Aline Costa Lopes

**Estratégias para avaliação do paciente DPOC grave e
muito grave**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo
para obtenção do título de Mestre em
Ciências

Programa de: Fisiopatologia Experimental
Orientador: Dr. Celso Ricardo Fernandes
de Carvalho

São Paulo

2016

Aline Costa Lopes

**Estratégias para avaliação do paciente DPOC grave e
muito grave**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo
para obtenção do título de Mestre em
Ciências

Programa de: Fisiopatologia Experimental
Orientador: Dr. Celso Ricardo Fernandes
de Carvalho

São Paulo

2016

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Lopes, Aline Costa

Estratégias para avaliação do paciente DPOC grave e muito grave / Aline
Costa Lopes. -- São Paulo, 2016.

Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
Programa de Fisiopatologia Experimental.

Orientador: Celso Ricardo Fernandes de Carvalho.

Descritores: 1.Doença pulmonar obstrutiva crônica 2.Exercício 3.Qualidade
de vida 4.Dispneia 5.Impacto psicossocial 6.Autoeficácia

USP/FM/DBD-478/16

Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Dedicatória

Aos meus pais **Ismara Costa** e **Marinho Lopes Júnior**, meus exemplos de vida e de amor incondicional, que sempre me incentivaram e me apoiaram em todos os momentos da minha vida, todas minhas conquistas eu devo a vocês, obrigada por fazerem dos meus sonhos, os seus.

Ao meu querido irmão **Diego Costa Lopes**, meu melhor amigo, obrigada pela amizade e por todos os conselhos, você sempre esteve ao meu lado e te levarei para sempre no meu coração.

À minha querida avó **Idelmia Rosanova** e ao meu avô **Walter Costa** (in memorian), meus anjos que sempre torceram e torcem por mim.

Aos meus amigos e colegas que me ajudaram diretamente ou indiretamente pelo incentivo e pela torcida.

Agradecimentos

Ao meu orientador **Prof. Dr. Celso Ricardo Fernandes de Carvalho**, pela oportunidade de realizar este trabalho e pela confiança, incentivo e aprendizado ao longo desses anos. Como meu professor de graduação já o considerava excepcional e um exemplo de profissional e agora como orientador o admiro ainda mais pela sua dedicação e extrema competência, sou muito grata por todo apoio e paciência durante meus estudos.

As minhas parceiras de pesquisa e amigas **Me Rafaella Xavier** e **Carol Caporalli** por me acompanharem nesses últimos anos, com certeza sem a ajuda de vocês não teria sido possível concretizar este trabalho. Rafa, agradeço por sempre estar disponível para atender minhas dúvidas e a me ensinar e ajudar de todas as formas na elaboração e conclusão dessa pesquisa, sua ajuda foi essencial. Carol, agradeço todo o seu comprometimento e apoio, sem sua ajuda na coleta de dados e triagem tenho certeza que não seria possível terminar a tempo, acredito que passamos por muito desafios semelhantes nesse mestrado e também aprendemos juntas muitas coisas. Vocês duas foram muito importantes nessa etapa da minha vida e sou muito feliz por ter tido a oportunidade conhecer e conviver com vocês.

À **Prof. (a) Dra. Adriana Lunardi**, por toda a ajuda profissional e pessoal. Você desde a graduação foi e continua sendo uma referência profissional e pessoal para meu crescimento. Obrigada por acreditar em mim, por toda disposição em sempre me ajudar e companherismo ao longo desse mestrado, serei para sempre grata

À **Dra. Patricia Freitas** e a **Me Renata Claudino**, minhas colegas de pesquisa que eu tive o prazer de conhecer no grupo e que hoje são minhas amigas, obrigada por toda ajuda ao longo desses anos, todo incentivo, torcida e ensinamento. Foi muito bom poder contar com vocês!

Ao **Grupo LIFFE**, todos meus colegas e amigos que participam do grupo, obrigada por todas as reuniões semanais, foi uma grande troca de conhecimentos, o auxílio de vocês na elaboração dessa pesquisa e no meu crescimento profissional foi fundamental.

Ao **Ambulatório de Pneumologia do Hospital das Clínicas**, pela parceria em ceder os prontuários e os pacientes para o projeto.

Aos **pacientes** com DPOC, por todo o esforço necessário para que participassem do estudo. Essa convivência foi muito enriquecedora e espero que de alguma forma os novos conhecimentos possam aliviar o sofrimento que essa doença traz nas suas vidas.

Ao **meu namorado** Felipe Murbach e aos **meus grandes amigos**, por todo apoio e companheirismo. Aline Kimura, Ana Paula Inglez, Dayse Brainer, Dayse Inglez, Denise Ramos, Mariana Gonçalves, Teresa Caiafa, Vania Del Valhe, Verena Del Vallhe.

Epígrafe

*“Descobri a fórmula da grandeza do homem: AMOR FATI. Não evitar
nem se conformar e muito menos dissimular, mas afirmar o necessário,
amar o que não pode ser mudado.”*

(Nietzsche)

Sumário

Lista de Abreviaturas e Siglas

Lista de Figuras

Lista de Tabelas

Resumo

Abstract

1. Introdução

1.1. DPOC.....	2
1.2. Nível de Atividade Física na Vida Diária.....	3
1.3. Inatividade Física.....	4
1.4. Avaliação do Nível de Atividade Física e do Sedentarismo.....	5
1.5. Fatores psicossociais associados à atividade física.....	7
1.6. Percepção da doença	8
1.7. Percepção da doença em doenças crônicas.....	10
1.8. Percepção da doença no DPOC.....	11
1.9. Justificativa.....	12

2. Objetivos

2.1. Objetivo Primário.....	14
2.2. Objetivo Secundário.....	14

3. Métodos

3.1. Casuística.....	16
3.2. Critérios de inclusão e exclusão.....	16
3.3. Aspectos Éticos.....	16
3.4. Delineamento do estudo.....	17
3.5. Avaliações.....	18
3.5.1. Dados sociodemográficos, clínicos e antropométricos	18
3.5.2. Prova de função pulmonar simples.....	18
3.5.3. Percepção da doença	19
3.5.4. Auto-eficácia	20
3.5.5. Suporte social	20

3.5.6. Fatores de saúde relacionados à qualidade de vida	21
3.5.7. Controle Clínico	21
3.5.8. Nível de atividade física na vida diária	22
3.6. Análise estatística	22
3.6.1. Análise de <i>cluster</i>	22
4. Resultados	26
4.1. Análise de <i>cluster</i>	28
4.2. Diferença entre os <i>clusters</i>	30
5. Discussão	34
5.1. Percepção da doença & Sintomas	34
5.2. Percepção da doença & Qualidade de vida	35
5.3. Percepção da doença & Auto-eficácia	36
5.4. Percepção da doença & Escolaridade	37
5.5. Percepção da doença & Idade	38
5.6. Percepção da doença & Nível de AFVD	39
5.7. Implicação Clínica	40
5.8. Limitações	40
6. Conclusão	42
7. Referências	44
8. Anexos.....	62

Listas

Lista de Abreviaturas e Siglas

AFVD	Atividade física de vida diária
CAPPesq	Comissão de ética para análise de projetos de pesquisa
CCQ	<i>Clinical Control COPD Questionnaire</i>
CRQ	<i>Chronic Respiratory Questionnaire</i>
CVF	Capacidade vital forçada
DPOC	Doença pulmonar obstrutiva crônica
et al.	e outros co-autores
GSE	<i>General self efficacy</i>
GOLD	<i>Global initiative for chronic obstructive lung disease</i>
HCFMUSP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
IMC	Índice de massa corporal
IPQ-R	<i>Illness perception questionnaire revised</i>
Kg/m ²	Kilograma por metro quadrado (unidade do IMC)
MET	Equivalente metabólico
PND	<i>Cluster</i> Percepção negativa da doença
PPD	<i>Cluster</i> Percepção positiva da doença
VEF ₁	Volume expiratório forçado no primeiro segundo
VEF ₁ /CVF	Relação do volume expiratório forçado no primeiro segundo e da capacidade vital forçada

Lista de Figuras

FIGURA 1. Ciclo vicioso da progressão da DPOC	3
FIGURA 2. Desenho experimental	18
FIGURA 3. Dendograma dos 150 pacientes	25
FIGURA 3. Esquema de combinações da doença (“ <i>Illness Schema</i> ”).....	30

Lista de Tabelas

TABELA 1. Caracterização inicial dos participantes do estudo.....	27
TABELA 2. Escore dos domínios do IPQ-R em cada <i>cluster</i>	28
TABELA 3. Diferenças entre os <i>clusters</i>	31

Resumo

Lopes AC. *Estratégias para avaliação do paciente DPOC grave e muito grave* [Dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2016.

Introdução: A importância de manter os pacientes DPOC ativos é inquestionável e para que se interfira neste comportamento é essencial compreender os fatores que estão associados ao nível de atividade física na vida diária (AFVD) nesta população. A percepção da própria doença é um fator psicossocial que tem sido estudado em inúmeras doenças crônicas e que apresenta associação com diversos desfechos clínicos relevantes tais como a qualidade de vida e adesão à terapêutica. Porém, sua relação com o nível de AFVD em pacientes com DPOC clinicamente estáveis é pouco conhecido.

Objetivo: Identificar possíveis grupos (*clusters*) de acordo com a percepção da doença e identificar se há diferença no nível de AFVD e nos demais fatores clínicos, demográficos e psicossociais entre estes grupos. **Métodos:** Estudo transversal no qual foram recrutados 150 pacientes com DPOC e avaliados em relação à percepção da própria doença, auto-eficácia, suporte social, qualidade de vida, controle clínico da doença e nível de AFVD (Actigraph GT3x). Foi realizada uma análise de *cluster* de acordo com a percepção da doença para identificar grupos de pacientes com perfis semelhantes e investigada as características e diferenças entre os *clusters*. **Resultados:** A análise de *cluster* identificou dois grupos: O *cluster* 1 apresentou uma percepção mais negativa da doença (PND; n=95) e *cluster* 2 uma percepção mais positiva da doença (PPD; n=55). O *cluster* PND apresentou pior escolaridade, dispneia, auto-eficácia, qualidade de vida e controle clínico ($p<0,001$ para todas as variáveis) em comparação ao *cluster* PPD. Não foi observada diferença em relação ao nível de AFVD entre os *clusters*. **Conclusão:** Pacientes com uma percepção negativa de sua doença também apresentaram pior dispnéia, autoeficácia, qualidade de vida, controle clínico e nível educacional apesar de não haver diferença na função pulmonar entre os *clusters*. Estes achados sugerem a relevância de investigar e identificar a percepção da doença para estabelecer melhores estratégias terapêuticas nesta população.

Descritores: doença pulmonar obstrutiva crônica, exercício, qualidade de vida, dispneia, impacto psicossocial, autoeficácia.

Abstract

Lopes AC. *Strategies for evaluating patients with severe COPD* [Dissertation]. São Paulo: "Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo"; 2016.

Rationale: Illness perception (IP) concerns how patients evaluate living with a disease and these perceptions may influence quality of life, health and patients' adherence behaviors. However, how IP is related with daily life physical activity (DLPA) in COPD patients remains poorly known. **Objective:** To identify possible clusters according to COPD patients' IPs and explore associations between IPs with DLPA and psycho-demographic factors. **Methods:** This cross-sectional study included 150 COPD outpatients in medical treatment from an University hospital. Illness perception, social support, clinical control, health-related quality of life, self-efficacy and DLPA (GT3X, accelerometer) were evaluated. Cluster analysis of IPs was used to establish groups of patients holding distinct beliefs. Differences between clusters were tested using a T-test or a Mann-Whitney-U-test. **Results:** Cluster analysis revealed two distinct groups. In the cluster NIP (negative illness perception; n=95) patients presented a worst IP than cluster PIP (positive illness perceptions; n=55). The NIP presented the worst education, dyspnea, self-efficacy, quality of life and clinical control ($p < 0.0001$ for all variables) compared to the cluster PIP. There was no difference in the level of DLPA. **Conclusions:** Patients with a negative perception of their disease also presented worse dyspnea, self-efficacy, quality of life, clinical control and educational level, although there was no difference in lung function among the clusters. These findings suggest the relevance of investigating and identifying the perception of the disease to establish better therapeutic strategies in this population.

Descriptors: chronic obstructive pulmonary disease, exercise, quality of life, dyspnea, psychosocial impact, self efficacy.

1. Introdução

1.1 DPOC

A doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) é uma doença respiratória, prevenível e tratável, que se caracteriza pela obstrução crônica do fluxo aéreo, persistente, progressiva e não reversível (GOLD, 2013). Além do acometimento pulmonar, a DPOC é caracterizada por apresentar diversas manifestações extrapulmonares, entre elas, a disfunção muscular esquelética, levando a alterações na estrutura das fibras musculares, inadequação da bioenergética, diminuição da massa muscular e importante perda funcional (Maltais et al., 2014). O quadro de atrofia e fraqueza dos músculos periféricos é frequente, levando assim a uma redução da capacidade física e do nível de atividade física nestes pacientes (Troosters et al., 2010; Vorrink et al., 2011). Portanto, os pacientes com DPOC diminuem suas atividades físicas devido à piora progressiva da função pulmonar, que é traduzida pela piora da dispneia e da percepção de cansaço ao esforço e, além disso, o sedentarismo associado ao descondicionamento físico e à disfunção da musculatura esquelética dá início a um ciclo vicioso, em que a piora da dispneia associa-se a esforços cada vez menores, resultando em inatividade física e grave comprometimento da capacidade física e qualidade de vida destes pacientes (Spruit et al., 2004; Pitta et al., 2005).

Figura 1: Ciclo vicioso da progressão da DPOC (adaptado de Cooper, 2006).

