

UFBA

Universidade Federal da Bahia
Instituto de Ciências da Saúde

FERNANDA SOUZA GONÇALVES

PROCESSOS INTERATIVOS
DOS ÓRGÃOS E SISTEMAS
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO • ICS • UFBA



CORRELAÇÃO ENTRE A CAPACIDADE FUNCIONAL ATRAVÉS
DO *CHILD HEALTH ASSESSMENT QUESTIONNAIRE* (CHAQ) E
OS TESTES FÍSICOS SUBMÁXIMOS, NA CRIANÇA COM FEBRE
REUMÁTICA

Salvador
2015



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PROCESSOS
INTERATIVOS DOS ÓRGÃOS E SISTEMAS**

FERNANDA SOUZA GONÇALVES

**CORRELAÇÃO ENTRE A CAPACIDADE FUNCIONAL ATRAVÉS
DO *CHILD HEALTH ASSESSMENT QUESTIONNAIRE* (CHAQ) E
OS TESTES FÍSICOS SUBMÁXIMOS, NA CRIANÇA COM FEBRE
REUMÁTICA**

Salvador
2015

FERNANDA SOUZA GONÇALVES

**CORRELAÇÃO ENTRE A CAPACIDADE FUNCIONAL ATRAVÉS
DO *CHILD HEALTH ASSESSMENT QUESTIONNAIRE* (CHAQ) E
OS TESTES FÍSICOS SUBMÁXIMOS, NA CRIANÇA COM FEBRE
REUMÁTICA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Processos Interativos dos Órgãos e Sistemas, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção do grau de Mestre em Processos Interativos dos Órgãos e Sistemas.

Orientador: Prof. Dr. Carlos Mauricio Cardeal Mendes.

Salvador
2015

Ficha catalográfica: Keite Birne de Lira CRB-5/1953

Gonçalves, Fernanda Souza

Correlação entre a capacidade funcional através do *child health assessment questionnaire* (chaq) e os testes físicos submáximos, na criança com febre reumática. / [Manuscrito]. Fernanda Souza Gonçalves- Salvador, 2015.

87f. : il.

Orientador: Prof. Dr. Carlos Mauricio Cardeal Mendes.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal da Bahia. Instituto de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Processos Interativos dos Órgãos e Sistemas, Salvador, 2015.

1. Febre Reumática. 2. Teste de esforço. 3. Atividades cotidianas.
I. Mendes, Carlos Mauricio Cardeal. II. Universidade Federal da Bahia. Instituto de Ciência da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Processos Interativos dos Órgãos e Sistemas. III. Título

CDD – 616 21. ed.

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE



TERMO DE APROVAÇÃO DA DEFESA PÚBLICA DE DISSERTAÇÃO

FERNANDA SOUZA GONÇALVES

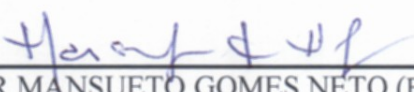
CORRELAÇÃO ENTRE A CAPACIDADE FUNCIONAL ATRAVÉS DO *CHILD HEALTH ASSESSMENT QUESTIONNAIRE (CHAQ)* E OS TESTES FÍSICOS SUBMÁXIMOS, NA CRIANÇA COM FEBRE REUMÁTICA

Salvador, Bahia, 22 de dezembro de 2015

COMISSÃO EXAMINADORA:



PROF DR CARLOS MAURÍCIO CARDEAL MENDES (Orientador)



PROF DR MANSUETO GOMES NETO (Examinador Interno)



PROF DR VITOR OLIVEIRA CARVALHO (Examinador Externo)

AGRADECIMENTOS

A Deus, toda honra e toda glória.

Ao meu pai, Newton (*In Memoriam*), que me mostrou, nesta vida, com tanto amor, carinho e exemplo como não desistir por mais difícil que seja o caminho.

À minha mãe, Graça, que sempre me incentiva nas minhas decisões com grandes lições de amor e respeito.

Ao meu irmão, Marcus, que vibrou a cada nova conquista minha.

Ao meu namorado, Suedson, pelo amor, companheirismo e por estar ao meu lado em todos os momentos.

Ao meu orientador, Maurício Cardeal, por todo o aprendizado que me proporcionou durante o período deste trabalho, pelo seu verdadeiro exemplo de humildade e sabedoria. Obrigada por sua orientação, apoio e confiança.

A minha família, por todo o apoio e pela demonstração de união.

Às minha amigas, Mônica e Juliana, que sempre estiveram ao meu lado torcendo por mim.

Aos residentes, Suzana e Gustavo, pelo acompanhamento dos pacientes e pela ajuda ao longo de todo o trabalho.

Ao Dr. Magalhães, pela colaboração e atenção prestadas no ambulatório de cardiologia.

Aos meus queridos pacientes e acompanhantes, pois, sem eles, nada disto seria possível.

Crê em ti mesmo, age e verá os resultados. Quando te esforças, a vida também se esforça para te ajudar.

(Francisco Cândido Xavier)

RESUMO

Introdução: as crianças e os adolescentes que evoluem para cardiopatia reumática passam a conviver com as limitações impostas pela doença e, por falta de orientação, tornam-se restritas, até mesmo no desempenho de atividades básicas do cotidiano. Muitas vezes, essa condição é consequência da inadequada avaliação da capacidade funcional (CF). **Objetivo:** verificar a existência de correlação entre a medida indireta da capacidade funcional obtida a partir da percepção do responsável através do *Child Health Assessment Questionnaire* (CHAQ), em relação à medida direta da capacidade funcional através dos testes físicos submáximos, na criança com febre reumática. **Métodos:** estudo seccional sem grupo de comparação, descritivo e exploratório. Foram avaliadas 15 crianças com febre reumática, que foram submetidas ao teste de caminhada de seis minutos (TC6M) e do teste do degrau de três minutos (TD3), e a avaliação da CF sob a percepção dos pais foi realizada por meio da aplicação do questionário CHAQ. **Resultados:** Foram avaliados 15 pacientes com CRC, com média de idade 13,7 anos, desvio padrão (DP) 1,9 anos. Todas as crianças frequentavam escola e possuíam irmãos, a maioria dos acompanhantes eram mães, 66,7%, e uma parcela considerável dos cuidadores apresentavam baixo nível socioeconômico e de escolaridade. O valor obtido na distância percorrida demonstrou um baixo desempenho, mediana (IIQ) 420 (101) metros e o mesmo foi observado no TD3, mediana (IIQ) 68 (6,5). Em relação ao CHAQ foi observado ausência de comprometimento da capacidade funcional diante da percepção dos responsáveis com escore final do questionário de 0,1. A correlação entre o CHAQ e o TC6M ($r_s = -0,21$) e, entre o CHAQ e o TD3, ($r_s = -0,39$). **Conclusão:** Não foi encontrada correlação dos testes submáximos, em relação à CF obtida através da percepção dos responsáveis avaliada pelo CHAQ. Esse resultado chama a atenção para a importância de o fisioterapeuta inserir, na sua prática clínica, os testes submáximos.

Palavras-chave: Febre reumática. Teste de esforço. Atividades cotidianas.

ABSTRACT

Introduction: *the children and adolescents that evolve to rheumatic heart disease begin to live with the limitations imposed by disease and lack of guidance become restricted, even in the performance of basic activity of daily living. **Objective:** to verify the existence of agreement between the indirect measurement of functional capacity derived from the perception of responsible through the Child Health Assessment Questionnaire (CHAQ), in relation to the direct measurement of functional capacity held by physical therapist through physical tests, the child sub maximal exercise with rheumatic fever. **Methods:** sectional Study with comparison group, descriptive and exploratory. We evaluated 15 children with rheumatic fever, which were submitted to the six-minute walk test (TC6M) and the three-minute step test (TD3) and evaluation of the CF under the perception of parents was conducted by applying the questionnaire CHAQ. **Results:** 15 patients with CRC were evaluated, mean age 13.7 years, standard deviation (SD) 1.9 years. All children attending school and had brothers, most of the sitters were 66.7% mom and a considerable part of caregivers, had low educational level and socioeconomic. The figure in the distance traveled showed a low performance, median (IQR) 420 (101) m and the same was observed in the TD3, median (IQR) 68 (6.5) compared to CHAQ was observed absence of impaired functional capacity on the perception of those responsible with a final score of 0.1. The correlation between CHAQ and the 6MWT ($r = - 0.21$) and between CHAQ and TD3 ($r_s = - 0.39$). **Conclusion:** We found no correlation of submaximal tests, relative to CF obtained through the perception of those responsible assessed by CHAQ. This result points to the importance of the physiotherapist insert in their clinical practice, submaximal tests.*

Keywords: *Rheumatic Fever. Exercise test. Activities of daily living.*

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAVD	Atividades avançadas de vida diária
ABVD	Atividades básicas de vida diária
AHA	American Heart Association
AIVD	Atividades instrumentais de vida diária
ARJ	Artrite reumatoide juvenil
ATS	American Thoracic Society
AVD	Atividades de vida diária
CF	Capacidade funcional
CHAQ	Childhood Health Assessment Questionnaire
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CR	Cardiopatia reumática
CRC	Cardiopatia reumática crônica
DP	Desvio padrão
EBHGA	Estreptococo β -hemolítico do grupo A
FC	Frequência cardíaca
FR	Febre reumática
FR	Frequência respiratória
IC	Insuficiência cardíaca
IIQ	Intervalo interquartilico
IMC	Massa corporal
IVAS	Infecção em vias aéreas superiores

OMS	Organização Mundial de Saúde
PA	Pressão arterial
SpO2	Saturação periférica de oxigênio
SUS	Sistema Único de Saúde
TC6M	Teste da caminhada de 6 minutos
TD3	Teste de degrau de 3 minutos

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Características clínico-epidemiológicas dos pacientes, Salvador, BA, 2015 (N=15)	44
Tabela 2	Características dos responsáveis	45

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Distância percorrida e prevista dos pacientes no TC6M	46
Figura 2	Número de subidas e descidas avaliadas e previstas dos pacientes no TD3	47
Figura 3	Avaliação da capacidade funcional de acordo com os domínios do CHAQ, segundo a percepção dos responsáveis	48

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
2	JUSTIFICATIVA	17
3	REVISÃO DE LITERATURA	18
3.1	FEBRE REUMÁTICA E CARDIOPATIA REUMÁTICA CRÔNICA	18
3.1.1	Epidemiologia	19
3.1.2	Manifestações clínicas	20
3.1.3	Diagnóstico	23
3.1.4	Tratamento	24
3.2	CAPACIDADE FUNCIONAL	25
3.2.1	Comprometimento da capacidade funcional em crianças/adolescentes com doença crônica	27
3.2.2	Teste de caminhada de seis minutos (TC6M)	30
3.2.3	Teste do degrau de três minutos (TD3)	32
3.3	PERCEPÇÃO DO CUIDADOR DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DOENÇA CRÔNICA	33
3.3.1	Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ)	35
4	OBJETIVOS	37
4.1	OBJETIVO GERAL	37
4.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	37
5	CAUSUÍSTICA E MÉTODO	38
5.1	DESENHO DO ESTUDO	38
5.1.1	Local e população estudada	38
5.1.2	Critério de inclusão	38
5.1.3	Critério de exclusão	38
5.1.4	Coleta de dados	39
5.1.5	Período da coleta de dados	39
5.2	APLICAÇÃO DOS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO	39
5.2.1	Questionário	39
5.2.2	Teste de caminhada de seis minutos (TC6M)	39
5.2.3	Teste do degrau de 3 minutos (TD3)	40
5.2.4	Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ)	41
5.3	ANÁLISE ESTATÍSTICA	42

5.4	ÉTICA EM PESQUISA	42
6	RESULTADOS	43
6.1	CARACTERÍSTICAS CLÍNICO-EPIDEMIOLOGICAS DOS PACIENTES	43
6.1.1	Capacidade funcional	45
6.1.1.1	Teste de caminhada de seis minutos (TC6M)	45
6.1.1.2	Teste do degrau de 3 minutos (TD3)	46
6.1.1.3	Child Health Assesment Questionnaire (CHAQ)	47
6.2	CORRELAÇÃO ENTRE A PERCEPÇÃO DOS RESPONSÁVEIS E TESTES SUBMÁXIMOS	48
7	DISCUSSÃO	49
8	LIMITAÇÃO DO ESTUDO	54
9	CONCLUSÃO	55
	REFERÊNCIAS	56
	APÊNDICES	71
	APÊNDICE A – Ficha de avaliação	71
	APÊNDICE B – Termo de assentimento livre e esclarecido para o participante	73
	APÊNDICE C – Termo de consentimento livre e esclarecido para os responsáveis	75
	APÊNDICE D – Termo de consentimento livre e esclarecido para os pais	78
	ANEXOS	80
	ANEXO A – Escala de Borg modificada	80
	ANEXO B – Questionários	82
	ANEXO C – Paracer consustanciado do Comitê de Ética	85

1 INTRODUÇÃO

A febre reumática (FR) caracteriza-se por um processo inflamatório não supurativo que se instala após uma infecção pelo estreptococo beta-hemolítico do grupo A de Lancefield, em indivíduos geneticamente predispostos, principalmente os da faixa etária de 5 a 15 anos de idade (SANTANA et al., 2006), caracterizando-se como a principal causa de cardiopatia adquirida na infância e, também, a mais passível de prevenção em países em desenvolvimento, como o Brasil (OLIVEIRA; AZEVEDO, 2001). Em nosso país, entretanto, dados epidemiológicos sistemáticos sobre a doença são incompletos e escassos (COSTA; DOMICIANO; PEREIRA, 2009).

