



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
CAMPUS I - CAMPINA GRANDE
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM BACHARELADO EM FISIOTERAPIA**

LUANA MARIA LOPES DA SILVA

**VINCULAÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS DE QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS
COM FIBROSE PULMONAR IDIOPÁTICA COM A CLASSIFICAÇÃO
INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE.**

**CAMPINA GRANDE-PB
2024**

LUANA MARIA LOPES DA SILVA

**VINCULAÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS DE QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS
COM FIBROSE PULMONAR IDIOPÁTICA COM A CLASSIFICAÇÃO
INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE.**

Trabalho de Conclusão de Curso (Artigo)
apresentado ao Departamento do Curso de
Fisioterapia da Universidade Estadual da
Paraíba, como requisito parcial à obtenção do
título de Bacharel em Fisioterapia.

Área de concentração: Fisioterapia
Respiratória.

Orientador: Profa. Dra. Thayla Amorim Santino

**CAMPINA GRANDE - PB
2024**

É expressamente proibido a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano do trabalho.

S586v Silva, Luana Maria Lopes da.

Vinculação dos questionários de qualidade de vida em pessoas com fibrose pulmonar idiopática com a classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. [manuscrito] / Luana Maria Lopes da Silva. - 2024.

49 p. : il. colorido.

Digitado.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Fisioterapia) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2024.

"Orientação : Profa. Dra. Thayla Amorim Santino, Coordenação do Curso de Fisioterapia - CCBS. "

1. Fibrose pulmonar idiopática. 2. Qualidade de vida. 3. Questionários. 4. Classificação internacional de funcionalidade. 5. Incapacidade e Saúde. I. Título

21. ed. CDD 616.2

LUANA MARIA LOPES DA SILVA

VINCULAÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS DE QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS
COM FIBROSE PULMONAR IDIOPÁTICA COM A CLASSIFICAÇÃO
INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE.

Trabalho de Conclusão de Curso (Artigo)
apresentado ao Departamento do Curso de
Fisioterapia da Universidade Estadual da
Paraíba, como requisito parcial à obtenção do
título de Bacharel em Fisioterapia.

Área de concentração: Fisioterapia
Respiratória.

Aprovada em: 28 / 06 / 2024.

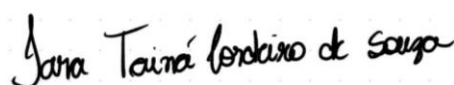
BANCA EXAMINADORA



Prof. Dra. Thayla de Amorim Santino (Orientadora)
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)



Prof. Dra. Ana Tereza do Nascimento Sales Figueiredo Fernandes
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)



Profa. Me. Iara Tainá Cordeiro de Souza
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)

Dedico ao meu pai, que sob muito sol trabalhou, a minha mãe que com muita linha fez arte e ao meu irmão que muito tarde deitou-se e cedo despertou, para me fazer chegar até aqui sem muitas adversidades.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 –	Distribuição do conteúdo dos questionários em relação aos domínios da	
	CIF	16

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –	Regras de vinculação com a CIF refinadas com exemplos	14
Tabela 2 –	Frequências absolutas e relativas das categorias da CIF vinculadas aos conceitos significativos dos itens dos questionários	18

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ATAQ-IPF	A Tool to Assess Quality of Life in IPF.
AVD's	Atividades de vida diária.
CID	Classificação Internacional de Doenças.
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.
DPI	Doença Pulmonar Intersticial.
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica.
EUA	Estados Unidos da América
EQ5D-3	EuroQoL
EQ5D-5	EuroQoL
FPI	Fibrose Pulmonar Idiopática.
L-IPF	Living with IPF.
OMS	Organização Mundial da Saúde.
QV	Qualidade de vida.
QVRS	Qualidade de vida relacionada à saúde.
SF-36	Short Form 36
SGRQ	St. George's Respiratory Questionnaire.
SGRQ-I	IPF-specific version of the St. George's Respiratory Questionnaire.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	09
2	METODOLOGIA	11
2.1	Etapa 1 – Revisão de Literatura	11
2.2	Análise de conteúdo e vinculação temática dos itens	11
2.2.1	Procedimentos metodológicos e Análise de dados	11
2.2.2	Questionários analisados	12
2.2.2.1	<i>Living with IPF (L-IPF)</i>	<i>12</i>
2.2.2.2	<i>A Tool to Assess Quality of life in IPF(ATAQ-IPF)</i>	<i>12</i>
2.2.2.3	<i>IPF-specific version of the St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ-I) ..</i>	<i>12</i>
3	RESULTADOS	16
4	DISCUSSÕES	20
5	CONCLUSÃO	22
	REFERÊNCIAS	22
	ANEXO A – LIVING WITH IPF (L-IPF)	26
	ANEXO B – A TOOL TO ASSESS QUALITY OF LIFE IN IPF(ATAQ- IPF)	30
	ANEXO C – IPF-SPECIFIC VERSION OF THE ST. GEORGE'S RESPIRATORY QUESTIONNAIRE (SGRQ-I)	44
	AGRADECIMENTOS	49

VINCULAÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS DE QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS COM FIBROSE PULMONAR IDIOPÁTICA COM A CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE.

LINKING QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE IN PEOPLE WITH IDIOPATHIC PULMONARY FIBROSIS WITH THE INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF FUNCTIONALITY, DISABILITY AND HEALTH.

Luana Maria Lopes da Silva¹
Thayla Amorim Santino²

RESUMO

Introdução: A fibrose pulmonar idiopática (FPI) consiste em uma doença parenquimatosa, progressiva e debilitante, cursando com tosse e dispneia, impactando significativamente a qualidade de vida. Apesar do encorajamento do uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) para promover uma avaliação biopsicossocial da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), pouco se sabe acerca da abrangência dos questionários específicos para essa população e para esse construto em relação aos domínios da CIF. **Objetivos:** Vincular os instrumentos específicos de avaliação da QVRS em pessoas que possuem FPI com a CIF, com o objetivo de identificar se os conteúdos abordados nos itens dos questionários promovem uma avaliação biopsicossocial, analisando o indivíduo como um todo conforme a CIF. **Metodologia:** Trata-se um estudo metodológico exploratório conduzido em duas etapas: i) uma revisão da literatura para identificar os questionários específicos da bronquiectasia; ii) análise de conteúdo e vinculação temática dos itens dos questionários identificados com a CIF de acordo com a metodologia proposta por Cieza e colaboradores. **Resultados:** Três questionários foram identificados *Living with IPF* (L-IPF), *A Tool to Assess Quality of Life in IPF* (ATAQ-IPF) e *IPF-specific version of the St. George's Respiratory Questionnaire* (SGRQ-I), um total de 152 itens foram avaliados. Quatorze categorias distintas da CIF foram vinculadas a L-IPF, vinte e cinco ao ATAQ-IPF e dez ao SGRQ-I, compreendendo 6, 15 e 3 itens não cobertos, respectivamente. Todos os questionários foram vinculados ao domínio função do corpo, entretanto, o L-IPF e SGRQ-I concentram-se em aspectos de esforço/impactos físicos e funções do sistema respiratório, já o ATAQ-IPF apresenta-se mais concentrado nas questões de bem-estar mental, qualidade do sono e premeditação, aspectos estes não observados nos outros instrumentos, porém, cada vez mais evidenciados como relevantes para os pacientes com FPI. **Conclusão:** Entre os questionários avaliados o ATAQ-IPF apresenta-se como o mais abrangente para identificação da qualidade de vida, avaliando o indivíduo com FPI com base no modelo biopsicossocial. O SGRQ-I caracteriza-se como o questionário mais curto utilizado e com o menor número de vinculações, concentrando-se predominantemente no domínio funções do corpo. O L-IPF é análogo ao SGRQ-I, concentrou-se predominantemente no domínio funções do corpo, entretanto, capta mais categorias no domínio de atividades e participação.

Palavras-chave: fibrose pulmonar idiopática; qualidade de vida; questionários; classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde.

¹ Graduanda em Fisioterapia pela Universidade Estadual da Paraíba (UEPB). E-mail: lunalopes561@gmail.com

² Professora Doutora do Departamento de Fisioterapia da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB). E-mail: thaylaamorim@gmail.com

ABSTRACT

Introduction: Idiopathic pulmonary fibrosis (IPF) is a progressive and debilitating parenchymal disease, with cough and dyspnea, significantly impacting quality of life. Despite the encouragement to use the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to promote a biopsychosocial assessment of health-related quality of life (HRQoL), little is known about the scope of specific questionnaires for this population and for this construct in relation to the ICF domains. **Objectives:** To link specific HRQoL assessment instruments for people with IPF to the ICF, with the aim of identifying whether the content covered in the questionnaire items promotes a biopsychosocial assessment, analyzing the individual as a whole according to the ICF. **Methodology:** This is an exploratory methodological study conducted in two stages: i) a literature review to identify specific bronchiectasis questionnaires; ii) content analysis and thematic linking of the questionnaire items identified with the ICF according to the methodology proposed by Cieza et al. **Results:** Three questionnaires were identified Living with IPF (L-IPF), A Tool to Assess Quality of Life in IPF (ATAQ-IPF) and IPF-specific version of the St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ-I), a total of 152 items were assessed. Fourteen separate ICF categories were linked to the L-IPF, twenty-five to the ATAQ-IPF and ten to the SGRQ-I, comprising 6, 15 and 3 items not covered, respectively. All the questionnaires were linked to the body function domain; however, the L-IPF and SGRQ-I focus on aspects of physical effort/impacts and respiratory system functions, while the ATAQ-IPF is more focused on issues of mental well-being, sleep quality and premeditation, aspects which were not observed in the other instruments, but which are increasingly being shown to be relevant for patients with IPF. **Conclusion:** Among the questionnaires evaluated, the ATAQ-IPF is the most comprehensive for identifying quality of life, assessing individuals with IPF based on the biopsychosocial model. The SGRQ-I is the shortest questionnaire used and has the fewest links, focusing predominantly on the body functions domain. The L-IPF is analogous to the SGRQ-I, focusing predominantly on the body functions domain, but capturing more categories in the activities and participation domain.

