

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DE PORTO
ALEGRE – UFCSPA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PEDIATRIA: ATENÇÃO À
SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE**

Bruna de Amorim Beziacina

**Impacto do Conhecimento em Asma no
Controle da Doença e na Qualidade de
Vida de Pais de Pacientes Pediátricos
com Asma em um Centro
Especializado.**

UFCSPA

**Universidade Federal de Ciências da Saúde
de Porto Alegre**

PORTO ALEGRE

2021

Bruna De Amorim Beziyacinaí

Impacto do Conhecimento em Asma no Controle da Doença e na Qualidade de Vida de Pais de Pacientes Pediátricos com Asma em um Centro Especializado.

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Pediatria: Atenção à Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre como requisito para a obtenção do grau de Mestre.

Orientador: Prof. Dr. Paulo Márcio Condessa Pitrez

Porto Alegre

2021

BRUNA DE AMORIM BEZIAZACINAI

IMPACTO DO CONHECIMENTO EM ASMA NO CONTROLE DA DOENÇA E NA
QUALIDADE DE VIDA DE PAIS DE PACIENTES PEDIÁTRICOS COM ASMA EM UM
CENTRO ESPECIALIZADO.

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Pediatria: Atenção à Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre como requisito para a obtenção do grau de Mestre.

Aprovado em _____ de _____ de _____.

BANCA EXAMINADORA:

Prof. Dr. José Faibes Lubianca Neto - UFCSPA

Profa. Dra. Simone Sudbrack- PUCRS

Prof. Dr. Cristian Roncada - FSG

Porto Alegre

2021

Catálogo na Publicação

Beziazacinaí, Bruna de Amorim

Impacto do Conhecimento em Asma no Controle da Doença e na Qualidade de Vida de Pais de Pacientes Pediátricos com Asma em um Centro Especializado. / Bruna de Amorim Beziazacinaí. -- 2021.

31 f. : il. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) -- Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Programa de Pós-Graduação em Pediatria, 2021.

Orientador(a): Prof. Dr. Paulo Márcio Condessa Pitrez.

1. Asma. 2. Conhecimento. 3. Alfabetismo. 4. Qualidade de vida. I. Título.

RESUMO

Introdução: a asma é a doença crônica mais comum em Pediatria. O controle da doença tornou-se o objetivo principal do manejo da asma, pois o não controle da doença resulta em impacto negativo na vida dos pacientes, familiares e no sistema de saúde pública do país. Um dos fatores que pode interferir no controle da doença é o nível baixo de conhecimento em asma e crenças em mitos populares, resultando em menor compreensão das orientações médicas e prescrições, com conseqüente não controle da doença e baixa adesão ao tratamento.

Objetivo: avaliar os níveis de conhecimento em asma, técnica inalatória, controle da doença e qualidade de vida dos pais de crianças e adolescentes com asma, em um centro de referência de asma do sistema público de saúde no Brasil. **Métodos:** Realizado um estudo transversal, em um ambulatório especializado em asma pediátrica no sul do Brasil, entre maio de 2019 e março 2020. Foram selecionados pais de crianças e adolescentes com diagnóstico médico de asma (entre 1 e 17 anos), em acompanhamento no ambulatório. Os questionários aplicados nos pais foram: sociodemográficos; *Short Assessment of Health Literacy for Portuguese-Speaking Adults* (SAHLPA-18); Conhecimento em Asma Pediátrica (Q-CAP); *Pediatric Asthma Parent Quality of Life Questionnaire* (PAQLQ); Controle da doença da *Global Initiative for Asthma* (GINA). Nos pacientes, foram aplicados os questionários *Morisky Medication Adherence Scales* (MMAS-8) e o *Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire* (PAQLQ). **Resultados:** foram incluídos no estudo um total de 48 pais, com idade média de $37,0 \pm 8,6$ anos, 15 (31,2%) com ensino médio completo, 28 (58,3%) pertencentes a classe econômica C, sendo que as mães foram maioria durante as consultas ($n=40$; 83,3%). Em relação aos pacientes, 28 (58,3%) eram do sexo masculino e com idade média de $7,8 \pm 4,2$ destes, e apenas 12 (40,0%) estavam com a asma totalmente controlada. Em relação à adesão ao tratamento, devido a idade mínima para responder ao questionário de 7 anos, dos 30 (62,5%) pacientes que responderam o questionário (MMAS-8), apenas um (3,3%) se mostrou aderente ao tratamento. Um total de 43 (89,6%) pais apresentaram conhecimento específico inadequado em asma (Q-CAP). A qualidade de vida também foi afetada pelo não controle da asma. **Conclusão:** os pais de pacientes com asma mostraram níveis de conhecimento em asma insatisfatórios. Os pacientes mostraram elevadas taxas de não controle da doença e adesão ao tratamento. Novas estratégias sobre educação em saúde devem ser desenvolvidas a fim de aumentar índices de adesão ao tratamento, controle da doença e conhecimento sobre asma.

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

ABSTRACT

Introduction: Asthma is the most common chronic disease in Pediatrics. Disease control has become the main objective of asthma management, as uncontrolled disease has an impact on patients, family members and public health in the country. One of the factors that can interfere in the control of the disease is the low level of knowledge in asthma and beliefs in popular myths, resulting in a lower understanding of medical guidelines and prescriptions, resulting in uncontrolled disease and low adherence to treatment. **Objective:** To evaluate the levels of knowledge in asthma, inhaled technique, disease control and quality of life of parents of children and adolescents with asthma, from an asthma reference center for the public health system in Brazil. **Methods:** A cross-sectional study was conducted in a pediatric asthma outpatient clinic in southern Brazil between May 2019 and March 2020. Parents of children and adolescents with medical diagnosis of asthma (between 1 and 17 years) under follow-up at the outpatient clinic were selected. The questionnaires applied to the parents were: sociodemographic; Short Assessment of Health Literacy for Portuguese-Speaking Adults (SAHLPA-18); Knowledge in Pediatric Asthma (Q-AP); Pediatric Asthma Parent Quality of Life Questionnaire (PAQLQ); Disease control from the Global Initiative for Asthma (GINA). In the patients, the Morisky Medication Adherence Scales (MMAS-8) and the Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) were applied. **Results:** A total of 48 parents were included in the study, with a mean age of 37.0 ± 8.6 years, 15 (31.2%) with high school completed, 28 (58.3%) belonging to the economic class C, and the mothers were the majority during consultations ($n=40$; 83.3%). In relation to patients, 28 (58.3%) were male and had a mean age of 7.8 ± 4.2 , and only 12 (40.0%) had fully controlled asthma. Regarding treatment, due to the minimum age to answer the questionnaire (7 years), of 30 (62.5%) patients who answered the questionnaire (MMAS-8), only one (3.3%) was adherent to the treatment. A total of 43 (89.6%) parents had inadequate levels of specific knowledge in asthma (Q-CAP). Quality of life was also affected by low asthma control. **Conclusion:** The parents of asthma patients studied showed unsatisfactory levels of knowledge of asthma. Patients showed low rates of disease control and adherence to treatment. New strategies on health education should be developed in order to increase rates of treatment adherence, disease control and knowledge about the disease.

