlada relataram maiores níveis de qualidade de vida, principalmente nas áreas emocionais e de limitações de atividades diárias. Em contrapartida, a falta de controle foi associada a menores escores totais, tanto dos pais quanto dos pacientes. A baixa adesão ao tratamento também influenciou os resultados da qualidade de vida, sobretudo, na relação direta com o controle da doença, ou seja, quanto menores os níveis de adesão ao tratamento e controle da asma, menores os escores de qualidade de vida.

Notas

Este estudo é parte do resultado da tese "Avaliação dos níveis de conhecimento, alfabetismo em saúde e carga da doença em crianças e adolescentes com asma" (PPG Pediatria e Saúde da Criança – PUCRS, 2019).

Apoio financeiro

Esse estudo recebeu apoio financeiro da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

Declaração de conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflitos de interesses relevantes ao conteúdo deste estudo.

Contribuições dos autores

Todos os autores fizeram contribuições substanciais para concepção, ou delineamento, ou aquisição, ou análise ou interpretação de dados; e redação do trabalho ou revisão crítica; e aprovação final da versão para publicação.

Disponibilidade dos dados e responsabilidade pelos resultados

Todos os autores declaram ter tido total acesso aos dados obtidos e assumem completa responsabilidade pela integridade destes resultados.

Referências

1. Global Initiative For Asthma. Global strategy for asthma management and prevention [Internet]. Fontana: Global Initiative For Asthma; 2018 [cited 2021 Apr 03]. 162 p. Available from: <https://ginasthma.org/wp-content/uploads/2018/04/wms-GINA-2018-report-V1.3-002.pdf>
2. Terzano C, Cremonesi G, Girbino G, Ingrassia E, Marsico S, Nicolini G, Allegra L. 1-year prospective real life monitoring of asthma control and quality of life in Italy. *Respir Res.* 2012;13(1):112-23. <https://doi.org/10.1186/1465-9921-13-112>.
3. Braman SS. The global burden of asthma. *Chest.* 2006;130(1 Suppl):4S-12S. https://doi.org/10.1378/chest.130.1_suppl.4S
4. Lai CK, Beasley R, Crane J, Foliaki S, Shah J, Weiland S. 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. <http://dx.doi.org/10.1136/thx.2008.106609>
5. Roncada C, 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. <https://doi.org/10.3109/02770903.2015.1108438>
6. Eder W, Ege MJ, von Mutius E. The asthma epidemic. *N Engl J Med.* 2006;355(21):2226-35. <https://doi.org/10.1056/NEJMra054308>
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):516-523.e5. <https://doi.org/10.1016/j.jaci.2011.05.010>
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. <https://doi.org/10.1097/MCP.0000000000000125>
9. 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. *Sci Med.* 2017;27(2):ID25635. <https://doi.org/10.15448/1980-6108.2017.2.25635>
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):eAO4204. <https://doi.org/10.1590/s1679-45082018ao4204>
11. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua 2016-2017. PNAD Contínua - Educação 2017 [Internet]. Brasília: IBGE. 2018 [cited 2019 Jun 25]. Available from: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101576_informativo.pdf
12. Instituto Paulo Montenegro. Ação social do IBOPE. Ação educativa. Indicador de alfabetismo funcional. INAF Brasil 2018 [Internet]. São Paulo: Instituto Paulo Montenegro. 2018 [cited 2019 Jun 26]. Available from: https://acaoeducativa.org.br/wp-content/uploads/2018/08/Inaf2018_Relat%C3%B3rio-Resultados-Preliminares_v08Ago2018.pdf
13. Ponte EV, Cruz AA, Athanzio 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):410-17. <https://doi.org/10.1111/crj.12530>
14. Szeffler SJ, Szeffler SJ. Examining causes of the urban (inner city) asthma epidemic: Implementing new management strategies. *Allergy Asthma Proc.* 2016;37(1):4-8. <https://doi.org/10.2500/aap.2016.37.3906>
15. Brasil. Ministério da Saúde. Sistema Único de Saúde (SUS) [Internet]. Brasília: SUS. 2019 [cited 2019 Jun 28]. Available from: <http://www.saude.gov.br/sistema-unico-de-saude>
16. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua 2016-2017 [Internet]. Brasília: IBGE; 2018 [cited 2019 Jun 27]. Available from: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/rendimento-despesa-e-consumo/9171-pesquisa-nacional-por-amostra-de-domicilios-continua-mensal.html?=&t=0-que-e>
17. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP). Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB) [Internet]. São Paulo: ABEP; 2014 [cited 2019 Jun 15]. Available from: <http://www.abep.org/criterio-brasil>
18. Asher MI, Keil U, Anderson HR, 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. <https://doi.org/10.1183/09031936.95.08030483>
19. Global Strategy for Asthma Management and Prevention (GINA). Global Initiative For Asthma. Global strategy for asthma management and prevention. Fontana: Global Initiative For Asthma; 2015. Available from: https://ginasthma.org/wp-content/uploads/2016/01/GINA_Report_2015_Aug11-1.pdf
20. Cardoso TA, Ribeiro MC, Roncada C, Santos RRG, Pitrez PM. Development and validation of Knowledge in Pediatric Asthma questionnaire (Q-CAP) for Brazilian population. *Sci Med.* 2020;30(1):e34765. <https://doi.org/10.15448/1980-6108.2020.1.34765>
21. Apolinario D, Braga Rde C, Magaldi RM, Busse AL, Campora F, Brucki S, Lee SY. Short assessment of health literacy for Portuguese-speaking Adults. *Rev Saude Publica.* 2012;46(4):702-11. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102012005000047>