1.2 Nível de Atividade Física na Vida Diária

O nível de atividade física na vida diária (AFVD) é considerado como a totalidade de deslocamento produzido pela musculatura esquelética realizada durante o dia acima dos níveis de repouso (Caspersen et al., 1985). O conhecimento sobre o nível de AFVD em pacientes com DPOC aumentou exponencialmente na última década e este interesse crescente foi decorrente de diversos estudos que mostraram diferenças no comportamento em relação à atividade física entre adultos saudáveis e pacientes com DPOC (Pitta et al., 2005; Garcia-Aymerich et al., 2006; Garcia-Aymerich et al., 2007; Hernandez et al., 2009). Uma revisão sistemática reuniu onze estudos que investigaram a atividade física em pacientes com DPOC e mostrou uma redução significativa na duração e intensidade da atividade física em comparação a controles saudáveis (Vorrink

et al., 2011). Estes resultados foram confirmados em um grande estudo de coorte em que pacientes com DPOC apresentaram uma redução no tempo gasto em atividades de baixa e moderada intensidade em comparação com controles saudáveis (Park et al., 2013). Além disso, foi mostrada que a diminuição do nível de AFVD está presente em estágios iniciais da DPOC (Shrikrishna et al., 2012) e piora com a progressão da gravidade da doença (Troosters et al., 2010). Pitta e colaboradores mostraram que o nível de AFVD de pacientes com DPOC está drasticamente reduzido durante e após episódios de hospitalização devido à uma exacerbação aguda (Pitta et al., 2006). A prevalência de pacientes inativos dentre portadores com DPOC é significativamente maior quando comparado com outras doenças crônicas tais como a diabetes e artrite reumatóide (Arne et al., 2009).

1.3 Inatividade Física

A inatividade física no DPOC está associada a uma maior gravidade da doença e níveis mais elevados de dispneia (Garcia-Aymerich et al., 2004), ao declínio da função pulmonar (Jakes et al., 2002; Cheng et al., 2003; Pelkonen et al., 2003, Garcia-Aymerich et al., 2007; Garcia-Aymerich et al., 2008), a uma menor capacidade de exercício (Garcia-Aymerich et al., 2009; Chao et al., 2011; Eliason et al., 2011; Waatevik et al., 2012) e à piora da qualidade de vida (Esteban et al., 2010). Nos últimos anos, a inatividade física tem sido associada a um maior risco de hospitalizações e mortalidade sendo que o nível de AFVD revelou-se o preditor independente mais importante de todas as causas de mortalidade nessa população (Yohannes et al., 2002; Garcia-Aymerich et al., 2006; Waschiet al., 2011).

Um grande estudo com mais de 1400 pacientes observou que o nível de AFVD basal no início da internação em pacientes DPOC hospitalizados foi um dos mais importantes preditores modificáveis do tempo de permanência hospitalar (Quintana et al., 2015) sugerindo uma associação direta entre a AFVD e os custos relacionados aos serviços de saúde nesta população. Chawla e colaboradores acompanharam pacientes com DPOC após a alta hospitalar e mostraram que os indivíduos que se mantiveram fisicamente menos ativos na semana seguinte à alta tinham maior propensão a serem reinternados em um prazo de 30 dias, independentemente do histórico de exacerbação no ano anterior, o que até então era o fator conhecido por ser o preditor mais importante do risco de hospitalização (Chawla et al., 2014). Estes resultados também foram confirmados num ensaio clínico envolvendo um grande número de pacientes DPOC (> 4500 pacientes DPOC) porém, neste estudo, o nível de AFVD foi mensurado através de questionários (Nguyen et al., 2014).

1.4 Avaliação do Nível de Atividade Física na Vida Diária e do Sedentarismo

Medidas objetivas como registros biomecânicos fornecidos por sensores de movimentos (pedômetros e acelerômetros) tornaram-se um dos métodos mais usados para avaliação de nível de AFVD em diversas populações, incluindo pacientes com DPOC (Steele et al., 2000; Watz et al., 2014). Os acelerômetros são dispositivos que permitem quantificar e determinar a intensidade dos movimentos realizados durante o dia e podem ser usados no quadril, pulso ou nas costas. Dentre os tipos de acelerômetros disponíveis para a monitorização das AFVDs, temos os uniaxiais e os triaxiais. Os acelerômetros uniaxiais, assim como os pedômetros, detectam movimento somente em um eixo, quantificam a distância e fornecem dados a respeito da intensidade de

movimento (Moy et al., 2008). Os triaxiais registram movimentos nos três eixos espaciais (anteroposterior, vertical e mediolateral), informando detalhadamente a velocidade de deslocamento, ou seja, a intensidade de movimento e também o tempo gasto em cada uma das atividades e, muitas vezes, são capazes de identificar diversas posturas e atividades específicas do paciente (Van Hees et al., 2009).

A validação de medidas objetivas para mensurar a atividade e inatividade física em pacientes com DPOC tem sido objeto de muitas investigações nos anos recentes. Dois estudos recentes validaram alguns acelerômetros tri-axiais amplamente utilizados na prática clínica como DynaPort Minimod, Actigraph GT3X e o SenseWear Armband e mostraram que estes dispositivos são os mais acurados para o uso em pacientes com DPOC (Van Remoortel et al., 2012; Rabinovich et al., 2013).

O tempo em sedentarismo é definido como o tempo em que o indivíduo permanece na posição sentada e a ausência de movimentação corporal, resultando em um baixo gasto energético (<1.5 METs - equivalentes metabólicos) (Buckley et al., 2014). Além disto, o sedentarismo é considerado apenas durante a vigília, ou seja, o sono não é considerado um comportamento sedentário. A última década registou grandes avanços em nossa compreensão da relação entre o tempo gasto em comportamentos sedentários e os desfechos em saúde. Uma revisão sistemática mostrou que adultos saudáveis do grupo mais sedentário tinham em média o dobro do risco de desenvolver diabetes mellitus tipo II ou doenças cardiovasculares e 1,5 vezes o risco de morrerem prematuramente de doenças cardiovasculares quando comparadas com o grupo menos sedentário (Wilmot et al., 2012). Foram observadas também associações prejudiciais entre o tempo em sedentarismo excessivo com ganho de peso, sintomas depressivos, doença renal crônica, biomarcadores de risco de doenças crônicas (incluindo triglicerídeos, colesterol HDL e insulina), sintomas musculoesqueléticos e piora da

qualidade de vida (Tremblay et al., 2010). Notavelmente, adultos ativos (ou seja, indivíduos que atingem o mínimo de atividade física recomendada pelas diretrizes mundiais), porém com um tempo em sedentarismo excessivo, apresentam maior risco de distúrbios metabólicos do que adultos com menor tempo em sedentarismo (Healy et al., 2008). Poucos estudos, até o momento, avaliaram o tempo em sedentarismo nos pacientes com DPOC e estes apresentam resultados inconsistentes. Foi mostrado que pacientes com DPOC apresentam maior tempo em sedentarismo do que controles saudáveis, porém o nível de AFVD foi monitorizado por apenas dois dias (Prince et al., 2008). Kozey-Keadle e colaboradores (2011) também avaliaram o nível de AFVD de forma objetiva, porém não observaram diferenças no tempo em sedentarismo. Mais estudos que avaliam o tempo em sedentarismo nos pacientes DPOC são necessários. Portanto como observado, a inatividade física e o sedentarismo em pacientes com DPOC tem repercussões importantes sendo assim crescente e relevante o interesse em se avaliar os fatores associados ao nível AFVD desta população.

1.5 Fatores psicossociais associados à atividade física

Na última década, o conhecimento sobre os fatores determinantes da atividade física em pacientes com DPOC cresceu significativamente, e sabe-se hoje que além dos fatores fisiopatológicos específicos da doença, como por exemplo, a presença de hiperinsuflação pulmonar (Garcia-Rio et al., 2009), o grau de obstrução das vias aéreas e a severidade da dispneia (Hartman et al., 2010), fatores psicológicos, sociais e ambientais também podem influenciar a tolerância ao exercício e o comportamento em relação a atividade física nesta população (Hartman et al., 2013; Nguyen et al., 2013; Gimeno-Santos et al., 2014; Miravittles et al., 2014).

Pitta e colaboradores (2009) mostraram que pacientes com DPOC brasileiros apresentam um nível de AFVD maior do que pacientes austríacos numa amostra cuidadosamente pareada o que, possivelmente, reflete o fato de que em pacientes com DPOC, uma condição socioeconômica inferior e uma maior miscigenação étnica parecem estar relacionadas a um maior nível de AFVD, conforme previamente descrito (Garcia-Aymerich et al., 2004). Estes achados reforçam a hipótese de que o nível de AFVD depende de um comportamento complexo influenciado por inúmeros elementos tais como: fatores psicológicos, diferenças socioculturais, econômicas e ambientais, ainda pouco estudadas e compreendidas. A literatura neste tópico é escassa e pouco se sabe sobre a relevância dos fatores psicossociais no nível de AFVD nos pacientes com DPOC, principalmente em populações de países em desenvolvimento como o Brasil. Dentre os diversos fatores psicossociais estudados em pacientes com doenças crônicas, a percepção da doença ganhou destaque nos últimos anos devido a interessante associação com diversos desfechos clínicos relevantes.

1.6 Percepção da doença

Estudos de psicologia comportamental sugerem que o manejo das doenças crônicas baseia-se, principalmente, na percepção que o paciente tem da própria doença e que esta, por sua vez, é capaz de alterar e modificar diversos comportamentos de saúde e com isso influenciar em desfechos clínicos importantes. O modelo de auto-regulação postulado por Leventhal e colaboradores (1984), também conhecido por “*Common Sense Model*” foi um dos primeiros a ser aplicado exclusivamente à saúde e parece ser o que melhor explica como os fatores cognitivos influenciam os comportamentos de saúde e as estratégias de enfrentamento da doença (*coping*) e seus desfechos. Neste

modelo, assume-se que os indivíduos criam representações da doença (idéias e crenças leigas) com base na sua própria experiência de vida, nas informações disponíveis (profissionais de saúde, outros pacientes, círculo social, mídia e etc.) e nos dados somáticos e sintomáticos, de forma a darem significado ao seu problema. Este é um processo dinâmico no qual a exposição a novas informações (por exemplo, intervenções dos profissionais de saúde) e a constante avaliação dos resultados das suas ações faz com que as percepções da doença adotadas pelos indivíduos possam ir se alterando ao longo do tempo (French et al., 2008).

As representações da doença são divididas em domínios emocionais e cognitivos que englobam os aspectos de identidade, consequências, duração, coerência e cura/controle e emocionais. O domínio identidade se refere às crenças acerca dos sintomas, de quais e quantos sintomas o paciente refere e atribui a doença. O domínio consequências corresponde às crenças acerca da severidade da doença e o quanto ela impacta fisicamente, socialmente e psicologicamente a sua vida. Os domínios duração fazem referência às crenças sobre a cronicidade do curso da doença (duração aguda/crônica) e à escala temporal do aparecimento dos sintomas, ou seja, o quanto o indivíduo percebe esses sintomas como estáveis ou flutuantes (duração cíclica). O domínio cura/controle diz respeito à percepção de que suas próprias ações podem controlar a doença (controle pessoal) e que o tratamento recebido é eficaz na cura ou controle da sua doença (controle de tratamento). O domínio coerência reflete o quanto o paciente percebe que compreende e entende a doença, o quanto ela “faz sentido” e por fim o domínio representações emocionais corresponde à resposta afetiva do paciente frente à doença, como por exemplo, sentimentos de raiva, medo e ansiedade frente decorrentes da doença.

As teorias comportamentais mais recentes defendem que, apesar de serem avaliados de forma individualizada e isolada, os domínios da percepção da doença devem ser, preferencialmente, analisados e interpretados de forma conjunta já que estes domínios interagem um aos outros formando esquemas de combinações de percepção da doença também chamados “*illness schema*”. Portanto, sugerem que é mais apropriado ao analisar essas variáveis aplicar metodologias as quais considerem a associação de todas essas percepções como, por exemplo, por meio de análises de *cluster* (Heijmans, 1999; Hobro et al., 2004; Clatworthy et al., 2007; Charlier et al., 2012). O aparecimento deste conceito em inúmeros estudos recentes com doenças crônicas reflete o reconhecimento entre os pesquisadores de que fatores psicossociais e comportamentais como a percepção da doença moldam a resposta do paciente à doença, sendo capazes de afetar e alterar todo o curso do seu tratamento e adesão terapêutica, e com isto modificar diversos desfechos em saúde, podendo ser considerado assim um importante fator na sua evolução clínica (Cameron et al., 2003; Hagger et al., 2003; Petrie et al., 2006).

1.7 Percepção da doença em doenças crônicas

Estudos realizados em pacientes com doenças crônicas como câncer de mama (Rozema et al., 2009; Charlier et al., 2012), diabetes mellitus (Griva et al., 2000; Skinner et al., 2011), asma (Horne et al., 2002), hipertensão (Meyer et al., 1985), artrite reumatóide (Scharloo et al., 1998), dor crônica (Hobro et al., 2004) e infarto agudo do miocárdio (Bekke-Hansen et al., 2014) mostraram relações de moderada a forte entre a percepção da doença e uma variedade de desfechos clínicos como qualidade de vida, funcionalidade, aderência ao tratamento e necessidade do uso do sistema de saúde. Uma

metanálise que reuniu estudos com mais de 20 doenças crônicas mostrou que percepções mais positivas da doença (menor percepção de consequências e de sintomas e maior percepção de controle) foram associadas a uma maior qualidade de vida, funcionalidade e vitalidade (Hagger et al., 2003). Mais recentemente, uma metanálise com oito estudos em cardiopatas mostrou que alguns domínios da percepção da doença foram preditores de aderência de um programa de reabilitação cardíaca em pacientes após um infarto agudo de miocárdio. Nestes estudos, os pacientes que tinham percepções mais positivas da doença (maior entendimento da doença (coerência) e maior controle) tinham mais probabilidade de participar e aderir ao programa. Charlier e colaboradores (2012) foram um dos poucos pesquisadores que investigaram a relação entre percepção da doença e nível de AFVD e mostraram em seu estudo que os grupos (*clusters*) de pacientes com câncer de mama com percepções mais positivas da doença também apresentavam um maior nível de AFVD.

1.8 Percepção da doença no DPOC

No tocante a pacientes com DPOC, a literatura referente a este assunto é mais limitada e os estudos disponíveis mostraram que em populações europeias a percepção da doença parece estar associada também com a funcionalidade (Scharloo et al., 1998; Scharloo et al., 2000), qualidade de vida, hospitalização e adesão à medicação (Scharloo et al., 2007). Uma revisão com dezesseis estudos confirmou esses resultados e mostrou também associações da percepção da doença com a depressão e ansiedade (Kaptein et al., 2008). Todos esses estudos analisaram cada um dos domínios da percepção da doença de forma isolada e individualizada, por meio de análises de associação linear como correlações e regressões. Harrison e colaboradores (2014) foram os únicos

pesquisadores que investigaram a percepção da doença no DPOC por meio de uma análise de *cluster*, considerada a metodologia mais apropriada para uma melhor interpretação dos resultados. Neste estudo, os pacientes foram recrutados após uma hospitalização devido a um episódio de exacerbação aguda da doença e os autores identificaram três *clusters* de pacientes: o *cluster* “*in control*” com percepções mais positivas da doença; o *cluster* “*distressed*” com percepções mais negativas; e, por fim, o *cluster* “*disengaged*” com características intermediárias entre estes *clusters*. Ao investigar as diferenças entre os *clusters*, foi mostrado que os pacientes do *cluster* “*in control*” apresentavam melhor qualidade de vida, auto-eficácia e menor dispneia referida em relação ao *cluster* “*distressed*”. Entretanto, não foi observada diferença entre os *clusters* na aderência a um programa de reabilitação pulmonar nem entre o nível de AFVD (Harrison et al., 2014).