Keywords: Asthma; Knowledge; Literacy; Parents; Quality of Life.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	5
2. REVISÃO DE LITERATURA	7
2.1 Características clínicas e prevalência da asma	7
2.2 Diagnóstico, classificação, controle da doença e medicamentos	8
2.3 Alfabetismo e educação em saúde.....	10
2.5 Inaloterapia.....	13
2.5 Asma e qualidade de vida.....	13
3.OBJETIVOS	16
3.1Objetivo principal.....	16
3.2 Objetivos secundários	16
4 .HIPÓTESE	17
5. MÉTODOS	18
5.1 Delineamento do estudo	18
5.2 Seleção da amostra e etapas do estudo	18
5.3 Participantes do estudo.....	18
5.4 Critérios de inclusão.....	19
5.5 Critérios de exclusão	19
5.6 Instrumentos de avaliação	19
5.7 Desenho do estudo	22
5.8 Análise estatística e cálculo amostral.....	22
5.9 Aspectos éticos.....	23
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	24
7. REFERÊNCIAS	26

1. INTRODUÇÃO

A asma acomete cerca de 334 milhões de indivíduos no planeta, sendo que os países da América Latina apresentam as maiores prevalências. (1) No Brasil, o impacto da doença na saúde pública é alto e, somente no ano de 2013, foram registradas mais de 2.000 mortes (cinco óbitos/dia) no país, 120.000 hospitalizações e gastos que chegaram em 120 milhões de reais. (2) Considerada a doença crônica mais comum na infância, cerca de 20% das crianças e adolescentes das capitais brasileiras possuem o diagnóstico médico de asma e fazem, ou já fizeram algum tratamento medicamentoso para controle das exacerbações. (3, 4)

Com o entendimento de que a asma é uma doença heterogênea e complexa, as diretrizes e recomendações para o tratamento e controle dos sintomas tem sido atualizada constantemente nas últimas décadas. A *Global Initiative for Asthma* (GINA) fornece recomendações para muitas dessas diretrizes, que servem de orientações para os profissionais de saúde em todos os níveis de atenção. Atualmente, o principal objetivo do tratamento é o controle da doença, a fim de evitar constantes episódios de sibilância e hospitalizações. (1, 2)

Em pacientes pediátricos, vários são os desafios dos médicos e profissionais da saúde, tanto na prescrição do receituário quanto na adesão ao plano de tratamento, principalmente por parte dos pais, que são os responsáveis pela gestão dos medicamentos. O conhecimento sobre a doença e adesão às recomendações médicas são elementos essenciais para que a doença seja controlada adequadamente. Apesar dos esforços, a adesão ao tratamento ainda é baixa e as visitas às emergências são constantes, o que resultou em 1.444 óbitos de crianças na faixa etária entre 0-14 anos na última década (2008-2018). (3) Um dos fatores que pode interferir na adesão ao tratamento é o nível de alfabetização, principalmente em um país de dimensões continentais, como o Brasil, aonde cerca de 4% da população acima de 15 anos é analfabeta e 65% estão entre os níveis rudimentar e elementar de alfabetização. (4)

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. (5-7) Em crianças asmáticas, os pais são os responsáveis pela condução do tratamento, sendo o principal elo entre o médico e o paciente. (5, 8) Entretanto, muitos ainda desconhecem as características básicas da doença e acreditam em mitos populares, principalmente, aqueles relacionados à segurança dos medicamentos, o que corrobora para a baixa adesão ao tratamento e o não controle da doença. (9) Além disso, as repetidas exacerbações e visitas às unidades de emergência resultam em diminuição nos níveis de qualidade de vida, tanto da criança quanto dos familiares. (10) Assim, compreender as dificuldades e os medos dos pacientes e pais em relação à 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 execução. (2)

Neste contexto, este estudo foi realizado com o objetivo de avaliar os níveis de alfabetismo em saúde, conhecimento em asma e as técnicas inalatórias de pais de crianças e adolescentes com diagnóstico da doença, em um centro de referência na região do sul do Brasil.

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Características clínicas e prevalência da asma

A asma é uma doença crônica e inflamatória das vias aéreas, que pode ser desencadeada por vários fatores e causa obstrução brônquica reversível. (11) Cada paciente apresenta variações distintas no quadro clínico e necessita de um plano específico de tratamento, pois, há uma heterogeneidade fenotípica substancial, como por exemplo, atopia, eosinofilia, indução por exercício, resistência ao tratamento, entre outras. (12) Compreende-se que a asma se origina por interação de fatores genéticos complexos combinados com aspectos ambientais multifatoriais, como a exposição a alérgenos, poluição, tabagismo, elementos químicos irritantes, infecções e alguns tipos de alimentos. (13, 14) Os diferentes tipos de asma resultantes dessas combinações expressam diversas possibilidades clínicas da doença, além de elevada morbidade. (2) Por ora, sabe-se que a cascata inflamatória está associada à resposta do tipo T helper 2 (asma alérgica eosinofílica), a qual é responsável por ativar os eosinófilos e mastócitos, ocasionando a hiperresponsividade das vias aéreas, com perda da integridade do epitélio, contração da musculatura lisa brônquica (broncoconstrição), edema e hipersecreção da mucosa, diminuição do calibre das vias aéreas e obstrução do fluxo aéreo. Para analisar os biomarcadores e detectar a gravidade da doença, o médico pode solicitar exames através de coleta de sangue, escarro e gás exalado. (15)

Considerada um problema de saúde pública mundial, a asma apresenta alta prevalência, principalmente em países de língua inglesa e da América Latina. (15) Nos países desenvolvidos são encontradas as maiores prevalências, e as menores em países da Europa Oriental e Ásia, sendo o intervalo maior que 20 vezes do menor (1-6% até 36,8%). (16) Em países onde foram implementadas diretrizes, parece ter havido uma queda da prevalência de asma moderada, mas não grave. (17) Entre as doenças crônicas não transmissíveis, a asma é a doença mais comum entre crianças e adolescentes. Estima-se que até 2025 haverá cerca de 400 milhões de indivíduos no mundo com a doença. Apesar de ser uma doença tratável, a média de óbitos a nível mundial é de 250.000 óbitos/ano. (18)