A prevenção é de fácil manejo terapêutico, embora com reduzido índice de adesão. Até o momento, a melhor forma de evitar as sequelas cardíacas é através da identificação e do tratamento precoce, assim como a manutenção de uma adequada profilaxia secundária (DIRETRIZES..., 2009).

As crianças e os adolescentes que evoluem para cardiopatia reumática passam a conviver com as limitações impostas pela insuficiência cardíaca secundária a lesões valvares (FARAH, 1998) e, por falta de orientação adequada, tornam-se comumente restritas, até mesmo no desempenho de atividades básicas do cotidiano, fazendo com que sejam subestimadas e discriminadas nos diversos locais de convívio (KAO et al., 2009).

A doença crônica implica alterações na vida da criança e do adolescente, obrigando-os a enfrentar experiências adversas inerentes à doença, aos tratamentos e cuidados de saúde especiais (DA SILVA, 2014). Dessa forma, têm seu cotidiano modificado, muitas vezes, com limitações, principalmente físicas, devido aos sinais e sintomas da doença e podem ser frequentemente submetidos a hospitalizações para exames e tratamento à medida que a doença progride (VIEIRA; LIMA, 2002).

Sendo assim, o desempenho nas atividades do cotidiano é determinado pela integração de diversas capacidades e habilidades físicas, sendo os testes físicos utilizados como ferramentas importantes para determinação do perfil funcional, pois, além de permitirem a predição de possíveis alterações, podem ser utilizados para a avaliação do efeito de intervenções (ROGERS et al., 2003). Dessa forma, a avaliação da capacidade funcional tem sido cada vez mais estudada e avaliada para a compreensão e tratamento de pacientes com doenças crônicas (PIMENTA et al., 2010).

Além disso, a avaliação realizada de maneira adequada pelo fisioterapeuta tem como objetivo identificar limitações funcionais, bem como quantificar o reflexo da doença sobre as atividades da vida diária (ROGERS; PRASAD; DOUL, 2003).

A mensuração da funcionalidade através de alguns testes faz parte da avaliação da criança, já que eles refletem as atividades diárias, que são realizadas em níveis submáximos de esforço e, por conseguinte, têm sido propostos os testes funcionais submáximos, os quais são baseados em atividades de vida diária e podem refletir o nível de capacidade funcional (CF) (GOMES; SOARES; COSTA, 2012; ZWIREN, 2003). Cabe salientar que testes submáximos são de grande aplicabilidade em crianças, sobretudo pelo fato de que os máximos nem sempre são viáveis, além de proporcionarem maior risco (REGAMEY; MOELLER, 2010).

Nesse contexto, essa condição proporciona diversas limitações, modifica a rotina, gera gastos financeiros e demanda cuidados continuados. Tais aspectos acometem tanto o indivíduo com a doença, como também a sua família (TAMANINI et al., 2011). No convívio com uma criança portadora de doença crônica, os cuidadores desenvolvem um tipo peculiar na percepção com relação à doença (COLETTTO, 2009).

Para uma adequada abordagem a essa população, é essencial que o fisioterapeuta avalie e detenha o conhecimento das características do contexto da criança, devendo-se utilizar a impressão dos pais, como informação complementar (ANDRADE, 2010).

Conhecer a percepção dos pais/cuidadores sobre o impacto da doença na vida da criança consiste em um importante componente a ser considerado e avaliado pelo fisioterapeuta, ainda que os responsáveis possam demonstrar uma impressão diferente do que elas apresentam. A vivência da doença crônica infantil constitui-se um fator que pode interferir no julgamento da capacidade funcional da criança sobre a visão dos cuidadores (COLETTTO; CAMARA, 2009; KAO et al., 2009).

Uma forma de identificar, na prática clínica, os aspectos mais influenciados por determinada condição de saúde sobre a percepção do cuidador é através de questionários, entretanto, para a população pediátrica existem alguns instrumentos de avaliação que foram criados em proporção menor quando comparados ao do adulto e podem ser direcionados para representantes (pai, mãe ou responsável) (ELISER; MORSE, 2001).

Considerando a necessidade de adquirir conhecimento sobre esses métodos de avaliação, nessa população específica, existe a necessidade de verificar a existência de correlação entre a capacidade funcional, através do *Child Health Assessment Questionnaire* (CHAQ), e os testes físicos submáximos, na criança acometida de febre reumática.

2 JUSTIFICATIVA

Ainda hoje, crianças e adolescentes cardiopatas sofrem restrições em suas atividades, crescendo em um meio protegido que é imposto por apreensão familiar, o que resulta na estigmatização desses indivíduos e isso ocorre, muitas vezes, por inadequada avaliação da CF, tirando-lhes a chance de superação dessa condição (GALIOTO, 1990).

Diante dessa situação, é importante que o fisioterapeuta tenha conhecimento sobre o contexto da criança, buscando identificar qual o olhar dos pais diante da funcionalidade do indivíduo com febre reumática. Apesar de a FR ser uma doença reconhecida há mais de dois séculos, existe uma deficiência desse foco de avaliação na prática clínica do fisioterapeuta (FELDMAN et al., 2000).

Uma vez identificado o comprometimento, o fisioterapeuta poderá orientar e esclarecer os pais e/ou responsáveis sobre o manejo adequado a essas crianças e ajudá-los a adquirir conhecimento sobre essa condição crônica, já que atuam como principais coadjuvantes no tratamento.

A aquisição e interpretação da avaliação da capacidade funcional diante desse foco podem ser importantes para determinar novas formas de abordagens e tratamentos fisioterapêuticos, com a perspectiva de poder prever mudanças futuras.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 FEBRE REUMÁTICA E CARDIOPATIA REUMÁTICA CRÔNICA

A FR é uma doença inflamatória aguda com repercussões crônicas, desencadeada de uma a cinco semanas após infecção da orofaringe pelo estreptococo β -hemolítico do grupo A (*Streptococcus pyogenes*) (DAJANI, 1992).

A patologia ocorre em indivíduos geneticamente predispostos e é provocada por respostas imunológicas inadequadas, tanto humorais quanto celulares (STEER et al., 2002; MOTA; AIELLO; ANDERSON, 2010). Estima-se que cerca de 0,3% a 3,0% dos indivíduos infectados por cepas de *Streptococcus*, sabidamente reumatogênicas, vão efetivamente desenvolver FR (AYOUB, 2001 ZABRISKIE, 1985).

Apesar de ter em sua origem uma doença infecciosa aguda, caracteriza-se como uma doença crônica, não supurativa cujo processo inflamatório é autolimitado e tende a se tornar mais intenso a cada estímulo antigênico, provocado por nova infecção em vias aéreas superiores (IVAS) pelo estreptococo β -hemolítico do grupo A (EBHGA). Esse processo inflamatório, em geral, regride integralmente para cura, sem deixar sequelas nos órgãos e locais acometidos, com exceção da inflamação que atinge o sistema cardiovascular que pode resultar em lesão permanente de uma ou mais valvas cardíacas. O processo inflamatório cardíaco presente na fase aguda da FR é denominada cardite reumática, e a lesão cardíaca que permanece e dá a característica crônica à doença é conhecida como cardiopatia reumática (COSTA; DOMICIANO; PEREIRA, 2009; MARIJON et al., 2012; SECKELER; HOKE, 2011).

Embora não completamente compreendida, sabe-se, atualmente, que a patogênese da FR e da cardiopatia reumática crônica (CRC) é decorrente de uma rede complexa de interações de reações cruzadas de anticorpos produzidos originalmente contra produtos e estruturas dos estreptococos (COSTA; DOMICIANO; PEREIRA, 2009).

A mais temível manifestação é a cardite, pois pode ocasionar dano valvar irreversível, que causa limitação da capacidade física e, muitas vezes, incapacidades em fases precoces da vida, gerando elevado custo social e econômico para o indivíduo doente, família e serviço de saúde, além de ser a principal causa de mortalidade cardiovascular durante as quatro primeiras décadas de vida (CARAPETIS et al., 2005; MARIJON et al., 2012;

TERRERI et al., 2001).

A cardiopatia reumática caracteriza-se por alterações funcionais e estruturais das valvas cardíacas, secundárias à FR com prognóstico e gravidade dependentes da extensão das lesões cardíacas e da frequência das crises recorrentes. A valva mitral é mais frequentemente envolvida, vindo, a seguir, a aórtica, a tricúspide e, raramente, a pulmonar (DIÓGENES; CARVALHO, 2005; MARIJON et al., 2008; RODRÍGUEZ et al., 2001).

Uma vez instaladas, as lesões valvares deflagram repercussões hemodinâmicas que levam à insuficiência cardíaca (IC), dessa forma, a história natural dos pacientes com CRC está centrada na evolução das lesões valvares (MARCUS et al., 1994).

3.1.1 Epidemiologia

A elevada prevalência está associada a fatores ambientais e socioeconômicos, que contribuem para o aparecimento da doença, uma vez que a desnutrição, pobreza, habitação em aglomerados, más condições de higiene e saúde pública, somados à ausência ou carência de atendimento médico, desempenham um papel crítico na determinação do desenvolvimento da faringoamigdalite estreptocócica. Este cenário precário, caracteriza-se como sendo uma doença que prevalece entre as classes de menor nível socioeconômico, nos países em desenvolvimento (CARAPETIS et al., 2005; GRASSI et al., 2009; HILÁRIO; TERRERI, 2002; MARIJON et al., 2012) e, paralelamente, fatores genéticos de suscetibilidade à doença estão diretamente relacionados ao desenvolvimento da FR e suas sequelas (GUILHERME; RAMASAWMY; KALIL, 2007).

Embora a incidência da doença tenha reduzido nas últimas décadas, nos países desenvolvidos, com conseqüente redução na prevalência da CRC, resultados atribuíveis às melhores condições de vida, com conseqüentes reduções na transmissão de estreptococos do grupo A (KURAHARA; GRANDINETTI; GALARIO, 2006), nos países em desenvolvimento ainda representa um problema de saúde pública com elevada morbidade e mortalidade (RHD, 2012; TERRERI et al., 2006).

O EBHGA é responsável por cerca de 10 a 30% das amigdalites em crianças e de 1 a 10% em adultos (BISNO et al., 2002), acometendo, com maior frequência, crianças após os cinco anos de vida, mas podendo ocorrer, não raramente, em menores de três anos (NUSSINOVITCH et al., 1999; WOODS; CARTER; SCHLAGER, 1999).

A FR acomete de maneira mais frequente pacientes da faixa etária de 5 a 15 anos, constituindo a principal causa de cardiopatia adquirida em crianças e adultos jovens nos países em desenvolvimento (AZIZ; CHEEMA; MEMON, 1992; BITAR et al., 2000; CARCELLERA et al., 2007; VINKER et al., 2010). Porém, existem relatos no Brasil do primeiro surto agudo a partir de dois anos de idade, que apresenta maior gravidade clínica quando cursa com cardite (MULLER, 2008).

A cardiopatia reumática está entre as principais causas de doenças não transmissíveis, na população de baixa renda, em países subdesenvolvidos, sendo responsável por até 25.000 mortes prematuras a cada ano em todo mundo (CARAPETIS et al., 2005).

No Brasil, essa patologia ainda é um problema relevante de saúde pública, sendo uma das doenças que acarretam maiores custos para o Sistema Único de Saúde (SUS), pois exige repetidas consultas ambulatoriais e, frequentemente, determina múltiplas internações hospitalares e cirurgias cardíacas para correção das sequelas valvares (DATASUS, 2008).

Os dados epidemiológicos no Brasil são escassos, baseados em pequenos levantamentos estatísticos e em estimativas. Dessa forma, refletem a realidade clínica e epidemiológica encontrada em serviços de saúde de diferentes pontos do país, não havendo estudos que reflitam a sua realidade como um todo (PEIXOTO, 2011). Contribui para essa situação o fato de não ser uma doença de notificação obrigatória em todo o país, além das dificuldades diagnósticas (MEIRA et al., 1995).