Keywords: idiopathic pulmonary fibrosis; quality of life; questionnaires; international classification of functioning, disability and health.

1 INTRODUÇÃO

A fibrose pulmonar idiopática (FPI) é uma doença parenquimatosa difusa e incurável, caracterizada pelo declínio progressivo da função pulmonar ocasionando em quadros de dispneia, decorrente da remodelação dos tecidos pulmonares causada pela disfunção epitelial alveolar após lesões persistentes (Zhang *et al.*, 2022). Estas lesões resultam em um processo de reformulação da matriz celular que promove a deposição intensa de colágeno através de miofibroblastos ativados cursando para o estágio de fibrose (Selman; Pardo, 2021).

Esta condição de saúde acomete adultos mais velhos, apresenta prognóstico variável e mortalidade precoce, com uma sobrevida de dois a quatro anos após o diagnóstico (Cox *et al.*, 2020). A substituição do tecido pulmonar normal pela matriz extracelular, além de acarretar a destruição da estrutura alveolar, cursa com a diminuição da complacência pulmonar, interrupção das trocas gasosas, insuficiência respiratória, tosse, fadiga, perda do bem-estar

emocional, entre outras comorbidades que afetam a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) (Prior *et al.*, 2021).

À medida que a FPI progride, pior são os impactos da sintomatologia, tendo em vista sua natureza irreversível, a presença de exacerbações agudas e a necessidade de hospitalizações, essa foi classificada como um fardo econômico substancial para o tecido social que a possui, bem como para os recursos globais de saúde (Kreuter *et al.*, 2020; Zhao *et al.*, 2023). Nesse prisma, conforme a evolução da patologia maiores são os casos de ansiedade, depressão e baixa autoestima, ameaçando assim a dignidade dessa parcela do tecido social, devido a carga de sintomas e ausência de cuidados oportunos e adequados (Igai; Porter, 2023).

Sendo assim o curso clínico da FPI acarreta dificuldades em realizar as atividades de vida diária (AVD's) resultando na imobilidade, no aumento da dependência e no isolamento social (Wapenaar *et al.*, 2020). Atualmente existe apenas o tratamento à base de antifibróticos que retardam o curso da patologia, entretanto, estes não minimizam seus sintomas e apresentam alto custo. Desta forma, exceto o transplante de pulmão, falta terapias eficazes para intervenção da FPI, evidenciando o déficit na qualidade de vida (QV) dessa população (Yalniz *et al.*, 2019; Shen *et al.*, 2021; Pereira *et al.*, 2023).

Não existe uma definição uniforme sobre o termo QV, entretanto este abrange a percepção subjetiva que a pessoa possui a respeito da sua condição de saúde, caracterizada pelo grau de satisfação acerca de suas necessidades humanas visando os aspectos sociais, culturais, ambientais e espirituais (Haraldstad *et al.*, 2019). A QVRS refere-se ao contentamento que o indivíduo apresenta em relação a como funciona sua vida, envolve as questões de funcionalidade física, mental e social, integrando também a QV (Raguragavan *et al.*, 2023).

Para compreender a complexidade que engloba uma patologia e como essa interfere na QVRS é necessário fazer uso de dois sistemas vigentes na Organização Mundial da Saúde (OMS), sendo eles a Classificação Internacional de Doenças (CID) e a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), estes responsáveis por incluir as doenças e identificar os domínios em funcionalidade e incapacidade dessas patologias, visando não apenas estrutura do corpo mas também atividades e participação, respectivamente (Escorpizo *et al.*, 2013).

A CIF apresenta mais de 1500 categorias, tornando sua aplicabilidade difícil na prática clínica diária, nesse contexto, estão sendo desenvolvidos instrumentos de avaliação específicos para determinadas patologias com base em suas repercussões clínicas (Saketkoo *et al.*, 2022). Nesse prisma, com o objetivo de identificar as categorias da CIF que esses instrumentos apresentam, estão sendo desenvolvidos estudos de vinculação, a exemplo disso já se dispõe dessa ligação para doenças respiratórias crônicas em populações como doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), asma e fibrose pulmonar cística (Huang *et al.*, 2019; Gomes *et al.*, 2019; Santino *et al.*, 2020).

Entretanto, ainda não há estudos de vinculação dos questionários específicos para avaliação da QVRS para a população que apresenta FPI, provavelmente devido à escassez e ausência de conhecimento acerca dos questionários específicos para essa condição de saúde, dificultando assim a identificação das limitações que interferem na QVRS (Swigris *et al.*, 2010; Belkin *et al.*, 2013). Dessa forma, o presente trabalho visa vincular os instrumentos específicos de avaliação da QVRS em pessoas que possuem FPI com a CIF, com o objetivo de identificar se os conteúdos abordados nos itens dos questionários promovem uma avaliação biopsicossocial, analisando o indivíduo como um todo conforme a CIF.

2 METODOLOGIA

Consiste em um estudo metodológico exploratório conduzido em duas etapas: i) revisão da literatura para identificar os questionários específicos para avaliação da QVRS em pessoas com FPI; ii) análise de conteúdo e vinculação temática dos itens dos questionários identificados com a CIF de acordo com a metodologia proposta por Cieza *et al.*, 2019.

2.1 Etapa 1 - Revisão de Literatura

Inicialmente, foi realizada uma busca nas bases de dados eletrônicas PubMed, Web of Science e Scopus em março de 2024, por um único pesquisador, utilizando a seguinte estratégia de busca: ('quality of life'/exp OR 'Health-related quality of life') AND ('questionnaires'/exp OR questionnaire*) AND ('idiopathic pulmonary fibrosis'/exp OR 'idiopathic pulmonary fibrosis'). Foram identificados 465 estudos publicados entre 1999 e 2024. Após a remoção dos estudos duplicados, 172 foram identificados para a leitura de seus títulos e resumos por uma pesquisadora independente, com o objetivo de identificar questionários específicos para avaliação da QVRS para pessoas com FPI. O processo de triagem foi realizado utilizando o software Rayyan. Por fim, três questionários foram identificados: *Living with IPF* (L-IPF) disponível parcialmente no (ANEXO A) devido a sua concessão na íntegra ser apenas mediante contato com autores, respeitando assim os direitos autorais; *A Tool to Assess Quality of Life in IPF* (ATAQ-IPF) (ANEXO B); e *IPF-specific version of the St. George's Respiratory Questionnaire* (SGRQ-I) (ANEXO C).

2.2 Etapa 2 - Análise de conteúdo e vinculação temática dos itens

Desenvolvido inicialmente em 2002 e aprimorada consecutivamente em 2005, 2016 e 2019, a metodologia de Cieza e colaboradores foi utilizada para identificação e análise de conteúdos comuns entre os instrumentos específicos de QVRS para a FPI e a CIF (Cieza *et al.*, 2002, 2005, 2016, 2019). A proposta é composta por 10 regras (Tabela 1), refinadas em 2019 para promoção de maior confiabilidade e transparência dos resultados durante a vinculação. Desse modo, o primeiro refinamento foi apresentado na regra 2 com o intuito de eliminar a análise rígida e mecânica do item mascarando assim sua principal finalidade, posteriormente a regra 4 foi refinada, com o intuito de identificar a consideração da perspectiva do indivíduo a respeito das informações coletadas (Cieza *et al.*, 2019).

Consecutivamente, houve o acréscimo de opções de respostas com a oferta de atributos qualitativos na regra 5, bem como na regra 7 com o uso das categorias “especificadas” [8] ou “não especificadas” [9] da CIF, evitando a perda de informações importantes para o processo de vinculação, por último o refinamento da regra 10 atribuindo a sigla nc (não coberto) pela CIF para informações que não são abrangidas ou são muito específicas para mesma (Cieza *et al.*, 2019).

2.2.1 Procedimentos metodológicos e Análise de dados

A vinculação foi realizada por dois pesquisadores independentes, sendo um terceiro revisor consultado em casos de discordância, onde cada item dos questionários foi descrito em uma planilha e destrinchados com base no *core set* para doenças pulmonares obstrutivas e quando este era insuficiente para contemplar os itens envolvidos, a CIF completa foi consultada (Stucki *et al.*, 2004). Os instrumentos não foram avaliados em sua língua nativa,

fazendo-se uso de sua tradução e adaptação transcultural para o português quando disponível, e quando não os mesmos eram traduzidos minuciosamente.

Nesse prisma, os questionários L-IPF e ATAQ-IPF não apresentam tradução tampouco validação para língua portuguesa, havendo necessidade de suas traduções pelos pesquisadores. Após o processo de vinculação dos itens, um terceiro pesquisador avaliou a concordância entre as avaliações do pesquisador 1 e 2 utilizando o teste de Kappa e considerando intervalo de confiança (IC) 95%. Itens com valores inferiores a 0,60 indicaram fraca concordância entre os pesquisadores, indicando assim, a necessidade de uma reavaliação pelo terceiro pesquisador (McHUGH, 2012).

2.2.2 Questionários analisados

2.2.2.1 *Living with IPF (L-IPF)*

Desenvolvido e validado nos Estados Unidos da América (EUA) para avaliação da QVRS em pessoas com FPI, o L-IPF possui como fator de diferenciação a característica de ser construído com base na perspectiva dos pacientes. Desse modo, este questionário não consiste em uma versão atualizada de um questionário já existente, pois apresenta formato único e conteúdos próprios (Swigris *et al.*, 2020). Trata-se de um questionário autoadministrado, possui 44 itens dividido em dois módulos, sendo estes: sintomas com 23 itens composto por 3 domínios falta de ar, tosse e cansaço no período de 24 horas, e impactos com 21 itens que averiguam os aspectos da QVRS no período recordatório de 1 semana (Swigris *et al.*, 2020; Swigris *et al.*, 2021).