O aumento da prevalência no Brasil pode estar relacionado com a criação do Plano Nacional de Controle da Asma (PNCA) que, a partir do ano 2000, iniciou o financiamento de medicamentos para asma grave e, em 2005, para a asma leve e moderada. Assim como este programa, outros foram criados e novas diretrizes foram introduzidas na prática médica, o que

pode explicar o de aumento dos diagnósticos da doença. Com isso, ocorreu também a diminuição nas exacerbações em pacientes graves, pois, com o acesso ao tratamento, esperava-se um maior controle da doença. (19)

2.2 Diagnóstico, classificação, controle da doença e medicamentos

Nos últimos 20 anos, os métodos diagnósticos da asma apresentaram mudanças importantes e, com o avanço da ciência, foi possível identificar diferentes fenótipos de doença e suas particularidades. Anualmente, a GINA divulga atualizações científicas sobre a doença e quais os protocolos de tratamento em cada situação. (20, 21) Conforme a GINA, o médico deve realizar uma anamnese completa e alguns testes funcionais:

1. Histórico de sintomas respiratórios variáveis (chiado, falta de ar, aperto no peito e tosse), geralmente os asmáticos apresentam mais de um sintoma, que podem variar ao longo do tempo, e também sua intensidade, sendo mais intensos ao acordar ou ao anoitecer. Em alguns pacientes os sintomas podem ser desencadeados por atividades físicas, risos, fatores alérgicos ou ar frio. Estes podem piorar ou ocorrer também por infecções virais.

2. Evidência de limitação de variável do fluxo expiratório, avaliado e detectado pelo menos uma vez durante o processo diagnóstico. Na avaliação da função pulmonar, quanto maior a variação ou mais vezes o excesso de variação for observado, com mais confiança se diagnostica a asma. Outros testes, como o de broncoprovocação, por exemplo, também podem auxiliar no diagnóstico. (2)

Contudo, uma espirometria nos padrões de referências normais não deve excluir o diagnóstico de asma, pois, pacientes com sintomas intermitentes, pediátricos ou asma controlada podem apresentar esse resultado no exame antes do uso de broncodilatador. Já em crianças menores de cinco anos, o diagnóstico deve ser baseado principalmente por aspectos clínicos, visto que há dificuldade de obter medidas objetivas de espirometria. Em média, 50% das crianças que apresentaram no mínimo um episódio de sibilância nos primeiros anos de vida não desenvolveram asma. Deve-se manter cautela ao acompanhar esses pacientes e realizar uma investigação sob evolução, histórico familiar e achados clínicos, pois, ou ocorre o uso precipitado de broncodilatador ou retardamento do diagnóstico. (22)

Os principais sintomas geralmente surgem no período noturno ou ao amanhecer, ora reversíveis de modo espontâneo, ora apenas com o uso de medicação. Alguns fatores da

doença não podem ser modificados, entretanto, existem outros que dependem apenas de algumas adequações no estilo de vida e que podem ser determinantes na prevenção de exacerbações, como a limpeza adequado do ambiente, evitar locais com produtos químicos, cheiros fortes, fumaças e mudanças bruscas de temperaturas. (15)

A asma deve ser monitorada através de controle dos sintomas e de fatores de risco que podem, potencialmente, desencadear uma crise. Quando os sintomas não são controlados, as exacerbações recorrentes podem ser prejudiciais para os pacientes, gerando perda de função pulmonar. A classificação da asma se fundamenta pelo agravamento do quadro clínico, originando as categorias: controlada, parcialmente controlada e não controlada. Alguns instrumentos específicos de questionário podem ser utilizados nessa avaliação. A GINA possui a sua versão e a avaliação se dá através de um questionário com quatro perguntas, sendo SIM/NÃO as opções de respostas, usando como referências as informações das últimas quatro semanas, que levam em consideração se, nesse período, houve sintomas diurnos, despertares noturnos devido à asma, uso de medicação de resgate e limitações físicas decorrentes da doença. 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. (2)

Atualmente, o tratamento da asma preconiza ações que aumentem o controle dos sintomas utilizando a menor dose farmacológica possível, assegurando menores danos à saúde, efeitos colaterais e risco de morte. Além disso, incluir sempre os objetivos do próprio paciente com relação ao seu tratamento e também avaliar comorbidades e questões práticas, como técnica inalatória, adesão e acessibilidade. (2) A baixa adesão por diversos fatores é um grande problema nesse grupo de pacientes, que acabam por conviver com sintomas frequentes da doença. (14)

A gravidade da asma é classificada por meio de níveis (etapas) que consideram o tipo, a quantidade e a associação entre as medicações utilizadas para o controle dos sintomas e exacerbações. Em cada etapa estão inclusas as medicações recomendadas, iniciando com baixas doses de corticoide inalado (CI) na Etapa I. Já na etapa II, a recomendação de tratamento preferencial é opcional: corticoide inalado em baixas doses continuamente ou corticoide inalado + formoterol por demanda. Na etapa III, tratamento com corticoide inalado em doses moderadas ou corticoide inalado em doses baixas associado a β 2-agonista de longa duração LABA. Para os pacientes sem controle da doença, deve-se avançar a etapa IV, aumentar a dose do CI e/ou associar tiotrópio e, se assim mesmo o paciente não apresentar

controle da doença, pode ser necessário após investigação o uso de anti-IgE subcutâneo, considerada etapa V. Pacientes que estão nas Etapas I ou II são classificados como asma leve; nas Etapas III ou IV, asma moderada; e a asma grave, na Etapa V. (2, 21)

O tratamento medicamentoso da asma em crianças deve ser contínuo, salvo algumas exceções de asma leve, e ajustado constantemente conforme as respostas do paciente ao tratamento. Os pais, que são os responsáveis pela gestão, devem ser orientados e ensinados a identificar os sintomas e quais são as características da doença, pois, a falta de adesão ao tratamento se justifica, em parte, pela falta de conhecimento dos pais, crenças em mitos populares e informações inadequadas. (23) Por isso a importância de equipes multidisciplinares capacitadas para realizar ações de educação em asma em pacientes e pais.

