

Quality of life of children and adolescents with rheumatic fever

Qualidade de vida de crianças e adolescentes portadores de febre reumática

Márcia F. C. Carvalho¹, Katia V. Bloch², Sheila K. F. Oliveira³

Resumo

Objetivo: Avaliar a qualidade de vida de portadores de febre reumática em acompanhamento ambulatorial em dois hospitais.

Métodos: Estudo seccional utilizando o Questionário de Saúde da Criança (Child Health Questionnaire, CHQ) aplicado aos pais de 133 pacientes com febre reumática, com idade entre 5 e 18 anos. Foram calculados os escores das diferentes dimensões do questionário e comparados nas categorias de variáveis clínicas e sociodemográficas, utilizando-se teste não paramétrico.

Resultados: A idade dos pacientes variou de 5 a 18 anos, com média de 12 e desvio padrão de 2,8. A forma de apresentação mais comum da doença foi a articular associada à cardíaca, presente em 74 casos (56,1%). A maioria das famílias pertencia à classe média baixa/pobre. Os seguintes parâmetros do questionário tiveram melhor *performance*: função física; atividade física social; aspectos sociais, emocionais e comportamentais na vida diária; dor corporal; e atividades familiares. Os itens com pior *performance* foram: coesão familiar; saúde geral; comportamento global; e impacto emocional nos pais. As meninas apresentaram melhor desempenho para: autoestima; aspectos sociais, emocionais e comportamentais; e saúde geral. A classe social B apresentou melhor *performance* para: saúde mental; função física; atividade física social; e atividades familiares. A classe social D/E, para dor corporal e aspectos socioemocionais.

Conclusões: A qualidade de vida observada foi semelhante à de outras doenças crônicas estudadas, com resultado da *performance* nos diferentes parâmetros com valores intermediários, tanto no domínio físico como no domínio psicossocial. A classe social foi a variável que se associou a um maior número de componentes do CHQ.

J Pediatr (Rio J). 2009;85(5):438-442: Febre reumática, qualidade de vida, criança, adolescente.

Introdução

A definição de qualidade de vida é muito subjetiva e pode ser descrita como a percepção do indivíduo da sua própria posição na vida, no contexto da sua cultura e dos valores do país onde vive, dependendo dos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações¹. Constata-se uma preocupação maior em portadores de doenças crônicas, quando se deseja

Abstract

Objective: To assess the quality of life of patients with rheumatic fever receiving outpatient treatment at two hospitals.

Methods: Cross-sectional study using the Child Health Questionnaire (CHQ) administered to the parents of 133 patients with rheumatic fever aged between 5 and 18 years. The scores of the several dimensions of the questionnaire were calculated and compared within the categories of clinical and sociodemographic variables using a nonparametric test.

Results: Patients' age ranged from 5 to 18 years old, with a mean age of 12 years and standard deviation of 2.8 years. The most common manifestation of the disease was articular symptoms associated with cardiac problems, present in 74 cases (56.1%). Most patients belonged to low-income families. Subjects had higher scores on the following concepts of the questionnaire: physical functioning, role/social-physical; role/social-emotional/behavioral; bodily pain; and family activities. The items with the lowest scores were: family cohesion; general health; global behavior; and parental impact-emotional. Girls had higher scores on: self-esteem; role/social-emotional/behavioral; and general health. Patients belonging to middle-income families had higher scores on: mental health; physical functioning; role/social-physical; and family activities. Children from the lowest social class had higher scores on bodily pain and psychosocial aspects.

Conclusions: The quality of life of patients with rheumatic fever is similar to that of patients with other chronic diseases, showing intermediate scores on the several concepts included both in the physical and the psychosocial domains. Social class was the variable most frequently associated with the CHQ concepts.

J Pediatr (Rio J). 2009;85(5):438-442: Rheumatic fever, quality of life, child, adolescent.

identificar quais são os aspectos da vida que estão sendo mais afetados pela doença e/ou tratamento.

A febre reumática é uma doença que necessita de tratamento profilático prolongado, com aplicação dolorosa de medicação intramuscular, o que pode ocasionar distúrbios psicológicos frequentes e abandono de tratamento. Outro

1. Mestre, Medicina, Programa de Saúde da Criança e do Adolescente, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Rio de Janeiro, RJ.
2. Doutora, Saúde Pública, Universidade Federal da Bahia (UFBA), Salvador, BA.
3. Doutora, Medicina, UFRJ, Rio de Janeiro, RJ.