Portanto, fica evidente que, apesar da grande importância da atividade física nos pacientes DPOC, a sua relação com a percepção da doença foi pouco estudada nesta população e, no melhor do nosso conhecimento, todos os estudos disponíveis foram feitos em populações europeias com condições socioeconômicas e ambientais distintas de populações de países em desenvolvimento. Além disso, a análise dos domínios da percepção da doença de forma integrada por meio de análise de *cluster* a fim de se definir os “*illness schema*” ou esquemas de combinações da percepção da doença nunca foi feita em pacientes DPOC estáveis.

1.9 Justificativa

A importância clínica de manter os pacientes DPOC fisicamente ativos é inquestionável e para intervir neste comportamento é essencial compreender além dos fatores fisiopatológicos específicos da doença também os fatores psicossociais que estão associados ao seu nível de AFVD. Neste contexto, a percepção da doença está associada a diversos desfechos clínicos importantes, porém sua relação com o nível de AFVD ainda não foi completamente elucidada.

2. Objetivos

2.1 Objetivo Primário

- Identificar grupos (*clusters*) de pacientes com DPOC de acordo com a percepção da doença, além de investigar se esses grupos são diferentes em relação ao nível AFVD.

2.2 Objetivo secundário

- Identificar se há diferença entre os demais fatores clínicos, demográficos e psicossociais entre os grupos (*clusters*).

3. Métodos

3.1 Casuística

Os pacientes foram selecionados no ambulatório de Doenças Obstrutivas do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina na Universidade de São Paulo (HC-FMUSP), no período de maio de 2014 a julho de 2015.

3.2 Critérios de inclusão e exclusão

Foram incluídos pacientes com diagnóstico clínico e espirométrico de DPOC como estabelecido pelo GOLD (2013), que não faziam uso de oxigenoterapia domiciliar, clinicamente estáveis (ausência de exacerbações por, pelo menos, 30 dias), sem outras pneumopatias ou doenças cardiovasculares instáveis associadas bem como alterações osteomusculares que limitassem as avaliações do nível de AFVD e alterações cognitivas que impossibilitem a compreensão das avaliações, que não estivessem envolvidos em programas de reabilitação pulmonar nos últimos seis meses ou programas de exercícios físicos no período da avaliação e que aceitassem participar do estudo com autorização por escrito (Anexo 1). Foram excluídos do estudo pacientes que não completassem as avaliações e/ou não tivessem usado o acelerômetro por, pelo menos, quatro dias completos.

3.3 Aspectos Éticos

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição (CAPPesq) sob número do parecer 569.249. Todos os pacientes receberam instruções e

esclarecimentos sobre os procedimentos do estudo e leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, concordando em participar da pesquisa.

3.4 Delineamento do estudo

Neste estudo transversal, os pacientes selecionados foram avaliados em dois dias; no primeiro dia, os pacientes foram entrevistados e coletados dados sociodemográficos e antropométricos. Em seguida, foram realizadas as avaliações de percepção da doença (*The Illness Perception Questionnaire* - IPQ-R), dispneia (Medical Research Council - MRC), auto-eficácia (*The General Self Efficacy* - GSE) e suporte social (*Medical Outcomes Study Social Support Survey* - MOS-SSS) por meio de questionários. Ao final destas avaliações os pacientes receberam um acelerômetro (*Actigraph GT3x*) (Actigraph, Pensacola, FL, EUA) para mensurar o nível de AFVD e foram orientados a usar o aparelho por seis dias consecutivos e devolvê-lo no sétimo dia em local e horário previamente estabelecidos. Na data da devolução os pacientes foram avaliados em relação aos fatores relacionados à qualidade de vida (*Chronic Respiratory Questionnaire* - CRQ) e ao controle clínico da doença (*Clinical COPD Questionnaire* - CCQ).

Figura 2: Desenho experimental

3.5 Avaliações

3.5.1 Dados sociodemográficos, clínicos e antropométricos

Os pacientes foram entrevistados e coletadas informações sobre idade, escolaridade, estado civil, renda familiar, condição trabalhista atual, histórico tabagístico (tempo de tabagismo e quantidade média de cigarros consumidos por dia), medicações utilizadas e presença de comorbidades associadas (artrose/artrite, hipertensão arterial, diabetes mellitus e depressão) (Anexo 2). Peso e a altura foram

mensurados para calcular o IMC (peso/altura²). Além disto, a partir do prontuário médico, foi coletado o resultado da prova de função pulmonar simples para obtenção dos parâmetros: capacidade vital forçada (CVF), volume expiratório forçado no primeiro segundo (VEF₁) e a relação VEF₁/CVF.

3.5.2 Prova de função pulmonar

As espirometrias foram realizadas de acordo com os critérios de reprodutibilidade e aceitabilidade utilizados internacionalmente (Miller et al., 2005) e utilizando-se os valores de referência para brasileiros (Pereira et al., 2007).

3.5.3. Percepção da doença

O questionário *Illness Perception Questionnaire Revised* (IPQ-R) (Moss-Morris et al., 2002) traduzido e validado para língua portuguesa (Figueiras et al., 2002) foi utilizado para avaliação da percepção da doença. Ele é composto por 38 questões, divididas em oito domínios: Duração Aguda/Crônica (avalia a percepção acerca da cronicidade da doença; 6 questões), Consequências (avalia a percepção acerca da severidade da doença; 6 questões), Controle Pessoal (avalia o quanto o paciente percebe que suas próprias ações podem controlar os sintomas e o curso da doença; 6 questões), Controle de Tratamento (avalia o quanto que o paciente percebe que o tratamento recebido é eficaz no controle da sua doença; 5 questões), Coerência da Doença (o quanto o paciente relata que compreende e entende a doença; 5 questões), Duração

Cíclica (avalia o quanto o paciente percebe os sintomas como estáveis ou instáveis/flutuantes; 4 questões) e Representação Emocional (indica a resposta afetiva do paciente a doença; 6 questões) respondidas numa escala *Likert* de 5 pontos que varia de “Discordo Plenamente” a “Concordo Plenamente”. O domínio identidade possui uma avaliação individualizada na qual o paciente identifica numa lista de quatorze sintomas quais ele apresenta e atribui ao DPOC. Resultados elevados nos domínios identidade, duração aguda/crônica, consequências, duração cíclica e representação emocional representam percepções mais negativas da doença (mais sintomas e de caráter mais crônica, cíclica, maior número de consequências negativas e respostas emocionais negativas) e resultados elevados nos domínios controle pessoal, controle de tratamento e coerência da doença representam uma percepção mais positiva da doença (suas próprias ações assim como o tratamento recebido são capazes de controlar a doença e um melhor entendimento da doença). (Anexo 3)

3.5.4. Auto-eficácia

A escala *General Self-Efficacy Scale* (GSE) traduzida e validada para língua portuguesa (Nunes et al., 1999) foi utilizada para avaliação da auto-eficácia (Schwarzer et al., 1995). A GSE possui 10 itens respondidos numa escala *Likert* de 4 pontos que varia de “De modo nenhum é verdade” a “Exatamente verdade”, podendo se obter uma pontuação total entre 10 e 40 pontos. Todos os itens encontram-se formulados no sentido positivo, assim valores elevados na GSE indicam presença de uma maior auto-eficácia. (Anexo 4).

3.5.5. Suporte social

A escala *Medical Outcomes Study Social Support Survey* (MOS-SSS) (Sherbourne et al., 1991) traduzida e validada para língua portuguesa (Fachado et al., 2007) foi desenvolvida para populações com doenças crônicas e foi utilizada para avaliação do suporte social. O MOS-SSS possui 19 itens respondidos numa escala *Likert* com cinco alternativas que variam de “Nunca” a “Sempre”, podendo obter-se uma pontuação total entre 19 e 95 pontos. Todos os itens encontram-se formulados no sentido positivo, assim valores elevados na MOS-SSS indicam um melhor suporte social. (Anexo 5)

3.5.6. Fatores de saúde relacionados à qualidade de vida

O questionário *Chronic Respiratory Questionnaire* (CRQ) (Guyatt et al., 1987) validado e traduzido para língua portuguesa (Moreira et al, 2009) foi utilizado para avaliação dos fatores de saúde relacionados à qualidade de vida. O CRQ é composto por 20 questões, divididas em quatro domínios: Fadiga (4 questões), Função Emocional (7 questões) e Autocontrole (4 questões) avaliados por meio de uma escala *Likert* com 7 alternativas que variam de “nunca” a “sempre”. O domínio Dispneia (5 questões) possui uma avaliação individualizada no qual o paciente escolhe de uma lista de 26 atividades cotidianas quais as cinco atividades que mais causam dispneia e então gradua cada uma por meio novamente de uma escala *Likert* com 7 alternativas que variam de “Falta de ar insuportável” a “Nenhuma falta de ar”. Maiores pontuações indicam uma melhor qualidade de vida relacionada a saúde. (Anexo 6).

3.5.7. Controle Clínico

Foi avaliado por meio da aplicação do *Clinical COPD Questionnaire* (CCQ) (Van der Molen et al., 2013) que é composto por 10 questões, divididas em três domínios: Sintomas (4 questões), Estado Emocional (2 questões) e Estado Funcional (4 questões). Os domínios Sintomas e Estado emocional são avaliados por meio de uma escala *Likert* com 7 alternativas que variam de “Nunca” a “Quase o tempo todo” e o domínio Estado Funcional também por meio de uma escala *Likert* com 7 alternativas que variam de “Nada limitado(a)” a “Totalmente limitado(a) ou incapaz de realizar”. Pontuações mais elevadas indicam um pior controle clínico da doença nos últimos sete dias. (Anexo 7).

3.5.8. Nível de atividade física na vida diária

O nível de AFVD foi avaliado pelo tempo em sedentarismo e pela contagem de passos quantificados de forma objetiva por meio do acelerômetro “Actigraph GT3X” (Actigraph, Pensacola, FL, EUA), um monitor triaxial que fornece medições da quantidade e intensidade da AFVD em tempo real de frequência, intensidade e duração através de variações de aceleração, sendo considerado uma das melhores formas de avaliá-la em pacientes DPOC (Steele et al., 2000; Watz et al., 2014). Os acelerômetros foram posicionados no quadril através de um cinto elástico, foram inicializados para coletar dados em 60 “*epochs*” nos três eixos utilizando o *software* ActiLife 6.9.5 *Firmware version* e os pacientes foram instruídos a utilizar o dispositivo durante 6 dias consecutivos (4 dias de semana e 2 dias de final de semana). Foram incluídos nas análises apenas pacientes que usaram o acelerômetro por pelo menos quatro dias inteiros, como previamente descrito, para se obter uma maior confiabilidade dos dados (Steele et al., 2000; Trost et al., 2005).

3.6. Análise estatística

A análise estatística foi feita utilizando o programa SPSS (SPSS for Windows, versão 18.0, SPSS Inc, Chicago, Estados Unidos). Foi testada a normalidade dos dados por meio do teste Kolmogorov-Smirnov sendo estes apresentados em média $\pm$ desvio padrão ou mediana ou mediana e intervalo de confiança 25-75%. O nível de significância foi ajustado para 5% ($p < 0,05$) para todos os testes

3.6.1. Análise de *cluster*

A análise de *cluster* é uma técnica estatística de caráter descritivo e exploratório na qual a definição de um agrupamento é feita visando aglomerar objetos/pessoas a partir do grau de semelhança entre seus itens pertencentes, de tal forma que objetos do mesmo grupo são mais parecidos uns com os outros do que com objetos de outros grupos. Os agrupamentos resultantes de objetos deverão possuir elevada homogeneidade interna (dentro dos agrupamentos) e elevada heterogeneidade externa (entre agrupamentos). No presente estudo, os oito domínios da percepção da doença do questionário IPQ-R foram utilizados na análise para identificar os *clusters*.

Primeiramente os escores destes domínios foram padronizados em escores z também chamados de “*z-scores*”, pela subtração da média e divisão pelo desvio padrão; este processo converte cada escore de dados iniciais em um valor padronizado com uma média 0 e desvio padrão de 1, eliminando assim o viés introduzido pelas diferenças nas escalas das variáveis usadas na análise. Em seguida uma análise de *cluster* hierárquica usando o método Ward foi usada para identificar os centros de agrupamento. O processo de agrupamento hierárquico pode ser representado graficamente de várias formas e a

abordagem mais comum é o dendograma, que representa o processo de agrupamento em um gráfico tipo árvore, o eixo horizontal retrata o coeficiente de aglomeração, ou seja, a distância usada para unir os grupos (Figura 3). Este processo resulta em diversas soluções de números de agrupamentos e deve-se escolher a solução mais adequada checando-se *jumps* inconsistentes entre os estágios na tabela aglomerativa, ou seja, examinamos as mudanças na medida de homogeneidade para identificar grandes aumentos indicativos da fusão de agrupamentos distintos. Ainda que métodos mais sofisticados tenham sido desenvolvidos para auxiliar na avaliação das soluções de agrupamentos, ainda cabe ao pesquisador tomar a decisão final quanto ao número de agrupamentos a ser aceito como solução final com base em seu julgamento científico.

Uma vez que o número de *clusters* e os centros de agrupamentos foram decididos, uma análise de *cluster* K-médias foi usada para agrupar cada caso (paciente) aos centros de agrupamentos. Para validar a análise foi repetida a análise K-médias numa amostra aleatória de 50% dos pacientes da amostra total (Clatworthy et al., 2007; Harrison et al., 2014). As diferenças entre os grupos (*clusters*) em relação ao nível de AFVD, dados socioeconômicos, clínicos, antropométricos, dispneia e escores dos questionários de auto-eficácia, suporte social, qualidade de vida e controle clínico foram avaliadas; sendo que para as variáveis categóricas foi utilizado o teste Qui-quadrado, para variáveis paramétricas o teste t de Student e para as variáveis não-paramétricas o teste de Mann-Whitney.