3.1.2 Manifestações clínicas

O padrão de apresentação clínico-laboratorial da FR não é exclusivo da doença, ocorrendo desde formas subclínicas, até casos graves, de evolução fulminante. Apesar de sua uniformidade como uma síndrome, caracteriza-se pela diversidade do acometimento multissistêmico, podendo ocorrer grande variação nos tipos de associação das manifestações clínicas (MOTA; AIELLO; ANDERSON, 2010).

Essas crianças e adolescentes vivenciam peculiaridades próprias das manifestações clínicas, do tratamento e das complicações da doença (LIMA, 2005), uma vez que, além de exames frequentes, hospitalização em situação de gravidade, recebem, regulamente, medicação injetável, dolorosa ou oral, diariamente, por tempo prolongado ou mesmo por toda a vida, mesmo na ausência de sintomas. Existem, também, os riscos de recorrência dos

sintomas da fase aguda, de agravamento dos problemas cardíacos e de cirurgia para troca da valva cardíaca, impacto físico e psicológico que é causado aos pacientes e seus familiares (TERRERI et al., 2002).

A doença cursa com apresentações clínicas diversas e pode incluir o sistema osteoarticular (artrite), sistema cardiovascular (cardite), sistema nervoso central (coreia de Sydenham), pele (nódulos subcutâneos e eritema marginado) (AYOUB, 2001; ZABRISKIE, 1985) e sintomas gerais e inespecíficos, como febre, que é frequente, no início do surto agudo, e não apresenta um padrão característico, como emagrecimento, astenia, dor abdominal, anemia, de intensidade variada, podendo ocorrer de forma sequencial ou concomitante (HILÁRIO, 1999).

A artite é considerada a manifestação clínica mais comum e costuma ser aquela que envolve as maiores dificuldades diagnósticas, por ser a menos específica, principalmente quando se apresenta de forma isolada (PEREIRA, 2002; PILEGGI; FERRIANE, 2000).

A descrição clássica consiste em um quadro de poliartrite migratória, assimétrico, principalmente de grandes articulações dos membros inferiores, cujas articulações mais frequentemente acometidas são os joelhos e os tornozelos (COSTA; DOMICIANO; PEREIRA, 2009; FERRIANE, 2005; KISS, 2005).

A duração do processo inflamatório em cada articulação raramente ultrapassa uma semana, e o quadro total cessa em menos de um mês (BURKE; CHANG, 2014).

Entretanto, cada vez mais têm sido descritas, na literatura, manifestações articulares atípicas, que se caracterizam por quadros monoarticulares, com duração superior a seis semanas, artrite aditiva e, em alguns casos, rigidez matinal, além de acometimento de articulações pouco habituais, como quadris, coluna cervical e pequenas articulações (PILEGGI; FERRIANE, 2000; TERRERI et al., 2006; TERRERI; HILÁRIO, 2005). Essas manifestações articulares atípicas tornam o diagnóstico ainda mais difícil (PILEGGI; FERRIANE, 2000; SZTAJNBOK et al., 2001).

A cardite é a manifestação mais importante e mais grave, pois é a única que pode deixar sequelas e acarretar óbito (HOMER; SHULMAN, 1991; MEIRA et al., 2005). Na cardite, todo o coração é atingido pelo processo inflamatório denominado pancardite, mas é o comprometimento valvar que mais chama a atenção, já que o processo de fibrose (cicatrização), após a inflamação, determina as sequelas valvares, que podem evoluir para CRC (BURKE; CHANG, 2014; CARAPETIS et al., 2005).

A valva mitral é a mais frequentemente envolvida, seguida da valva aórtica, o que pode gerar incapacidade produtiva precoce (DIÓGENES; CARVALHO, 2005), sendo a causa mais frequente de cardiopatia adquirida na infância (SZTAJNBOK et al., 2001). A recorrência da doença, no entanto, aumenta o risco, em longo prazo, e o grau de lesão valvar (MADDEN, 2009). Pode-se manifestar, clinicamente, até a sexta semana do surto agudo ou cursar de forma subclínica. O início do quadro pode ser insidioso ou caracterizado por quadro de IC com evolução fulminante. Na maioria das vezes, a criança ou o adolescente é atendido com quadro de dispneia aos esforços na presença de IC, taquicardia, dor abdominal, por distensão aguda do fígado ou dor precordial causada pela pericardite (GRINBERG; SPINA, 2005; MOTA; ANDERSON, 2008).

Outra manifestação é a coréia de Sydenham, em que se observa uma leve predominação no sexo feminino, com início insidioso caracterizado geralmente por labilidade emocional e fraqueza muscular que dificultam o diagnóstico (WHO, 2004). Trata-se de uma desordem neurológica caracterizada por movimentos rápidos, involuntários incoordenados dos membros e da face, além de distúrbios da conduta e da fala, os quais desaparecem durante o sono e agravam-se com o estresse. Também pode causar fraqueza com perda da capacidade de segurar objetos, queda do paciente, além de poder tornar ilegível a escrita (PEIXOTO, 2011; PUNUKOLLU et al., 2015; REDONDO et al., 2014). O seu aparecimento costuma ser tardio, em alguns meses após a infecção estreptocócica, e o surto dura, em média, de dois a três meses e até um ano (PEIXOTO, 2011).

Nódulos subcutâneos representam uma manifestação rara e são muito associados à cardite grave. São redondos, firmes, indolores e móveis, recobertos por pele normal, sem características inflamatórias (BARASH, 2013). Localizam-se em proeminências ósseas e sobre os tendões, principalmente nas superfícies extensoras das mãos e dos pés, regredem rapidamente com o tratamento e, raramente, persistem por mais de um mês. Quando surgem em associação à cardite, esta costuma ser grave (COSTA; DOMICIANO; PEREIRA, 2009; DIRETRIZES..., 2009).

Além dessas manifestações, ainda pode cursar com a presença de eritema marginado que se caracteriza por eritema com bordas nítidas, centro claro, contornos arredondados ou irregulares, sendo de difícil detecção nas pessoas de pele escura. As lesões são múltiplas, indolores, não pruriginosas, podendo haver fusão, resultando em aspecto serpiginoso. As lesões localizam-se, principalmente, no tronco, abdome e face interna de

membros superiores e inferiores, poupando a face. Ocorrem, geralmente, no início da doença, porém, podem persistir ou recorrer durante meses. Essa manifestação está associada à cardite, porém não necessariamente à cardite grave (COSTA; DOMICIANO; PEREIRA, 2009; DIRETRIZ..., 2009; WHO, 2004).

3.1.3 Diagnóstico

O diagnóstico, muitas vezes, é um desafio para pediatras e cardiologista, devido à possibilidade de apresentações clínicas variadas e a não existência de um sinal, sintoma ou prova diagnóstica patognomônica da doença e deve ser realizado em bases clínicas com apoio de provas laboratoriais. Os exames laboratoriais, apesar de inespecíficos, sustentam o diagnóstico do processo inflamatório e da infecção estreptocócica (DIRETRIZES..., 2009).

Em 1944, Duckett Jones estabeleceu um conjunto de critérios que ficaram conhecidos como os critérios de Jones, com o objetivo de facilitar o diagnóstico diferencial, contudo, a ausência de um padrão-ouro limita a avaliação da acurácia desses critérios (FERRIERI et al., 2002).

A importância dos critérios de Jones deve-se à facilidade de aplicação e à possibilidade de utilização em toda a população (KHRIESAT; NAJADA, 2003).

Entretanto, ao criar os critérios, Jones reconheceu que eles deveriam sofrer mudanças de acordo com o avanço do conhecimento técnico-científico (TERRERI; HILÁRIO, 2005). Assim, esses critérios, estabelecidos em 1944 (JONES, 1944), tiveram a sua última modificação, em 1992 (DAJANI, 1992, DAJANI et al., 1993), pela American Heart Association (AHA) e devem ser utilizados para o diagnóstico do primeiro surto da doença, enquanto os critérios de Jones revistos pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e publicados em 2004 (WHO, 2004) destinam-se, também, ao diagnóstico das recorrências da FR em pacientes com CRC estabelecida.

Desde então, as manifestações clínicas dessa doença foram divididas em duas categorias: as manifestações maiores (cardite, artrite, coreia, eritema marginado e nódulos subcutâneos) tornam o diagnóstico de FR mais provável, enquanto as manifestações menores (artralgia, alteração das provas inflamatórias, febre, prolongamento do intervalo PR) são consideradas sugestivas, mas não suficientes para o diagnóstico. Exige-se a presença de dois critérios maiores ou um critério maior e dois menores para o diagnóstico de FR aguda, no

primeiro surto, associado à evidência de infecção estreptocócica recente (BARBOSA et al., 2009; LUE, 1986).

Nos casos de recorrência em pacientes com doença reumática estabelecida, o diagnóstico pode ser dado com dois critérios menores, associados à evidência de infecção estreptocócica recente (WHO, 2004). Com as sucessivas modificações, os critérios melhoraram em especificidade e perderam em sensibilidade devido à obrigatoriedade de comprovação da infecção estreptocócica (DIRETRIZES..., 2009).

Os critérios de Jones, na prática, são pouco aplicáveis, visto que eles são direcionados ao diagnóstico de febre reumática aguda e, atualmente, a maioria dos pacientes só busca por auxílio médico na fase crônica da doença. O diagnóstico é baseado no quadro clínico, exame físico detalhado e auxiliado por exames laboratoriais inespecíficos, que, quando associados com a clínica permitem o diagnóstico da FR (COSTA; DOMICIANO; PEREIRA, 2009).

3.1.4 Tratamento

Não há tratamento específico (WHO, 2004), sua terapêutica baseia-se no tratamento e controle das IVAS pelo EBHGA com o intuito de impedir o aparecimento do surto inicial (profilaxia primária) ou dos surtos subsequentes (profilaxia secundária) e no tratamento sintomático da fase aguda, minimizando as repercussões clínicas sobre o coração, articulações e sistema nervoso central (CARAPETIS; McDONALD; WILSON, 2005; IRLAM et al., 2013; REMENYI et al., 2013). A profilaxia primária é baseada no reconhecimento e tratamento das infecções estreptocócicas, com a finalidade de prevenir o primeiro surto de FR por meio da redução do contato com o estreptococo e tratamento das faringoamigdalites (BISNO et al., 2002).

A OMS, a AHA e, no Brasil, a Sociedade Brasileira de Pediatria preconizam a penicilina, G benzatina para o tratamento da IVAS pelo EBHGA (STOLLERMAN; RUSOFF, 1952; BARBOSA et al., 2009). Esse regime terapêutico tem como vantagem, o baixo custo, a grande eficácia e o fato de ser utilizado em dose única (BEGGS; PETERSON; TOMPSON, 2008; ROBERTSON; VOLMINK; MAYOSI, 2005).

Embora a profilaxia primária seja, teoricamente, a melhor maneira de prevenir o aparecimento da doença, a FR pode ocorrer independentemente dos esforços despendidos na

prevenção primária (DIRETRIZES..., 2009). Entretanto, entre as maiores dificuldades de uma prevenção primária eficaz estão o não reconhecimento da infecção estreptocócica, a aglomeração humana em condições sociais baixas, facilitando a propagação do estreptococo pessoa a pessoa e, principalmente, a terapêutica inadequada (TANAKA; GUILHERME; KALIL, 2000).

A profilaxia secundária tem como objetivo prevenir a colonização ou infecção de via aérea superior pelo EBGA, com conseqüente desenvolvimento de novos episódios da doença e o aparecimento ou agravamento das lesões valvares da cardiopatia reumática (WHO, 2004). Após o diagnóstico de FR ser realizado, a profilaxia secundária deve ser prontamente instituída, permanecendo a penicilina benzatina como a droga de escolha, por meio do uso constante, periódico e prolongado (XAVIER et al., 2004).

A profilaxia secundária regular previne recorrências da doença e reduz a severidade da cardiopatia residual, de modo a prevenir, conseqüentemente, mortes decorrentes de valvopatias severas (DIRETRIZES..., 2009).

Com o término do processo inflamatório, as lesões valvares podem regredir totalmente para cura, estacionar ou evoluir para lesões graves que necessitam de intervenção cirúrgica. As intervenções cirúrgicas variam de correção valvar (valvoplastia) ao transplante de valva biológica por prótese artificial (biológica ou metálica) (WHO, 2004).

3.2 CAPACIDADE FUNCIONAL

O conceito de função está relacionado como a performance normal ou característica de um indivíduo; capacidade como aptidão de um indivíduo para executar determinada tarefa ou ação, indicando o nível de função que pode ser atribuído a ele, em determinado domínio. Atrelados à capacidade e função, estão os conceitos CF e a incapacidade funcional (CAEIRO; GOMES DA SILVA, 2008; GUIMARÃES et al., 2004; ROSA et al., 2003; SHEEHAN 2003).