Este trabalho foi realizado no Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Rio de Janeiro, RJ.

Não foram declarados conflitos de interesse associados à publicação deste artigo.

Como citar este artigo: Carvalho MF, Bloch KV, Oliveira SK. Quality of life of children and adolescents with rheumatic fever. *J Pediatr (Rio J)*. 2009;85(5):438-442.

Artigo submetido em 31.03.08, aceito em 17.06.09.

doi:10.2223/JPED.1924

fator agravante é a presença da cardiopatia, que pode causar limitações funcionais e psicossociais, piorando a qualidade de vida do paciente².

Vários questionários foram validados para avaliar a qualidade de vida em adultos^{1,3}. Para as crianças, o questionário genérico mais amplamente utilizado é o Questionário de Saúde da Criança (Child Health Questionnaire, CHQ), que abrange principalmente os domínios físico, psicossocial, de autoestima e familiar. Este instrumento possibilita a comparação de resultados entre diferentes doenças e possui uma versão para serem respondidas pelos responsáveis de crianças maiores de 5 anos e uma versão para adolescentes e crianças maiores de 10 anos. A pontuação para cada escala varia de 0 a 100, sendo que as maiores pontuações refletem melhor estado de saúde. Os resultados do CHQ têm sido expressos isoladamente em seus diferentes domínios, ou como medidas compostas que avaliam em conjunto as medidas que compõem os escores físico e psicossocial, justificando, as suas propriedades psicométricas, seu uso em estudos prognósticos pediátricos^{3,4}.

O CHQ foi construído utilizando algumas doenças crônicas como modelos clínicos, e os escores obtidos nesses grupos são apresentados na Tabela 1, assim como os obtidos com a aplicação do questionário em crianças saudáveis no estudo de validação do instrumento no Brasil⁵⁻¹⁰.

Este estudo tem como objetivo avaliar a qualidade de vida de portadores de febre reumática em acompanhamento ambulatorial em duas unidades públicas hospitalares que são referência para atendimento de febre reumática no município do Rio de Janeiro (RJ).

Métodos

Trata-se de estudo seccional para avaliação de qualidade de vida de pacientes portadores de febre reumática.

A população deste estudo foi composta pelos pacientes portadores de febre reumática de um instituto de pediatria universitário e de um hospital estadual de cardiologia. A amostra foi constituída por portadores de febre reumática atendidos sequencialmente entre janeiro de 2005 e outubro de 2007. Os critérios de inclusão foram: pacientes com diagnóstico de febre reumática em fase aguda (definido pela presença de dois critérios maiores de Jones, ou de um maior e dois menores associados à evidência de infecção estreptocócica prévia), ou com diagnóstico prévio de febre reumática, com idade entre 5 e 18 anos e preenchimento do consentimento livre e esclarecido. O estudo foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa de ambas as instituições.

A classificação socioeconômica foi realizada de acordo com a ficha de avaliação da Associação Nacional de Empresas de Pesquisa. As famílias foram denominadas como: classe A- elite; classe B1- média alta; classe B2- média média; classe C- média baixa; classe D- pobre; classe E- muito pobre.

Descrição dos itens da escala do CHQ:

- Função física (*physical functioning*, PF) - Avalia a presença e extensão de limitações físicas devido a problemas de saúde relacionados à doença.
- Atividade física social (*role/social-physical*, RP) - Avalia a atividade física na escola e com os amigos.

Tabela 1 - Mediana para os diferentes itens do Questionário de Saúde da Criança para modelos clínicos do questionário e para crianças saudáveis

Item	DDA (n = 83)	Asma (n = 158)	Dpsiq (n = 82)	AIJ (n = 74)	Epilepsia (n = 34)	Crianças saudáveis (n = 314)*
PF	100,0	88,9	100,0	86,1	100,0	98,5
RP	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	98,0
GH	83,8	60,0	72,0	60,0	60,0	78,3
BP	100,0	80,0	100,0	60,0	100,0	94,2
FA	66,7	†	†	†	†	90,5
REB	77,8	100,0	100,0	100,0	100,0	97,1
PT	77,8	88,9	†	94,4	80,6	94,2
PE	58,3	79,2	†	75,0	58,3	82,3
SE	62,5	87,5	†	83,3	75,0	90,3
MH	65,0	80,0	65,0	80,0	80,0	78,2
BE	55,5	75,0	60,0	80,0	70,8	79,5
FC	†	†	†	†	100,0	78,1
PhS	58,9	49,4	†	35,3	52,4	55,1
PsS	37,1	52,9	†	49,8	46,0	53,0