Figura 3: Dendograma dos 150 pacientes

4. Resultados

Foram triados 311 pacientes com diagnóstico clínico e espirométrico de DPOC e 133 pacientes não apresentavam os critérios de inclusão. Dos 178 pacientes que apresentavam os critérios de inclusão, 26 pacientes foram excluídos por não completarem as avaliações. As características dos 150 pacientes incluídos neste estudo estão apresentadas na Tabela 1.

Tabela 1. Caracterização dos pacientes do estudo (n=150)

Dados Antropométricos	
Gênero, masculino (%)	101 (67)
Idade (anos)	68±8,3
IMC (Kg/m ²)	26±5,6
Histórico tabágico	
Ex-fumantes (%)	140 (93,3)
Carga tabágica, anos*maço	59±44
Função Pulmonar	
CVF (%predito)	71±19
VEF ₁ (%predito)	46±16
VEF ₁ /CVF	0,49±0,12
GOLD (%) I	5 (3)
II	49 (33)
III	76 (51)
IV	20 (13)
Dados socioeconômicos	
Estado civil, casado (%)	92 (61)
Escolaridade, (%)	
Menos de 4 anos de estudo	64 (43)
Entre 4 a 8 anos de estudo	74 (50)
Mais de 8 anos de estudo	12 (7)

Renda familiar, (%)	
Menos de 1 salário mínimo	26 (18)
Entre 1 a 3 salários mínimos	83 (55)
Mais de 3 salários mínimos	40 (27)
Estado trabalhista, sem atividade (%)	138 (92)
Nível de AFVD	
Passos.dia ⁻¹	4104±2439
Tempo em sedentarismo (%)	76±11
Comorbidades (%)	
Depressão	25 (17)
Artrose/Artrite	32 (21)
Osteoporose	23 (15)
Diabetes Mellitus	45 (30)
Internações	
Internações no último ano (%)	30 (20)

Legenda: Os dados estão apresentados em média $\pm$ desvio padrão ou pelo número (%) de pacientes. IMC=Índice de massa corpórea; CVF= Capacidade vital forçada; VEF₁=Volume expiratório forçado no primeiro segundo; GOLD=Índice de prognóstico e mortalidade para DPOC; AFVD=Atividade física na vida diária.

4.1. Análise de *cluster*

Da análise de agrupamento realizada surgiram dois *clusters* e estes foram significativamente diferentes em cinco dos oito domínios da percepção da doença incluídos do IPQ-R como mostrado na Tabela 2.

Tabela 2. Escore dos domínios do IPQ-R em cada *cluster*

	<i>Cluster 1</i>	<i>Cluster 2</i>	P
Identidade	4 (3-6)	2 (1-3)	<0,0001

Duração Aguda/Crônica	22 (19-24)	22 (18-24)	0,517
Consequências	21 (19-23)	17 (15-20)	<0,0001
Controle Pessoal	20 (17-22)	20 (18-22)	0,583
Controle de Tratamento	18 (16-19)	16 (18-20)	0,281
Coerência da Doença	16 (13-18)	18 (18-20)	<0,0001
Duração Cíclica	14 (12-16)	10 (10-14)	<0,0001
Emocional	20 (19-23)	12 (12-14)	<0,0001

Legenda: Os dados se referem aos domínios do Illness Percetion Quesitonnaire (IPQ-R) (Moss-Morris et al., 2002) e estão apresentados em mediana e intervalo de confiança 25%-75%.

No *cluster* 1 (n=95), os pacientes apresentaram maior escore nos domínios identidade (mais sintomas relacionados à doença), consequência (maior efeito negativo da doença nas suas vidas), duração cíclica (sintomas instáveis e flutuantes) e representação emocional (respostas emocionais negativas) e menor score no domínio coerência (entendimento e compreensão da doença) ($p<0,001$) quando comparado ao *cluster* 2 (n=55). Não houve diferença entre os *clusters* nos domínios duração crônica (cronicidade da doença), controle pessoal (próprias ações controlam os sintomas) e controle de tratamento (tratamento recebido controla sintomas). Diante destas características, o *cluster* 1 foi nomeado como *cluster* “Percepção negativa da doença” (PND) e o *cluster* 2 como “Percepção positiva da doença” (PPD).

Na Figura 4 está ilustrada uma representação visual dos dois *clusters*, conhecida como esquema de combinação da doença ou “*Illness Schema*”, em gráfico de teia.

Figura 4: “Illness Schema”. Os dados estão apresentados em média (z-score). A linha contínua representa o *cluster* PND (percepção negativa da doença) e a linha pontilhada o *cluster* PPD (percepção positiva da doença). As variáveis se referem aos domínios do Illness Percetion Quesitonnaire (IPQ-R) (Moss-Morris et al., 2002).

4.2. Diferença entre os clusters

Como pode ser observado na Tabela 3, os pacientes do *cluster* PND eram mais jovens ($p=0,03$) e apresentaram menor escolaridade quando comparado com os pacientes do *cluster* PPD ($p<0,05$). Além disso, os pacientes do *cluster* PND também apresentaram mais dispneia ($p<0,001$), pior auto-eficácia ($p<0,001$), pior qualidade de vida (nos domínios dispneia; $p<0,004$ fadiga, emocional, auto-controle e no escore total do CRQ; $p<0,001$) e controle clínico da doença (domínios sintomas, mental, funcional e escore total do CCQ; $p<0,001$) quando comparados aos pacientes do *cluster* PPD. Por outro lado, não foram observadas diferenças no suporte social e no nível de AFVD entre os dois *clusters*.

Tabela 3. Diferenças entre os *clusters*

	<i>Cluster</i> PND (n=95)	<i>Cluster</i> PPD (n=55)	P
Gênero, masculino (%)	61 (64)	40 (72)	NS
Idade (anos)	67±7,6	70±9,3	0,03
IMC (Kg/m ²)	26±5,6	26±5,6	NS
VEF ₁ (% predito)	45±16	49±17	NS
MRC	4±1	3±1	<0,0001
Estado civil casado (%)	57 (60)	35 (64)	NS
Baixa escolaridade (%)	67 (71)	24 (44)	0,002
Baixa renda (%)	72 (76)	38 (69)	NS
MOS-SSS	79±19	81±19	NS
GSE	32±6,3	36±4	<0,0001
CRQ domínios,			
Dispneia	2,9±1	3,8±1,4	0,0004
Fadiga	3,8±1,3	4,8±1,3	<0,0001
Emocional	4,5±1,3	5,9±0,9	<0,0001
Auto-Controle	4,4±1,3	5,8±1,1	<0,0001
Total	57±15	73±11	<0,0001
CCQ domínios,			
Sintomas	3±1	2±1	<0,0001
Funcional	3±1	1±1	<0,0001
Mental	3±4	0,8±1	<0,0001
Total	3±1	1±1	<0,0001
Tempo em Sedentarismo (%)	76,6±13,6	74,8±11,6	NS
Passos.dia ⁻¹	4202±2407	3964±2542	NS

Legenda: Os dados estão apresentados em média ±desvio padrão ou pelo número (%) de pacientes. IMC=Índice de massa corpórea; VEF1=Volume expiratório forçado no primeiro segundo; Baixa escolaridade (até oito anos de estudo); Baixa renda (abaixo de três salários mínimos); MRC= índice de dispnéia do MRC (Medical Research. Council); MOS-SSS=Questionário de suporte de social (Medical Outcomes Study Social Support Survey); GSE= Questionário de autoeficácia (General Self-Efficacy Scale); CRQ=Questionário de

qualidade de vida (Chronic Respiratory Questionnaire); CCQ= Questionário de controle clínico (Clinical COPD Questionnaire).

5. Discussão

Neste estudo, foi verificado que os pacientes DPOC clinicamente estáveis apresentam dois *clusters* quanto à percepção da doença e estes *clusters* foram diferentes em cinco dos oito domínios da percepção da doença avaliada pelo IPQ-R (identidade, consequências, coerência, controle cíclico e representação emocional). Baseado nestes achados os *clusters* foram nomeados de acordo com suas características como *cluster* “percepção mais negativa da doença” (PND) e *cluster* “percepção mais positiva da doença” (PPD). Nossos resultados mostraram que os *clusters* foram diferentes em relação à idade, escolaridade, dispneia, auto-eficácia, qualidade de vida e controle clínico da doença. Entretanto não houve diferença quanto ao nível de AFVD entre os *clusters*.

5.1. Percepção da doença & sintomas

No presente estudo, os pacientes do *cluster* PND relataram mais dispneia e também apresentaram um pior controle clínico da doença comparado aos pacientes do *cluster* PPD. A patogênese da dispneia é multifatorial e inclui, além de influências respiratórias como hiperinflação pulmonar dinâmica e fraqueza muscular inspiratória também influências cognitivas e psicológicas (O'Donnell et al., 2005). Observamos que os pacientes do *cluster* PPD referiram menos dispneia, menos sintomas como tosse e expectoração e relatam menos limitações funcionais em comparação aos pacientes do *cluster* PND. Porém, essa diferença na percepção da gravidade dos sintomas não pode ser explicada por medidas objetivas como a função pulmonar, que estabelece a severidade da doença visto que não houve diferença nos valores espirométricos entre os grupos. Esses achados sugerem que a forma que os pacientes consideram e interpretam sua doença tem um impacto importante em como eles percebem os seus sintomas

respiratórios, o que reforça a relevância e importância de identificar e investigar a percepção da doença nesta população, já que este fator é capaz de influenciar a percepção dos sintomas e o controle clínico dos pacientes.

Scharloo e colegas (2007) mostraram que pacientes com DPOC que apresentaram uma percepção mais positiva da doença também referiram menos sintomas respiratórios do que pacientes com percepções mais negativas, porém sua análise foi feita analisando cada um dos domínios da percepção da doença de forma isolada, por meio de análises lineares entre cada domínio e variáveis respiratórias. Harrison e colegas (2014) avaliaram a percepção da doença em pacientes após uma internação por exacerbação aguda e mostraram que o grupo de pacientes com percepções mais positivas da doença (*cluster “in control”*) também apresentavam menor dispneia referida do que pacientes com percepção mais negativa da doença (*cluster “distressed”*). Vistos conjuntamente, estes estudos sugerem que a percepção da doença pode estar associada aos sintomas percebidos pelo paciente, e uma possível explicação para estes resultados é que as percepções negativas que o paciente tem sobre a sua doença podem predispor os indivíduos a interpretar os seus sintomas de forma exagerada, reforçando assim cognições negativas e agravando o círculo vicioso de dispnéia constante.

5.2 Percepção da doença & Qualidade de vida

Os pacientes do *cluster* PND apresentaram pior qualidade de vida quando comparado aos pacientes do *cluster* PPD. Tal achado pode ser explicado pelo fato da qualidade de vida ser influenciada por uma série de elementos e surgir a partir da interação de fatores ambientais e pessoais, bem como fatores da própria doença (WHO;2001). Scharloo e colaboradores (1998), similarmente aos nossos achados,

também observaram que percepções negativas da doença em determinados domínios do IPQ-R (identidade e consequências) foram associados com uma pior funcionalidade e qualidade de vida, e, posteriormente, que percepções positivas em outros domínios (identidade, controle de tratamento e representação emocional) foram associadas com uma melhor qualidade de vida (Scharloo et al., 2007). Além disso, foi mostrado em uma metanálise que percepções mais positivas da doença foram relacionadas ao bem-estar psicológico, a funcionalidade, vitalidade e socialização (Hagger et al., 2003), porém em todos estes estudos mencionados cada domínio da doença também foi avaliado de forma isolada, por meio de análises de correlação. Harrison e colegas (2014) mostraram que o grupo de pacientes com percepção mais positiva da doença (*cluster “in control”*) apresentava uma melhor qualidade de vida do que o grupo de pacientes com percepção mais negativa da doença (*cluster “distressed”*) em uma amostra de pacientes pós exarcabeção aguda. Considerando nossos achados e os dados prévios da literatura, podemos supor que a percepção da doença é capaz de influenciar a qualidade de vida desta população, e que pacientes que apresentam percepções mais negativas da doença provavelmente irão desenvolver um maior comprometimento global de suas vidas ao longo dos anos e consequentemente uma piora da qualidade de vida.

5.3 Percepção da doença & Auto-eficácia

Os pacientes do *cluster* PND apresentaram pior auto-eficácia quando comparado aos pacientes do *cluster* PPD. Bandura (1977) definiu a auto-eficácia como a crença que o indivíduo tem na sua capacidade de organizar e desempenhar comportamentos necessários para alcançar objetivos e enfrentar os problemas diários. Ou seja, a auto-eficácia reflete a maneira como o indivíduo lida com acontecimentos da vida diária e o

grau de confiança na sua capacidade de vencer obstáculos, obter êxito e de controlar a própria vida. Os indivíduos com baixo grau de auto-eficácia têm a percepção de se sentirem sem esperança, de acreditar que não conseguem lidar com as situações que enfrentam e que têm poucas chances de mudá-las.

Existem evidências sugerindo que um papel importante da auto-eficácia na funcionalidade (Lee et al., 2013) e qualidade de vida (Bentsen et al., 2010; Jackson et al., 2014; Bonsaksen et al., 2013) nos pacientes DPOC, sendo identificada como um atributo essencial para um auto-manejo eficaz dos sintomas (Bourbeau et al., 2004; Kim et al., 2005). Além disso, também foi mostrado que um nível mais elevado de auto-eficácia está associado com menores níveis de ansiedade e depressão (Bentsen et al., 2014) e uma maior tolerância ao exercício (Garrod et al., 2008).

Nosso estudo foi o primeiro que avaliou a relação da percepção da doença e auto-eficácia em pacientes DPOC estáveis. Harrison e colegas (2014) mostraram que o grupo de pacientes com percepção mais positiva da doença (*cluster “in control”*) apresentou uma melhor auto-eficácia do que o grupo de pacientes com percepção mais negativa da doença (*cluster “distressed”*), porém em pacientes após exarcebação aguda. Portanto, em vista dos nossos achados podemos supor que pacientes com percepções positivas da doença apresentam uma tendência a desenvolver uma maior auto-eficácia decorrente dessa visão mais positiva da doença, sendo este fator de grande importância em diversos desfechos clínicos nesta população.