22. Sarria EE, Rosa RCM, Fischer GB, Hirakata VN, Rocha NSd, Mattiello R. Field-test validation of the Brazilian version of the Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire. *J Bras Pneumol*. 2010;36(4):417-24. <https://doi.org/10.1590/S1806-37132010000400005>
23. Oliveira-Filho AD, Barreto-Filho JA, Neves SJF, Lyra Junior DP. Association between the 8-item Morisky Medication Adherence Scale (MMAS-8) and blood pressure control. *Arq Bras Cardiol*. 2012;99(1):649-58. <https://doi.org/10.1590/s0066-782x2012005000053>
24. DeMaris A. A tutorial in logistic regression. *J Marriage Fam*. 1995;57(4):956-68. <https://doi.org/10.2307/353415>
25. Pacheco LMD, Balem NM. Revisitando conceitos: alfabetismo/analfabetismo e respectivos neologismos. *Rev Ciênc Hum Educ*. 2002;3(3):133-50. <https://doi.org/10.31512>
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;95(4):401-09. <https://doi.org/10.1016/j.jpmed.2018.10.010>
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. <https://doi.org/10.1089/ped.2014.0379>
28. Centers for Disease Control (CDC). National Health Interview Survey (NHIS) data: 2008 lifetime and current asthma [Internet]. Atlanta: US Department of Health and Human Services, CDC; 2010 Feb 10 [cited 2019 Jun 07]. Available from: <http://www.cdc.gov/asthma/nhis/08/data.htm>.
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. <https://doi.org/10.1590/S1806-37562016000000352>
30. Cabello M, Sancho Gutiérrez R, Garcia Higuera L, Pérez Belmonte E, Cabero Pérez M. Knowledge that parents of asthmatic children have about medical treatment of asthma. *Bol Pediatr*. 2014;54(229):168-72. Available from: http://sccalp.org/uploads/bulletin_article/pdf_version/1376/BolPediatr2014_54_168_172.pdf
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. <https://doi.org/10.1590/s1806-37132014000500004>
32. Roncada C, Oliveira SG, Cidade SF, Rafael JG, Ojeda BS, Santos BRL, 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. <https://doi.org/10.1590/S1806-37562015000000166>
33. Mendes MA, Sant'Anna CC, March MFBP. Stress in children and adolescents with asthma. *Journal of Human Growth and Development*. 2013;23(1):80-6. <https://doi.org/10.7322/jhgd.50395>
34. 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. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv035>
35. 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. <https://doi.org/10.3889/oamjms.2018.287>
36. 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. <https://doi.org/10.1017/S0033291712001754>

Thiago de Araujo Cardoso

Doutor em Saúde da Criança pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), em Porto Alegre, RS, Brasil; professor do Centro Universitário Cenecista de Osório (UNICNEC), em Osório, RS, Brasil.

Mariele Cunha Ribeiro

Mestra em Saúde da Criança pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), em Porto Alegre, RS, Brasil; professora da Faculdades Integradas de Taquara (FACCAT), em Taquara, RS, Brasil.

Cristian Roncada

Doutor em Saúde da Criança pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), em Porto Alegre, RS, Brasil; professor do Centro Universitário da Serra Gaúcha (FSG), em Caxias do Sul, RS, Brasil.

Paulo Márcio Condessa Pitrez

Doutor em Ciências Pneumológicas pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), em Porto Alegre, RS, Brasil; coordenador Institucional de Pesquisa do Hospital Moinhos de Vento (HMV), em Porto Alegre, RS, Brasil.

Endereço para correspondência

Thiago de Araujo Cardoso
Centro Universitário Cenecista de Osório
Rua 24 de Maio, 141
Centro, 95520-000
Osório, RS, Brasil

Os textos deste artigo foram revisados pela Poá Comunicação e submetidos para validação do(s) autor(es) antes da publicação.