AIJ = artrite idiopática juvenil; BE = comportamento global; BP = dor/desconforto corporal; DDA = distúrbio de déficit de atenção; Dpsiq = doença psiquiátrica; FA = limitação nas atividades familiares; FC = coesão familiar; GH = saúde geral; MH = saúde mental; PE = impacto emocional nos pais; PF = função física; PhS = escore físico; PsS = escore psicossocial; PT = impacto no tempo dos pais; REB = aspectos sociais, emocionais e comportamentais na vida diária; RP = atividade física social; SE = autoestima.

* Média.

† Item não analisado no questionário.

- Saúde geral (*general health*, GH) - Mede subjetivamente saúde e doença. Os pais respondem questões que melhor descrevem o estado de saúde atual, passado e futuro do seu filho.
- Dor/desconforto corporal (*bodily pain/discomfort*, BP) - Utilizado como um indicador de saúde física.
- Impacto no tempo dos pais (*parental impact - time*, PT) - Avalia o tempo despendido pelos pais no tratamento médico, no bem-estar emocional, no aprendizado, no convívio social e no comportamento do menor.
- Impacto emocional nos pais (*parental impact - emotional*, PE) - Avalia a preocupação dos pais em cada uma das seguintes áreas: saúde física, bem-estar emocional, aprendizado, sociabilidade e comportamento da criança/adolescente.
- Aspectos sociais, emocionais e comportamentais na vida diária (*role/social-emotional/behavioral*, REB) - Avalia as dificuldades sociais, emocionais e comportamentais nas últimas 4 semanas.
- Autoestima (*self-esteem*, SE) - Avalia importante conceito multidimensional, principalmente a partir da pré-adolescência.
- Saúde mental (*mental health*, MH) - Avalia a frequência de aspectos mentais positivos e negativos.
- Comportamento global (*behavior*, BE) - Avalia o comportamento como um componente da saúde mental.
- Limitações nas atividades familiares (*family activities*, FA) - Avalia a frequência de interrupções das atividades diárias da família nas últimas 4 semanas.
- Coesão familiar (*family cohesion*, FC) - Avalia as relações familiares em geral.
- Mudança no estado de saúde (CHANGE) - Avalia a percepção de mudanças do estado de saúde no último ano.
- Comportamento (BEHAV) - Avalia o comportamento nas atividades escolares e com os amigos.

A aplicação do CHQ foi autorizada pelos detentores dos seus direitos autorais mediante formulação de contrato. O CHQ foi aplicado pela pesquisadora (única entrevistadora) a todos os responsáveis antes ou após a consulta agendada para acompanhamento de rotina do paciente. Inicialmente, houve uma tentativa de autoaplicação do questionário (10 primeiros entrevistados), mas essa estratégia resultou em um alto índice de questões não preenchidas, optando-se por fazer a entrevista direta. A entrevista teve uma duração média de 15 a 20 minutos, com grande colaboração e interesse dos responsáveis e pacientes. Não houve dificuldade para entendimento das questões formuladas.

Os dados do CHQ foram analisados por um *software* fornecido pelo HealthAct, que detém os direitos autorais do CHQ. Este programa calcula um escore para cada domínio e duas medidas compostas utilizando algoritmos de ponderação.

Foram realizadas análises univariadas e bivariadas dos escores das diferentes dimensões, comparando-se os escores de diferentes categorias de variáveis clínicas e sociodemográficas. Foi utilizado teste não paramétrico (teste da mediana) para comparação dos escores. Esse teste compara a proporção de valores em cada grupo acima da mediana da população

total. Nos casos de valores iguais à mediana, optou-se pela distribuição desses valores como de acima da mediana.

Foi utilizado o programa Stata SE versão 9 para análise dos dados.

Resultados

Foram avaliados pelo CHQ 133 pacientes. Não houve recusas a participar do estudo. As características sociodemográficas dos pacientes estão apresentadas na Tabela 2. Cada instituição contribuiu com aproximadamente 50% das crianças da amostra. Como não foram encontradas diferenças significativas entre os pacientes dos dois hospitais em relação a sexo, idade e características clínicas, os resultados são apresentados de forma agregada.