A CF pode ser definida como um conjunto de competências comportamentais, relacionadas ao manejo da vida diária sem ajuda de outra pessoa e está dimensionada nos termos das habilidades físicas e mentais e independência para realizar determinadas atividades (MELO, 2009).

A CF está relacionada com a preservação do desempenho nas atividades de vida

diária (AVD), que se subdividem em atividades básicas de vida diária (ABVD) e atividades instrumentais de vida diária (AIVD). As ABVDs envolvem as atividades relacionadas ao autocuidado como alimentar-se, arrumar-se, mobilizar-se, locomover-se, tomar banho, vestir-se e usar o banheiro (KATZ et al., 1970). As AIVDs estão relacionadas com funções mais complexas e que permitem ao indivíduo levar uma vida independente na comunidade, incluindo preparar refeições, realizar compras, utilizar transporte, cuidar da casa, utilizar telefone, administrar as próprias finanças e tomar seus medicamentos (DIAS et al., 2011).

Há ainda as atividades que não são fundamentais para uma vida independente, mas que podem indicar uma maior CF e melhor saúde física e mental, uma vez que tendem a variar de acordo com a vontade e a motivação. Essas atividades são consideradas como atividades avançadas de vida diária (AAVD) e englobam tarefas como dirigir carro, praticar esportes, andar de bicicleta, cantar, viajar e dançar (DIAS et al., 2011).

Com a finalidade de descrever a funcionalidade e a incapacidade relacionadas às condições de saúde, a OMS criou a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) que objetiva fornecer linguagem padronizada e modelo para a descrição da saúde e dos estados relacionados a ela. Os conceitos apresentados introduziram um novo paradigma sobre deficiência e incapacidade que passaram a ser compreendidas, não apenas como consequências das condições de saúde/doença, mas, também, determinadas pelo contexto do meio ambiente físico e social, pelas diferentes percepções culturais e atitudes em relação à deficiência, pela disponibilidade de serviços e de legislação (RIBERTO et al., 2001; FARIAS; BUCHALLA, 2005).

O conceito de incapacidade tem passado por uma enorme evolução durante as últimas décadas. Atualmente, a incapacidade é caracterizada como as consequências da doença do ponto de vista de rendimento funcional, ou seja, no desempenho das atividades (BUÑUALES; DIEGO; MORENO, 2002; INZITARI; BASILE, 2003) e pode ser definida pela dificuldade ou necessidade de ajuda para o indivíduo executar tarefas cotidianas básicas ou mais complexas necessárias para a vida independente, na comunidade, e tarefas relacionadas à mobilidade (GIACOMIN; UCHOA; LIMA-COSTA, 2005).

Assim sendo, a incapacidade é entendida como a interação entre o indivíduo com uma condição de saúde e os fatores ambientais e pessoais a ele relacionados, o que requer informações detalhadas sobre diferentes aspectos da saúde do indivíduo (NUBILA, 2010).

A fim de homogeneizar os conceitos sobre a funcionalidade do indivíduo, a CIF

desenvolveu constructos que descrevem, em uma linguagem universal, as consequências das condições de saúde. De acordo com a CIF, a capacidade descreve o nível mais elevado de funcionalidade que uma pessoa pode atingir em um ambiente padronizado (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

Os instrumentos que avaliam a capacidade funcional referem-se às tarefas que um indivíduo executa em seu dia a dia, a capacidade está relacionada ao potencial que ele apresenta para a execução das atividades e para a sua participação, considerando suas limitações intrínsecas, em um ambiente padronizado. Desse modo, a capacidade funcional está relacionada ao constructo de desempenho proposto pela CIF, uma vez que ele descreve as atividades e a participação que o indivíduo executa no seu ambiente cotidiano (RIBERTO et al., 2001).

A CF é, atualmente, considerada um novo paradigma de saúde, de valor crucial para prevenção e promoção da saúde, sendo, por meio dela, que se consegue diagnosticar, tratar, reabilitar e evitar complicações secundárias das doenças crônicas (RICCI; KUBOTA; CORDEIRO, 2005; ROSA et al., 2003).

A avaliação funcional é uma medida para verificar se uma pessoa é ou não capaz de desempenhar as atividades necessárias ao cuidado de si mesma e de seu entorno de maneira independente e, caso não seja, essa avaliação verifica se a necessidade de ajuda é parcial ou total (DUARTE; ANDRADE; LEBRÃO, 2007). Métodos habituais de realização da avaliação funcional estruturada consistem na observação direta (testes de desempenho) e em questionários (autoaplicados ou entrevistas face a face) sistematizados por uma série de escalas (ARAÚJO; CEOLIM, 2007).

3.2.1 Comprometimento da capacidade funcional em crianças/adolescentes com doença crônica

A expressão doença crônica tem sido utilizada, na área da saúde, para designar qualquer condição incurável que interfere nas funções do corpo em longo prazo, requerendo assistência especial e constante. Foi definida como uma condição que afeta as funções do indivíduo em suas atividades diárias por mais de três meses, que causa hospitalização durante um mês, por ano, ou que requer dispositivos especiais de adaptação (MUSCARI, 1998).

A doença crônica na infância corresponde a uma desordem que tem uma base

biológica, psicológica ou cognitiva. A duração mínima é de um ano, podendo produzir consequências em três níveis. Assim, as crianças apresentam limitações nas suas relações sociais, tanto no nível físico, cognitivo ou emocional e, quando comparadas com outras crianças da mesma idade, evidenciam a necessidade de cuidados médicos, psicológicos ou educacionais especiais. Por fim, têm uma dependência maior de medicação, de dietas especiais, cuidados médicos peculiares e uma assistência pessoal cuidada (SILVA, 2001).

Tendo em vista os diferentes aspectos que envolvem a compreensão do significado de doença crônica, neste estudo, será utilizado o conceito desenvolvido na tese de doutoramento de Nascimento 2003, que define a doença crônica na infância como aquela que interfere no funcionamento do corpo da criança em longo prazo, requer assistência e seguimento por profissionais de saúde, limita, de alguma forma, as suas atividades diárias e causa repercussões no seu processo de crescimento e desenvolvimento, afetando, também, o cotidiano de todos os membros da família (NASCIMENTO, 2003), por considerar ser esse o que mais se aproximou das especificidades da criança.

Quando nos referimos à criança, o esperado é que ela viva situações de saúde para crescer e desenvolver-se dentro dos limites da normalidade. O desempenho das atividades ocorre de forma habitualmente espontânea, manifestando-se por meio de diversas brincadeiras, corridas, jogos ou mesmo esportes recreacionais, fazendo com que ela alcance um grau de condicionamento. Porém, quando nos defrontamos com ela, na condição de doente, assim como todo ser humano, o seu comportamento se modifica (BOZZA; LOOS, 1995; HUERTA, 1996).

Os problemas relacionados ao desenvolvimento não são exclusivos da criança e do adolescente com doença crônica, entretanto, essa situação interfere diretamente no desenvolvimento, pois dificulta, em graus diferentes, a execução de atividades cotidianas limitando a autonomia e a independência (CASTRO; PICCINI, 2002).

Sendo assim, crianças e adolescentes podem estar temporária ou permanentemente incapacitados de realizar, de forma satisfatória, com ou sem ajuda, atividades básicas como alimentação, higiene e movimentação. Atividades como estudos, jogos e brincadeiras podem estar prejudicados de acordo com os sintomas da doença (HAYES, 1992).

Dessa forma, nos casos crônicos, especialmente a criança e/ou adolescente, o seu cotidiano é modificado, muitas vezes, com limitações, principalmente físicas, devido aos sinais e sintomas da doença e podem ser frequentemente submetidos a hospitalizações para

exames e tratamento à medida que a doença progride (SANTOS et al., 2012).

A doença crônica, a exemplo da febre reumática, quando determinada, impõe exigência própria às condições crônicas que se instalam e interage com fatores sociais, culturais, ambientais e familiares (SOUZA, 2005).

Embora o tratamento médico para as doenças crônicas tenha evoluído e as taxas de sobrevivência tenham aumentado de forma significativa, a criança geralmente precisa passar por procedimentos médicos aversivos, hospitalizações e agravamento de sua condição física (GARRALDA, 1994; WALLANDER et al., 1988).

A criança cardiopata, como qualquer outra, também necessita manter-se ativa e praticar exercícios físicos para um bom desenvolvimento neuropsicomotor e uma maior integração socioambiental. Entretanto, por ser cardiopata e não ter uma orientação adequada, permanece fisicamente inativa até mesmo no desempenho de atividades básicas do cotidiano, em função da superproteção familiar e de seu meio ambiental, como também por falta de orientação do profissional médico quanto à liberação e adequação de exercícios, levando ao sedentarismo, que é comprovadamente prejudicial (ADAMS; MOSS, 1969).

Diante desse contexto, a criança é discriminada nos diversos locais de convívio e também no seio familiar (ADAMS; MOSS, 1969; KAO et al., 2009).

Vários são os testes que podem ser reproduzidos em crianças, visando avaliar sua capacidade cardiopulmonar para melhor orientar programas de treinamento ou tratamento de doenças crônicas. Alguns deles, aplicados nos adultos, são modificados para alcançar uma reprodutibilidade e também serem fidedignos em crianças, com suas particularidades fisiológicas.

A avaliação da tolerância e aptidão ao exercício físico nas crianças é uma medida útil do impacto da doença no paciente, particularmente quando ela já está avançada. É também útil para prever o prognóstico, permitindo uma prescrição segura de exercícios físicos, e para a avaliação de vários tratamentos, inclusive o fisioterapêutico (LI et al., 2005).

Estudos realizados por Li et al. (2005) e Regamey e Moeller (2010) revelaram que os testes de capacidade física mais reproduzidos em reabilitação cardiopulmonar e com melhor reprodutibilidade são o teste da caminhada de seis minutos (TC6M), que é submáximo e avalia globalmente a interação entre os sistemas; o shuttle walk test (SWT), que se trata de um teste máximo, com boa correlação com os testes de cicloergômetro e esteira; e o 3-min step test ou teste do degrau de três minutos (TD3), que é um teste submáximo, cuja

força/endurance muscular de membros inferiores (MMII) são determinantes. Além desses três testes, há outros, cuja reprodutibilidade não é eficaz, como o free running test ou teste de corrida livre, porque ainda não há uma padronização.

Utilizar os resultados de avaliação funcional é uma ferramenta importante para estabelecer intervenção terapêutica eficaz e direcionar a prescrição para um modelo individualizado de tratamento, pois os fisioterapeutas são capazes de identificar o nível funcional atual da criança e documentar mudanças ao longo do tempo (GARDENGHI, 2012; OEFFINGER et al., 2007)

3.2.2 Teste de caminhada de seis minutos

A aplicação do TC6M de campo em pacientes com doenças cardiorrespiratórias resulta da adaptação do teste de corrida de 12 minutos de Cooper. Esse teste foi desenvolvido com o objetivo de verificar o nível de condicionamento físico em soldados das Forças Armadas americanas (McGAVIN et al., 1978). Na década de 1970, McGavin e cols, modificaram o teste de corrida de Cooper para o teste de caminhada de 12 minutos com o objetivo de avaliar a tolerância dos pacientes portadores de bronquite crônica ao exercício. Contudo, o teste apresentou algumas dificuldades na prática clínica, as quais estavam vinculadas à sua duração, especialmente durante a observação em pacientes debilitados, podendo levá-los à exaustão.

Butland et al. em 1982, correlacionou três diferentes durações de testes de caminhada: dois, seis e doze minutos. Os resultados apresentados demonstraram alta correlação entre a velocidade observada em seis e doze minutos. A partir desse resultado, o TC6M fortaleceu-se como método de avaliação do desempenho cardiorrespiratório (SOUZA, 2005).

O padrão-ouro atual para avaliar as respostas ao exercício físico em adultos saudáveis ou com debilidade cardiorrespiratória tem sido o teste de esforço máximo de incremento cardiopulmonar, entretanto, muitas vezes são de difícil execução, demandam equipamentos de alto custo e recrutamento de pessoas especializadas (ATS 2002; ROSS et al., 2010).

No entanto, as atividades diárias são realizadas em níveis submáximos de esforço e, por conseguinte, têm sido propostos os testes funcionais submáximos, os quais são baseados em atividades de vida diária e podem refletir o nível de capacidade física. (ZWIREN, 2003).

O TC6M dispõe de boa reprodutibilidade e requer um mínimo de equipamentos para sua realização, além de ser um teste seguro, fácil de ser administrado, validado e bem tolerado (BRITTO; SOUZA, 2006; ENRIGHT et al., 2003; GUEDES; LOPES; GUEDES, 2005). O índice de complicações relacionado à aplicação desse teste é baixo e, normalmente, não se correlaciona com eventos graves (BITTNER et al., 1993; ENRIGHT, 2003), porém, deverá ser interrompido imediatamente, quando, durante a sua realização, o paciente apresentar dor torácica, dispneia intolerável, sudorese, palidez, tontura e/ou câimbras (ATS, 2002).