5.4 Percepção da doença & Escolaridade

O *cluster* PND apresentou uma maior proporção de pacientes com baixa escolaridade quando comparado ao *cluster* PPD e, no nosso conhecimento, esse é o

primeiro estudo a mostrar esses resultados em pacientes DPOC. A associação inversa entre percepção de saúde e nível de escolaridade é consistente com a literatura em populações saudáveis (Sundquist et al., 1997; Bobak et al., 1998; Fonseca et al., 2008). A amostra do presente estudo, assim como a grande maioria da população de países em desenvolvimento atendida pelos serviços públicos de saúde, tem baixa escolaridade e sabe-se que idosos com menos tempo de escolaridade e sem alterações cognitivas podem apresentar pior desempenho em quase todos os domínios cognitivos como atenção, funções executivas, memória e inteligência (Xavier, 2006). Podemos, portanto, supor que este déficit educacional possa dificultar a compreensão global que o paciente tem da doença e, assim, estar associado a um maior temor em relação ao curso da doença e as consequências negativas que a doença poderá trazer a sua vida, apresentando assim uma maior propensão a desenvolver percepções negativas da doença. Por isso, a atenção e o reforço de orientações deve ser ainda maior quando se trata desta população específica.

5.5 Percepção da doença & Idade

Os pacientes do *cluster* PND eram mais jovens quando comparados aos pacientes do *cluster* PPD e esse é o primeiro estudo a mostrar esses resultados em pacientes DPOC estáveis. Interessantemente, o estudo de Harrison e colaboradores (2014) realizados em pacientes com DPOC após exacerbação, também verificou que o grupo de pacientes com pior percepção da doença (*cluster* “*distressed*”) era mais jovem do que o grupo de pacientes com melhor percepção da doença (*cluster* “*in control*”). Howard e colegas (2009) mostraram que pacientes DPOC mais jovens vivenciam emoções mais negativas e referem um maior impacto da doença na sua vida diária e bem-estar. Em

estudos realizados em populações saudáveis (Schneider et al., 2006; Saevareid et al., 2007) e populações com outras doenças crônicas (Laudański et al., 2013) a melhor percepção de saúde foi associada a uma idade mais avançada.

Uma das hipóteses propostas para explicar esses resultados é a de Helvik e colegas (2011) que propõe que os idosos com problemas de saúde passam por um processo em que reajustam as suas expectativas de saúde e vida. Neste processo, o uso de comparações negativas foi considerado bastante comum, pois eles comparam a sua situação de saúde com alguém da mesma idade que apresenta uma situação de saúde pior ou que já tenha morrido devido a doença. Consequentemente, eles então avaliam sua situação de saúde de forma mais favorável apesar dos problemas de saúde que vivenciam.

5.6 Percepção da doença & nível de AFVD

Apesar das diferenças entre os *clusters* citadas acima em diversos desfechos clínicos, não foram encontradas diferenças do nível de AFVD. Os pacientes avaliados no presente estudo foram considerados em sua maioria inativos, com uma média muito abaixo dos 4580 passos/dia (Depew et al., 2012) considerado uma nota de corte de inatividade grave em pacientes DPOC e, talvez por este motivo, não tenha sido possível detectar diferença de atividade física entre estes grupos. O estudo de Harrison e colaboradores (2014) foi o único estudo, até o presente momento, que avaliou a relação da percepção da doença com o nível de AFVD (avalido em passos.dia⁻¹) em pacientes DPOC e também não foram encontradas diferenças entre os *clusters*. Os autores sugerem que esse fato pode ser devido ao grande desvio padrão existente na variável

passos.dia⁻¹ e que, portanto, para mensurar de forma adequada a atividade física nessa população uma amostra muito maior de pacientes deva ser necessária.

Uma revisão sistemática recente (Gimeno-Santos et al., 2014) concluiu que fatores sociodemográficos, ambientais, antropométricos (IMC), clínicos (dispneia, VEF₁ e comorbidades), auto-eficácia e qualidade de vida apresentam até o momento evidências insuficientes e fracas para considerá-los como determinantes do nível de AFVD em pacientes com DPOC. Portanto, podemos considerar que a atividade física é um comportamento extremamente complexo em que inúmeros fatores ambientais, sociais, pessoais e físicos estão agindo ao mesmo tempo, e talvez a divisão de *clusters* de acordo com apenas um destes fatores (a percepção da própria doença) não foi suficiente para identificar tais diferenças entre os grupos.

5.7 Implicação Clínica

Nossos resultados destacam a grande variação existente na percepção da doença em pacientes com DPOC e como essas percepções estão associadas a diversos desfechos clínicos relevantes. Estes resultados têm implicações práticas para o manejo de pacientes com DPOC e enfatizam a necessidade de identificar e investigar as percepções da doença nessa população para, posteriormente, permitir intervenções que busquem trabalhar e modificar estas percepções como, por exemplo, por meio de terapias cognitivo-comportamentais ou do “*mindfulness*” (Brooks et al., 2011; Forman et al., 2012). Como mostrado neste estudo, apesar de não encontrarmos associações entre percepção da doença e o nível de AFVD, foram observadas associações relevantes com desfechos clínicos importantes como qualidade de vida, dispneia, controle clínico e

auto-eficácia. Portanto, acreditamos que ao aumentarmos o conhecimento sobre as percepções da doença poderemos consequentemente melhorar estes desfechos de saúde.

5.8 Limitações

A análise de *cluster* usada no estudo é um tipo de análise multivariada de caráter descritivo e exploratório na qual a definição de um agrupamento é feita visando obter-se o maior grau de semelhança entre seus itens pertencentes. Porém, uma possível limitação deste método é não definir o ponto de corte para a construção de um agrupamento e nem determinar o melhor número desses conjuntos. Desse modo, o critério maior de decisão depende da visão e do julgamento dos autores. Por isso, torna-se difícil a comparação entre estudos empregando tal método, pois cada estudo pode obter uma formação e um número distinto de agrupamentos. Uma segunda limitação é que este é um estudo transversal e, portanto, não se pode estabelecer uma relação de causalidade (causa-efeito) nos resultados obtidos. Porém, este tipo de estudo é importante para se determinar futuros estudos no qual a causalidade possa ser melhor compreendida. Por último, não foram avaliados os níveis de ansiedade e depressão e estes fatores podem influenciar na percepção da doença.

6. *Conclusão*

Os nossos resultados sugerem que os pacientes com DPOC clinicamente estáveis apresentam dois *clusters* de pacientes de acordo com percepção da doença sendo que o *cluster* com percepção mais positiva apresenta também melhor controle clínico, qualidade de vida, auto-eficácia e menos dispneia do que o grupo com percepção mais negativa da doença. Não foi encontrada diferença no nível de AFVD entre os grupos. O presente estudo mostra, portanto, a importância de compreender as representações da doença de pacientes com DPOC e a contribuição dessas percepções para diversos desfechos clínicos.

7. Referências

- Arne M, Janson C, Janson S, Boman G, Lindqvist U, Berne C. Physical activity and quality of life in subjects with chronic disease: chronic obstructive pulmonary disease compared with rheumatoid arthritis and diabetes mellitus. *Scand J Prim Health Care*. 2009;27(3):141-7.
- Bandura, A. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychol Rev*. 1977;84(2):191-215.
- Bentsen SB, Wentzel-Larsen T, Henriksen AH, Rokne B, Wahl AK. Self-efficacy as a predictor of improvement in health status and overall quality of life in pulmonary rehabilitation – an exploratory study. *Patient Educ Couns*. 2010; 81: 5–13.
- Bentsen SB, Wentzel-Larsen T, Henriksen AH, Rokne B, Wahl AK. Anxiety and depression following pulmonary rehabilitation. *Scand J Caring Sci*. 2013;27(3):541–50.
- Bobak M, Pikhart H, Hertzman C, Rose R, Marmot M. Socioeconomic factors, perceived control and self-reported health in Russia. A cross-sectional survey. *Soc Sci Med*. 1998; 47:269-79.
- Bonsaksen T, Haukeland-Parker S, Lerdal A, Fagermoen MS. A 1-year follow-up study exploring the associations between perception of illness and health-related quality of life in persons with chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2014;9:41-50.
- Bourbeau J, Nault D, Dang-Tan T. Self-management and behavior modification in COPD. *Patient Educ. Couns*. 2004; 52: 271–277.
- Brooks SK, Rimes KA, Chalder T. The role of acceptance in chronic fatigue syndrome. *J Psychosom Res*. 2011;71(6):411-415.

- Buckley JP, Mellor DD, Morris M, Joseph F. Standing-based office work shows encouraging signs of attenuating post-prandial glycaemic excursion. *Occup Environ Med.* 2014; 71: 109–111.
- Cameron LD, Leventhal H, eds. *The self-regulation of health and illness behaviour.* London: Routledge, 2003;42–65.
- Caspersen CJ, Powell KE, Christenson GM. Physical activity, exercise, and physical fitness: definitions and distinctions for health-related research. *Public Health Rep.* 1985;100(2):126-131.
- Chao PW, Ramsdell J, Renvall M, Vora C. Does a history of exercise in COPD patients affect functional status? A study using a lifetime physical activity questionnaire investigates a correlation between exercise and functional status as evidenced by six-minute walk distance. *COPD.* 2011;8(6):429-436.
- Charlier C, Pauwels E, Lechner L, Spittaels H, Bourgois J, De Bour-deadhuif I, et al. Physical activity levels and supportive care needs for physical activity among breast cancer survivors with different psychosocial profiles: a cluster-analytical approach. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2012;21(6):790-799.
- Chawla H, Bulathsinghala C, Tejada JP, Wakefield D, ZuWallack R. Physical activity as a predictor of thirty-day hospital readmission after a discharge for a clinical exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease. *Ann Am Thorac Soc.* 2014;11(8):1203-9.
- Clatworthy J, Hankins M, Buick D, Weinman J, Horne R. Cluster analysis in illness perceptions research: a Monte Carlo study to identify the most appropriate method. *Psychol Health* 2007;22(2):123-142.

- Cooper CB. The connection between chronic obstructive pulmonary disease symptoms and hyperinflation and its impact on exercise and function. *Am J Med.* 2006;119(10 Suppl 1):S21-S31.
- Depew ZS, Novotny PJ, Benzo RP. How many steps are enough to avoid severe physical inactivity in patients with chronic obstructive pulmonary disease? *Respirology.* 2012 Aug;17(6):1026-1027.
- Eliason G, Zakrisson AB, Piehl-Aulin K, Hurtig-Wennlöf A. Physical activity patterns in patients in different stages of chronic obstructive pulmonary disease. *COPD.* 2011;8(5):369-74.
- Esteban C, Quintana JM, Aburto M, Moraza J, Egurrola M, Pérez-Izquierdo J, et al. Impact of changes in physical activity on health-related quality of life among patients with COPD. *Eur Respir J.* 2010;36(2):292-300.
- Fachado AA, Martinez M, Villalva AM, Pereira C. Adaptação cultural e validação da versão portuguesa do questionário Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS-SSS). *Acta Med Portug.* 2007;20(6):525-533.
- Figueiras MJ, Machado VA, Alves NC. Os modelos de Senso-comum das Cefaleias crónicas nos casais: relação com o ajustamento marital. *Análise Psicológica.* 2002;1(20):77-90.
- Fonseca SA, Blank VL, Barros MV, Nahas MV. Self-perceived health and associated factors in industrial workers from Santa Catarina State, Brazil. *Cad Saude Publica.* 2008;24(3):567-576.
- Forman EM, Chapman JE, Herbert JD, Goetter EM, Yuen EK, Moitra E. Using session-by-session measurement to compare mechanisms of action for acceptance and commitment therapy and cognitive therapy. *Behav Ther.* 2012;43(2): 341-354.

- French DP, Cooper A, Weinman J. Illness perceptions predict attendance at cardiac rehabilitation following acute myocardial infarction. *J Psychosom Res.* 2006;61(6):757-767
- French DP, Weinma J. Assessing illness perceptions: beyond the IPQ. *Psychol Health.* 2008; 23(1):5-9.
- Garcia-Aymerich J, Felez MA, Escarrabill J, Marrades RM, Morera J, Elosua R, et al. Physical activity and its determinants in severe chronic obstructive pulmonary disease. *Med Sci Sports Exerc.* 2004;36(10):1667-1673.
- Garcia-Aymerich J, Lange P, Benet M, Schnohr P, Antó JM. Regular physical activity reduces hospital admission and mortality in chronic obstructive pulmonary disease: a population based cohort study. *Thorax.* 2006;61(9):772-778.
- Garcia-Aymerich J, Lange P, Benet M, Schnohr P, Antó JM. Regular physical activity modifies smoking-related lung function decline and reduces risk of chronic obstructive pulmonary disease: a population-based cohort study. *Am J Respir Crit Care Med.* 2007;175(5):458-63.
- Garcia-Aymerich J, Lange P, Serra I, Schnohr P, Antó JM. Time-dependent confounding in the study of the effects of regular physical activity in chronic obstructive pulmonary disease: an application of the marginal structural model. *Ann Epidemiol.* 2008;18(10):775-783.
- Garcia-Aymerich J, Serra I, Gómez FP, Farrero E, Balcells E, Rodríguez DA, et al. Phenotype and Course of COPD Study Group. Physical activity and clinical and functional status in COPD. *Chest.* 2009;136(1):62-70.
- Garcia-Rio F, Lores V, Mediano O, Rojo B, Hernanz A, Lopez-Collazo E, et al. Daily physical activity in patients with chronic obstructive pulmonary disease is mainly

- associated with dynamic hyperinflation. *Am J Respir Crit Care Med.* 2009 15; 180(6):506-512.
- Garrod R, Marshall J, Jones F. Self efficacy measurement and goal attainment after pulmonary rehabilitation. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2008;3:791–796
- Gimeno-Santos E, Frei A, Steurer-Stey C, de Batlle J, Rabinovich RA, Raste Y, et al; PROactive consortium. Determinants and outcomes of physical activity in patients with COPD: a systematic review. *Thorax.* 2014;69(8):731-9.
- GOLD. Global Strategy for Diagnosis, Management, and Prevention of COPD. http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD_Report_2013.pdf
- Griva K., Myers LG, Newman, S. Illness perceptions and self efficacy beliefs in adolescents and young adults with insulin dependent diabetes mellitus. *Psychol Health.* 2000;15(6):733-750.
- Guyatt GH, Berman LB, Townsend M, Pugsley SO, Chambers LW. A measure of quality of life for clinical trials in chronic lung disease. *Thorax.* 1987;42(10):773-778.
- Hagger MS, Orbell S. A meta-analytic review of the Common-Sense Model of illness representations. *Psychol Health.* 2003;18(2):141–184.
- Harrison SL, Robertson N, Graham CD, Williams J, Steiner MC, Morgan MD, et al. Can we identify patients with different illness schema following an acute exacerbation of COPD: a cluster analysis. *Respir Med.* 2014;108(2):319-328.
- Hartman JE, Boezen HM, de Greef MH, Bossenbroek L, Ten Hacken NH. Consequences of physical inactivity in chronic obstructive pulmonary disease. *Expert Rev Respir Med.* 2010;4(6):735-745.