Tabela 2 - Características sociodemográficas dos pacientes

Características	n	%
Sexo		
Masculino	68	51,5
Feminino	65	48,5
Idade		
< 10 anos	29	21,8
10-14 anos	72	54,1
> 14 anos	32	24,1
Classe social		
B1	13	9,8
B2	3	2,3
C	76	57,1
D	40	30,1
E	1	0,7
Número de irmãos		
Nenhum	10	7,5
1	37	27,8
2	38	28,6
3	22	16,5
4 ou mais	26	19,6

Não houve predomínio de gênero na distribuição dos pacientes.

A idade dos pacientes variou de 5 a 18 anos, com média de 12 anos e desvio padrão de 2,8 anos. Mais da metade dos pacientes tinha idade entre 10 e 14 anos.

Quanto à forma de apresentação da doença, a mais comum foi a articular associada à cardíaca, presente em 74 casos (56,1%), seguida da cardíaca isolada em 27 casos (20,5%), 16 casos da articular isoladamente (12,1%), somente um caso de coreia isoladamente (0,76%) e uma variada combinação das manifestações nos casos restantes.

A classe social predominante das famílias dos pacientes foi a C, sendo que as classes C e D juntas englobam quase 90% das famílias das crianças estudadas.

A maioria dos pacientes tem até dois irmãos embora quase 20% tenha quatro ou mais irmãos.

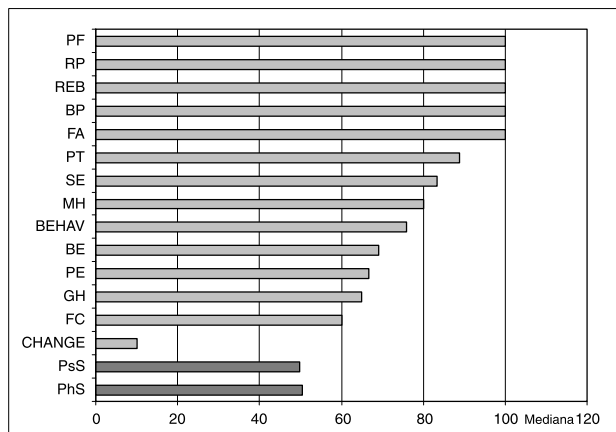
Apenas 16 pacientes (12%) apresentavam a fase aguda da doença, enquanto 117 (88%) estavam em acompanhamento por cardiopatia reumática (fase crônica). Os percentuais de pacientes com escores acima da mediana geral no domínio físico (fase aguda, 46,7% versus fase crônica, 50,5%; $p = 1,0$) e psicossocial (fase aguda, 60,0% versus fase crônica, 48,6%; $p = 0,58$) foram semelhantes nos dois grupos. As análises subsequentes foram realizadas com o total de pacientes.

A análise dos itens do CHQ é apresentada na Figura 1. Os itens nos quais as crianças apresentaram melhor performance foram: PF, RP, REB, BP e FA. Os itens com pior performance foram: FC, GH, BE e PE.

A análise da pontuação dos itens do questionário por sexo mostrou diferença estatisticamente significativa para os itens SE ($p = 0,03$), REB ($p = 0,02$) e GH ($p = 0,04$), com melhor performance do sexo feminino.

A pontuação dos itens do CHQ nas diferentes faixas etárias só apresentou alguma diferença estatisticamente significativa ($p = 0,02$) para PF, no sexo masculino. Os pacientes na faixa etária de 10 a 14 anos tiveram pontuação acima da mediana enquanto que os adolescentes acima de 14 anos foram os que apresentaram medianas mais baixas. A análise dos itens do CHQ nas diferentes faixas etárias para a população feminina do estudo não mostrou diferença estatisticamente significativa para nenhum item do questionário.

A Figura 2 apresenta os itens do questionário pelas diferentes classes sociais. Optamos por unir as classes sociais D e E formando a classe social D/E, já que havia somente um caso da classe E. Os itens que tiveram diferença estatisticamente significativa foram MH, PF, RP e FA, que tiveram melhor desempenho na classe B, e REB e BP, com maior pontuação na classe D/E.



PF = função física; RP = atividade física social; REB = aspectos sociais, emocionais, comportamentais na vida diária; BP = dor/desconforto corporal; FA = limitação nas atividades familiares; PT = impacto no tempo dos pais; SE = autoestima; MH = saúde mental; BEHAV = comportamento; BE = comportamento global; PE = impacto emocional nos pais; GH = saúde geral; FC = coesão familiar; CHANGE = mudança no estado de saúde; PsS = escore psicossocial; PhS = escore físico.