O teste deverá ser realizado em corredor com comprimento mínimo de 30 metros e que seja livre de circulação de pessoas e dois cones sinalizadores (ATS, 2002), juntamente com os equipamentos (oxímetro de pulso, cronômetro e esfigmomanômetro) para avaliação dos principais parâmetros recomendados, que geralmente incluem a saturação periférica de oxigênio (SpO₂), a pressão arterial (PA) e as frequências cardíaca (FC) e respiratória. (FR) (ENRIGHT, 2003). Outro componente importante e de fácil execução é a avaliação da sensação subjetiva de esforço pelo indivíduo, durante a caminhada, que costuma ser avaliada, na maioria dos casos, através da utilização da escala modificada de Borg, usada no Brasil (TAKKEN et al., 2002).

Durante a realização dos testes, frases de encorajamento podem ser utilizadas em períodos de tempos. Segundo a American Thoracic Society (ATS), o encorajamento deverá ser utilizado a cada minuto, por meio de frases padronizadas (ATS, 2002).

A CF é estimada através da medida de distância percorrida no período de seis minutos (DU, 2009), visto que possibilita ao paciente determinar o ritmo da caminhada tolerada, o que é uma vantagem adicional para aqueles mais limitados fisicamente e que certamente não tolerariam o teste de esforço máximo, refletindo uma estimativa da capacidade funcional para as AVDs (GUIMARAES, 2002; ENRIGHT, 2003).

De acordo com a ATS (ATS, 2002), as variáveis empregadas no teste, além da distância percorrida, devem avaliar, de forma geral, as respostas integrais dos sistemas envolvidos, como o cardiorrespiratório e o musculoesquelético, porém não oferece informações específicas sobre cada sistema (NOONAN; DEAN, 2000).

A avaliação da tolerância e aptidão ao exercício físico nas crianças é uma medida necessária para avaliar as repercussões da doença na vida do paciente, é útil para prever o prognóstico a partir da predição da morbidade e mortalidade, permite, também, a

monitorização da eficácia de intervenções, (CHETTA et al., 2001) e programas de reabilitação, além de avaliação e seguimentos de protocolos fisioterapêuticos (LI et al., 2005; NOONAN; DEAN, 2000; SOLWAY et al., 2001).

Apesar da sua grande utilização em adultos, o teste de caminhada dos seis minutos ainda não é amplamente utilizado na população pediátrica, principalmente devido à falta de padronização dos protocolos e do estabelecimento de valores e equações de referência para crianças saudáveis na distância percorrida em seis minutos (GEIGER et al., 2007).

3.2.3 Teste do degrau de três minutos (TD3M)

O teste do degrau (TD) consiste em registrar o número de degraus subidos em 3, 4 ou 6 minutos a uma frequência ideal de 30 degraus/minuto (NARANG et al., 2003; NEDER, 2007).

Esse teste tem sido utilizado em pessoas saudáveis (SOTOBATA et al., 1983; REILLY; TIPTON, 2010) e em pacientes com doenças pulmonares (PESSOA et al., 2012; TANCREDI et al., 2004), porém, é um modelo ainda pouco utilizado em pacientes com doenças cardíacas (PESSOA et al., 2012; TANCREDI et al., 2004; TRAVENSOLO; GOESSLER; POLITO, 2013).

Os testes de degrau são métodos de avaliação da capacidade de exercício em que se utiliza um banco ou degrau com dimensões fixas, apresentando-se como alternativa simples, de baixo custo, fácil execução, acessível e boa correlação com testes de exercício mais complexos e trata-se de um teste funcional que reflete as atividades de vida diária, como o ato de subir escada (BALFOUR et al., 1998; HADELI et al., 2001; WEISMAN; ZEBALLOS, 2001).

Além de se apresentar como vantagem em relação ao TC6M, necessita de pequena área física para sua execução, um recurso portátil, e que pode ser utilizado rotineiramente nos consultórios para realizar avaliação (HADELI et al., 2001).

O uso do degrau como forma de avaliação da capacidade física foi descrito, pela primeira vez, no início do século XX (ANDRADE et al., 2012). Desde então, foram desenvolvidos vários protocolos de teste do degrau, seja variando as dimensões do degrau, principalmente a altura, o tempo estabelecido para sua execução e a cadência que pode ser fixa ou livre (GIRISH et al., 2001; CATANEO, D. C.; CATANEO, A. J. M. 2007;

CATANEO et al., 2010). Entretanto, existem poucos estudos na literatura sobre a sua padronização, bem como sobre as respostas metabólo-ventilatórias e cardiovasculares obtidas durante a sua realização (DAL et al., 2007).

Um dos protocolos existentes na literatura do teste do degrau é um teste que é realizado com a criança subindo e descendo um degrau de aproximadamente 15 cm de altura. Esse é um teste cadenciado cujo objetivo é que sejam efetuados, pelo menos, 30 passos por minuto e, durante a sua realização, são pontuados a dispneia e a SpO₂. Esses parâmetros correlacionam-se com os mesmos aplicados no TC6M, embora a força muscular de membros inferiores seja um determinante no resultado do teste a ser considerado (GOMES; OLIVEIRA 2012; REGAMEY; MOELLER, 2010).

3.3 PERCEPÇÃO DO CUIDADOR DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DOENÇA CRÔNICA

Ter uma criança com doença crônica constitui uma experiência muito árdua para a família (DAMIÃO; ANGELO, 2001), que, geralmente, passa a ser confrontada com novas exigências, alteração nas suas rotinas, mudanças constantes e readaptações diversas, propiciando que a doença possa ter efeitos em vários níveis: financeiro, ocupacional, pessoal e, também, atingindo as relações sociais dentro e fora do sistema familiar (SILVA; CORREA, 2006; VIEIRA; LIMA, 2002). Além disso, é preciso que os familiares aprendam a lidar com os sinais e sintomas peculiares de cada especificidade da patologia, procedimentos terapêuticos e a ter habilidade para o aprendizado do controle e manejo da doença (DIAS, 2006).

Considerando as características infantis, vários estudos fundamentam que os pais de crianças com problemas de saúde, nomeadamente do desenvolvimento, do comportamento ou mesmo fisiológicos, experimentam níveis mais elevados de estresse, quando comparados com pais de crianças saudáveis (BELSKY, 2005).

A rotina da família muda com constantes visitas ao médico, ingestão de remédios e hospitalizações, gerando muito sofrimento psicológico aos cuidadores e a todas as pessoas que convivem com a criança (PICCININI; CASTRO, 2002). Por outro lado, os pais precisam conciliar a atenção à criança debilitada com o atendimento aos demais membros da família e às suas obrigações ocupacionais (PINHO et al., 2007).

O cuidador é a pessoa responsável por ajudar o paciente dependente de auxílio em suas atividades e rotinas (MELO, 2009). No caso de o paciente ser uma criança, o cuidador desempenha o papel de responsável direto pelos cuidados essenciais e, dessa forma, a sua participação é fundamental, não só nos cuidados relacionados ao tratamento como também nas ações relacionadas à promoção de saúde (desenvolvimento de hábitos saudáveis, imunizações e segurança) (JOHNSON; MILLSTEIN, 2003). É comum que um familiar tome a frente do cuidado da criança e, usualmente, a mãe costuma ser designada como cuidador principal (MARCON et al., 2005).

O modo como o indivíduo percebe cognitivamente a sua doença influencia o seu comportamento perante ela e, no caso das crianças com doença crônica, dada a importância do apoio familiar, a percepção que os pais devem ter, bem como o seu ajustamento emocional e modo como lidam com a situação, é de fundamental importância para essa adaptação (RODRIGUES et al., 2000). Muitas vezes, os pais apresentam dificuldades para compreender a verdadeira extensão do problema nas situações em que os filhos aparentemente parecem perfeitos, sem nenhuma demonstração física da doença (OLIVEIRA; GOMES, 2004).

Há muitas mudanças que envolvem quebra no equilíbrio dinâmico familiar, acarretam uma série de adaptações que essa família realizará. Dessa forma, são importantes os recursos de que se dispõe, de como o evento (no caso a doença da criança) começou, qual o seu significado, como é percebido e as atribuições a esse fato (MONTEIRO; MATOS; COELHO, 2002; ROMANO, 1999).

O tratamento da maior parte das doenças crônicas requer frequentemente regimes diários, durante longos períodos de tempo, ou mesmo para toda a vida, sendo susceptíveis de gerar tensão na relação familiar e impondo restrições na vida da criança. É frequente haver fracassos na aderência às prescrições médicas, com potenciais consequências deletérias para a saúde, constatando-se que uma percentagem substancial de crianças/jovens e famílias não adere, adequadamente, aos regimes médicos numa variedade de doenças (LA GRECA, 1988).

Dessa forma, o apoio por parte da família pode facilitar a adesão ao tratamento e contribuir para a prevenção de complicações em longo prazo, proporcionando melhoria da qualidade de vida nessa população (ZANETTI et al., 2008).

Os fundamentos teóricos do cuidado centrado na família ampliam as suas possibilidades, considerando o papel primordial que a família desempenha na vida e no bem-estar da criança. Nessa perspectiva, o profissional planeja suas intervenções tendo em vista a

vivência familiar e não apenas a criança doente sob seus cuidados (FRANCK; CALLERY, 2004). O olhar do profissional de saúde ampliado à família constitui-se como uma estratégia inovadora na prática clínica (VASCONCELOS; LEITE; SCOCHI, 2006).

Conhecer a percepção dos pais/cuidadores sobre o impacto da doença na vida da criança consiste em um importante componente a ser considerado e avaliado. A vivência da doença crônica infantil constitui-se um fator que pode interferir no julgamento da capacidade funcional da criança, sob a visão dos cuidadores (COLETTI; CAMARA, 2009; KAO et al., 2009).

Uma forma de identificar, na prática clínica, os aspectos mais influenciados por determinada condição de saúde sobre a percepção do cuidador é através de questionários, entretanto, para a população pediátrica eles foram criados em proporção menor quando comparados aos do adulto e podem ser direcionados para representantes (pai, mãe ou responsável) (ELISER; MORSE, 2001).

3.3.1 Childhood health assessment questionnaire (CHAQ)

O CHAQ é um instrumento específico, desenvolvido na Inglaterra, em 1994, que avalia as atividades de vida diária em crianças com artite reumatóide juvenil (MACHADO et al., 2001), porém, vem sendo utilizado na avaliação da capacidade funcional em crianças com diferentes doenças crônicas (BRASIL; FERRIANI; MACHADO, 2003; SINGH et al., 1994).

A avaliação funcional realizada por meio da aplicação do CHAQ, versão destinada aos pais (SINGH et al., 1994), adaptada e válida (LEN et al., 1994; MACHADO et al., 2001) é um instrumento específico de medida da capacidade funcional e independência em oito atividades da vida diária: 1-vestir-se e realizar cuidados pessoais, 2-levantar-se, 3- alimentar-se, 4-andar, 5-realizar a higiene pessoal, 6-alcançar objetos, 7-segurá-los e 8-desenvolver atividades gerais. Entre esses oito domínios, estão incluídas questões relevantes para todas as idades dos 2 aos 19 anos. Cada item tem quatro categorias de respostas: sem nenhuma dificuldade (0); com alguma dificuldade (1); com muita dificuldade (2) e incapaz de fazer (3). A categoria não aplicável é destinada aos itens com limitações atribuídas ao desenvolvimento e esses não recebem pontuação. Os pais são instruídos a considerar apenas as limitações

atribuídas à doença e durante a semana precedente à avaliação (BANDEIRA, 2007; BRASIL; FERRIANI; MACHADO, 2003).

4 OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GERAL

Verificar a existência de correlação entre a medida indireta da capacidade funcional obtida a partir da percepção do responsável através do *Child Health Assessment Questionnaire* (CHAQ), em relação à medida direta da capacidade funcional através dos testes físicos submáximos, na criança com febre reumática.

4.2 OBJETIVO ESPECÍFICO

- Verificar o grau de correlação entre a medida indireta da capacidade funcional através CHAQ e a medida direta obtida através do teste de caminhada de seis minutos (TC6M).
- Verificar o grau de correlação entre a medida indireta da capacidade funcional através CHAQ e a medida direta obtida através do teste de degrau de três minutos (TD3) realizado pela criança.
- Verificar o grau de correlação entre o TC6M e o TD3 realizado pela criança.
- Descrever a capacidade funcional das crianças para todos os domínios do CHAQ.