2.2.2.2 *A Tool to Assess Quality of life in IPF(ATAQ-IPF)*

O ATAQ-IPF apresenta propriedades psicométricas aceitáveis, desenvolvido em duas etapas, a primeira teve como objetivo a obtenção da perspectiva dos pacientes para desenvolver um conjunto de itens, a segunda parte ocorreu através de uma metodologia rigorosa para diminuição da quantidade de itens, onde todos se enquadram no modelo Rasch. Composto por 74 itens que abrangem 13 domínios sendo eles: tosse, dispneia, premeditação, sono, mortalidade, exaustão, bem-estar emocional, participação social, finanças, saúde sexual, relacionamentos, independência e terapias (Swigris *et al.*, 2010).

Desenvolvido e validado em 2010 nos EUA, posteriormente em 2014 com o intuito de refinar o conteúdo do ATAQ-IPF para minimizar o preconceito entre os países EUA e o Reino Unido, deu-se origem a versão transatlântica ATAQ-IPF-cA, aplicado em indivíduos de ambos os países mutuamente, a versão atual tornou-se mais curta, com propriedades de medição muito boas e capacidade de invariância entre países, o resultado final constitui um instrumento com 43 itens e 10 componentes: tosse, falta de ar, planejamento, sono, mortalidade, espiritualidade, energia, saúde mental, relações sociais e independência (Yorke *et al.*, 2014).

2.2.2.3 *IPF-specific version of the St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ-I)*

O SGRQ-I é oriundo do refinamento *St. George's Respiratory Questionnaire* (SGRQ), com o intuito de criar uma ferramenta específica para avaliação da QVRS no tecido social que apresenta FPI, composto por 34 itens, autopreenchidos e de rápida aplicação onde 6 são de sintomas, 10 de atividades e 18 de impacto (Yorke *et al.*, 2010). As pontuações variam de 0 a 100, quanto mais alta a pontuação maior os danos a QVRS (Prior *et al.*, 2019). No Brasil o mesmo encontra-se validado para pacientes com Doença Pulmonar Intersticial (DPI),

desenvolvido em duas fases, sendo elas a tradução transcultural com base na Task Force for Translation ISPOR, por dois pesquisadores independentes fluentes em inglês e estudo de medição com a população alvo, apresentando boa confiabilidade e excelência (Aguiar *et al.*, 2021).

Tabela 1- Regras de ligação com a CIF refinadas com exemplos.

Regras	Exemplos
1 Adquirir um bom conhecimento dos fundamentos conceituais e taxonômicos da CIF, bem como dos capítulos, domínios e categorias da classificação detalhada, incluindo definições antes de começar a vincular conceitos significativos ao CIF Categorias	
2 Identificar a finalidade da informação a ser ligada respondendo à pergunta O que é esse pedaço de informação sobre? Ou o que é este artigo aproximadamente? A resposta a estas perguntas ajudará a identificar o(s) principal(es) conceito(s) mais relevante (s) para ser(a) associado (s) ao CIF	"Capaz de ver o suficiente para ler papel de jornal ordinário e reconhecer um amigo do outro lado da rua, sem óculos ou lentes de contato. " (Health Utility Index III (HUI-3), Visão Item 1) Conceito principal: Ver Conceitos adicionais: ler, reconhecer um amigo do outro lado da rua, óculos ou lentes de contato.
3 Identifique quaisquer conceitos adicionais contidos na informação, além de O (s) conceito (s) principal(is) já identificado (s) na etapa anterior	
4 Identificar e documentar a perspectiva tomada dentro de uma determinada informação ao ligá-la à CIF Levar em consideração as perspectivas mais utilizadas na Saúde ou relacionadas com a saúde.	"Como você está satisfeito com o seu sono?" (WHO-QoL-BREF, Item F3.3) Perspectiva: Avaliação "Qual era o seu nível de necessidade de ajuda dormindo?" (Pesquisa de Necessidades de Cuidado de Suporte, Item 3) Perspectiva: Necessidades ou dependência
5 Identificar e documentar a categorização das opções de resposta: Levar em consideração as abordagens mais frequentemente usadas, conforme listado na Tabela 3 Nota: esta regra aplica-se apenas a instrumentos, questionários, avaliações ou testes que contenham opções de resposta	"Durante o último mês você poderia facilmente pentear ou escovar o cabelo? " Opções de resposta: Todos os dias, a maioria dos dias, alguns dias, poucos dias, sem dias (Escala de Medição do Impacto da Artrite (AIMS2), Item 18) Categorização da opção de resposta: Frequência
6 Vincular todos os conceitos significativos, os mais relevantes e adicionais, aos mais Categoria CIF precisa	"Jogue cartas e outros jogos. " (Inventário Multidimensional de Dor de West Haven-Yale, Item C4) Conceito principal: Jogar cartas e outros jogos Categoria CIF mais precisa: d9200 Play

7 Utilizar as outras categorias CIF especificadas [8] ou "não especificadas" [9], conforme apropriado

No final do capítulo, e no final de cada conjunto embutido de terceiro ou quartos níveis Categorias CIF, existem categorias com o número de código final 8 para "Especificado" e 9 para "não especificado"

"8" deve ser utilizado quando o conceito não estiver contido em qualquer outra categoria no respectivo nível de um capítulo. As informações adicionais são documentadas após o código CIF

"9" é usado quando o conceito a ser vinculado se encaixa dentro de um determinado capítulo, mas não há informações suficientes à mão para atribuí-lo a uma categoria específica CIF

"Você é dependente de outras pessoas para obter Fora de casa ou para dentro de casa?"

(Nordic)

Mobility Avaliação de Resultados de Participação de Dispositivo Assistivo Intervenção (NOMO), Item 2a).

"Acontece com você, que as pessoas o convidam para uma festa ou um jantar?" (Lista de Interações do Suporte Social (SSL-12-I), item 1)

Conceito principal: sair de ou para dentro de sua casa.

Categoria ICF mais precisa: d4608 movendo-se em locais diferentes, outros especificados – saia de ou para casa

Significado conceito: ser convidado para uma festa ou jantar por pessoas

Categoria ICF mais precisa: d799 Interações interpessoais e relações, não especificadas – sendo convidado para jantar ou festa

8 Se as informações fornecidas pelo conceito significativo não forem suficientes para Decisão sobre a categoria CIF mais precisa, atribuir o conceito a nd (não definível)

Conceitos referentes a saúde em geral, saúde física ou saúde mental (emocional) em geral, são designados nd-gh, nd-ph ou nd-mh (não definível-saúde em geral, não definível-saúde física, não definível-saúde mental), respectivamente, bem como a incapacidade em geral (nd-dis), o funcionamento (nd-func) ou o desenvolvimento de uma criança (nd-dev)

"Tenho efeitos colaterais desagradáveis da minha medicação." (St. George's Hospital Questionário Respiratório Seção 5)

"Em geral, você diria que sua saúde é...?" (SF-36, Item 1)

Conceito principal: efeitos colaterais Categoria ICF mais precisa: nd

Conceito principal: saúde Categoria ICF mais precisa: nd-gh

9 Se o conceito significativo não está contido no CIF, mas é claramente um fator pessoal como definido no CIF, atribua o conceito significativo apf (fatores pessoais)

"... Sua fé em Deus?" (Índice de Qualidade de Vida - versão cardíaca IV, item 29)

Conceito principal: fé em Deus Categoria ICF Mais precisa: pf

10 Se o conceito significativo não estiver contido no CIF, atribuir este conceito significativo a nc (não coberto)

Outras especificações: conceitos significativos referentes a um diagnóstico ou Condição são atribuídos a nc-hc (não coberto-condição de saúde).

Conceitos significativos referentes à qualidade de vida ou vida em geral são atribuídos nc-qol (não coberto-qualidade de vida).

"... Tentativas de suicídios". (Escala de Hamilton para a Depressão, item 3)

"O paciente teve um infarto do miocárdio? (MI) "(Índice de Comorbidade de Charlson, Item 1)

"Como você classificaria sua qualidade de vida?" (WHOQoL BREF Item 1)

Conceito principal: tentativas de suicídios Categoria ICF mais precisa: nc

Conceito principal: infarto do miocárdio Categoria ICF mais precisa: nc-hc

Conceito principal: qualidade de vida Categoria ICF mais precisa: nc-qol

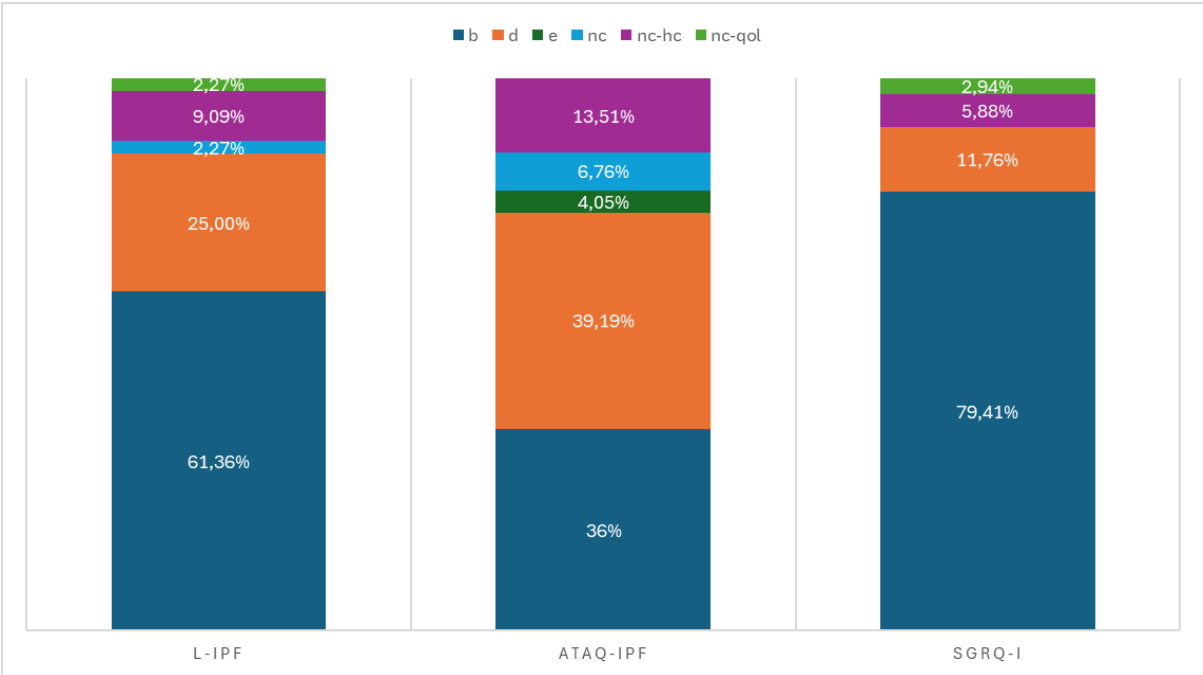
Fonte: Cieza *et al.*, 2016 "Refinements of the ICF Linking Rules to strengthen their potential for establishing comparability of health information".