- Hartman JE, Boezen HM, de Greef MH, Ten Hacken NH. Physical and psychosocial factors associated with physical activity in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Arch Phys Med Rehabil.* 2013;94(12):2396-2402.
- Healy GN, Dunstan DW, Salmon J, Shaw JE, Zimmet PZ, Owen N. Television time and continuous metabolic risk in physically active adults. *Med Sci Sports Exerc.* 2008;40(4):639-645.
- Heijmans M. The role of patients' illness representations in coping and functioning with Addison's disease. *Br J Health Psychol.* 1999;4(2):137-149.
- Helvik AS, Iversen VC, Steiring R, Hallberg LR. Calibrating and adjusting expectations in life: A grounded theory on how elderly persons with somatic health problems maintain control and balance in life and optimize well-being. *Int J Qual Stud Health Well-being.* 2011 31;6(1).
- Hernandes NA, de Teixeira DC, Probst VS, Brunetto AF, Ramos EM, Pitta F. Profile of the level of physical activity in the daily lives of patients with COPD in Brazil. *J Bras Pneumol.* 2009; 35(10):949-956.
- Hobro N, Weinman J, Hankins M. Using the self-regulatory model to cluster chronic pain patients: the first step towards identifying relevant treatments? *Pain.* 2004;108(3): 276-283.
- Horne R, Weinman J. Self-regulation and selfmanagement in asthma: exploring the role of illness perceptions and treatment beliefs in explaining nonadherence to preventive medication. *Psychol Health.* 2002;17(1):13-32.
- Howard C, Hallas CN, Wray J, Carby M. The relationship between illness perceptions and panic in chronic obstructive pulmonary disease. *Behav Res Ther.* 2009;47(1):71-76.

- Jackson BE, Coultas DB, Ashmore J, Russo R, Peoples J, Uhm M, et al. Domain-specific self-efficacy is associated with measures of functional capacity and quality of life among patients with moderate to severe chronic obstructive pulmonary disease. *Ann Am Thorac Soc*. 2014;11(3):310-315.
- Jakes RW, Day NE, Patel B, Khaw KT, Oakes S, Luben R, et al. Physical inactivity is associated with lower forced expiratory volume in 1 second: European Prospective Investigation into Cancer-Norfolk Prospective Population Study. *Am J Epidemiol*. 2002 15;156(2):139-147.
- Kaptein AA, Scharloo M, Fischer MJ, Snoei L, Cameron LD, Sont JK, et al. Illness perceptions and COPD: an emerging field for COPD patient management. *J Asthma*. 2008;45(8):625-629.
- Kim RI, Yong JS. Relationship among self-care, self-efficacy, and social support in patient with chronic obstructive pulmonary disease. *J. Korean Acad Soc Nurs Educ*. 2005;11(2):270–277.
- Kozey-Keadle S, Libertine A, Lyden K, Staudenmayer J, Freedson PS. Validation of wearable monitors for assessing sedentary behavior. *Med Sci Sports Exerc*. 2011;43(8): 1561–1567.
- Laudański K1, Nowak Z, Niemczyk S. Age-related differences in the quality of life in end-stage renal disease in patients enrolled in hemodialysis or continuous peritoneal dialysis. *Med Sci Monit*. 2013 20;19:378-85.
- Lee H, Lim Y, Kim S, Park HK, Ahn JJ, Kim Y, et al. Predictors of low levels of self-efficacy among patients with chronic obstructive pulmonary disease in South Korea. *Nurs Health Sci*. 2014;16(1):78-83.

- Leventhal H, Nerenz DR, Steele DS. Illness representations and coping with health threats. In: Handbook of psychology and health. NJ: Erlbaum: Hillsdale; 1984. p. 219-242.
- Maltais F, Decramer M, Casaburi R, Barreiro E, Burelle Y, Debigaré R, et al; ATS/ERS Ad Hoc Committee on Limb Muscle Dysfunction in COPD. An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: update on limb muscle dysfunction in chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med*. 2014 1;189(9):15-62.
- Meyer D, Leventhal H, Gutmann M. Common-sense models of illness: the example of hypertension. *Health Psychol*. 1985;4(2):115-35.
- Miller MR, Hankinson J, Brusasco V, Burgos F, Casaburi R, Coates A. Standardisation of spirometry. *Eur Respir J*. 2005;26(2):319-338.
- Miravittles M, Cantoni J, Naberan K. Factors associated with a low level of physical activity in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Lung*. 2014;192(2):259-265.
- Moreira GL, Pitta F, Ramos D, Nascimento CSC, Barzon D, Kovelis D, et al. Versão em português do Chronic Respiratory Questionnaire: estudo da validade e reprodutibilidade. *J Bras Pneumol*. 2009;35(8):737-744.
- Moss-Morris R, Weinman J, Petrie KJ, Horne R, Cameron LD, Buick D. The revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychol Health*. 2002; 17:1–16.
- Moy ML, Garshick E, Matthes KR, Lew R, Reilly JJ. Accuracy of uniaxial accelerometer in chronic obstructive pulmonary disease. *J Rehabil Res Dev*. 2008;45(4):611-617.
- Nguyen HQ, Fan VS, Herting J, Lee J, Fu M, Chen Z, et al. Patients with COPD with higher levels of anxiety are more physically active. *Chest*. 2013;144(1):145-51.

- Nguyen HQ, Chu L, Amy Liu IL, Lee JS, Suh D, Korotzer B, et al. Associations between physical activity and 30-day readmission risk in chronic obstructive pulmonary disease. *Ann Am Thorac Soc*. 2014 J;11(5):695-705.
- Nunes R, Schwarzer R, Jerusalem M. A escala de autoeficácia geral percebida. [S. l.: s.n.], 1999. Disponível em: <http://userpage.fu-berlin.de/~health/auto.htm>
- O'Donnell DE, Webb KA. Mechanisms of dyspnea in COPD. In: Mahler DA, O'Donnell DE, eds. *Dyspnea: Mechanisms, Measurement, and Management*. 2nd ed. New York: Marcel Dekker; 2005:29–58.
- Park SK, Richardson CR, Holleman RG, Larson JL. Physical activity in people with COPD, using the National Health and Nutrition Evaluation Survey dataset (2003-2006). *Heart Lung*. 2013;42(4):235-40.
- Pelkonen M, Notkola IL, Lakka T, Tukiainen HO, Kivinen P, Nissinen A. Delaying decline in pulmonary function with physical activity: a 25-year follow-up. *Am J Respir Crit Care Med*. 2003 15;168(4):494-9.
- Pereira CAC, Sato T, Rodrigues SC. Novos valores de referência para espirometria forçada em brasileiros adultos de raça branca. *J Bras Pneumol*. 2007;33(4):397-406.
- Petrie KP, Weinman J. Why illness perceptions matter. *Clin Med (Lond)*. 2006;6(6):536-539.
- Pitta F, Troosters T, Spruit MA, Probst VS, Decramer M, Gosselink R. Characteristics of physical activities in daily life in chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med*. 2005 1;171(9):972-7.
- Pitta F, Troosters T, Probst VS, Spruit MA, Decramer M, Gosselink R. Physical activity and hospitalization for exacerbation of COPD. *Chest*. 2006;129(3):536-44.

- Pitta F, Breyer MK, Hernandez NA, Teixeira D, Sant'Anna TJ, Fontana AD. Comparison of daily physical activity between COPD patients from Central Europe and South America. *Respir Med*. 2009;103(3):421-6.
- Prince SA, Adamo KB, Hamel ME, Hardt J, Connor Gorber S, Tremblay M. A comparison of direct versus self-report measures for assessing physical activity in adults: a systematic review. *Int J Behav Nutr Phys Act* 2008 6;5:56.
- Quintana JM, Unzueta A, Garcia-Gutierrez S, Gonzalez N, Lafuente I, Bare M, et al; IRYSS-COPD Group. Predictors of Hospital Length of Stay in Patients with Exacerbations of COPD: A Cohort Study. *J Gen Intern Med*. 2015;30(6):824-31.
- Rabinovich RA, Louvaris Z, Raste Y, Langer D, Van Remoortel H, Giavedoni S, et al; PROactive Consortium. Validity of physical activity monitors during daily life in patients with COPD. *Eur Respir J*. 2013;42(5):1205-15.
- Rozema H, Völlink T, Lechner L. The role of illness representations in coping and health of patients treated for breast cancer. *Psychooncology*. 2009;18(8):849-57.
- Saevareid HI, Thygesen E, Nygaard HA, Lindstrom TC. Does sense of coherence affect the relationship between self-rated health and health status in a sample of community-dwelling frail elderly people? *Aging Ment Health*. 2007;11(6):658-67.
- Scharloo M, Kaptein AA, Weinman J, Hazes JM, Willems LN, Bergman W, et al. Illness perceptions, coping and functioning in patients with rheumatoid arthritis, chronic obstructive pulmonary disease and psoriasis. *J Psychosom Res*. 1998;44(5):573-85.
- Scharloo M, Kaptein AA, Weinman JA, Willems, Rooijmans HG. Physical and psychological correlates of functioning in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *J Asthma*. 2000;37(1):17-29.

- Scharloo M, Kaptein AA, Schlösser M, Pouwels H, Bel EH, Rabe KF, et al. Illness perceptions and quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *J Asthma*. 2007;44(7):575-81.
- Schneider G, Driesch G, Kruse A, Nehen HG, Heuft G. Old and ill and still feeling well? Determinants of subjective well-being in >60 year olds: The role of the sense of coherence. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2006;14(10):850-9.
- Schwarzer R, Jerusalem M. Generalized self-efficacy scale. In: Weinman S, Wright S, Johnston M, editors. *Measures in Health Psychology: a User's Portfolio*. Winsor, UK: Nfer-Nelson; 1995:35–37.
- Sherbourne CD, Stewart AL. The MOS social support survey. *Soc Sci Med*. 1991;32(6):705-14.
- Shrikrishna D, Patel M, Tanner RJ, Seymour JM, Connolly BA, Puthuchearu ZA, et al. Quadriceps wasting and physical inactivity in patients with COPD. *Eur Respir J*. 2012;40(5):1115-1122.
- Skinner TC, Carey ME, Cradock S, Dallosso HM, Daly H, Davies MJ, et al. Comparison of illness representations dimensions and illness representation clusters in predicting outcomes in the first year following diagnosis of type 2 diabetes: results from the DESMOND trial. *Psychol Health*. 2011;26(3):321-35
- Spruit MA, Troosters T, Trappenburg JC, Decramer M, Gosselink R: Exercise training during rehabilitation of patients with COPD: a current perspective. *Patient Educ Couns*. 2004;52(3):243-8.
- Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia. II Consenso Brasileiro sobre Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica - DPOC - 2004. *J Bras Pneumol*. 2004;30:S1-S42.

- Steele BG, Holt L, Belza B, Ferris S, Lakshminaryan S, Buchner DM: Quantitating physical activity in COPD using a triaxial accelerometer. *Chest*. 2000;117(5):1359-67.
- Sundquist J, Johansson SE. Self reported poor health and low educational level predictors for mortality: a population based follow up study of people in Sweden. *J Epidemiol Community Health*. 1997; 51(1): 35–40.
- Tremblay MS, Colley RC, Saunders TJ, Healy GN, Owen N. Physiological and health implications of a sedentary lifestyle. *Appl Physiol Nutr Metab*. 2010;35(6):725-40
- Troosters T, Sciurba F, Battaglia S, Langer D, Valluri SR, Martino L, et al. Physical inactivity in patients with COPD, a controlled multi-center pilot-study. *Respir Med*. 2010;104(7):1005-11.
- Trost SG, McIver KL, Pate RR. Conducting accelerometer-based activity assessments in field-based research. *Med Sci Sports Exerc*. 2005;37(11 Suppl):S531-43.
- Trost SG, O'Neil M. Clinical use of objective measures of physical activity. *Br J Sports Med*. 2014;48(3):178-81.
- Van der Molen T, Willemse BW, Schokker S, ten Hacken NH, Postma DS, Juniper EF. Development, validity and responsiveness of the Clinical COPD Questionnaire. *Health Qual Life Outcomes*. 2003 28;1:13.
- Van Remoortel H, Raste Y, Louvaris Z, Giavedoni S, Burtin C, Langer D, et al; PROactive consortium. Validity of six activity monitors in chronic obstructive pulmonary disease: a comparison with indirect calorimetry. *PLoS One*. 2012;7(6):e39198.
- Vorriink SN, Kort HS, Troosters T, Lammers JW. Level of daily physical activity in individuals with COPD compared with healthy controls. *Respir Res*. 2011 22;12:33.

- Waatevik M, Johannessen A, Hardie JA, Bjordal JM, Aukrust P, Bakke PS, et al. Different COPD disease characteristics are related to different outcomes in the 6-minute walk test. *COPD*. 2012;9(3):227-34.
- Waschki B, Kirsten A, Holz O, Müller KC, Meyer T, Watz H, Magnussen H. Physical activity is the strongest predictor of all-cause mortality in patients with COPD: a prospective cohort study. *Chest*. 2011;140(2):331-42.
- Watz H, Pitta F, Rochester CL, Garcia-Aymerich J, ZuWallack R, Troosters T, et al. An official European Respiratory Society statement on physical activity in COPD. *Eur Respir J*. 2014;44(6):1521-37.
- Wilmot EG, Edwardson CL, Achana FA, Davies MJ, Gorely T, Gray LJ et al. Sedentary time in adults and the association with diabetes, cardiovascular disease and death: systematic review and meta-analysis. *Diabetologia*. 2012;55(11):2895-905.
- World Health Organization (WHO). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva: WHO; 2001.
- Xavier FMF. O transtorno cognitivo da depressão geriátrica ou pseudodemência depressiva do idoso. In: Parente MAMP, et al. *Cognição e envelhecimento*. Porto Alegre: Editora ArtMed; 2006. p. 203-24.
- Yohannes AM, Baldwin RC, Connolly M. Mortality predictors in disabling chronic obstructive pulmonary disease in old age. *Age Ageing*. 2002;31(2):137-40.