Figura 1 - Distribuição dos escores dos itens do Questionário de Saúde da Criança

Discussão

O presente estudo ratifica os relatos da literatura quanto às características de apresentação da febre reumática. A forma de apresentação articular associada à cardíaca foi a mais comum, seguida da cardíaca, que supera a articular, discordando da literatura que relata a forma articular como a mais comum. No entanto, nosso estudo foi realizado em unidades com centros de referência para atendimento cardiológico, o que contribuiu para um viés de seleção, aumentando a proporção de casos de apresentação cardíaca.

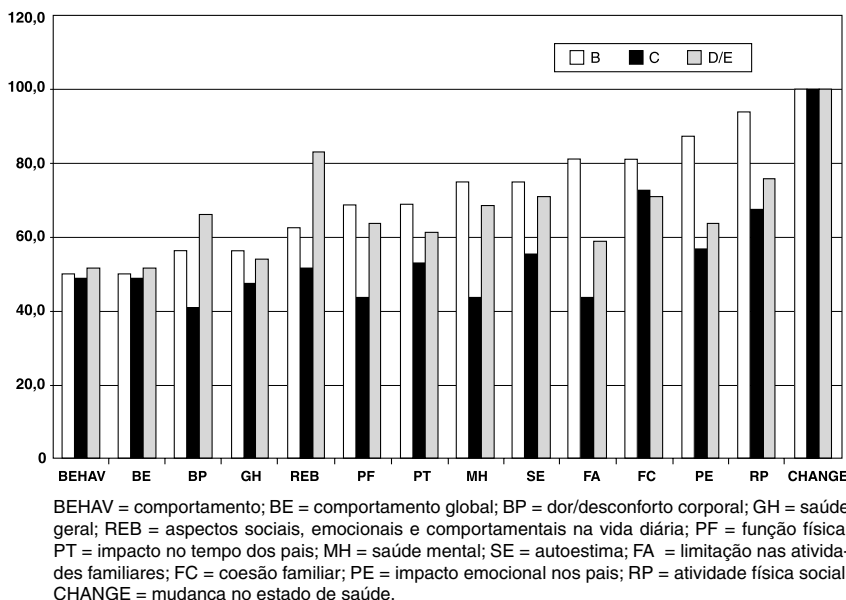


Figura 2 - Percentual de indivíduos da classe social com mediana de pontuação acima da mediana da população total

A literatura sobre avaliação de qualidade de vida em pacientes com febre reumática especificamente é escassa apesar da disponibilidade de questionários desenvolvidos e validados para avaliar crianças com doenças crônicas¹¹⁻¹³.

O resultado apresentado no CHQ de pacientes com febre reumática mostrou medianas próximas às observadas em outros estudos de crianças com doenças crônicas tais como: distúrbio de déficit de atenção, asma, epilepsia, doenças psiquiátricas, artrite idiopática juvenil e outras^{3,5,7,9-12}. Ao observarmos os resultados do CHQ em crianças brasileiras saudáveis, verificamos que elas tiveram pior desempenho no item CHANGE, seguida por alteração no BE e PE⁶.

Alguns trabalhos utilizaram outros questionários genéricos, como o Peds QLTM, que foi aplicado às crianças com doenças crônicas e aos seus responsáveis, obtendo resultados muitas vezes não concordantes quanto à qualidade de vida da criança¹⁴.

A análise dos pacientes segundo a classe social mostrou maior influência nas pontuações dos itens de MH, PF, FA e RP, que foram melhores na classe social B, a de melhor nível socioeconômico no grupo estudado. No entanto, REB e BP tiveram melhor desempenho na classe social D/E. Esses achados mostram a importância das condições sociais na percepção da doença e na qualidade de vida, principalmente quando é necessário o acompanhamento prolongado. É interessante notar que esse aspecto não tem sido valorizado em outros estudos, mas se mostrou de grande relevância na febre reumática com resultados significativos em vários itens analisados.

As análises das medidas compostas que avaliam o escore físico e o psicossocial mostraram pouca diferença quando comparadas às de crianças saudáveis ou portadoras de algumas outras doenças crônicas^{5,6}.

O CHQ foi utilizado também para avaliação da qualidade de vida de crianças com distúrbios de defecação, que apresentaram escores físico e psicossocial significativamente inferiores aos das crianças saudáveis¹⁵.