3 RESULTADOS

A partir dos três questionários identificados durante a revisão de literatura (L-IPF, ATAQ-IPF e SGRQ-I), foram analisados um total de 152 itens e suas correspondentes opções de respostas. Ao comparar as vinculações dos avaliadores, foi observada uma concordância inter-examinador adequada para todos os questionários, sendo L-IPF (Kappa = 0,77 [IC 95% 0,58 - 0,96]), ATAQ-IPF (Kappa = 0,86 [IC 95% 0,75 - 0,98]) e SGRQ-I (Kappa = 0,65 [IC 95% 0,39 - 0,91]).

14 categorias da CIF foram abrangidas no L-IPF, 23 categorias no ATAQ-IPF e dez categorias presentes no SGRQ-I, apresentando um total de seis, 15 e três itens não cobertos nos respectivos questionários, sendo relacionados à condição de saúde e qualidade de vida. O questionário L-IPF foi vinculado a um total de dois domínios, sendo em sua maioria função do corpo (61,36%) e atividade e participação (25%), bem como o SGRQ-I, sendo função corporal (79,41%) e atividade e participação (11,76%). Em contrapartida, o inquérito ATAQ-IPF foi vinculado a três domínios: função do corpo (36%), atividade e participação (39,19%) e fator ambiental (4,05%). A distribuição em porcentagem do conteúdo dos questionários em relação aos domínios da CIF pode ser observada na Figura 1.

Figura 1: Distribuição do conteúdo dos questionários em relação aos domínios da CIF. (b) função do corpo; (d) atividade e participação; (e) fatores ambientais; (nc): não coberto; (nc-hc) condição de saúde; (nc-qol) qualidade de vida.



Fonte: Elaborada pela autora, 2024.

A Tabela 2 apresenta a extração das frequências absolutas e relativas das categorias da CIF vinculadas aos conceitos significativos dos itens dos questionários. No L-IPF dos oitos capítulos contemplados no domínio de função do corpo, dois foram representados nas categorias principais, sendo eles funções mentais (b1) e funções do aparelho cardiovascular, dos sistemas hematológico e imunológico e do aparelho respiratório (b4), a categoria que mais se repetiu foi a de funções respiratórias adicionais (b450) seguida de sensações

associadas às funções cardiovasculares e respiratórias (b460). No que se refere ao domínio atividades e participação, dos nove capítulos que o abrange, quatro capítulos foram identificados, sendo eles tarefas e exigências (d2), mobilidade (d4), autocuidado (d5) e vida doméstica (d6), onde a categoria andar (d450) foi a que mais se repetiu.

Os itens do ATAQ-IPF foram vinculados a dois capítulos presentes no domínio de função do corpo, caracterizados por funções mentais (b1) e funções do aparelho cardiovascular, dos sistemas hematológico e imunológico e do aparelho respiratório (b4), com a categoria com maior repetição sendo amplitude da emoção (b1552), seguida de funções respiratórias adicionais (b450). Além do domínio de função do corpo também foram vinculados os domínios de atividade e participação (com quatro de nove capítulos representados) e fatores ambientais (com dois de cinco capítulos contemplados), destes as categorias gerir o seu próprio nível de atividade (d2303) e medicamentos (e1101) foram as mais repetidas, respectivamente.

Em contrapartida o SGRQ-I, apresenta apenas dois domínios sendo eles funções do corpo e atividades e participação, em relação ao domínio de função do corpo, somente dois capítulos foram abordados, sendo eles funções mentais (b1) e funções do aparelho cardiovascular, dos sistemas hematológico e imunológico e do aparelho respiratório (b4), tendo como categorias mais repetidas sensações associadas às funções cardiovasculares e respiratórias (b460), seguida de funções de tolerância ao exercício (b455). Em relação ao domínio de atividades e participação dos nove capítulos que o constitui quatro foram identificados no processo de vinculação, sendo estes representados em seis categorias descritas na Tabela 2.

Tabela 2: Frequências absolutas e relativas das categorias da CIF vinculadas aos conceitos significativos dos itens dos questionários.

Capítulos	L-IPF			ATAQ-IPF			SGRQ-I		
	n	%	Categorias vinculadas	n	%	Categorias vinculadas	n	%	Categorias vinculadas
(b) Função corporal	27	61,38		27	36,00		27	79,41	
(b1) Funções mentais	3	6,82	b1522 Gama de emoções	3	4,05	b134 Funções do sono	2	5,88	b1644 Autoconhecimento
				11	14,86	b1522 Gama de emoções			
				1	1,35	b1642 Gestão do tempo			
				1	1,35	b1644 Autoconhecimento			
(b4) Funções do sistema cardiovascular, sistemas hematológico, imunológico e respiratório.	12	27,27	b450 Funções respiratórias adicionais.	5	6,76	b450 Funções respiratórias adicionais.	1	2,94	b449 Funções do aparelho respiratório, outras especificadas e não especificadas.
	1	2,27	b455 Tolerância ao exercício	2	2,70	b4552 Fatigabilidade			b450 Funções respiratórias adicionais.
	3	6,82	b4552 Fatigabilidade.	4	5,41	b460 Sensações associadas às funções cardiovasculares e respiratórias.	5	14,71	b455 Funções de tolerância ao exercício
	8	18,18	b460 Sensações associadas às funções cardiovasculares e respiratórias.				8	23,53	b4552 Fatigabilidade
							9	26,47	b460 Sensações associadas às funções cardiovasculares e respiratórias.
							1	2,94	b469 Funções e sensações adicionais dos aparelhos cardiovascular e respiratório, outras especificadas e não especificadas.
(d) Atividade e Participação	11	25		29	39,19		4	11,76	
(d2) Tarefas e exigências gerais	1	2,27	d2303 Gerir o próprio nível de atividade	5	6,76	d2303 Gerir o próprio nível de atividade			
(d4) Mobilidade	2	4,55	d450 Andando	2	2,70	d4500 Andar distâncias curtas			
	1	2,27	d4508 Andar, outro especificado	1	1,35	d4601 Deslocar-se dentro de edifícios que não a própria casa			
	1	2,27	d4551 Subir/Descer						
	1	2,27	d4600 Deslocar-se dentro de casa						
	1	2,27	d4602 Deslocar-se fora da sua casa e de outros edifícios						

(d5) Auto cuidados	1	2,27	d510 Lavando-se						
	1	2,27	d598 Autocuidado, outros especificados						
(d6) Vida doméstica	2	4,55	d640 Realizar as tarefas domésticas	1	1,35	d660 Ajudar os outros	1	2,94	d640 Realizar as tarefas domésticas
(d7) Interações e relacionamentos interpessoais				4	5,41	d798 Interações e relacionamentos interpessoais, outros especificados	1	2,94	d7500 Relacionamentos informais com amigos
				1	1,35	d7500 Relacionamentos informais com amigos			
				3	4,05	d7608 Relacionamentos familiares, outros especificados;			
				2	2,70	d7701 Relacionamentos conjugais			
				4	5,41	d7702 Relacionamentos sexuais			
				3	4,05	d7608 Relacionamentos familiares, outros especificados			
(d8) Áreas principais da vida				2	2,70	d870 Auto-suficiência econômica	1	2,94	d850 Emprego remunerado
				1	1,35	d879 Vida econômica, outra especificada e não especificada			
(d9) Vida comunitária, social e cívica				1	1,35	d999 Vida comunitária, social e cívica, não especificada	1	2,94	d9201 Desporto
						d9201 Desporto			
(e) Fatores ambientais	3	4,05							
(e1) Produtos e tecnologias	2	2,70	e1101 Medicamentos						
(e5) Serviços, sistemas e políticas	1	1,35	e580 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a saúde						

Fonte: Elaborada pela autora, 2024.

4 DISCUSSÃO

O principal objetivo do presente estudo foi vincular os questionários específicos sobre QVRS para indivíduos com FPI com a CIF, baseado na metodologia proposta por Cieza *et al.*, 2019. Os resultados deste estudo foram baseados em uma elevada concordância entre os avaliadores, indicando a robustez da metodologia de vinculação utilizada. Todos os questionários analisados (L-IPF, ATAQ-IPF e SGRQ-I) cobriram os domínios funções do corpo e atividades e participação da CIF. Entretanto, o ATAQ-IPF foi o único instrumento a incluir itens relacionados a fatores ambientais, demonstrando uma cobertura mais abrangente dos domínios da CIF.

Tendo em vista que a FPI não apresenta cura e cursa com piora progressiva, estudos a respeito dos impactos de sua sintomatologia sobre a QVRS com base na perspectiva do indivíduo estão sendo cada vez mais corriqueiros (Sepalla *et al.*, 2020), demonstrando assim, a necessidade de instrumentos de medida que avaliem adequadamente esse construto. Nessa perspectiva, pessoas com FPI apresentam prejuízos significativos em múltiplos domínios que impactam a QV, sendo eles: independência pessoal, funções físicas, relacionamento com outras pessoas, relações sexuais, exaustão, situação financeira e bem-estar emocional/psicológico, destacando-se a ocorrência de dispneia e limitação funcional da capacidade física (Swigris *et al.*, 2010; Manzetti *et al.*, 2021). Mediante o exposto, para medir a QVRS primeiramente é necessário averiguar as melhores estratégias para esse processo, em especial considerando as evidências de validade e confiabilidade do questionário utilizado, bem como a especificidade do mesmo para a condição de saúde estudada (Cox *et al.*, 2020).