ANEXO 1: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME:

IDENTIDADE..... SEXO : .M ☐ F ☐ DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO.....N.....APTO:.....BAIRRO:.....

CIDADE:.....CEP:.....TELEFONE: DDD (.....)

2.RESPONSÁVEL LEGALNATUREZA (grau de
parentesco, tutor, curador etc.)

DOCUMENTO DE IDENTIDADE :.....SEXO: M ☐ F ☐ DATA NASCIMENTO.:
...../...../.....

ENDEREÇO.....N.....APTO:.....BAIRRO:.....

CIDADE:.....CEP:.....TELEFONE:DDD(.....)

DADOS SOBRE A PESQUISA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: **Estratégias para avaliação do paciente
DPOC grave e muito grave**

2. PESQUISADOR : Celso Ricardo Fernandes Carvalho UNIDADE DO HCFMUSP:
Ciências da Reabilitação

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA: RISCO MÍNIMO_x

4.DURAÇÃO DA PESQUISA : 7 DIAS

1 – Justificativa e objetivos da pesquisa: A doença que o senhor (a) tem se chama doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC). É uma doença que causa uma inflamação nas vias aéreas e prejudica todo o pulmão. Por isso, as pessoas com esta doença sentem cansaço para respirar e, quanto mais falta de ar sentem, maior é a dificuldade de realizar as tarefas simples do dia-a-dia, porém a percepção que cada paciente da sua doença é diferente. Por isso, o objetivo deste estudo é avaliar essa percepção da doença e sua relação com a autoeficácia, suporte social, sintomas, qualidade de vida atividade dos pacientes com DPOC, para saber como está essa população.

2 – Descrição dos procedimentos que serão realizados, com seus propósitos: Você está sendo convidado a participar deste estudo. Concordando em participar e assinando esse termo de consentimento, o(a) senhor(a) deverá, após sua consulta com o pneumologista, responder a cinco questionários para avaliação de sua a autoeficácia, suporte social, percepção da doença, qualidade de vida e controle clínico. Após responder as perguntas dos questionários, o senhor(a) receberá um aparelho que se parece como um relógio, este aparelho irá registrar todas as atividades que o senhor(a) realiza durante o dia. Este aparelho estará sob sua responsabilidade por sete dias consecutivos e em seguida deverão ser devolvidos para o pesquisador responsável, no mesmo local da consulta com o pneumologista (5º andar do Prédio dos Ambulatórios-Ambulatório de Pneumologia). A seguir são descritos os questionários utilizados: **Perfil Sociodemográfico:** Dados sobre sexo, idade, estado civil, nível de escolaridade e situação trabalhista atual. **Auto-eficácia:** Será avaliado o nível de confiança que o(a) senhor(a) tem em enfrentar problemas do dia-a-dia. **Suporte Social:** Será avaliado o

quanto de ajuda o senhor(a) tem de familiares e amigos próximos. **Percepção da Doença:** Será avaliado o quanto a doença representa e afeta a vida do(a) senhor(a). **Fatores de saúde relacionados à qualidade de vida:** Serão avaliados diversos aspectos da condição de vida do(a) senhor(a). **Controle Clínico:** Serão avaliados os sintomas dos últimos 7 dias. **Nível de Atividade física:** Será avaliado o quanto o senhor(a) se movimenta durante o dia e quantos passos por dia o senhor(a) anda

3 – Benefícios para o participante: Nós esperamos que esse estudo possa contribuir para melhora do conhecimento dos profissionais sobre sua doença e como ela afeta seu cotidiano, com objetivo de proporcionar melhor atendimento aos pacientes com DPOC.

4 – Procedimentos alternativos que possam ser vantajosos ao paciente: Caso o(a) senhor(a) aceite participar do nosso estudo, todas as informações que nós colhermos durante as avaliações serão encaminhadas ao seu médico.

5 – Esclarecimentos dados pelo pesquisador sobre garantias do sujeito da pesquisa consignando:

Garantia de acesso: Em qualquer momento do estudo, o(a) senhor(a) terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. Os pesquisadores responsáveis por este estudo são: Dr. Celso Ricardo Fernandes de Carvalho, que pode ser encontrado no Prédio dos Ambulatórios, 4º andar, bloco 6, Ambulatório Geral e Didático ou nos telefones (11) 98415-3234 e (11) 3069-7691, e Dra. Renata Cléia Claudino Barbosa, que pode ser encontrada no telefone (11) 96054-0798 e (11) 98322-0798. Se o(a) senhor (a) tiver qualquer dúvida ou consideração sobre a ética da pesquisa, pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel: 3069-6442 ramais 16, 17, 18 ou 20, FAX: 3069-6442 ramal 26 – E-mail: cappesq@hcnnet.usp.br. **Liberdade:** nós garantimos que o(a) senhor(a) tem liberdade para retirar o seu consentimento do estudo a qualquer momento e deixar de participar dele sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição. **Confidencialidade:** nós lhe garantimos que as informações obtidas serão analisadas em conjunto com a dos outros pacientes e não divulgaremos qualquer identificação sua ou de qualquer outro paciente. **Esclarecemos que a liberdade de retirar o consentimento e a garantia de confidencialidade é garantida ao senhor por lei.** **Acesso às informações:** nós lhe garantimos o direito de mantê-lo(a) atualizado(a) sobre os resultados que chegamos ao final da pesquisa. **Despesas e compensações:** nós não lhe daremos qualquer compensação financeira relacionada à sua participação na pesquisa. **Assistência:** em caso de dano pessoal, nós lhe garantimos o atendimento de Pneumologia e Fisioterapia aqui no HC. **Compromisso:** os pesquisadores utilizarão suas informações e resultados dos exames somente para esta pesquisa.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “ **Estratégias para avaliação do paciente DPOC grave e muito grave**”. Eu discuti com o Dr. Celso Ricardo Fernandes de Carvalho sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. **Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas.** Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

----- Data ____ / ____ / ____

Assinatura do paciente/representante legal

Hospital das Clínicas da FMUSP
Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq

PROJETO DE PESQUISA

Título: ESTRATÉGIAS TERAPÊUTICAS NO PACIENTE COM DPOC GRAVE E MUITO GRAVE: DA AVALIAÇÃO AO TRATAMENTO

Pesquisador Responsável: Celso Ricardo Fernandes de Carvalho **Versão:** 1

Pesquisador Executante: Renata Cléia Claudino Barbosa **CAAE:** 26071114.5.0000.0068

Coautores: Aline Lopes, Patrícia Rocco, Alberto Cukier, Rafael Stelmach, Henrique Takachi Moriya

Orientador: Celso Ricardo Fernandes de Carvalho

Instituição: HCFMUSP

Departamento: FISIOTERAPIA, FONOAUDIOLOGIA E TERAPIA OCUPACIONAL

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Registro on-line: 11683

Número do Parecer: 569.249

Data da Relatoria: 26/03/14

Apresentação do Projeto: O projeto está bem desenhado e com metodologia adequada e clara.

Objetivo da Pesquisa: O objetivo está claro.

Avaliação dos Riscos e Benefícios: Os riscos e benefícios estão descritos com clareza.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa: Não há.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória: Não há.

Recomendações: Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações: Não há.

Situação do Parecer: Aprovado.

Necessita Apreciação da CONEP: Não.

Considerações Finais a critério do CEP: Em conformidade com a Resolução CNS nº 466/12 – cabe ao pesquisador: a) desenvolver o projeto conforme delineado; b) elaborar e apresentar relatórios parciais e final; c) apresentar dados solicitados pelo CEP, a qualquer momento; d) manter em arquivo sob sua guarda, por 5 anos da pesquisa, contendo fichas individuais e todos os demais documentos recomendados pelo CEP; e) encaminhar os resultados para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico participante do projeto; f) justificar perante ao CEP interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

São Paulo, 26 de Março de 2014

PROF. DR. ALFREDO JOSÉ MANSUR
Coordenador

Comissão de Ética para Análise de
Projetos de Pesquisa - CAPPesq

Rua Dr. Ovídio Pires de Campos, 225 - Prédio da Administração - 5º andar
CEP 05403-010 - São Paulo - SP.

55 11 2661-7585 - 55 11 2661-6442 ramais: 16, 17, 18 | marcia.carvalho@hc.fm.usp.br

ANEXO 2: FICHA DE IDENTIFICAÇÃO DOS PACIENTES

Nome Completo: _____

Sexo: _____ Idade: _____ Peso: _____ Altura: _____

Estado Civil: Solteiro(a) (); Casado(a) (); Divorciado(a) ().

Escolaridade: Nunca frequentou a escola (); Fundamental Incompleto(); Fundamental Completo(); Médio Incompleto(); Médio Completo(); Superior Incompleto(); Superior Completo().

Renda Familiar: Até 1 salário mínimo (); De 1 a 3 salários mínimos (); De 4 a 6 salários mínimos (); De 7 a 9 salários mínimos (); Mais de 10 salários mínimos ().

Estado Trabalhista Atual: Desempregado (); Empregado (); Aposentado ().

Fumante: Sim (); Há quanto tempo? _____ Cigarros/dia ? _____
Não(); Se já fumou parou há quanto tempo? _____

Comorbidades: Artrose/artrite(); hipertensão arterial(); diabetes mellitus(); depressão ().

Internação nos últimos 12 meses devido exacerbação da doença : ()Sim; ()Não.

Medicações que faz uso : _____

ANEXO 3: QUESTIONÁRIO ILLNESS PERCEPTION QUESTIONNAIRE REVISED – IPQ-R

Sub-escalas do IPQ-R

1. Identidade (soma dos sintomas marcados com *sim* na coluna 2)
2. Duração (aguda/crônica) (items IP1 - IP5 + IP18)
3. Consequências (items IP6 - IP11)
4. Controle Pessoal (items IP12 - IP17)
5. Controle de Tratamento (items IP19 – IP23)
6. Coerência da Doença (items IP24 – IP28)
7. Duração (cíclica) (items IP29 – IP32)
8. Representação Emocional (items IP33 – IP38)

Escores Reversos: IP1, IP4, IP8, IP15, IP17, IP18, IP19, IP23, IP24, IP25, IP26, IP27, IP36

Identidade: As suas opiniões sobre a sua doença

A lista abaixo refere -se a um número de sintomas que você poderá ou não ter tido desde o início da sua doença. Por favor, indique marcando com um círculo (sim ou não) se já teve alguns destes sintomas desde o início da sua doença, e se acha que estes sintomas estão relacionados com ela:

	Desde o início da minha doença que tenho sentido este sintoma		Este sintoma está relacionado com a minha doença	
Dores	SIM	NÃO	SIM	NÃO
Dores de garganta	SIM	NÃO	SIM	NÃO
Náusea	SIM	NÃO	SIM	NÃO
Falta de ar	SIM	NÃO	SIM	NÃO
Perda de peso	SIM	NÃO	SIM	NÃO
Fadiga	SIM	NÃO	SIM	NÃO
Rigidez das articulações	SIM	NÃO	SIM	NÃO
Olhos inflamados	SIM	NÃO	SIM	NÃO
Dificuldade em respirar	SIM	NÃO	SIM	NÃO
Dores de cabeça	SIM	NÃO	SIM	NÃO
Indisposição de estômago	SIM	NÃO	SIM	NÃO
Dificuldade em dormir	SIM	NÃO	SIM	NÃO
Tonturas	SIM	NÃO	SIM	NÃO
Perda de forças	SIM	NÃO	SIM	NÃO

Estamos interessados na sua opinião sobre a forma como você pensa sobre a sua doença. Por favor, indique o seu acordo ou desacordo com as seguintes afirmações, colocando uma cruz no quadrado que ache apropriado para o seu caso.

		Discorda plenamente	Discorda	Não concorda nem discorda	Concorda	Concorda Plenamente
IP1	A minha doença dura pouco tempo					
IP2	A minha doença parece ser mais permanente que temporária					
IP3	A minha doença vai durar muito tempo					
IP4	Esta doença vai passar depressa					
IP5	Acho que a minha doença vai durar para o resto da minha vida					
IP6	A minha doença é grave					
IP7	A minha doença tem grandes consequências para a minha vida					
IP8	A minha doença não tem grande efeito na minha vida do doente					
IP9	A minha doença afeta seriamente a forma como os outros me vêem					

IP10	A minha doença tem sérias consequências económicas					
IP11	A minha doença causa dificuldades aqueles que me são próximos					
IP12	Há muita coisa que eu posso fazer para controlar os meus sintomas					
IP13	O que eu faço pode determinar se a minha doença melhora ou piora					
IP14	A evolução da minha doença depende de mim					
IP15	Nada do que eu faça irá afectar a minha doença					
IP16	Eu tenho o poder de influenciar a minha doença					
IP17	As minhas acções não terão qualquer efeito no resultado da minha doença					
IP18	A minha doença vai melhorar com o tempo					
IP19	Há pouco que se possa fazer para melhorar a minha doença					
IP20	O tratamento é eficaz na cura da minha doença					
IP21	Os efeitos negativos da minha doença poderão ser prevenidos ou evitados pelo tratamento					
IP22	O tratamento pode controlar a minha doença					
IP23	Não há nada que possa ajudar a minha situação					
IP24	Os sintomas da minha doença confundem-me					
IP25	A minha doença é um mistério para mim					
IP26	Não compreendo a minha doença					
IP27	A minha doença não faz qualquer sentido para mim					
IP28	Tenho uma ideia clara sobre a minha doença					
IP29	Os sintomas da minha doença mudam bastante					

	de dia para dia					
IP30	Os sintomas da minha doença vêm e vão em ciclos					
IP31	A minha doença é muito imprevisível					
IP32	A minha doença passa por fases em que melhora ou piora					
IP33	Fico deprimido quando penso sobre a minha doença					
IP34	Quando penso sobre a minha doença fico perturbado(a)					
IP35	A minha doença faz-me sentir zangado					
IP36	A minha doença não me preocupa					
IP37	Ter esta doença torna-me ansioso					
IP38	A minha doença faz-me sentir medo					

ANEXO 4 : QUESTIONÁRIO THE GENERAL SELF-EFFICACY (GSE)

Tendo em consideração as quatro alternativas de resposta, responda a cada afirmação assinalando com uma cruz (X) a resposta que melhor exprime a forma como lida com as situações:

	De modo nenhum é verdade	Difícilmente é verdade	Moderadamente verdade	Exatamente verdade
Consigo resolver sempre os problemas difíceis se for persistente				
Se alguém se opuser, consigo encontrar os meios e as formas de alcançar o que quero				
Para mim é fácil agarrar-me às minhas intenções e atingir os meus objetivos				
Estou confiante que poderia lidar eficientemente com acontecimentos inesperados				
Graças aos meus recursos, sei como lidar com situações imprevistas				
Consigo resolver a maioria dos problemas se investir o esforço necessário				
Perante as dificuldades consigo manter a calma porque confio nas minhas capacidades				

Quando confrontado com um problema, consigo aeralmente encontrar várias soluções.				
Se estiver com problemas, consigo geralmente pensar numa solução.				
Consigo geralmente lidar com tudo aquilo que me surge pelo caminho.				