Na área pediátrica, muitas vezes há uma baixa adesão ao tratamento, o que gera um controle insatisfatório da doença e, conseqüentemente, piora da qualidade de vida dos pacientes e familiares. (24) Esse controle é expresso através da intensidade de manifestações e como são revertidas, se espontaneamente ou com o uso de medicamentos, com base nos últimos dias, semanas ou meses. (15)

2.3 Alfabetismo e educação em saúde

A Organização das Nações Unidas para Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), em 1959, definiu que uma pessoa é alfabetizada quando sabe ler e escrever. (25) Em 1964, esse conceito foi alterado e a definição foi ampliada, compreendendo aspectos de interpretação textual e aplicabilidade na vida diária. O conceito de alfabetização está vinculado tradicionalmente ao ato de leitura e escrita fluentes, mas, na atualidade, consideramos que é mais abrangente e que está relacionado com o aprendizado através de diversos mecanismos, relacionado à distribuição do conhecimento na sociedade. (26, 27)

A alfabetização é um direito do cidadão e o Estado tem o dever de proporcionar o acesso de todos à educação básica, garantindo o aprendizado da escrita, da leitura e do cálculo, oferecendo ferramentas para melhorar a condição de vida das pessoas. (26) O Instituto Paulo Montenegro e Ação Educativa desenvolveram o Indicador de Alfabetismo Funcional (INAF), (28) uma pesquisa com objetivo de medir os níveis de alfabetismo da população brasileira com idade entre 15 a 64 anos, afim de contribuir para a defesa dos direitos educativos no país, bem como colocar em pauta o conceito de analfabetismo e não

alfabetizado. Os resultados demonstraram que no ano de 2001, estudo realizado pelo IBOPE, mostrou que 40% dos brasileiros entre 15 e 64 anos possuíam até o grau máximo de escolaridade o 4º ou 5º ano no ensino fundamental. (29) Já em 2018, essa proporção de brasileiros se altera para somente 21%. (28) Nessa mesma série histórica, há um aumento do número de brasileiros que chegaram ao ensino médio, de 21% para 40%, e em relação à proporção da população que ingressou no ensino superior, subiu de 8% no início do século para 17% no final da segunda década. No entanto, o índice dos brasileiros que são plenamente capazes de se comunicar não se alterou, permanecendo ao longo dos 17 anos em 12%, proporcionalmente. Estes dados demonstram uma evolução ao longo dos anos no país e reforçam a necessidade de seguir implementando estratégias através de políticas públicas e parcerias do Estado com a iniciativas da sociedade civil, capazes de introduzir a população a cultura letrada, acesso à informação, cidadania, participação social e política, gerando oportunidade de trabalho digno, responsável e criativo. (28)

O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), que é o principal provedor de dados e informações do País, realiza pesquisas em diversos setores da sociedade civil, bem como aquelas de interesse do governo federal, por exemplo, sociodemográficas, educação, economia e meio ambiente. A Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNAD) tem por objetivo coletar dados da população e analisar diversos índices nacionais. Em relação à educação, os resultados de 2018 demonstraram que havia 11,3 milhões de brasileiros com idade igual ou superior a 15 anos analfabetos, o equivalente a uma taxa de 6,8% da população. Esses dados são importantes para que o governo possa alterar os programas nacionais de ensino e elevar os níveis da educação brasileira, a fim de combater a desigualdade, aumentar a qualificação técnica e oportunizar maior acesso ao mercado de trabalho. (28)

O fenômeno que engloba o processo de ler e escrever chama-se letramento, sendo o Letramento Funcional em Saúde a capacidade cognitiva de compreender, interpretar e fazer uso das informações repassadas sobre saúde, através da forma falada e escrita. Quando o indivíduo tem menor nível de letramento, implica em menos conhecimentos acerca da prevenção em saúde e maior dificuldade de compreensão sobre instruções do medicamento prescrito, por exemplo. Por isso, o profissional da saúde durante um atendimento deve detectar as necessidades daquele indivíduo e sua capacidade de compreensão. Utilizar linguagem adequada e simples é tão importante quanto às informações a serem transmitidas,

pois, além do letramento, o indivíduo pode apresentar estresse ou medo e diminuição de suas capacidades em virtude da doença. (30)

A educação em asma faz com que o entendimento sobre a doença permita detectar fatores que possam agravar a patologia, controlar a doença e manter uso adequado de medicações. Por ser a doença mais comum na infância, a asma no Brasil apresenta um índice de internações de 10% entre criança de 1 a 9 anos de idade. É responsável também por ser uma das principais doenças com consultas a emergências e absenteísmo escolar. A falta de programas educacionais está relacionada a esse difícil manejo. O valor investido nessa vertente, mesmo que inicialmente, mostra-se maior em longo prazo, resultando em menor gasto com medicamentos e consultas a emergências e conseqüentemente menor número de internações. (31) Uma população com índice elevado de analfabetismo pode ter aumento de morbidade de doenças crônicas com a asma devido a baixo conhecimento sobre a sua doença.

Em 1999, o Ministério da Saúde, Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia (SBPT), Associação Brasileira de Alergia e Imunopatologia (ASBAI), Sociedade Brasileira de Clínica Médica e Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) estabeleceram as diretrizes para a criação do Plano Nacional de Controle da Asma (PNCA). Após, programas foram criados e houve melhor controle da doença e queda da morbidade e acesso a serviços de emergência. Nestes programas o profissional da enfermagem tem importante papel, tendo maior número de participação destes profissionais inclusive no número de consultas mês. (32) No entanto, uma avaliação nacional detectou que apenas 32% dos pacientes asmáticos aderem ao tratamento. Principalmente nos pacientes que apresentam asma de difícil controle, deve-se realizar uma investigação completa de fatores associados a dificuldade de adesão ao tratamento e identificar e minimizar ou eliminar comorbidades, tais como refluxo gastroesofágico, obesidade, disfunção de cordas vocais, rinosinusite crônica, polipose nasal, ansiedade, depressão, apneia do sono, doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), bronquiectasias, asma ocupacional, entre outras, que possam piorar o manejo e controle da doença. (21)

Pela complexidade do tratamento da asma, seu controle através da participação ativa de pacientes e familiares é realmente importante. O conhecimento sobre a doença, medicações e fatores agravantes são pilares do tratamento, devendo ser mantidas com educação permanente do paciente. (31) Isso inclui um acompanhamento personalizado para cada paciente, avaliando a cada consulta a sua técnica inalatória e treinamento do uso dos

dispositivos, plano de ação por escrito e claro, tratamento farmacológico com a menor dose possível para controle da doença. (21)