No que tange o domínio função do corpo, todos os questionários abordaram os mesmos capítulos, funções mentais e funções do sistema cardiovascular, sistemas hematológico, imunológico e respiratório, conferindo um total de 27 itens vinculados em cada questionário. O SGRQ-I e o L-IPF foram vinculados a uma maior quantidade de itens relacionados ao esforço/impactos físicos e funções do sistema respiratório. Entretanto, o SGRQ-I cobriu um número maior de categorias distintas. O ATAQ-IPF, em contrapartida, apresenta-se mais concentrado nas questões de bem-estar mental, qualidade do sono e premeditação, aspectos estes não observados nos outros instrumentos, porém, cada vez mais evidenciados como relevantes para os pacientes com FPI (Rozenberg *et al.*, 2020).

Todos os questionários avaliados contemplaram o domínio atividades e participação. No entanto, apenas o L-IPF cobriu o capítulo autocuidados e captou mais categorias distintas da CIF, sendo elas reserva de energia, autocuidado, mobilidade e atividades domésticas, concentrando-se principalmente na questão da mobilidade, com seis categorias distintas. O ATAQ-IPF, por sua vez, cobre quase todos os capítulos de atividades e participação, com questões vinculadas a reserva de energia, mobilidade, relacionamento com outras pessoas, relações sexuais, independência financeira e vida social e econômica. Destaca-se que os itens do ATAQ-IPF foram vinculados a um número distinto de itens sobre interações e relacionamentos interpessoais, contemplando assim, aspectos que fazem parte dos múltiplos impactos da FPI (Swigris *et al.*, 2005; Wapenaar *et al.*, 2020).

O domínio fatores ambientais, foi vinculado apenas ao ATAQ-IPF, referindo-se aos aspectos de medicamentos e políticas públicas relacionadas aos serviços de saúde para essa população. Este achado foi similar ao que exposto por Stucki *et al.* (2007), ao realizar a comparação do conteúdo dos instrumentos de qualidade de vida para indivíduos com DPOC. Entretanto, no referido estudo foram analisados 11 instrumentos e nenhum destes possuía itens relacionados aos fatores ambientais. Assim, nota-se que os instrumentos específicos para condições respiratórias ainda não contemplam amplamente este aspecto, sendo o ATAQ-IPF, um dos poucos a incluir. Logo, a falta da cobertura de fatores ambientais no L-IPF e SGRQ-I, não minimiza a capacidade dos mesmos no processo de avaliação da QVRS em indivíduos

com FPI. Entretanto, evidencia-se a predominância da perspectiva biomédica nestes instrumentos, ressaltando a necessidade de olhar perante o modelo biopsicossocial, ou seja, considerando outros aspectos de saúde, funcionalidade e incapacidade (Moraes *et al.*, 2021).

De acordo com a literatura e os achados do presente estudo, o ATAQ-IPF consiste na ferramenta mais antiga e robusta identificada, expressando superioridade em relação aos demais instrumentos, não apenas por abranger mais componentes, como também por contemplar mais categorias presentes na CIF e domínios necessários para avaliação da QVRS na população com FPI. Apesar disso, este instrumento concentra muitos itens em uma única categoria, tornando extenso. O L-IPF e o SGRQ-I, por sua vez, são mais curtos e possuem similaridades; contudo, o L-IPF se diferencia por contemplar mais itens vinculados a categorias distintas da CIF, sendo esse mais fidedigno para avaliação da QVRS quando comparado com o SGRQ-I (Swigris *et al.*, 2020).

Devido à sua natureza heterogênea, existem lacunas a respeito de ferramentas eficazes na identificação da QVRS de indivíduos com FPI. Diversos estudos fazem uso de instrumentos genéricos durante o processo de rastreio das métricas de QV, mesmo perante o conhecimento de que esses são menos responsivos a mudanças do curso clínico da patologia do que os questionários específicos (Swigris *et al.*, 2005; Glaspole *et al.*, 2017; O'Brien *et al.*, 2020; Manzetti *et al.*, 2021). Adicionalmente, estudos prévios têm mostrado que questionários específicos são mais sensíveis para captar mudanças na QVRS, permitindo uma avaliação mais precisa e personalizada (Swigris *et al.*, 2010; Yorke *et al.*, 2014), bem como sendo capaz de prever resultados futuros (Sokai *et al.*, 2017). No entanto, apesar da existência de questionários específicos para a FPI, seu uso ainda não foi disseminado, sendo os genéricos, os mais usados na prática e em estudos clínicos, tanto de maneira isolada SGRQ e o *Short Form 36* (SF-36), quanto de forma combinada *EuroQoL* (EQ5D-3/EQ5D-5) (Cox *et al.*, 2020).

Desse modo, com o intuito de promover um olhar integral sobre o indivíduo e sua condição de saúde, a CIF vem sendo fortemente empregada, pois compreende um processo de avaliação biopsicossocial e holístico (Wiśniowska-Szurlej *et al.* 2023; Santos *et al.*, 2023). Nessa perspectiva, o L-IPF parece ser mais sensível do que o SGRQ-I na captação de sintomas que impactam a QVRS, tendo em vista a vinculação dos seus itens apresentadas no presente estudo e no fato de que seu desenvolvimento ocorreu com base na percepção dos indivíduos com FPI. Embora o SGRQ-I apresente boas propriedades psicométricas, este foi oriundo de um questionário genérico (SGRQ) e abrange itens não específicos para indivíduos com FPI. Apesar da existência do SGRQ-I, devido a não adesão do SGRQ-I entre os estudos, surgiu o refinamento do SGRQ, em que através de um algoritmo, o escore do mesmo pode ser transformado no SGRQ-I, sendo esta versão derivada é chamada de SGRQ-I_{der} (Prior *et al.*, 2021).

O presente estudo apresenta como limitação o fato de que o ATAQ-IPF não se apresenta validado para o português brasileiro. Assim, foi necessário realizar uma tradução livre do mesmo por uma das pesquisadoras para permitir a vinculação deste instrumento no presente estudo. Este aspecto pode ter limitado a interpretação dos itens, no entanto, a tradução foi realizada de forma a preservar o conteúdo do item. Apesar da predileção por questionários genéricos para avaliação da QVRS, o presente estudo buscou investigar o quanto os instrumentos específicos para avaliação da QVRS de pessoas com FPI estão vinculados à CIF. Dessa maneira, o presente estudo traz individualidades dos instrumentos específicos, destacando-se como o primeiro presente na literatura que realiza a vinculação destes instrumentos com a avaliação biopsicossocial da CIF, acredita-se que esse processo facilitará a futura incorporação desses na prática clínica e em estudos para avaliação da QVRS nessa população.

5 CONCLUSÃO

Apesar dos avanços no desenvolvimento de instrumentos específicos esses poucos são utilizados na prática clínica, logo torna-se importante ressaltar que a validade de um questionário não é alcançada com um único estudo, esta é construída mediante o uso deste em múltiplos estudos, com grupos diferentes de pessoas, determinando sua especificidade a respeito do que diz medir. Nesse contexto, são necessários mais estudos que avaliem as métricas dos instrumentos, bem como que analisem o conteúdo destes, para que seja incentivado o seu uso. A vinculação dos questionários específicos para avaliação da QVRS na FPI com a CIF, cumpre esse objetivo, por favorecer o conhecimento acerca dos domínios e categorias que cada questionário abrange, promovendo a análise dos contextos em que esses podem ser utilizados.

Entre os questionários identificados, o ATAQ-IPF representa o mais abrangente na avaliação da QVRS, avaliando o indivíduo com base no modelo biopsicossocial, entretanto, a sua extensão pode dificultar a sua adesão na prática clínica. O SGRQ-I consiste no questionário com menor número de vinculações e concentrou-se predominantemente no domínio funções do corpo. O L-IPF é análogo ao SGRQ-I, concentrou-se predominantemente no domínio funções do corpo, entretanto, capta mais categorias no domínio de atividades e participação. Acredita-se que a vinculação desses instrumentos com a CIF consiste em um estudo piloto, impulsionando a realização de estudos futuros, bem como a elaboração de novos questionários, tendo em vista a lacuna existente na adesão dos questionários específicos, bem como de medidas qualitativas a respeito da QVRS em indivíduos com FPI.

REFERÊNCIAS

- AGUIAR, W. F. et al. Translation, cross-cultural adaptation, and measurement properties of the Brazilian-Portuguese version of the idiopathic pulmonary fibrosis-specific version of the Saint George's Respiratory Questionnaire (SGRQ-I) for patients with interstitial lung disease. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, v. 25, n. 6, p. 794–802, nov. 2021.
- BELKIN, A.; SWIGRIS, J. J. Health-related quality of life in idiopathic pulmonary fibrosis. *Current Opinion in Pulmonary Medicine*, v. 19, n. 5, p. 474–479, set. 2013.
- COX, I. A. et al. Health-related quality of life of patients with idiopathic pulmonary fibrosis: a systematic review and meta-analysis. *European Respiratory Review*, v. 29, n. 158, p. 200154, 5 nov. 2020.
- IGAI, Y.; PORTER, S. E. Development and applicability of a dignity-centred palliative care programme for people with idiopathic pulmonary fibrosis: A qualitative-driven mixed methods study. *Nursing Open*, 20 jun. 2022.
- ESCORPIZO, R. et al. Harmonizing WHO's International Classification of Diseases (ICD) and International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): importance and methods to link disease and functioning. *BMC Public Health*, v. 13, n. 1, 12 ago. 2013.
- GLASPOLE, I. N. et al. Health-related quality of life in idiopathic pulmonary fibrosis: Data from the Australian IPF Registry. *Respirology*, v. 22, n. 5, p. 950–956, 6 fev. 2017.
- GOMES, D. C. **Vinculando conteúdo dos questionários de qualidade de vida para crianças com doença pulmonar obstrutiva crônica com a Classificação Internacional de Fun-**

cionalidade, Incapacidade e Saúde. Disponível em:

<<https://repositorio.ufrn.br/jspui/handle/123456789/26182>>. Acesso em: 20 jun. 2024.

HARALDSTAD, K. et al. A Systematic Review of Quality of Life Research in Medicine and Health Sciences. *Quality of Life Research*, v. 28, n. 10, p. 2641–2650, 11 jun. 2019.