5 CASUÍSTICA E MÉTODOS

5.1 DESENHO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo seccional sem grupo de comparação.

5.1.1 Local e população estudada

O estudo foi realizado em pacientes com diagnóstico de febre reumática com amostra de conveniência, acompanhados no ambulatório de cardiopediatria do Hospital Ana Neri, em Salvador Bahia, devidamente autorizado pelo responsável do serviço.

5.1.2 Amostra

Plano amostral não probabilístico por conveniência. O tamanho da amostra foi estimando considerando o número médio de pacientes que compareceram por semana no ambulatório e a disponibilidade das pesquisadoras responsáveis pela aplicação do questionário e dos testes submáximos, resultando em cerca de 30 pacientes, em 5 meses de coleta.

5.1.3 Critérios de inclusão

Crianças com idade de 8 a 16 anos completos, que estejam em acompanhamento no ambulatório de febre reumática e que não tenham sido submetidas a nenhum procedimento cirúrgico. Estáveis clinicamente, ausência de febre, estabilidade hemodinâmica, sem arritmias complexas ou potencialmente graves como fibrilação atrial/ventricular, sem marca-passos implantados. Não apresentem limitações cognitivas, neurológicas ou ortopédicas, que compreendam as instruções para realizarem o TC6 e o TD3, pais e/ou responsáveis que estiverem aptos para responder o questionário e cujos pais e/ou responsáveis tenham assinado o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) para os cuidadores e o termo de assentimento para as crianças.

5.1.4 Critérios de exclusão

Falta de colaboração e compreensão da criança, pais e/ou responsáveis para a realização das avaliações propostas e pacientes ou responsáveis que retirarem seu consentimento ou assentimento em qualquer etapa do estudo.

5.1.5 Período de coleta dos dados

O período da coleta de dados foi de abril a setembro de 2015.

5.2 APLICAÇÃO DOS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO

5.2.1 Questionário

O questionário foi elaborado pelas pesquisadoras, contendo as variáveis de interesse (APÊNDICE I).

5.2.2 Teste de caminhada de seis minutos (TC6M)

O TC6M foi realizado pelo residente de fisioterapia que participou como avaliador cego da pesquisa e comandou o teste. O pesquisador realizou a contagem de voltas e anotou os sinais vitais. O teste foi realizado na enfermaria de cardiopediatria, e o paciente foi instruído a caminhar a maior distância possível em um corredor plano com 15 metros de comprimento, livre de circulação de pessoas. Cada volta foi considerada completa ao totalizar 30 metros (ida e volta) e foram realizadas demarcações com fita colorida a cada três metros no corredor.

O teste foi realizado, pelo menos, duas horas após as refeições e os pacientes

estavam com roupas e calçados confortáveis. Antes do teste, eles permaneceram em repouso de, no mínimo, 10 minutos e durante esse período foi explicado à criança todos os passos do teste. Orientações foram dadas sobre a escala modificada de Borg (ANEXO I) e também explicado que poderia parar o teste, caso apresentasse cansaço, sentisse falta de ar, dor no peito, suor intenso, dor nos membros inferiores, cãimbra, palidez ou qualquer outro tipo de desconforto e que, nesse caso, deveria descansar sentado(a) em uma cadeira, disponível no local e, quando houvesse melhora, continuaria a caminhar até finalizar os seis minutos.

As variáveis SPO₂, FC, FR e a sensação de dispneia pela escada de Borg foram verificadas em repouso, a cada dois minutos durante o teste, após o seu término e no terceiro minuto de recuperação, sendo que a PA foi aferida antes de iniciar o teste, após o término e no terceiro minuto de recuperação por meio do aparelho de pressão digital (TechLine®) SpO₂ e FC pelo oxímetro de pulso (Contec ®) e, o cronometro digital, para contar a FR e marcar o tempo da caminhada.

Durante o teste, foram utilizadas frases simples e diretas pronunciadas com tom de voz constante: “está indo muito bem, faltam X minutos”, a cada minuto. Foi seguida a técnica proposta pelas ATS.

A capacidade funcional foi avaliada pela distância percorrida total no fim de cada TC6, a previsão da distância percorrida foi obtida através de duas equações de referências brasileiras que são utilizadas para indivíduos saudáveis, uma referência à faixa etária é de 6 a 12 anos, de Priesnitz et al., 2009: $DTC6\ m = 145,343 + (11,78 \times idade_{\text{anos}}) + (292,22 \times estatura_{\text{m}}) + (0,611 \times diferen\c{a}\ absoluta\ na\ FC) - (2,684 \times peso_{\text{kg}})$ (PRIESNITZ et al., 2009) e a outra compreendendo a faixa etária de 13 a 84 anos de Iwana et al., 2009: $DTC6\ m = 622,461 - (1,846 \times idade_{\text{anos}}) + (61,503 \times G\ênero_{\text{homens}=1; \text{mulheres}=0})$ (DOURADO, 2011; IWAMA et al., 2009).

5.2.3 Teste do degrau de 3 minutos (TD3)

Após 30 minutos, a criança foi submetida ao TD3 pelo residente que comandou a execução do teste e o outro avaliador realizou a contagem de degraus. O teste foi realizado com a criança subindo e descendo um degrau.

A criança foi orientada a subir e descer o degrau por três minutos, objetivando o maior número possível de degraus a cada minuto (cadência livre), podendo intercalar os

membros inferiores (MMII), sem o apoio dos membros superiores, os quais permaneceram estacionários ao longo do corpo.

O degrau utilizado foi construído em madeira resistente com cobertura de material antiderrapante, nas seguintes dimensões: 15 cm de altura por 40 cm de profundidade e 60 cm de largura. Como pode ser considerado portátil, o teste foi realizado no corredor do hospital, no mesmo local do TC6.

A SpO₂, FC, FR, PA e os sintomas de dispneia e fadiga pela escala modificada de Borg foram verificadas em repouso e três minutos após o término do teste (recuperação), a SpO₂, FC e Borg no primeiro, segundo e terceiro minutos durante o teste. Para as análises, utilizou-se somente o desempenho no teste (número de subidas no degrau).

Neste estudo foi determinada a altura de 15 cm para a realização do teste e 30 passos por minuto (GOMES; OLIVEIRA 2012; REGAMEY; MOELLER, 2010).

5.2.4 Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ)

A entrevista com o responsável da criança foi feita pelo pesquisador através do questionário CHAQ (ANEXO II) e realizada em uma sala do ambulatório de cardiopediatria, somente com a presença do responsável e do pesquisador. Antes de iniciar a aplicação do questionário, foi explicado que ele deveria ser respondido considerando apenas as limitações atribuídas à doença e durante a semana precedente à avaliação.

A pontuação de cada um dos 30 itens varia de 0-3, com a maior pontuação indicando maior incapacidade física. Os itens com maior pontuação determinam a pontuação do domínio enquanto que a indicação do uso de aparelhos ou de auxílio de outra pessoa para a realização da tarefa assegura a pontuação mínima de 2. A média da pontuação dos oito domínios resulta no índice sumário da capacidade funcional que aqui denominamos CHAQ-DI, que tem variação de 0-3, sendo os maiores valores indicativos de menor capacidade física e funcional.

5.3 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Testes estatísticos tradicionais tentam responder à questão: dada uma amostra aleatória, qual são as chances de se encontrar um resultado em particular? Isso pode ser escrito como uma probabilidade condicional $p(\text{Resultado}|\text{Aleatório})$. Essa questão não pode ser respondida sem um plano amostral aleatório, já que a condição é ser aleatório (LUDWIG, 2005). A condição da aleatoriedade garante uma estimativa confiável e estável do erro-padrão, uma vez que se conhece previamente ao estudo a probabilidade de cada sujeito ser sorteado (COCHRAN, 1977). Além disso, segundo Pereira (2010), um dos expoentes da estatística Bayesiana brasileira, editor de estatística da Revista Brasileira de Psiquiatria, em nota editorial de 2010 escreveu que “no caso de pesquisa envolvendo a totalidade da população-alvo, não é necessário realizar-se estudo estatístico inferencial, somente o descritivo deve ser apresentado, pois a amostra é a própria população” (PEREIRA, 2010, p.102). Portanto, no presente estudo, não foram calculadas estatísticas inferenciais (teste estatístico ou intervalo de confiança), uma vez que o plano amostral foi não probabilístico, sendo os pacientes alocados no estudo segundo critérios de conveniência do pesquisador, critérios de agendamento de consultas próprios do ambulatório e critérios de aceitação e elegibilidade dos pacientes, não havendo assim qualquer aleatoriedade no processo de seleção dos mesmos.

5.4 ÉTICA EM PESQUISA

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Bahia, através do Parecer nº 986.168 e respeitou a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos.

Todos os indivíduos que aceitaram participar do estudo tiveram garantidos a confidencialidade dos dados, o direito de desistência, a qualquer momento, a assinatura do termo de assentimento da criança (APÊNDICE II), o termo de consentimento para realizar a avaliação com a criança (APÊNDICE III) e o termo de consentimento do responsável para realizar a aplicação do questionário (APÊNDICE IV). Foi assegurado a todos os participantes o direito de desistência em qualquer etapa preestabelecida da pesquisa, apesar de terem assinado o TCLE.

O presente estudo encontra-se inscrito na Plataforma Brasil, sob o número e CAAE: 395897146.6. 0000.5662 (ANEXO III).

6 RESULTADOS

6.1 CARACTERÍSTICAS CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICAS DOS PACIENTES

A amostra foi composta por 15 pacientes, dos quais sete foram do sexo masculino e oito do feminino, com média de idade de 13,7, desvio padrão (DP) 1,9, idade mínima de 10,6 e máxima de 16,8 anos. Em relação aos dados antropométricos, as crianças apresentaram média de 1,6 de altura com desvio padrão (DP) 0,1, altura mínima 1,4 cm e máxima de 1,6 cm, enquanto que o peso apresentou uma mediana (Intervalo interquartilício -IIQ) de 42 (10,6) kg. O índice de massa corporal (IMC) das crianças teve mediana (IIQ) 18 (3,3) (Tabela 1).

Todas as crianças que participaram do estudo frequentavam escola, porém seis delas (40%) não conseguiram aprovação devido a problemas decorrentes da doença, todas elas possuíam irmãos e moravam, por casa, em média 4, DP 1,6 pessoas, o número mínimo e máximo de duas e oito pessoas, respectivamente (Tabela 1).

As crianças chegaram ao ambulatório com tempo de diagnóstico mediano de seis meses (IIQ= 6 meses), apresentando uma mediana (IIQ) 3,7 (3) anos de acompanhamento até o período da coleta e todas elas fazendo uso de benzetacil, a cada 21 dias.

Em relação aos responsáveis que acompanharam a criança na consulta ambulatorial, a maior parte da amostra foi constituída por mães 66,7%, uma parcela considerável, portanto, apresentavam baixo nível de escolaridade, primeiro grau incompleto/completo correspondendo a 66,7%. A renda familiar foi subdividida em salários mínimos e observado que as famílias apresentavam baixo nível socioeconômico com predomínio de renda salarial de até um salário mínimo 73,3% (Tabela 2).

Tabela 1 – Características clínico-epidemiológicas dos pacientes, Salvador, BA, 2015 (N=15).