Podemos citar como principais limitações do estudo: o pequeno tamanho da amostra estudada, assim como a pequena variabilidade das suas características socioeconômicas, que podem ter dificultado a detecção de diferenças ainda maiores na qualidade de vida. Como em qualquer estudo seccional, pacientes com características que reduzam a sobrevida podem estar sub-representados. Outra limitação é a decorrente da realização da entrevista com os pais. Como o critério de inclusão no estudo era idade entre 5 e 18 anos, não pudemos utilizar a versão para ser respondida pelas crianças maiores de 10 anos e adolescentes, optando pela versão para ser respondida pelos pais (CHQ-P50). O ideal seria a aplicação do questionário aos pais e às crianças/adolescentes, ocorrendo uma maior tendência à concordância de resultados para os domínios físicos e menor concordância para os domínios sociais ou emocionais¹⁶ entre os questionários.

Concluimos que a qualidade de vida na febre reumática foi semelhante à observada em crianças com outras doenças crônicas, tanto no domínio físico como no domínio psicossocial, e que fatores socioeconômicos estão associados a diferenças na qualidade de vida.

Recomendamos a utilização do CHQ no início do acompanhamento dos pacientes com febre reumática para auxiliar na definição do perfil da qualidade de vida. A reaplicação do questionário no curso do tratamento poderá ser útil para avaliar as intervenções realizadas e programar novas ações.

Referências

1. Seidl EM, Zannon CM. *Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos*. Cad Saude Publica. 2004;20:580-8.
2. Lima AB, Barros M, Santos M. Descrição dos indicadores sociais em adolescentes portadores de febre reumática. *Revista da SOCERJ*. 2005;18:30-5.
3. Raat H, Bonsel GJ, Essink-Bot ML, Landgraf JM, Gemke RJ. *Reliability and validity of comprehensive health status measures in children: The Child Health Questionnaire in relation to the Health Utilities Index*. J Clin Epidemiol. 2002;55:67-76.
4. Rajmil L, Herdman M, Fernandez de Sanmamed MJ, Detmar S, Bruil J, Ravens-Sieberer U, et al. *Generic health-related quality of life instruments in children and adolescents: a quality analysis of content*. J Adolesc Health. 2004;34:37-45.
5. Landgraf JM, Abetz L, Ware JE. *The CHQ: A User's Manual*. Boston, MA: HealthAct; 1999.
6. Machado CS, Ruperto N, Silva CH, Ferriani VP, Roscoe I, Campos LM, et al. *The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ)*. Clin Exp Rheumatol. 2001;19:S25-8.
7. Brasil TB, Ferriani VP, Machado CS. *Inquérito sobre a qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes portadores de artrites idiopáticas juvenis*. J Pediatr (Rio J). 2003;79:63-8.
8. Wake M, Hesketh K, Cameron F. *The Child Health Questionnaire in children with diabetes: cross-sectional survey or parent and adolescent-reported functional health status*. Diabet Med. 2000;17:700-7.
9. McCullough N, Parkes J. *Use of the Child Health Questionnaire in children with cerebral palsy: a systematic review and evaluation of the psychometric properties*. J Pediatr Psychol. 2008;33:80-90.
10. Kosciak RL, Douglas JA, Zarella K, Rock MJ, Splaingard ML, Laxova A, et al. *Quality of life of children with cystic fibrosis*. J Pediatr. 2005;S64-S68.
11. Klatchoian DA, Len CA, Terreri MT, Silva M, Itamoto C, Ciconelli RM, et al. *Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ version 4.0 Generic Core Scales*. J Pediatr (Rio J). 2008;84:308-15.
12. Patrick DL, Deyo RA. *Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life*. Med Care. 1989;27:S217-32.
13. Tucker LB. *Whose life is it anyway? Understanding quality of life in children with rheumatic diseases*. J Rheumatol. 2000;27:8-11.
14. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. *Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic condition: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the Peds QLTM 4.0 Generic Core Scale*. Health and Quality of Life Outcomes. 2007;5:43.
15. Faleiros FT, Machado NC. *Assessment of health-related quality of life in children with functional defecation disorders*. J Pediatr (Rio J). 2006;82:421-5.
16. Eiser C, Morse R. *Can parents rate their child's health related quality of life? Results of a systematic review*. Qual Life Res. 2001;10:347-57.

Correspondência:

Márcia Fernanda Carvalho
Rua Severiano da Fonseca, 421
CEP 21931-220 - Rio de Janeiro, RJ
Tel.: (21) 2463.2349, (21) 9988.2858
Fax: (21) 2462.0691
E-mail: marciafcarvalho@globo.com