HUANG, J. et al. Validation of the brief international classification of functioning, disability, and health core set for obstructive pulmonary disease in the Chinese context. *Chronic Respiratory Disease*, v. 16, p. 147997311984364, 1 jan. 2019.

KREUTER, M. et al. Acute exacerbation of idiopathic pulmonary fibrosis: international survey and call for harmonisation. *European Respiratory Journal*, v. 55, n. 4, 1 abr. 2020.

MCHUGH, M. L. Interrater reliability: the kappa statistic. *Biochemia medica*, v. 22, n. 3, p. 276–82, 2012.

MANZETTI, G. M. et al. Validation of the risk stratification score in idiopathic pulmonary fibrosis: study protocol of a prospective, multi-centre, observational, 3-year clinical trial. *BMC Pulmonary Medicine*, v. 21, n. 1, dez. 2021.

MORAES, A. A. et al. Linking assessment instruments for brachial plexus injury to the international classification of functioning, disability and health. *Journal of Hand Therapy*, abr. 2021.

O'BRIEN, E. C. et al. Disease Severity and Quality of Life in Patients With Idiopathic Pulmonary Fibrosis. *Chest*, v. 157, n. 5, p. 1188–1198, 1 maio 2020.

PRUSS PEREIRA¹, M. et al. Antifibrotic therapy in idiopathic pulmonary fibrosis candidates for lung transplantation undergoing pulmonary rehabilitation. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, p. e20220250, 17 jan. 2023.

PRIOR, T. S. et al. Validation of the IPF-specific version of St. George's Respiratory Questionnaire. *Respiratory Research*, v. 20, n. 1, 28 ago. 2019.

PRIOR, T. S. et al. Validation of a derived version of the IPF-specific Saint George's Respiratory Questionnaire. *Respiratory Research*, v. 22, n. 1, p. 259, 5 out. 2021.

RAGURAGAVAN, A.; JAYABALAN, D.; SAXENA, A. Health-related quality of life following lung transplantation for cystic fibrosis: A systematic review. *Clinics*, v. 78, p. 100182, 1 abr. 2023.

SANTINO, T. A. et al. Patient- and proxy-reported outcome measures instruments for the assessment of asthma control among adult and pediatric population. *Medicine*, v. 99, n. 19, p. e20078, maio 2020.

SANTOS, et al. Linking Intensive Care Unit functional scales to the International Classification of Functioning: proposal of a new assessment approach. *BMC Health Services Research*, v. 23, n. 1, 16 ago. 2023.

SAKETKOO et al. World Health Organization (WHO) International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Core Set Development for Interstitial Lung Disease. *Frontiers in pharmacology*. v. 13, 14 out. 2022.

SELMAN, M.; PARDO, A. When things go wrong: exploring possible mechanisms driving the progressive fibrosis phenotype in interstitial lung diseases. *European Respiratory Journal*, v. 58, n. 3, p. 2004507, 4 fev. 2021.

SHEN, L. et al. New pulmonary rehabilitation exercise for pulmonary fibrosis to improve the pulmonary function and quality of life of patients with idiopathic pulmonary fibrosis: a randomized control trial. *Annals of Palliative Medicine*, v. 10, n. 7, p. 7289–7297, jul. 2021.

SOKAI, A. et al. Importance of serial changes in biomarkers in idiopathic pulmonary fibrosis. *ERJ Open Research*, v. 3, n. 3, p. 00019-2016, jul. 2017.

STUCKI, A. et al. ICF Core Sets for obstructive pulmonary diseases. *Journal of Rehabilitation Medicine*, v. 36, n. 0, p. 114–120, 1 ago. 2004.

STUCKI, A. et al. Content comparison of health-related quality of life instruments for COPD. *Respiratory Medicine*, v. 101, n. 6, p. 1113–1122, jun. 2007.

SWIGRIS, J. J. et al. Development of the ATAQ-IPF: a tool to assess quality of life in IPF. *Health and Quality of Life Outcomes*, v. 8, n. 1, p. 77, 2010.

SWIGRIS, J. J. et al. Development and Initial Validation Analyses of the Living with Idiopathic Pulmonary Fibrosis Questionnaire. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, v. 202, n. 12, p. 1689–1697, 15 dez. 2020.

SWIGRIS, J. et al. The Living with Pulmonary Fibrosis questionnaire in progressive fibrosing interstitial lung disease. *ERJ Open Research*, v. 7, n. 2, p. 00145-2020, 11 mar. 2021.

WAPENAAR, M. et al. The effect of the walk-bike on quality of life and exercise capacity in patients with idiopathic pulmonary fibrosis: a feasibility study. *Sarcoidosis, vasculitis, and diffuse lung diseases : official journal of WASOG*, v. 37, n. 2, p. 192–202, 2020.

WIŚNIEWSKA-SZURLEJ, A. et al. Development of a clinical tool for rating categories of the ICF Rehabilitation Set in Polish practice. *Scientific Reports*, v. 13, p. 1359, 24 jan. 2023.

YALNIZ, E. et al. Are idiopathic pulmonary fibrosis patients more anxious and depressive than patient's with other interstitial lung disease? *Sarcoidosis, vasculitis, and diffuse lung diseases: official journal of WASOG*, v. 36, n. 4, p. 294–301, 2019.

YORKE, J.; JONES, P. W.; SWIGRIS, J. J. Development and validity testing of an IPF-specific version of the St George's Respiratory Questionnaire. *Thorax*, v. 65, n. 10, p. 921–926, 22 set. 2010.

YORKE, J. et al. Cross-Atlantic modification and validation of the A Tool to Assess Quality of Life in Idiopathic Pulmonary Fibrosis (ATAQ-IPF-cA). *BMJ Open Respiratory Research*, v. 1, n. 1, p. e000024–e000024, 1 maio 2014.

ZHAO, C. et al. Drug therapies for treatment of idiopathic pulmonary fibrosis: a systematic review, Bayesian network meta-analysis, and cost-effectiveness analysis. ***EClinicalMedicine***, v. 61, p. 102071–102071, 1 jul. 2023.

ANEXO A – LIVING WITH IPF (L-IPF)

Página 1 de 4

Instruções para preencher o questionário Vivendo com os impactos da fibrose pulmonar (L-PF Impacts)[®]

O objetivo deste questionário é determinar como a fibrose pulmonar afeta a sua qualidade de vida.

Qualidade de vida tem a ver com a sua compreensão sobre como você se posiciona na vida em questões como:

- seus objetivos e suas expectativas
- seus padrões e seus valores
- suas preocupações e suas avaliações

Entre outras coisas, qualidade de vida abrange:

- sua saúde física (condições/doenças, sintomas, terapias)
- seu estado psicológico (perspectiva, bem-estar emocional)
- seu nível de independência
- como você se relaciona com o ambiente físico onde você vive

Reflita sobre sua vida: a fibrose pulmonar afetou sua qualidade de vida? **Ao responder aos itens, reflita sobre sua saúde física, como você tem desempenhado suas atividades, seu estado psicológico, como tem se sentido, seu nível de independência, o que fez e aonde foi nos últimos 7 dias.**

Itens 1-16: Para estes itens, reflita sobre os **últimos 7 dias** ao considerar sua posição na escala entre as duas declarações.

Em média, nos últimos 7 dias...

1. Quanto a falta de ar o(a) impediu de fazer as coisas que queria?

Nem um pouco Extremamente

2. Até que ponto o medo de ficar com falta de ar limitou seu esforço físico?

Nem um pouco Extremamente

3. Como ficou a sua disposição física quando você se cansou fisicamente?

Extremamente fraca Excelente

4. Até que ponto você ficou frustrado(a) com o tempo que levou para concluir uma atividade física?

Nem um pouco Extremamente

5. Até que ponto você ficou frustrado(a) com a velocidade que levou para concluir uma atividade física?

Nem um pouco Extremamente

6. Até que ponto você ficou frustrado(a) com a necessidade de descansar durante ou depois de completar uma atividade física?

Nem um pouco Extremamente

7. Até que ponto a tosse envergonhou você?

Nem um pouco Extremamente

8. Até que ponto a tosse frustrou você?

Nem um pouco Extremamente

Em média, nos últimos 7 dias...

9. Quanto a tosse interrompeu suas conversas (pessoalmente ou por telefone)?

Nunca O tempo todo

10. Até que ponto a sua tosse foi assustadora para você?

Nem um pouco Extremamente

11. Até que ponto a sua tosse foi um problema para você?

Nem um pouco Extremamente

12. Quanto aborrecimento ou inconveniência a fibrose pulmonar causou no seu dia a dia?

Nenhuma Muita

13. Quanto você teve que descansar no meio de uma tarefa simples que fazia, dentro de casa?

Nem um pouco Muito

14. Quanto você teve que controlar seu ritmo para chegar ao fim do dia?

Nem um pouco Muito

15. Quanto tempo foi necessário para que você ficasse pronto(a) para sair de casa?

Muito pouco tempo Tempo extremamente longo

16. Quanto você foi forçado(a) a depender de outras pessoas para fazer coisas por você?

Nem um pouco Muito

Só mais cinco...

Para os itens 17-19: Pense na sua falta de ar, na tosse e no seu nível de energia, de modo geral, nos últimos 7 dias. Esses sintomas afetaram como você se sentiu fisicamente? Psicologicamente? Eles atrapalharam sua vida? Ou limitaram você em termos do que gostaria de fazer ou como gostaria de fazer? Agora, responda aos itens 17-19.

Em média, nos últimos 7 dias...

17. Como a falta de ar afetou sua qualidade de vida?

Tornou minha qualidade de vida extremamente ruim 0 1 2 3 4 Nenhum efeito negativo

18. Quanto sua tosse afetou sua qualidade de vida?

Tornou minha qualidade de vida extremamente ruim 0 1 2 3 4 Nenhum efeito negativo

19. Quanto seu nível de energia afetou sua qualidade de vida?

Tornou minha qualidade de vida extremamente ruim 0 1 2 3 4 Nenhum efeito negativo

Para estes dois últimos itens: Pense novamente se a fibrose pulmonar afetou você e sua qualidade de vida nos últimos 7 dias. **Refleta sobre seus sintomas e outros aspectos da sua saúde física, como você tem funcionado, seu estado psicológico, como tem se sentido, seu nível de independência, o que fez e aonde foi nos últimos 7 dias.**

Em média, nos últimos 7 dias...