Váriáveis	n (%)	M (DP)	[Mínimo e máximo]	Md (IIQ)
Sexo				
Masculino	7 (46,7)	-	-	-
Feminino	8 (53,3)	-	-	-
Idade (anos)	-	13,7 (1,9)	10,6 – 16,8	-
Peso (Kg)	-	-	-	42 (10,6)
Altura (m)	-	1,6 (0,1)	1,4 – 1,6	-
Escolaridade				
Frequenta	15 (100%)	-	-	-
Não frequente	0	-	-	-
Possuem irmãos	15 (100%)	-	-	-
Pessoas por casa	-	4 (1,6)	2 - 8	-
Tempo diagnóstico na admissão/ meses	-	-	-	6 (6)
Tempo de tratamento até a coleta/ anos.	-	-	-	3,7 (3)

Fonte: Dados da pesquisa

Tabela 2 – Características dos responsáveis

Váriáveis	n (%)
Responsável	
Mãe	10 (66,7%)
Pai	3 (20%)
Outros	2 (13,3%)
Escolaridade do responsável	
Analfabeto	2 (13,3%)
1º completo/ incompleto	10 (66,7%)
2º completo/ incompleto	3 (20%)
Superior	0
Renda por salário mínimo	
Menos de 1 salário	1 (6,7%)
Até 1 salário	11 (73,3%)
Até 2 salários	3 (20%)

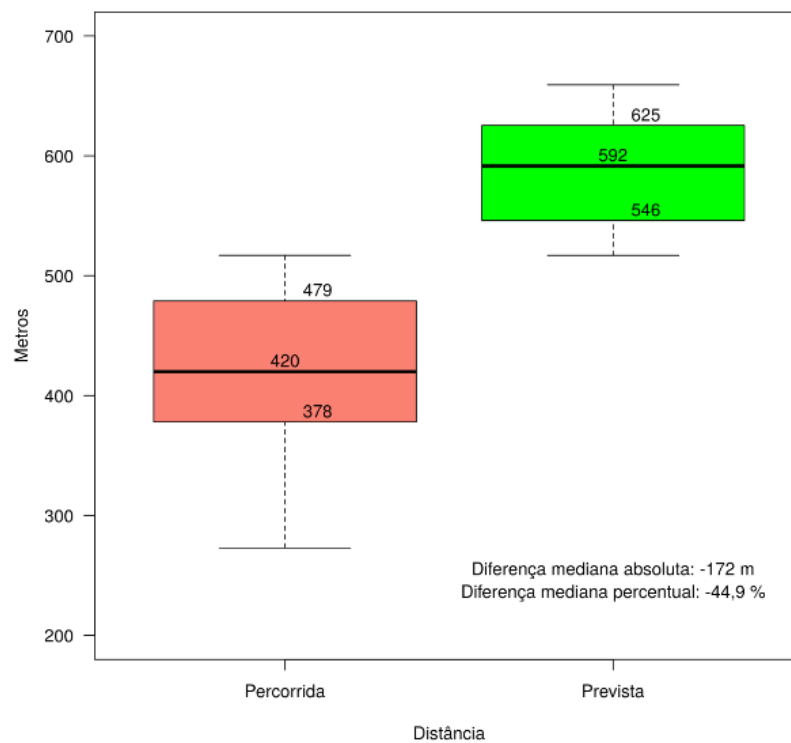
6.1.1 Capacidade funcional

6.1.1.1 Teste de caminhada de seis minutos (TC6M)

Todos os pacientes foram avaliados pelo TC6M e o valor obtido na distância percorrida demonstrou um baixo desempenho, mediana (IIQ) 420 (101) metros, apresentando distância mínima e máxima 273 e 517, respectivamente. Já a distância percorrida prevista, obtida pela equação de referência para população saudável, apresentou mediana (IIQ) 592 (79,2) metros, sendo a variação percentual – 44,9% entre a distância percorrida dos pacientes e a distância percorrida prevista (Figura 1). Entretanto, três crianças interromperam o teste

antes de completar os seis minutos, relatando fadiga em MMII (Borg 7- Muito intenso) e nenhuma criança retornou ao teste após a interrupção.

Figura 1 – Distância percorrida e prevista dos pacientes no TC6M

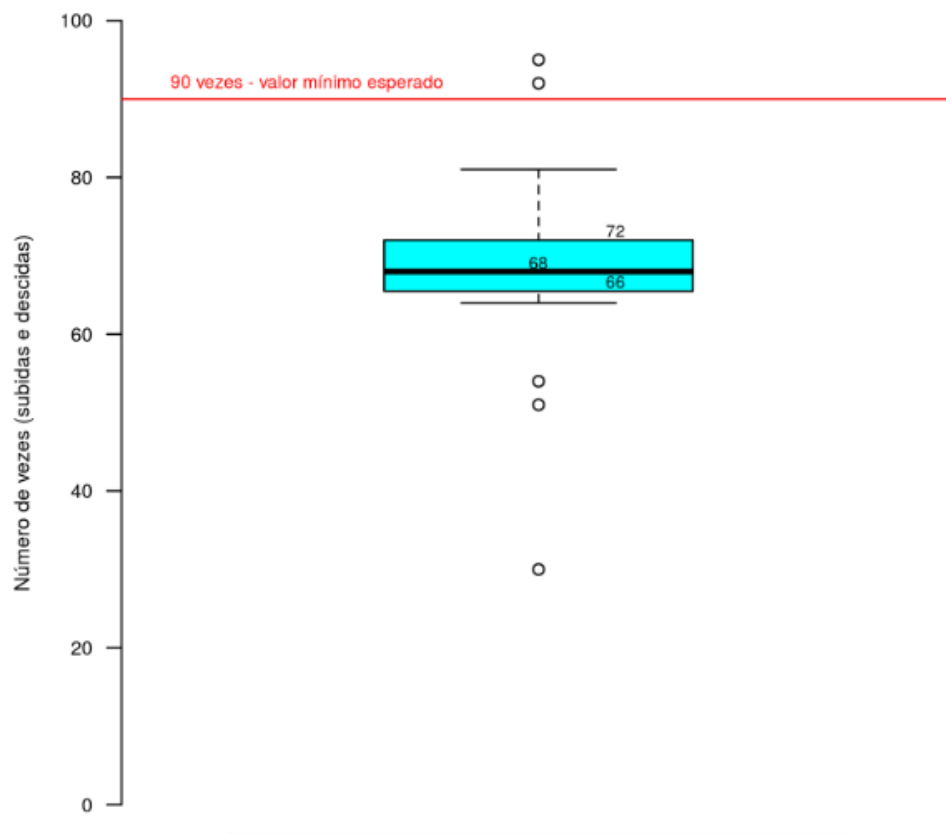


Fonte: O próprio autor

6.1.1.2 Teste do degrau de 3 minutos (TD3)

Todas as crianças realizaram o teste e apenas uma não completou a avaliação, pois cursou com queda de SpO₂ (95% para 89%) no início do terceiro minuto. O valor obtido do total de subidas e descidas em três minutos demonstrou um baixo desempenho, mediana (IIQ) 68 (6,5), entretanto, dois pacientes apresentaram valores superiores a 90 subidas e descida no fim do teste (Figura 2).

Figura 2 – Número de subidas e descidas avaliadas e previstas dos pacientes no TD3.



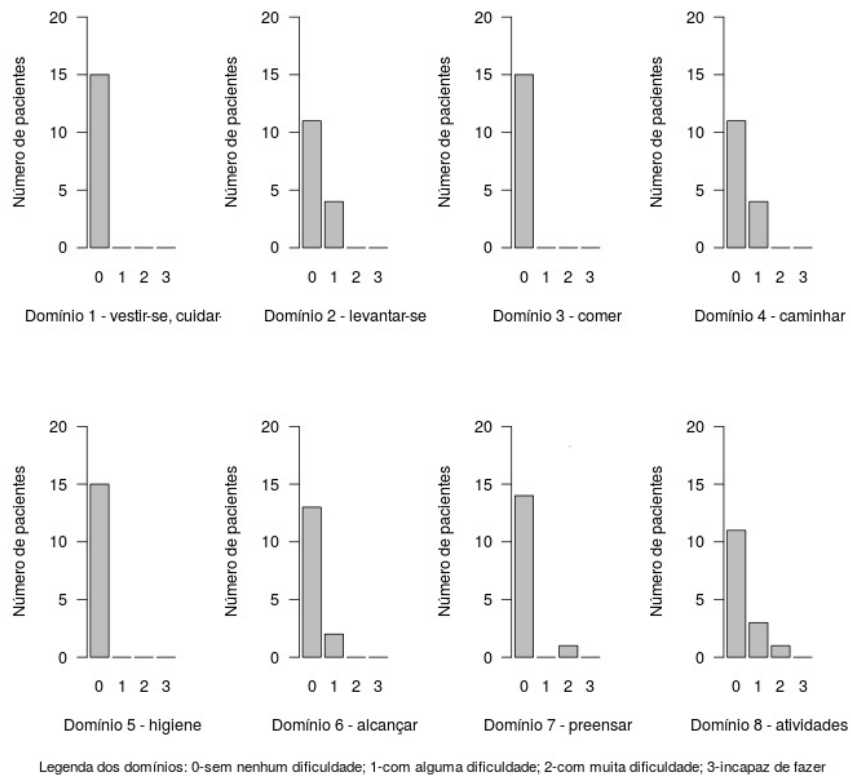
Fonte: O próprio autor

6.1.1.3 Child Health Assessment Questionnaire (CHAQ)

Em relação aos itens do CHAQ entre a população com FR do estudo, nos domínios vestir-se e arrumar-se, levantar-se, alimentar-se, andar, realizar a higiene, alcançar, apanhar e atividades, todos os pacientes apresentaram, no escore final de 0,1, o que corresponde à ausência de comprometimento da capacidade física e funcional diante da percepção dos responsáveis (Figura 3).

Entretanto, alguns responsáveis sinalizaram comprometimento de determinados domínios, contudo, isso não refletiu no resultado final. Os domínios mais comprometidos foram os que se referem às atividades de: levantar-se, caminhar, alcançar, preensar (apanhar) e atividades (Figura 3).

Figura 3- Avaliação da capacidade funcional de acordo com os domínios do CHAQ, segundo a percepção dos responsáveis.



Fonte: O próprio autor

6.2 CORRELAÇÕES ENTRE A PERCEPÇÃO DOS RESPONSÁVEIS (ESCORE DO CHAQ) E OS TESTES SUBMÁXIMOS (TC6M E O TD3)

Apesar de serem observadas correlações inversas, como seria o esperado, entre a percepção dos responsáveis e os testes submáximos, ambos apresentaram valores muito baixos de correlações: escore final do CHAQ e TC6M ($r_s = -0,21$) e escore final do CHAQ com o TD3 ($r_s = -0,39$) (ROSNER, 2015).

Entretanto, ao correlacionar-se o TC6M e o TD3, o valor apresentado foi de $r_s = 0,85$ (correlação alta), o que significa que, nessa amostra, as crianças que apresentaram o desempenho ruim no TC6M apresentaram também no TD3, assim como, as que tiveram bom desempenho no TC6M, tiveram igualmente no TD3 (ROSNER, 2015).

7 DISCUSSÃO

Os resultados do presente estudo demonstraram uma baixa correlação entre a percepção dos cuidadores, obtido através do CHAQ e os testes submáximos, uma vez que foram atribuídos pelos cuidadores escores que indicavam uma boa condição funcional para os pacientes, ao passo que os testes submáximos demonstraram que a condição física foi inferior ao esperado para os parâmetros de referência.

Alguns fatores podem, a princípio, explicar esses achados. Talvez, devido ao fato de todas as crianças estarem em acompanhamento ambulatorial e clinicamente estáveis do ponto de vista da doença e conviverem com outros irmãos saudáveis, tenha dificultado para o cuidador identificar o comprometimento funcional da criança, conforme foi visto nos resultados do questionário CHAQ. Além desses fatores, o baixo nível de escolaridade, socioeconômico e o entendimento sobre a FR por parte dos cuidadores, podem ter contribuído, também, para essa condição.

A hospitalização é vista por muitas famílias como uma vivência negativa, sendo esta condição vinculada ao agravamento do estado de saúde da criança, que exige maiores cuidados, além de alterar toda a dinâmica familiar. O fato de as crianças do estudo não estarem inseridas nesse contexto, o cuidador não percebeu o indivíduo como portador de uma condição grave de saúde, que causa limitações e pode evoluir para óbito, já que, diante da percepção dos pais, eles desenvolvem as mesmas atividades dos outros filhos.

Diante da outra possibilidade que pode ter refletido no resultado do CHAQ, ressalta-se que a mãe constituiu a maior parte dos acompanhantes no nosso estudo, assumindo, também, as responsabilidades sobre o cuidar dos outros filhos. Dessa forma, a sua atenção e assistência são dissipadas e não concentradas apenas naquele que é portador da CRC, já que nenhuma criança do estudo apresentou sintomatologia que demandasse cuidados constantes. Achados semelhantes ao de Padilha em 2004, identificaram a mãe, no contexto familiar como função essencial no cuidado com os filhos, que tem condições de definir a necessidade de cada filho e que desempenha o papel principal de cuidadora.

Outro achado que chamou a atenção foi o aspecto da escolaridade dos responsáveis, pois pode também apresentar-se como influenciadora nos resultados, uma vez que maior nível de instrução e conhecimento possibilita uma forma diferenciada na percepção da doença. É necessário ressaltar que irão existir pais ou cuidadores com baixo grau de

escolaridade que cuidam melhor de suas crianças do que outros com maior grau. Contudo, o que se objetiva refletir aqui é que, de maneira geral, um maior nível de conhecimento garante maiores chances de identificar, de maneira precoce, alterações decorrentes da doença.

Uma pesquisa realizada por Macharelli e Oliveira (1991) concluiu que o risco de morte entre as crianças de cuidadores com baixa escolaridade foi quatro vezes maior que aquele observado entre as crianças de mães com escolaridade maior. Em outro estudo Case, Lubotsky e Paxson (2002) mostraram que cuidadores com maior nível de escolaridade tendem a cuidar mais da saúde da criança.