2.5 Inaloterapia

A via inalatória é a primeira escolha no tratamento medicamentoso da asma, por sua rápida ação e baixa absorção sistêmica farmacológica. Além de avaliar a adesão ao tratamento, um dos pontos-chaves é verificar a técnica inalatória periodicamente, pois, o uso inadequado da técnica e seus dispositivos são bastante comuns. A quantidade de medicação depositada nas vias aéreas inferiores depende do dispositivo, da técnica e do grau de obstrução das vias aéreas, oscilando de 10-60% de absorção. Cada paciente deve utilizar o dispositivo adequado à sua idade, assimilação da técnica, fatores associados e custos. (31) Quando a técnica executada é incorreta, pode resultar em diminuição do controle da doença, da qualidade de vida e maiores custos, além de alta frequência em consultas médicas. (33)

A inaloterapia é um dos fatores centrais na eficácia do tratamento. Os dispositivos mais utilizados são os inaladores de pó seco e os inaladores pressurizados dosimetrados. (34) O médico fará avaliação da medicação mais apropriada, mas em criança a partir de 6 anos e adolescentes o uso de inalador em pó tem sido a primeira escolha, pela facilidade, efetividade, menores custos e efeitos colaterais. (35)

2.5 Asma e qualidade de vida

A asma apresenta elevadas taxas de morbidade e mortalidade no Brasil. Além do tratamento farmacológico, a educação sobre a doença é essencial, auxiliando o paciente e sua família com aquisição de habilidades, motivações e confiança. Assim, o melhor controle da doença reduz exacerbações e necessidade de consultas não planejadas e na emergência. Associado a isso, ocorre a diminuição dos níveis de absenteísmo escolares e ao trabalho, com manutenção da qualidade de vida, tanto da criança, quanto da sua família, pois, não limita a criança em suas atividades de vida diária, como brincar, aprender e até mesmo dormir. O papel da criança em conjunto com os pais é essencial para o manejo eficaz da doença, por isso é de suma importância considerar as emoções das mesmas, já que 15 a 30% identificam o estresse e emoções como desencadeadores de exacerbações (22, 36, 37)

Segundo o *World Health Organization Quality of Life Group* (WHOQOL) (1995), qualidade de vida pode ser definida como “percepção que o indivíduo tem de si mesmo, de sua posição na vida no contexto de cultura e sistema de valores nos quais ele vive em relação às duas metas, expectativas e padrões sociais”. A asma, por ser uma das principais doenças crônicas na infância e adolescência, atinge também o núcleo familiar, o que pode trazer problemas em longo prazo para pais e pacientes. (38) Por esse motivo, a avaliação deve ser multidimensional e subjetiva, incluindo a funcionalidade a nível físico, bem-estar psicológico, questões sociais e percepções em relação à saúde. (39)

Pacientes com asma apresentam despertares noturno (caso a doença não esteja controlada) e incapacidade de manter um sono pleno, acarretando sonolência em períodos diurnos, o que pode prejudicar a cognição, atividades de vida diária e problemas sociais e neurocomportamentais. (40) Cada paciente enfrenta de seu modo as diferentes fases que a doença pode transitar, embora algumas restrições sejam observadas em quase todos os momentos, como a limitação em realizar exercícios e brincar com os amigos. Essas, interferem na autoestima e na relação com seu corpo e relações interpessoais. Quando o paciente se encontra na adolescência, torna-se ainda mais delicado conviver com essas restrições, por ser natural da faixa etária as relações intrínsecas e extrínsecas. (39)

Na asma, os principais objetivos são redução de mortalidade, modificação da história da doença e diminuição de exacerbações e impacto na qualidade de vida. Esta pode ser avaliada através de questionários de qualidade de vida específicos para a asma pediátrica. (41) Um estudo avaliou e comparou pacientes com asma versus pacientes sem a patologia e foi observado que os pacientes asmáticos possuem pior qualidade de vida, o que demonstra a importância de mensurar estes aspectos psicossociais. (42)

Crianças e adolescentes são afetados pela asma significativamente. O acesso ao tratamento e sua manutenção, assim como educação sobre a doença, são o que auxiliam na diminuição de exacerbações e necessidade de busca por atendimento de emergência, e consequentemente, melhora na qualidade de vida. (42)

Intervenções psicológicas que visem melhor adaptação da rotina com a doença são também importantes, assim como avaliar comportamentos e capacidades funcionais, o que permitiria ajustar intervenções conforme a necessidade de cada paciente, mantendo sua individualidade. (42)

Mesmo que a comunidade médica internacional esteja empenhada em ações efetivas que reduzam o peso que a doença representa, algumas pesquisas mostram que os pacientes não possuem as mesmas expectativas sob as ações destes, assim como manejo inadequado de alguns profissionais de saúde que podem influenciar com impactos na vida pessoal e também orçamento familiar, além de instituições e governo. (43, 44)

Há cerca de duas décadas os estudos de qualidade de vida foram intensificados no meio científico para avaliar o impacto das doenças crônicas na vida dos pacientes e familiares. Na população pediátrica, principalmente em pacientes com asma grave ou não controlada, a qualidade de vida dos pais parece ter correlação com o controle da doença, pois, tem-se visto que quanto maior o controle dos sintomas, maiores são os níveis de qualidade de vida, tanto dos pacientes quanto dos pais. (45) Além disso, os pais se preocupam com os sonhos e expectativas de vida dos seus filhos e acreditam que a doença possa ser um fator limitante para o sucesso desses objetivos, ocasionando, por vezes, sentimento de culpa, impotência e incapacidade. (46) Por isso, criança e adolescente com asma devem ser avaliados integralmente, considerando aspectos biológicos, ambientais, psíquicos e sociais. (46)

3.OBJETIVOS

3.1 Objetivo principal

Avaliar os níveis de conhecimento em asma e o impacto na qualidade de vida dos pais de crianças e adolescentes com diagnóstico da doença, em um centro de referência na região do sul do Brasil.

3.2 Objetivos secundários

- Avaliar o conhecimento sobre as técnicas inalatórias no controle da doença;
- Avaliar o nível de controle da doença nos pacientes;
- Medir o nível de adesão ao tratamento das crianças e adolescentes; e
- Verificar a correlação entre os escores totais de conhecimento em asma e alfabetismo em saúde e as demais variáveis.

4 .HIPÓTESE

Nossa hipótese é de que os pais de crianças com asma no Brasil não apresentam suficiente conhecimento sobre a doença e as técnicas inalatórias, potencialmente gerando impacto no controle da doença e na qualidade de vida, mesmo em acompanhamento médico regular em um centro de referência em asma.