20. Como você se sentiu em termos de saúde física?

Extremamente mal 0 1 2 3 4 Excelente

21. Como tem sido sua qualidade de vida?

Extremamente ruim 0 1 2 3 4 Excelente

Fim.

Obrigado por ter dedicado um tempo para preencher o Questionário (L-PF Impacts).

ANEXO B - A TOOL TO ASSESS QUALITY OF LIFE IN IPF (ATAQ-IPF)

This questionnaire is designed to determine how IPF affects your life. Please answer every question by circling the ONE NUMBER that best describes your response. There are 13 sections; the beginnings of each are demarcated with gray rectangular boxes outlined in black. I estimate that it will take you about 40 minutes to complete the entire questionnaire.

Section 1. The items in this section ask you about your cough. Please respond to each item by circling the one number that best describes your response.

	Strongly disagree	Disagree somewhat	Neither agree nor disagree	Agree somewhat	Strongly agree
1. I have a constant, nagging desire to cough.	1	2	3	4	5
2. My cough keeps me from doing things that I would like to do.	1	2	3	4	5
3. I often feel like my cough disturbs people around me.	1	2	3	4	5
4. My cough makes me feel embarrassed.	1	2	3	4	5
5. My cough frustrates me.	1	2	3	4	5
6. My cough disrupts my life.	1	2	3	4	5

Section 2. The items in this section ask you about shortness of breath. Please respond to each item by circling the one number that best describes your response.

	Strongly disagree	Disagree somewhat	Neither agree nor disagree	Agree somewhat	Strongly agree
7. I avoid physical activity because of breathlessness.	1	2	3	4	5
8. Breathlessness keeps me from doing things that I would like to do.	1	2	3	4	5
9. Bending at the waist (e.g., while putting on my shoes) makes me breathless.	1	2	3	4	5
10. When I am in the company of other people, my breathlessness embarrasses me.	1	2	3	4	5
11. My breathlessness frightens me.	1	2	3	4	5
12. Breathlessness has impaired my quality of life.	1	2	3	4	5

Section 3. The items in this section ask you about planning and analyzing. Please respond to each item by circling the one number that best describes your response.

	Strongly disagree	Disagree somewhat	Neither agree nor disagree	Agree somewhat	Strongly agree
13. When I have to walk (e.g., around the house, from the car to the door), I find myself analyzing things like distance or degree of incline before starting out.	1	2	3	4	5
14. Before I set out to do any physical activity, I find myself analyzing it to see if it is really something I can do.	1	2	3	4	5
15. I plan ahead to avoid making two trips into another room of my house (or another area of my living environment).	1	2	3	4	5
16. Because I have IPF, I am forced to plan ahead before leaving my home (e.g., to go to the store/out to eat/to the doctor).	1	2	3	4	5
17. My need to analyze, think ahead, and plan for things is very disruptive to my life.	1	2	3	4	5

Section 4. The items in this section ask you about your sleep. Please respond to each item by circling the one number that best describes your response.

	Strongly disagree	Disagree somewhat	Neither agree nor disagree	Agree somewhat	Strongly agree
18. I have difficulty falling asleep.	1	2	3	4	5
19. Once I fall asleep, I have difficulty staying asleep for as long as I would like.	1	2	3	4	5
20. Having IPF causes me to sleep more or less than I would like to.	1	2	3	4	5
21. The effects of my IPF disrupt my partner's sleep.	1	2	3	4	5
22. I usually feel completely energized when I wake up in the morning.	1	2	3	4	5
23. I have to take a nap to make it through the day.	1	2	3	4	5

Section 5. The items in this section ask you about sensitive issues related to your mortality. Please respond to each item by circling the one number that best describes your response.

	Strongly disagree	Disagree somewhat	Neither agree nor disagree	Agree somewhat	Strongly agree
24. I often worry about how I might die.	1	2	3	4	5
25. I worry about whether my symptoms will be controlled when I die.	1	2	3	4	5
26. I feel like my affairs are not in order.	1	2	3	4	5
27. I am bothered by the possibility that there are things that I may not get done before I die.	1	2	3	4	5
28. I fear the dying process.	1	2	3	4	5
29. I am afraid of being maintained at a poor quality of life.	1	2	3	4	5

Section 6. The items in this section ask you about your energy level. Please respond to each item by circling the one number that best describes your response.

	Strongly disagree	Disagree somewhat	Neither agree nor disagree	Agree somewhat	Strongly agree
30. I feel like each month I have a little bit less energy than the month before.	1	2	3	4	5
31. Doing my favorite things often leads to extreme exhaustion.	1	2	3	4	5
32. In the evening time after a normal day, I have enough energy to do the things I would like to do.	1	2	3	4	5
33. I am frustrated by the ease with which I become completely exhausted.	1	2	3	4	5
34. My level of physical energy makes me feel like I am lazy.	1	2	3	4	5

Section 6. The items in this section ask you about your energy level. Please respond to each item by circling the one number that best describes your response.

	Strongly disagree	Disagree somewhat	Neither agree nor disagree	Agree somewhat	Strongly agree
30. I feel like each month I have a little bit less energy than the month before.	1	2	3	4	5
31. Doing my favorite things often leads to extreme exhaustion.	1	2	3	4	5
32. In the evening time after a normal day, I have enough energy to do the things I would like to do.	1	2	3	4	5
33. I am frustrated by the ease with which I become completely exhausted.	1	2	3	4	5
34. My level of physical energy makes me feel like I am lazy.	1	2	3	4	5

Section 7. The items in this section ask you about your mental and emotional well-being. Please respond to each item by circling the one number that best describes your response.

	Strongly disagree	Disagree somewhat	Neither agree nor disagree	Agree somewhat	Strongly agree
35. I feel weighed down by IPF.	1	2	3	4	5
36. IPF brings much worry to my life.	1	2	3	4	5
37. Having IPF makes me feel impatient.	1	2	3	4	5
38. Having IPF makes me feel irritable.	1	2	3	4	5
39. Having IPF makes me feel afraid.	1	2	3	4	5
40. Living with IPF has turned my life upside-down.	1	2	3	4	5
41. Having to live with IPF takes away my peace of mind.	1	2	3	4	5

Section 8. The items in this section ask you about your ability to participate in social activities. Please respond to each item by circling the one number that best describes your response.

	Strongly disagree	Disagree somewhat	Neither agree nor disagree	Agree somewhat	Strongly agree
42. I limit the amount that I travel because I have IPF.	1	2	3	4	5
43. I find it difficult to replace activities that I am no longer able to do because I have IPF.	1	2	3	4	5
44. I avoid public places or crowds because I have IPF.	1	2	3	4	5
45. I am satisfied with my current social life (e.g., ability to travel, go out for entertainment).	1	2	3	4	5
46. Living with IPF has limited my ability to help other people.	1	2	3	4	5

Section 9. The items in this section ask you about your finances. Please respond to each item by circling the one number that best describes your response.

	Strongly disagree	Disagree somewhat	Neither agree nor disagree	Agree somewhat	Strongly agree
47. I am concerned that the cost of my care will use up my family's financial resources.	1	2	3	4	5
48. I worry about how living with IPF is impacting my financial situation.	1	2	3	4	5
49. Having IPF has limited my choices about where to live.	1	2	3	4	5
50. Having IPF has forced me to reconsider my financial goals.	1	2	3	4	5
51. It has been difficult for me to make necessary adjustments in my finances to provide support for my family.	1	2	3	4	5
52. I am satisfied with my current financial situation.	1	2	3	4	5

Section 10. The items in this section ask you about your independence. Please respond to each item by circling the one number that best describes your response.

	Strongly disagree	Disagree somewhat	Neither agree nor disagree	Agree somewhat	Strongly agree
53. I occasionally ask for help to do things <u>now</u> that <u>six months ago</u> I could have done by myself.	1	2	3	4	5
54. I have rearranged or adjusted my physical living environment because of IPF.	1	2	3	4	5
55. I am frustrated by the amount of medical care that I need.	1	2	3	4	5
56. I feel like a burden to other people.	1	2	3	4	5
57. Having IPF has forced me to give up control over my life.	1	2	3	4	5

Section 11. The items in this section ask you about your sexuality. Please respond to each item by circling the one number that best describes your response.

	Strongly disagree	Disagree somewhat	Neither agree nor disagree	Agree somewhat	Strongly agree
58. I have low libido because of IPF.	1	2	3	4	5
59. Having IPF has impaired my sexual performance.	1	2	3	4	5
60. My partner is afraid to engage in sexual activity with me because of my symptoms from IPF.	1	2	3	4	5
61. I am afraid to engage in sexual activity because of my IPF.	1	2	3	4	5
62. Having IPF makes me feel less attractive or desirable.	1	2	3	4	5

Section 12. The items in this section ask you about your relationships with other people. Please respond to each item by circling the one number that best describes your response.

	Strongly disagree	Disagree somewhat	Neither agree nor disagree	Agree somewhat	Strongly agree
63. Living with IPF puts a strain on the relationship I have with my spouse or significant other.	1	2	3	4	5
64. Living with IPF puts a strain on the relationship I have with members of my immediate family.	1	2	3	4	5
65. I am satisfied with the current state of my relationships with my family members.	1	2	3	4	5
66. Living with IPF puts a strain on my relationships with friends or colleagues.	1	2	3	4	5
67. Living with IPF limits my ability to keep up certain interpersonal relationships.	1	2	3	4	5
68. I am less willing to seek and form new relationships because I have IPF.	1	2	3	4	5

A Tool to Assess Quality of Life in Idiopathic Pulmonary Fibrosis © National Jewish Health 2010

ATAQ-IPF – United States/English
ATAQ-IPF_AU1.0_eng-USort.doc

Section 13. The items in this section ask you about therapies for IPF. Please respond to each item by circling the one number that best describes your response.