ANEXO 5: QUESTIONARIO MEDICAL OUTCOMES STUDY SOCIAL SUPPORT SURVEY (MOS-SSS).

As seguintes questões fazem referência ao apoio ou ajuda que você dispõe:

Nós procuramos outras pessoas para ter companhia, assistência ou outro tipo de ajuda.

Com que frequência você dispõe de cada um dos seguintes tipos de apoio quando precisa?

Assinale com um circulo uma das opções de cada fila.

	Nunca	Rara mente	Às Vezez	Quase Sempre	Sempre
Alguém que o ajude, se tiver que estar de cama					
Alguém com quem falar quando precise					
Alguém que lhe de conselhos se tiver problemas					
Alguém que o leve no medico quando necessite					
Alguém que lhe dê sinais de carinhos, amor ou afetos					
Alguém com quem se divertir					
Alguém que lhe dê uma informação e o ajude a entender uma situação					
Alguém em quem confiar ou com quem falar de si próprio e das suas preocupações					
Alguém que lhe dê um abraço					
Alguém com quem você pode relaxar					
Alguém para preparar suas refeições se não as pode fazer					
Alguém cujo conselho você deseje					
Alguém com quem fazer coisas que o ajudem a esquecer os seus problemas					
Alguém que o ajude nas tarefas diárias se ficar doente					
Alguém com quem falar dos seus medos e problemas mais íntimos					

Alguém que lhe dê conselhos para ajudar a resolver os seus problemas pessoais					
Alguém para se divertir					
Alguém que compreenda seus problema					
Alguém quem amar e lhe faça sentir querido					

ANEXO 6: QUESTIONÁRIO CHRONIC RESPIRATORY QUESTIONNAIRE - CRQ

O objetivo deste questionário é saber como você tem se sentido durante as **duas últimas semanas**. Eu vou lhe fazer perguntas sobre quanta falta de ar e cansaço você tem sentido, e sobre como tem estado o seu humor.

I. Eu gostaria que você pensasse nas atividades que você fez durante as **duas últimas semanas** e que fizeram você sentir falta de ar. Estas atividades devem ser aquelas que você faz frequentemente e que são importantes na sua vida diária. Por favor, me diga o maior número possível de atividades que você fez durante as **duas últimas semanas** e que fizeram você sentir falta de ar.

(Na folha de resposta, faça um “X” no número de cada uma das atividades mencionadas. Caso uma das atividades não conste na lista, anote-a com as palavras do/a entrevistado/a no espaço reservado).

Você se lembra de alguma outra atividade que você tenha feito durante as **duas últimas semanas** que fez você sentir falta de ar?

II. Agora eu vou ler uma lista de atividades que fazem algumas pessoas com problemas pulmonares sentirem falta de ar. Depois de ter lido cada item, eu vou fazer uma pausa para que você possa me dizer se você sentiu falta de ar quando fez esta atividade durante as **duas últimas semanas**. Se você não fez esta atividade durante as **duas últimas semanas**, responda somente “NÃO”. As atividades são: **(LISTA DE ATIVIDADES)**

(Leia os itens omitindo aqueles que o/a entrevistado/a citou espontaneamente. Faça uma pausa depois de cada item para dar ao/a entrevistado/a a oportunidade de indicar se ele/ela sentiu falta de ar quando fazia esta atividade durante as duas últimas semanas. Na folha de resposta, anote no espaço reservado o número do item que o entrevistado/a indicou)

III. Entre todos os itens que você citou, qual é o mais importante para você na sua vida diária? Eu vou ler todos os itens da sua lista. E quando chegar ao fim, eu gostaria que você me dissesse qual deles é o mais importante. *(Leia todos os itens citados espontaneamente pelo/a paciente e os itens da lista que ele/ela selecionou).*

IV. Qual destes itens é o mais importante para você na sua vida diária? *(Anote o item na folha de resposta – esta será a atividade nº1).*

V. Entre os itens restantes qual é o mais importante para você na sua vida diária? Eu vou ler todos os itens da sua lista. E quando chegar ao fim, eu gostaria que você me dissesse qual deles é o mais importante. *(Leia os itens restantes – esta será a atividade nº2).*

VI. Entre os itens restantes qual é o mais importante para você na sua vida diária? *(Anote o item na folha de resposta – esta será a atividade nº3).*

VII. Entre os itens restantes qual é o mais importante para você na sua vida diária? *(Anote o item na folha de resposta – esta será a atividade nº4).*

VIII. Entre os itens restantes qual é o mais importante para você na sua vida diária? *(Anote o item na folha de resposta – esta será a atividade nº5).*

(Para todas as perguntas a seguir, certifique-se de que o/a entrevistado/a tem o cartão de resposta apropriado à sua frente antes de fazer a pergunta).

OUTRAS ATIVIDADES: _____

ATIVIDADE Nº1: _____

ATIVIDADE Nº2: _____

ATIVIDADE Nº3: _____

ATIVIDADE Nº4: _____

ATIVIDADE Nº5: _____

LISTA DE ATIVIDADES

1. FICAR COM RAIVA OU ABORRECIDO/A
2. TOMAR BANHO
3. ABAIXAR- SE
4. CARREGAR COISAS, COMO COMPRAS DE SUPERMERCADO
5. VESTIR-SE
6. COMER
7. SAIR PARA CAMINHAR
8. FAZER AS TAREFAS DOMÉSTICAS
9. APRESSAR-SE
10. ARRUMAR A CAMA
11. LIMPAR OU ESFREGAR O CHÃO
12. ARRASTAR MÓVEIS
13. BRINCAR COM OS FILHOS OU COM OS NETOS
14. PRATICAR ESPORTES
15. ALCANÇAR ALGO ACIMA DA SUA CABEÇA
16. CORRER, COMO PARA PEGAR UM ÔNIBUS
17. SAIR PARA FAZER COMPRAS
18. TENTAR DORMIR
19. FALAR
20. PASSAR O ASPIRADOR DE PÓ
21. ANDAR DENTRO DE CASA
22. SUBIR LADEIRAS

23. SUBIR ESCADAS
24. ANDAR COM OUTRAS PESSOAS NUM TERRENO PLANO
25. PREPARAR AS REFEIÇÕES
26. DEITAR-SE

Agora eu gostaria que você me dissesse quanta falta de ar você sentiu durante as **duas últimas semanas** ao fazer cada uma das cinco atividades mais importantes que você selecionou.

1. Por favor, indique quanta falta de ar você sentiu durante as **duas últimas semanas** ao (ATIVIDADE Nº1), escolhendo uma das opções do cartão à sua frente (CARTÃO VERDE).
2. Por favor, indique quanta falta de ar você sentiu durante as **duas últimas semanas** ao (ATIVIDADE Nº2), escolhendo uma das opções do cartão à sua frente (CARTÃO VERDE).
3. Por favor, indique quanta falta de ar você sentiu durante as **duas últimas semanas** ao (ATIVIDADE Nº3), escolhendo uma das opções do cartão à sua frente (CARTÃO VERDE).
4. Por favor, indique quanta falta de ar você sentiu durante as **duas últimas semanas** ao (ATIVIDADE Nº4), escolhendo uma das opções do cartão à sua frente (CARTÃO VERDE).
5. Por favor, indique quanta falta de ar você sentiu durante as **duas últimas semanas** ao (ATIVIDADE Nº5), escolhendo uma das opções do cartão à sua frente (CARTÃO VERDE).
6. De um modo geral, com que frequência você se sentiu frustrado/a ou impaciente durante as **duas últimas semanas**? Por favor, para indicar com que frequência você se sentiu frustrado/a ou impaciente durante as **duas últimas semanas**, escolha uma das opções do cartão à sua frente (CARTÃO AZUL).
7. Com que frequência durante as **duas últimas semanas** você sentiu medo ou teve a sensação de pânico quando você teve dificuldade para recuperar o seu fôlego? Por favor, para indicar com que frequência você se sentiu medo ou teve a sensação de pânico quando você teve dificuldade para recuperar o seu fôlego, escolha uma das opções do cartão à sua frente (CARTÃO AZUL).
8. E o cansaço? O quanto você se sentiu cansado/a durante as **duas últimas semanas**? Por favor, para indicar o quanto você se sentiu cansado/a durante as **duas últimas semanas**, escolha uma das opções do cartão à sua frente (CARTÃO LARANJA).
9. Com que frequência durante as **duas últimas semanas** você ficou envergonhado/a por causa de sua tosse ou de sua respiração pesada? Por favor, para indicar com que frequência você ficou envergonhado/a por causa de sua tosse ou de sua respiração pesada, escolha uma das opções do cartão à sua frente (CARTÃO AZUL).
10. Durante as **duas últimas semanas**, com que frequência você se sentiu bastante confiante e certo/a de que conseguiria lidar com a sua doença? Por favor, para indicar com que frequência você se sentiu bastante confiante e certo/a de que conseguiria lidar

com a sua doença durante as duas últimas semanas, escolha uma das opções do cartão à sua frente (**CARTÃO AMARELO**).

11. Quanta energia (disposição) você teve durante as duas últimas semanas? Por favor, para indicar quanta energia (disposição) você teve, escolha uma das opções do cartão à sua frente (**CARTÃO ROSA**).

12. De um modo geral, com que frequência você se sentiu aborrecido/a, preocupado/a ou deprimido/a durante as duas últimas semanas? Por favor, para indicar com que frequência você se sentiu aborrecido/a, preocupado/a ou deprimido/a durante as duas últimas semanas, escolha uma das opções do cartão à sua frente (**CARTÃO AZUL**).

13. Com que frequência durante as duas últimas semanas você teve total controle sobre seus problemas respiratórios? Por favor, para indicar com que frequência você teve total controle sobre seus problemas respiratórios, escolha uma das opções do cartão à sua frente (**CARTÃO AMARELO**).

14. Com que frequência durante as duas últimas semanas você se sentiu relaxado/a e sem nenhum estresse? Por favor, para indicar com que frequência você se sentiu relaxado/a e sem nenhum estresse, escolha uma das opções do cartão à sua frente (**CARTÃO AMARELO**).

15. Com que frequência durante as duas últimas semanas você teve pouca energia (disposição)? Por favor, para indicar com que frequência você teve pouca energia (disposição), escolha uma das opções do cartão à sua frente (**CARTÃO AZUL**).

16. De um modo geral, com que frequência você se sentiu desanimado/a, ou de baixo astral durante as duas últimas semanas? Por favor, para indicar com que frequência você se sentiu desanimado/a, ou de baixo astral durante as duas últimas semanas, escolha uma das opções do cartão à sua frente (**CARTÃO AZUL**).

17. Com que frequência durante as duas últimas semanas você se sentiu exausto/a ou mole? Por favor, para indicar com que frequência você se sentiu exausto/a ou mole, escolha uma das opções do cartão à sua frente (**CARTÃO AZUL**).

18. O quanto você tem se sentido feliz, satisfeito/a ou contente com sua vida pessoal durante as duas últimas semanas? Por favor, para indicar o quanto você tem se sentido feliz satisfeito/a ou contente com sua vida pessoal, escolha uma das opções do cartão à sua frente (**CARTÃO CINZA**).

19. Com que frequência durante as duas últimas semanas você ficou agitado/a ou se sentiu assustado/a quando você teve dificuldade para recuperar o fôlego? Por favor, para indicar com que frequência você ficou agitado/a ou se sentiu assustado/a quando você teve dificuldade para recuperar o fôlego, escolha uma das opções do cartão à sua frente (**CARTÃO AZUL**).

20. De um modo geral, com que frequência durante as duas últimas semanas você se sentiu inquieto/a, tenso/a ou nervoso/a? Por favor, para indicar com que frequência você se sentiu inquieto/a, tenso/a ou nervoso/a, escolha uma das opções do cartão à sua frente (**CARTÃO AZUL**).

ANEXO 7: QUESTIONÁRIO CLÍNICAL COPD QUESTIONNAIRE - CCQ

Por favor, faça um **círculo** à volta do número da resposta que melhor descreve como se tem sentido nos **últimos 7 dias**. (Só **uma** resposta para cada questão).

Em média, nos últimos 7 dias, com que frequência você sentiu:	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Bastantes Vezes	Muitas Vezes	Muitíssi-Mas vezes	Quase sempre
falta de ar no repouso?	0	1	2	3	4	5	6
falta de ar quando faço atividades que requerem esforço físico?	0	1	2	3	4	5	6
preocupado(a) em ficar gripado ou que a sua respiração piorasse?	0	1	2	3	4	5	6
Triste devido aos seus problemas respiratórios?	0	1	2	3	4	5	6
Em geral, nos últimos 7 dias, com que frequência:							
tossiu?	0	1	2	3	4	5	6
teve expetoração?	0	1	2	3	4	5	6
Em média, nos últimos 7 dias, até que ponto se sentiu limitado(a) nestas atividades devido aos seus problemas respiratórios:	Nada limitado	Muito Pouco Limitado	Pouco Limitado	Moderadamente limitado	Muito Limitado	Extremamente Limitado	Totalmente Limitado ou Incapaz de fazer
atividades que requerem um esforço físico considerável (ex: subir escadas, apressar-se)?	0	1	2	3	4	5	6
atividades físicas moderadas (ex: andar, fazer tarefas em casa, carregar coisas)?	0	1	2	3	4	5	6
atividades diárias em casa (ex : vestir-se, tomar banho)?	0	1	2	3	4	5	6
atividades sociais (ex : conversar, estar com crianças, visitar amigos/familiares)?	0	1	2	3	4	5	6