5. MÉTODOS

5.1 *Delineamento do estudo*

Este é um estudo transversal, descritivo e analítico, realizado em um centro de referência em pneumologia pediátrica no sul do Brasil, entre maio de 2019 e março de 2020. Foram recrutados para o estudo os pais e as crianças e adolescentes com diagnóstico de asma, já em acompanhamento neste local.

5.2 *Seleção da amostra e etapas do estudo*

Os sujeitos foram selecionados na sala de espera do ambulatório de pneumologia pediátrica do Hospital São Lucas da PUCRS (HSL), enquanto aguardavam sua consulta previamente agendada com o médico do serviço. Se concordassem em participar, os pais com mais de 18 anos eram convidados a assinar o Termo 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 em uma sala fechada dentro do mesmo ambulatório, a fim de assegurar sigilo das informações. Para evitar possíveis vieses de mensuração, todos os questionários foram aplicados por um único entrevistador, de acordo com os manuais dos instrumentos.

O ambulatório é considerado um centro de referência em pneumologia pediátrica, localizado na cidade de Porto Alegre/RS, região sul do Brasil, e atende especificamente pacientes com asma moderada a grave do Sistema Único de Saúde (SUS). Possui uma equipe de médicos preceptores e residentes, bem como professores e alunos de pós-graduação. Os atendimentos são agendados através do 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 atende em média 5-10 pacientes por semana.

5.3 *Participantes do estudo*

- Crianças e adolescentes com diagnóstico de asma, de ambos os sexos e idade entre 1 a 17 anos; e

- Pais das crianças recrutadas, de ambos os sexos e idade mínima de 18 anos.

5.4 Critérios de inclusão

Foram aplicados os seguintes critérios:

- a) Os pacientes deveriam ter 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 deveriam conviver regularmente com o paciente, ou seja, morar com a criança/adolescente ou cuidar por períodos superiores a 3 dias (72 horas) semanais.
- c) Os pais deveriam 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.

5.5 Critérios de exclusão

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 foram excluídos 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 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)*, (47, 48) que está dividido em três partes: a primeira sobre asma, a segunda sobre rinite alérgica e a terceira sobre eczema. Questionário validado para língua portuguesa. 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 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). (49) O questionário é composto por 21 perguntas, com tempo previsto de preenchimento de dois minutos.

➤ Questionário de controle da doença da GINA: para classificação do controle da doença, foi aplicado o questionário GINA, (50) 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 duas 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 três grupos: “Totalmente controlada”, “Parcialmente 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 o Questionário de Conhecimento em Asma Pediátrica (Q-CAP) para mensurar o nível de conhecimento sobre asma dos cuidadores de crianças e adolescentes com diagnóstico de asma. Questionário validado para língua portuguesa. (41) 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, o SAHLPA-18 avalia o nível de alfabetismo em saúde por meio das habilidades de pronúncia e compreensão de termos médicos comuns. Questionário validado para língua portuguesa. (51) O teste possui 18 termos médicos que são lidos um a um pelo entrevistado em voz alta. 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.

➤ 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. Questionário validado para língua portuguesa. (52) A resposta “Nunca” equivale a um ponto e as demais a zero pontos. Para alta adesão ao tratamento o paciente deve obter 8 pontos, para média adesão entre 6-7 pontos e baixa 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 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), ambos validados na língua portuguesa (53-55) são constituídos por 23 e 13 itens, respectivamente, 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.

➤ Avaliação teórica e prática da inaloterapia: foi aplicado um questionário com cinco perguntas-chaves a respeito da descrição das técnicas inalatórias. O teste teórico foi aplicado a crianças e adolescentes (10 a 17 anos) e aos pais de crianças de todas as idades (1 a 17 anos). O teste prático foi aplicado aos pais de crianças e adolescentes (1 a 17 anos) e a crianças e adolescentes (de 10 a 17 anos).

5.7 Desenho do estudo

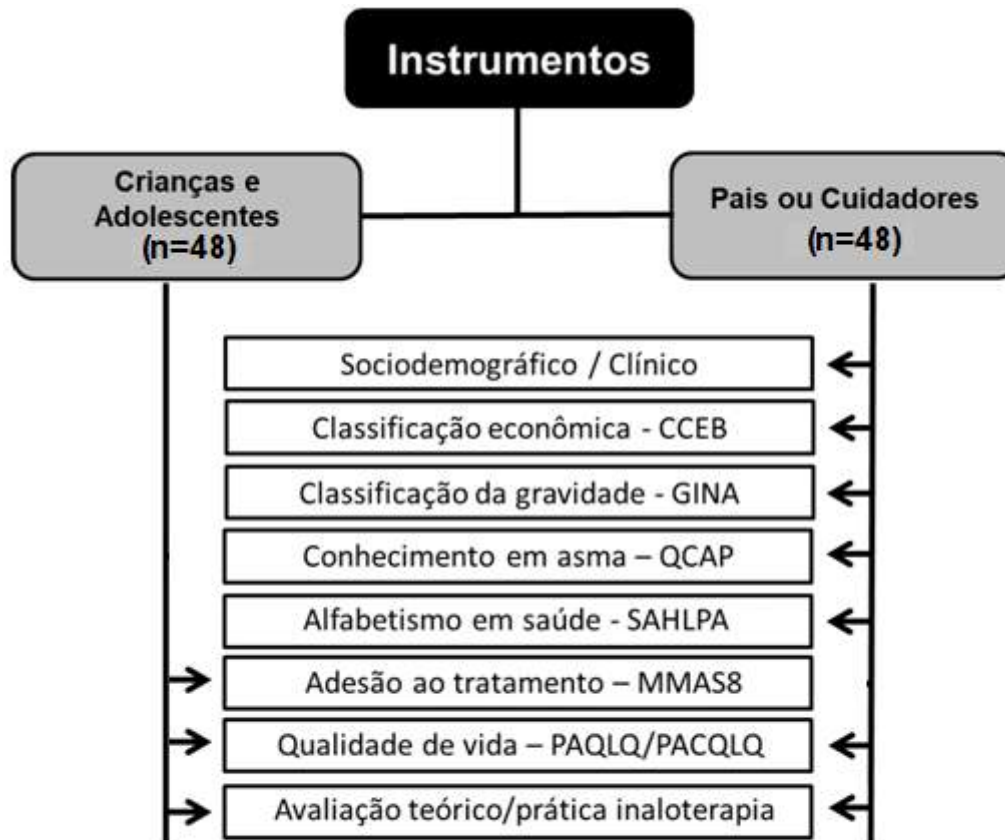


Figura 1: Fluxograma do estudo

5.8 Análise estatística e cálculo amostral

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. Foi verificada a distribuição dos dados através do teste de Shapiro–Wilk para Normalidade. As variáveis quantitativas que apresentaram uma distribuição normal foram apresentadas sob forma de média e desvio padrão e aquelas com distribuição não normal sob forma de mediana ou interquartil. Para comparação entre os resultados, foi utilizado teste t de Student ou de Mann-Whitney, conforme distribuição da

variável. Para testes de correlação simples foi utilizado o teste de Spearman. 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. A significância estatística estipulada foi de 5% ($p < 0,05$).