	Strongly disagree	Disagree somewhat	Neither agree nor disagree	Agree somewhat	Strongly agree
69. The drugs that I now take for IPF have improved my physical health.	1	2	3	4	5
70. I am frustrated by the lack of reliable therapies for IPF.	1	2	3	4	5
71. I am better off <u>taking</u> (compared to <u>not taking</u>) medications for IPF.	1	2	3	4	5
72. The drugs used to treat IPF are worse than the disease itself.	1	2	3	4	5
73. It is difficult for me to afford prescribed therapies for IPF.	1	2	3	4	5
74. Having to use supplemental oxygen decreases a person's quality of life.	1	2	3	4	5

THE END

A Tool to Assess Quality of Life in Idiopathic Pulmonary Fibrosis © National Jewish Health 2010

ATAQ-IPF – United States/English
ATAQ-IPF_AU1.0_eng-USort.doc

ANEXO C - IPF-SPECIFIC VERSION OF THE ST. GEORGE'S RESPIRATORY QUESTIONNAIRE (SGRQ-I)

QUESTIONÁRIO DO HOSPITAL SAINT GEORGE NA DOENÇA RESPIRATÓRIA VERSÃO PARA FIBROSE PULMONAR IDIOPÁTICA - SGRQ-I

Este questionário é desenvolvido para nos ajudar a compreender até que ponto a sua condição respiratória perturba você e como isso afeta sua vida. Nós o utilizamos para descobrir quais os aspectos da sua doença que causam mais problema. Estamos interessados em saber o que você sente e não o que os médicos, enfermeiros e fisioterapeutas pensam que você sente.

Leia atentamente as instruções com atenção e pergunte caso não entenda algo. Não gaste muito tempo em suas respostas.

Nome:Data:

ID: Idade: Sexo: () Masculino () Feminino

Marque uma das opções que mostra como você considera seu estado de saúde atual.

Muito boa	Boa	Regular	Ruim	Muito ruim
☐	☐	☐	☐	☐

Copyright reserved
P.W. Jones, PhD FRCP
Professor of Respiratory Medicine,
St. George's University of London,
Jenner Wing,
Cranmer Terrace, Tel. +44 (0) 20 8725 5371
London SW17 0RE, UK. Fax +44 (0) 20 8725 5955

Parte 1

Nas questões abaixo, assinale aquela que melhor identifica seus problemas respiratórios atualmente. Por favor, assinale com um “X” em um dos quadrados de cada questão abaixo.

	A maioria dos dias da semana	Só infecções respiratórias com	Nunca
1. Eu tusso	☐	☐	☐
2. Eu tenho catarro (escarro)	☐	☐	☐
3. Eu tenho falta de ar	☐	☐	☐
4. Eu tenho chiado no peito	☐	☐	☐
5. Durante uma semana típica, quantas vezes você teve crises respiratórias: Por favor assinale uma resposta:			
☐ Mais de uma crise ☐ Nenhuma crise			
6. Durante uma semana típica, quantos dias bons você tem? (ex: sem problemas respiratórios): Por favor assinale uma resposta:			
☐ Nenhum dia ☐ Alguns dias ☐ Todos os dias são bons dias			

Parte 2

Seção 1:

Se você já teve um trabalho remunerado, assinale um dos quadrados:

Minha condição respiratória interfere ou me fez parar de trabalhar	☐
Meu problema respiratório não afeta meu trabalho	☐

Seção 2:

As perguntas abaixo referem-se às atividades que normalmente provocam falta de ar em você.

Por favor, assinale com um "X" no quadrado de cada questão abaixo, indicando se você sentiu falta de ar em alguma dessas atividades atualmente:

	VERDADEIRO	FALSO
1. Tomando banho ou vestindo-se	☐	☐
2. Caminhando dentro de casa	☐	☐
3. Caminhando em terreno plano	☐	☐
4. Subindo um lance de escadas	☐	☐
5. Praticando esportes ou jogos que impliquem esforço físico	☐	☐

Seção 3: Mais algumas perguntas sobre a sua tosse e a sua falta de ar.

Por favor, assinale com um "X" no quadrado de cada pergunta abaixo de acordo com o seu caso atualmente.

	VERDADEIRO	FALSO
1. Minha tosse me causa dor	☐	☐
2. Minha tosse me deixa cansado	☐	☐
3. Tenho falta de ar quando falo	☐	☐
4. Tenho falta de ar quando me inclino (dobro meu corpo para frente)	☐	☐
5. Minha tosse ou falta de ar perturba o meu sono	☐	☐
6. Fico exausto com facilidade	☐	☐

Seção 4: Perguntas sobre outros efeitos que o seu problema respiratório possa ter causado em você.

Por favor, assinale com um "X" no quadrado de cada pergunta abaixo de acordo com o seu caso atualmente.

	VERDADEIRO	FALSO
1. Minha tosse ou falta de ar me deixa envergonhado em publico	☐	☐
2. Meu problema respiratório é inconveniente para minha família, amigos ou vizinhos	☐	☐
3. Tenho medo ou pânico quando não consigo respirar	☐	☐
4. Sinto que não tenho controle sobre a minha doença respiratória	☐	☐
5. Fazer exercício não é seguro para mim	☐	☐
6. Tudo que eu faço parece um esforço muito grande	☐	☐

Seção 5:

As perguntas seguintes se referem às atividades que podem ser afetadas pela sua condição respiratória. Por favor, assinale com um "X" no quadrado de cada pergunta abaixo no qual acredita se aplicar melhor a você por causa da sua condição respiratória.

	VERDADEIRO	FALSO
1. Demoro muito tempo para realizar tarefas como trabalho de casa, ou tenho que parar para descansar	☐	☐
2. Quando subo um lance de escadas, vou muito devagar, ou tenho que parar para descansar	☐	☐
3. Se estou muito apressado ou caminho mais depressa, tenho que parar para descansar ou ir mais devagar	☐	☐

4. Minha respiração torna difícil fazer coisas como subir ladeiras, carregar objetos subindo escadas, cuidar do jardim, ou dançar. ☐ ☐
5. Por causa da minha respiração tenho dificuldades para desenvolver atividades como: trabalho manual pesado, correr, nadar rápido ou praticar esportes muito cansativos ☐ ☐

Seção 6:

Gostaríamos de saber o quanto sua condição respiratória geralmente afeta suas atividades do dia-a-dia. Por favor, assinale com um "X" no quadrado de cada questão abaixo, indicando a que melhor se aplica a você por causa da sua condição respiratória.

- | | VERDADEIRO | FALSO |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 1. Eu não consigo praticar esportes ou jogos que impliquem esforço físico | ☐ | ☐ |
| 2. Eu não consigo sair de casa para fazer compras | ☐ | ☐ |
| 3. Eu não consigo fazer trabalho de casa | ☐ | ☐ |
| 4. Eu não consigo me mover para longe da minha cama ou da cadeira | ☐ | ☐ |

Agora, por favor assinale com um "X" a resposta que melhor define a forma como você é afetado pela sua condição respiratória:

- Não me impede de fazer nenhuma das coisas que gostaria de fazer ☐
- Impede-me de fazer uma ou duas coisas que eu gostaria de fazer ☐
- Impede-me de fazer a maioria das coisas que eu gostaria de fazer ☐
- Impede-me de fazer tudo que eu gostaria de fazer ☐

AGRADECIMENTOS

Quanto mais agradecemos pela vida, mais chances a vida nos dar para sermos gratos, desse modo, agradeço primeiramente a Deus pelas pequenas e grandes conquistas que fizeram parte desse processo, por sempre me mostrar que nunca estou sozinha, por me presentear com pessoas incríveis durante essa caminhada que está apenas começando, por me conduzir em cada escolha e por me fazer persistir, mesmo perante a momentos de medo, anseios e incertezas. Hoje me deparo com os ventos da mudança, com um pouco de medo do futuro, mas com a certeza da presença de Deus em minha caminhada, com a certeza de que meus passos estão sendo guiados, que irei concretizar todos os desejos do meu coração, serei instrumento d'Ele na personificação do bem na vida de outras pessoas.

Agradeço a minha família que por muitas adversidades passaram, mas que jamais colocaram a desistência como uma opção, grata por me ensinarem a ter coragem diante do medo e não desistir perante as tempestades, agradeço em especial a minha mainha (Livramento) e irmão (Luan) por serem sinônimos de aconchego, amor, força e empatia, por me mostrarem que independente do caminho que eu trace sempre vou ter pra onde voltar, sinto-me privilegiada em ter vocês em minha vida, vocês são meu combustível para persistir, os amo imensamente.

Aos meus amigos (Alê, Sandra, Júnior, Taís, Lidrieli, Chirlene, Maria, Kerol, Andressa, Elias e Gabriel) por tornarem a caminhada tão longa e pesada, em breve, leve, cheia de risos, brincadeiras, irmandade e agora saudades. Foram tantos momentos de incertezas, dúvidas, medo, ansiedade, receio, amor, felicidade, diversão, carinho e desespero, hoje a gente chegou na reta final, construímos uma bela história e uma nova família. Sou imensamente grata a vocês por me permitirem viver inúmeras vezes o amor e o cuidado, por me mostrarem que lar não é um lugar e sim estar rodeada de boas energias.

Ao meu namorado e sua família, por serem reflexo de amor, carinho, aconchego e empatia. Gratidão por se fazerem presentes em tantos momentos importantes, agradeço em especial ao meu namorado (Arthur) por acreditar na minha capacidade, me incentivar e me escutar tagarelar inúmeras vezes (sobre assuntos que não fazem parte da sua área de atuação) com tanto carinho e admiração, grata por tú ser abrigo, dono de um riso frouxo e por escolher sonhar comigo, te amo.

Por último e não menos importante, agradeço a minha orientadora (Thayla) por ser a personificação da paciência e sabedoria, por ser morada de admiração e dedicação. Gratidão por todo apoio e incentivo, peço perdão pelos momentos de abuso causados, a senhora é sinônimo de luz, com a sua delicadeza e singularidade consegue inspirar a tantos, me sinto imensamente honrada em ser sua orientanda.