Para fins de cálculo amostral, considerando uma população igual a 157 pacientes cadastrados nos ambulatórios selecionados, aplicando uma margem de erro padrão de 5% e um nível de confiança de 95%, foram necessários no mínimo 112 pacientes para viabilidade do estudo considerando.

O número reduzido de pacientes recrutado foi uma limitação do nosso estudo. Este fato foi ocasionado pela interrupção dos atendimentos no centro de referência devido à pandemia da COVID-19. No entanto, nossa amostra identificou números elevados de prevalência de não conhecimento da doença e de técnica inalatória, e baixa adesão ao tratamento em um centro de referência, que acreditamos que não deveria se modificar significativamente com uma maior de pacientes.

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 47802015.9.0000.5336e 47841615.4.0000.5336 (Parecer nº 3.204.647 e 3.208.298). 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. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A asma é uma doença que, embora não tenha cura, possui um tratamento eficaz que possibilita ao paciente realizar suas atividades diárias com o mínimo de sintomas, na maioria dos casos. Entretanto, alguns aspectos importantes da doença devem ser de conhecimento e domínio dos pacientes e seus familiares, a fim de garantir um adequado controle da doença e, por consequência, uma melhor qualidade de vida. O alfabetismo em saúde e o conhecimento em asma são elementos fundamentais para o controle da doença. Entretanto, a realidade nos ambulatórios de pneumologia pode ainda estar longe do ideal.

Nesse estudo, foram incluídos o total de 48 sujeitos, com idade média de $37,0 \pm 8,6$ anos, 15 (31,2%) com ensino médio completo, 28 (58,3%) pertencentes a classe econômica C, sendo que as mães eram maioria durante as consultas ($n=40$; 83,3%). Em relação aos pacientes, foram incluídos 48 crianças e adolescentes, 28 (58,3%) do sexo masculino e idade média de $7,8 \pm 4,2$.

Os resultados demonstraram que, do total, 43 (89,6%) pais e cuidadores apresentaram níveis insatisfatórios de conhecimento específico em asma (Q-CAP). Além disso, 27 (56,3%) responderam de forma insatisfatória o questionário de alfabetismo em saúde (SAHLPA-18). Esses dados podem estar relacionados com o baixo controle da doença, pois, apesar de 44 (91,7%) pacientes possuírem um plano de tratamento contínuo para asma, 29 (60,4%) não conseguiam manter os sintomas totalmente controlados.

Além do conhecimento geral em saúde e específico em asma, saber as técnicas inalatórias é fundamental para a adequada gestão da doença. Entretanto, os pais apresentaram dificuldade no domínio da Inaloterapia prática, resultando em níveis insatisfatórios em 62,5% ($n=30$) dos casos, conforme a classificação geral do questionário. Já em relação ao conhecimento teórico sobre Inaloterapia, 58,3% ($n=28$) dos avaliados obtiveram níveis insatisfatórios nas repostas. Em contrapartida, 100% ($n=48$) entendiam que é necessário agitar a bombinha antes de aplicar cada jato e que seu uso em crianças não é perigoso ($n=31$; 64,6%).

Uma sub amostra de 30 pacientes (62,5%) responderam ao questionário sobre adesão ao tratamento (MMAS-8), limitado pela idade dos pacientes (a cima de 7 anos), e foi observado que apenas 3,3% estavam aderentes. Em relação à qualidade de vida, os pacientes com a asma totalmente controlada alcançaram maiores escores em todas as áreas analisadas

em comparação aos demais, demonstrando que o controle da doença pode impactar na qualidade de vida ($p < 0,05$). A percepção relacionada às Limitações das Atividades foi a que obteve a menor pontuação geral ($4,80 \pm 1,27$), seguida por Emocional ($5,51 \pm 1,58$) e Saúde ($5,81 \pm 1,35$). Já em relação aos pais, todas as áreas foram impactadas positivamente quando a asma dos seus filhos estava totalmente controlada ($p < 0,005$).

Por fim, foi verificado que existe uma correlação positiva entre o nível de alfabetismo em saúde (SALHPA) e a escolaridade dos responsáveis ($r_s: 0,375$; $p=0,009$), da mesma forma que na correlação entre o SALHPA e o nível de conhecimento específico sobre asma (Q-CAP) ($r_s: 0,479$; $p=0,001$). O Conhecimento Teórico em Inaloterapia também apresentou correlação positiva, tanto para o SALHPA ($r_s: 0,332$; $p=0,021$) quanto para o Q-CAP ($r_s: 0,286$; $p=0,049$), ou seja, quanto maior a pontuação do SALHPA e do Q-CAP, o conhecimento teórico em inaloterapia tende a ser maior.

7. REFERÊNCIAS

1. CDC. Center for Disease Control and Prevention. National Center for Environmental Health. data: 2019 Learn how to control asthma. [Internet] Atlanta, GA: US Department of Health and Human Services, CDC, 2019. [2020 jun 29]. <https://www.cdc.gov/asthma/faqs.htm>. 2019.
2. GINA. Global Initiative For Asthma. Global strategy for asthma management and prevention. Update 2020. 2020.
3. Brasil. Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde - DATASUS [homepage on the Internet]. Brasília: DATASUS [cited 2020 Jun 07]. Available from: <http://datasus.saude.gov.br/informacoes-de-saude/tabnet>. 2016.
4. 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).
5. Boulet LP, FitzGerald JM, Reddel HK. The revised 2014 GINA strategy report: opportunities for change. *Curr Opin Pulm Med*. 2015;21(1):1-7.
6. GRAFF HJ. O mito do alfabetismo. *Teoria & Educação*. 1990;2:30-64.
7. Pacheco LMD, Balem NM. Revisitando conceitos: alfabetismo/analfabetismo e respectivos neologismos. *Revista de Ciências Humanas*. 2002;3(3):133-50.
8. 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.
9. 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.
10. 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.
11. Félix AFS, Lopes BABR, Henriques MAP, Soares MdISR. Control del asma infantil: principales factores asociados. *Enfermería Global*. 2020;19(57):1-41.
12. 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.
13. Macedo LB, Araújo CBS, Dias CMCC. Efeitos dos programas educacionais em pacientes com asma: revisão sistemática. *ASSOBRAFIR Ciência*. 2012;3(2):43-52.
14. Weinberger M. Seventeen years of asthma guidelines: why hasn't the outcome improved for children? *J Pediatr*. 2009;154(6):786-8.
15. Matsunaga NY. Avaliação das características sociodemográficas, clínicas, funcionais e inflamatórias de crianças e adolescentes com asma: uma coorte prospectiva. 2019.
16. Pitrez PM, Stein RT. Asthma in Latin America: the dawn of a new epidemic. *Curr Opin Allergy Clin Immunol*. 2008;8(5):378-83.
17. Bousquet J. Global initiative for asthma (GINA) and its objectives. *Clin Exp Allergy*. 2000;30 Suppl 1:2-5.
18. 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.
19. 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.
20. Peña M-P. Asma: Visión actualizada del diagnóstico, tratamiento y fenotipos en población pediátrica. *Salutem Scientia Spiritus*. 2019;5(2):27-39.
21. Pizzichini MMM, Carvalho-Pinto RMd, Caçado JED, Rubin AS, Cerci Neto A, Cardoso AP, et al. Recomendações para o manejo da asma da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia-2020. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*. 2020;46(1).

22. SBPT. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia para o manejo da asma-2012. *J Bras Pneumol*. 2012;38(Suplemento 1).
23. 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.
24. 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.
25. UNESCO. Organización de las Naciones Unidas para la educación, la ciencia y la cultura. Conferencia General. Décima Reunión. Paris, 1958. 1959.
26. Reyes CEG. Alfabetización y alfabetización digital. *Revista Transdigital*. 2020;1(1).
27. UNESCO. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. [homepage on the Internet]. [cited 2019 Mai 15]. Available from: <http://www.unesco.org>. 2019.
28. IBOPE. Indicador de Alfabetismo Funcional. INAF BRASIL 2018. Ação Educativa - Instituto Paulo Montenegro (IPM). 2018:22.
29. MONTENEGRO F, RIBEIRO VM. Indicador nacional de alfabetismo funcional, 1º: um diagnóstico pela inclusão social pela educação-primeiros resultados. *Ação Educativa Assessoria Pesquisa e Informação*; 2001.
30. Passamai MdPB, Sampaio HAdC, Dias AMI, Cabral LA. Letramento funcional em saúde: reflexões e conceitos sobre seu impacto na interação entre usuários, profissionais e sistema de saúde. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*. 2012;16:301-14.
31. Stephan M, Costa JSDd. 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.
32. Cerci Neto A, Ferreira Filho OF, Bueno T. Exemplos brasileiros de programas de controle de asma. *Jornal brasileiro de pneumologia*. 2008;34(2):103-6.
33. Pinto PT, Jeri M, Barbosa T. Avaliação da Técnica Inalatória em Idade Pediátrica. *Nascer e Crescer*. 2018;27(3):162-5.
34. Muchão FP, Silva Filho LVRFd. Avanços na inaloterapia em pediatria. *Jornal de Pediatria*. 2010;86(5):367-76.
35. Chong-Neto HJ, Wandalsen GF, Pastorino AC, Bianca CD, Chong-Silva DC, Riedi CA, et al. Guia prático de abordagem da criança e do adolescente com asma grave: Documento conjunto da Associação Brasileira de Alergia e Imunologia e Sociedade Brasileira de Pediatria. *Arq Asma Alerg Imunol*. 2020;4(1):3-34.
36. Ferreira LN, Brito U, Ferreira PL. Qualidade de vida em doentes com asma. *Revista Portuguesa de Pneumologia*. 2010;16(1):23-55.
37. Gomes SdC. Relação da gravidade e controlo da asma e da adesão com a perturbação emocional das crianças, adolescentes e cuidadores 2017.
38. Souza PGd, Sant'Anna CC, March MdFB. Qualidade de vida na asma pediátrica: revisão da literatura. *Revista Paulista de Pediatria*. 2011;29(4):640-4.
39. Guedes ML. Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes com asma: Universidade da Beira Interior; 2013.
40. Araújo DL, Salles C, Souza-Machado C, Souza-Machado A. Avaliação da qualidade do sono e da qualidade de vida na asma. *Arquivos de Asma, Alergia e Imunologia*. 2014;2(3):107-11.
41. Cardoso TA, Ribeiro MC, Roncada C, dos Santos RRG, Pitrez PMC. Desenvolvimento e Validação do Questionário de Conhecimento em Asma Pediátrica (Q-CAP) para população brasileira. *Scientia Medica*. 2020;30(1):e34765-e.
42. Nogueira KT. Importância do estudo de qualidade de vida na asma: visão global de uma doença crônica. *Adolescência e Saude*. 2006;3(1):27-30.
43. Trinca MA, Bicudo IM, Pelicioni MCF. A interferência da asma no cotidiano das crianças. *Journal of Human Growth and Development*. 2011;21(1):70-84.
44. Campos HdS, Lemos ACM. A asma e a DPOC na visão do pneumologista. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*. 2009;35(4):301-9.

45. Costa DD, Pitrez PM, Barroso NF, Roncada C. Controle da asma nos níveis de qualidade de vida de pais de asmáticos: uma revisão sistemática com meta-análise e meta-regressão. *Jornal de Pediatria*. 2019;95(4):401-9.
46. Mendes MA, Cairo S. Estresse e asma na infância e adolescência. *Pulmão RJ*. 2013;22(3):43-7.
47. 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.
48. Yamada E, Vanna AT, Naspitz CK, Solé D. International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC): validation of the written questionnaire (eczema component) and prevalence of atopic eczema among Brazilian children. *Journal of investigational allergology & clinical immunology*. 2002;12(1):34-41.
49. ABEP. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Critério Brasil 2015 e atualização da distribuição de classes para 2016. Critério de Classificação Econômica Brasil. 2016.
50. GINA. Global Initiative For Asthma. Global strategy for asthma management and prevention. Pocket guide for health professional. Update 2015. 2015.
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. 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.
53. 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.
54. 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.
55. Marinheiro PP. Validação do questionário da qualidade de vida da pessoa encarregada da criança com asma–PACQLQ. *Revista de Enfermagem Referência*. 2007;2(5):77-88.