Em relação ao baixo nível socioeconômico, Reis e Crespo (2009) concluíram, em sua pesquisa, que nas famílias com renda familiar mais elevada, as crianças possuíam melhor condição de saúde e, além disso, o nível de escolaridade do cuidador mostrou-se também influente nessa condição. Em outro estudo, Nihaya et al. (2015) realizou uma pesquisa no país, desenvolvido com cuidadoras, em diferentes níveis socioeconômicos, sobre a condição de saúde da criança. Os autores observaram que as famílias com menor nível socioeconômico apresentaram piores notificações de condições de saúde, já que eles não conseguiram identificar alterações iniciais que comprometessem a saúde da criança.

Para Assumpção e Sprovieri (2000), a relação entre o cuidador e a doença é recíproca. Dependendo de como a família aceita e interpreta a doença será o jeito com que lidará com ela e, sendo assim, existem diferentes representações sociais da saúde e da doença, e isso contribuirá para que os indivíduos tenham diferentes interpretações das causas, da evolução das doenças e diferentes avaliações dos sintomas.

Segundo Leventhal e Cameron (2003), os cuidadores constroem a percepção a respeito da doença da criança, através de informações objetivas, além daquelas obtidas na interação afetiva em termos dos sintomas da sua doença. Esses aspectos relacionados a uma compreensão cognitiva do problema estão vinculados a uma melhor percepção. Por vezes, o desajustamento da criança doente pode estar mais relacionado com o modo como a família lida com ela, dentro desse contexto (WALLANDER; VARNI, 1998).

Garralda (1994) afirma no seu estudo que, aproximadamente, 10% de crianças com doença crônica sofrem de alguma limitação nas suas atividades diárias. No presente estudo, essa condição foi identificada, ao avaliar as crianças através dos testes submáximos e, a partir dos resultados, foi observado que essas crianças apresentaram um desempenho inferior ao esperado. O baixo desempenho físico foi observada no estudo de Moalla et al. (2005), que

utilizaram o TC6M para avaliar tolerância ao exercício físico e resposta cardiorrespiratória. Ao realizar comparação com indivíduos saudáveis, os cardiopatas caminharam menores distâncias (472,5m e 548,8m, respectivamente).

Outro estudo realizado por Geiger et al. (2007) e Priesnitz et al. (2009) encontraram valores médios de distância percorrida, de 557 e 656, em crianças cardiopatas e saudáveis, acima de oito anos, indicando que crianças cardiopatas apresentam capacidade física reduzida, quando comparadas com populações saudáveis. A literatura sugere que o tipo de esforço durante o TC6M assemelha-se à atividade diária, uma vez que a maioria dessas atividades é realizada em nível submáximo de esforços. Acredita-se que a distância reflete melhor as atividades físicas diárias do que testes de exercício máximo.

Neste estudo, durante o TC6M 3, crianças interromperam o teste antes de completar os seis minutos, pois relataram fadiga em MMII e nenhuma criança retornou ao teste após a interrupção. Resultado semelhante foi encontrado no estudo de Inoue (2013), em que, no momento imediatamente após o TC6M, os pacientes com cardiopatia relataram fadiga de MMII, como resposta, indicando que as crianças cardiopatas, possivelmente, apresentam maior prejuízo da musculatura periférica global, portanto, mais relacionado à falta de condicionamento muscular do que à resposta respiratória ao exercício.

O que pode ter contribuído para essa condição é a falta de condicionamento decorrente do sedentarismo que aumenta a intolerância ao exercício, pois, muitas vezes, as crianças não são orientadas em relação à prática de atividade física. Moraes et al. (2005), no seu estudo, mostraram que se tratando de crianças portadoras de doenças crônicas, estudos evidenciam que elas são mais sedentárias, elevando, assim, o risco de doenças secundárias.

Os achados sugerem que a avaliação da funcionalidade obtida por meio do TC6M, torna esse teste submáximo um instrumento seguro para avaliar a CF na população em questão. O que surpreende nos resultados encontrados é que esses pacientes, mesmo submetidos a um segmento ambulatorial por condições crônicas potencialmente fatais e/ou incapacitantes, a aplicabilidade do questionário aos cuidadores não conseguiu identificar, no dia a dia dessas crianças, o reflexo da doença que foi evidenciado pelos testes. Esses prejuízos, observados na capacidade física no TC6M, também foram identificado no TD3, pois as crianças cursaram com o desempenho inferior ao previsto, reforçando os dados encontrados no outro teste.

O estudo realizado por Tancredi et al. (2004) concluiu que o TD3 trata-se de uma modalidade de avaliação de baixo custo, simples execução e o degrau pode ser transportado facilmente. Apesar de esse teste ainda ser pouco utilizado em pacientes com doenças cardíacas, várias vantagens são apontadas na literatura, favorecendo a utilização como uma forma de exercício simples e familiar ao paciente, sendo um teste funcional que reflete as atividades da vida diária, como ato de subir e descer escadas

Aurora et al. (2001) compararam o TC6 com o TD3, como medidas de tolerância ao exercício, em 28 crianças, e os autores concluíram que o TD3 é fácil de executar e bem tolerado em criança com doença crônica grave. Diante dos resultados encontrados no presente estudo, sugere-se que o teste do degrau pode ser uma alternativa para substituir o teste de caminhada quando não houver espaço físico amplo para sua realização, porém fazem-se necessários, ainda, futuros estudos para a sua padronização. Em relação aos dois pacientes que mostraram bom desempenho e apresentaram valores superiores a 90 subidas e descidas no fim do TD3, apesar de não terem alcançado a distância prevista no TC6M, foram os que apresentaram melhor desempenho na distância percorrida.

Neste estudo, apenas uma criança apresentou queda da SpO₂ (95% para 89%), no início do terceiro minuto, sendo necessário interromper o teste. Aurora et al. (2001) concluíram resultados semelhantes, visto que o TD3 produziu uma maior queda na SpO₂ e um maior aumento da FC, quando comparado ao TC6M, em crianças com doença crônica. Tendo em vista os resultados encontrados, no que diz respeito aos testes submáximos, foi observada uma forte correlação entre a distância percorrida e o número de subidas e descidas, significando que os indivíduos analisados apresentaram desempenhos semelhantes na avaliação dos dois testes. Esses resultados estão de acordo com o esperado, uma vez que ambos se propõem a avaliar e prever a capacidade de exercício no desempenho das atividades de vida diária, sendo, ainda, capazes de permitir o diagnóstico precoce da limitação da atividade física. De acordo com Noonan e Dean (2000) e Solway et al. (2001), esses testes são considerados como formas alternativas, com o intuito de avaliar a CF, monitorização da eficácia de intervenções, especialmente como parâmetros de resposta a programas de reabilitação e seguimentos de protocolos fisioterapêuticos, além de poder direcionar o tratamento de maneira individualizada.

Outro aspecto a se considerar, diz respeito ao significado de CF relativo ao CHAQ e aos testes submáximos, uma vez que, através do questionário, a sua medida é mais ampla do

ponto de vista da CF, além de ser uma análise subjetiva, ou seja, a CF autorreferida, na qual, para o caso das crianças, os pais ou responsáveis avaliam as condições de seus filhos, usando como resposta “sem nenhuma dificuldade”, “com alguma dificuldade”, “com muita dificuldade” e “incapaz”.

Enquanto os testes são específicos, no caso do TC6M propõe-se a avaliar, de forma geral, as respostas integrais dos sistemas envolvidos, como o cardiorrespiratório e o musculoesquelético, sem oferecer informações específicas sobre cada sistema (ATS, 2002) e o TD3 avalia as respostas fisiológicas, indiretamente, equilíbrio, coordenação, força muscular, trabalho aeróbico e saturação de oxigênio no organismo. Tal teste tem-se mostrado útil na avaliação da tolerância ao exercício, visto que impõe alta demanda metabólica quando comparado ao TC6M, já que a caminhada é uma atividade diária comum e pode gerar menor esforço quando comparada ao teste do degrau (que exige maior deslocamento corporal contra a gravidade, aumentando a dificuldade do exercício) (POLITO et AL., 2013).

Entretanto, apesar dessas questões, poderia ocorrer uma boa correlação das duas medidas, caso os cuidadores apresentassem melhor escolaridade, entendimento da doença e melhor condição socioeconômica.

É interessante observar que, através dos achados deste estudo, foi possível obter informações a respeito do questionário como ferramenta para auxiliar os profissionais de saúde a compreender e obter informações a respeito da percepção individual de cada cuidador, no contexto da convivência com a criança portadora de doença crônica. Foi possível constatar, também, que o grau de subjetividade de uma avaliação aumenta à medida que o sujeito investigado não é avaliado diretamente.

Dessa forma, deve-se tomar cuidado, já que, muitas vezes, na população pediátrica, as respostas pelos pais ou cuidadores são aceitas como medidas confiáveis do estado de saúde e, na prática, decisões são tomadas baseadas na opinião dos cuidadores.

A avaliação do estado de saúde por meio de instrumentos padronizados, assim como a avaliação da CF ainda não foi investigada na FR, apesar de ser uma doença reconhecida há mais de dois séculos e das suas repercussões clínicas importantes. Contudo, a despeito do número pequeno de pacientes avaliados, este estudo sustenta o TC6 e o TD3 como testes submáximos importantes na avaliação dinâmica e no manejo clínico, em pacientes com doenças crônicas com o intuito de verificar a CF, monitorar a efetividade do tratamento e estabelecer o prognóstico.

8 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

A maioria dos pacientes deste estudo reside no interior da Bahia e o acompanhamento ambulatorial é realizado por consultas semestrais e, diante dessa condição, alguns pacientes não compareceram ao ambulatório nos dias agendados.

Não foi utilizado o questionário específico para os pais com crianças reumáticas, por não se encontrar disponível na literatura.

9 CONCLUSÃO

Diante dos resultados obtidos pelo questionário CHAQ, foi observado que diante da percepção dos responsáveis as crianças não possuíam comprometimento da CF, entretanto a redução da tolerância aos esforços foi observada através dos testes submáximos, que constatarem redução da distância percorrida através do TC6M e do número de subidas e descidas no TD3 indicando não haver uma correlação entre a percepção dos responsáveis e o que os pacientes realmente apresentam fisicamente, visto nos testes.

Frente a esses resultados, sugere-se que a entrevista com os responsáveis seja utilizada de maneira complementar durante as consultas e não como forma de substituir a avaliação minuciosa e individual que deve ser realizada em cada paciente.

Apesar dos testes submáximos, muitas vezes não fazem parte da rotina de avaliação de muitos fisioterapeutas na população pediátrica, esses teste podem refletir os efeitos da doença nas atividades de vida diária, além de serem de fácil aplicabilidade, baixo custo, bem tolerados e serve para estabelecimento de prognóstico a partir de predição de morbidade e mortalidade. Desta forma é possível estabelecer um diagnóstico funcional e instituir tratamentos direcionados para necessidade específica de cada criança/adolescente além de servir como parâmetro pré e pós-intervenção.

REFERÊNCIAS

- ADAMS, F. H.; MOSS, A. J. Physical activity of children with congenital heart disease. **AM j. cardiol.**, Madrid, v. 24, p. 605-606, 1969.
- ADANJA, B.; VLAJINAC, H.; JAREBINSKI, M. Socioeconomic factors in the etiology of rheumatic fever. **J. hyg. epidemiol. microbiol. immunol.** Praha, v. 32, p. 329-55, 1988.
- AL-SEKAIT, M. A.; AL-SWELIEM, A. A.; TAHIR, M. Rheumatic heart disease in schoolchildren in Western District, Saudi Arabia. **J. R. Soc. Health**, Yugoslavia, v. 110, p. 15-20, 1990.
- AMERICAN THORACIC SOCIETY (ATS). ATS Statement: guidelines for the six-minute walk test. **Am. J. Respir. Crit. Care Med.**, v.166, p. 111-117, 2002.
- ANDRADE, C. H. S. et al. O uso de testes do degrau para a avaliação da capacidade de exercício em pacientes com doenças pulmonares crônicas. **J. Bras. Pneumol.**, São Paulo, v. 38, n.1, p. 116-124, 2012.
- ANDRADE, L.B. Fisioterapia respiratória em neonatologia e pediatria. São Paulo: Medbook, 2010. p. 400,
- ARAÚJO, M. O. P. H.; CEOLIM, M. F. Avaliação do grau de independência de idosos residentes em instituições de longa permanência. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 41, n. 3, p. 378-85, 2007.
- ASSUMPCÃO, F. B.; SPROVIERI, M. H. **Introdução ao estudo da deficiência mental**. São Paulo: Memnon, 2000. 164 f.
- AURORA, P. et al. Exercise tolerance in children with cystic fibrosis undergoing lung transplantation assessment. **Eur. Respir. J.**, London, v. 18, n. 2, p. 293-297, 2001.
- AYOUB, E. M. Acute rheumatic fever and poststreptococcal reactive arthritis. In: CASSIDY, J.T.; PETTY, R.E. (Ed.) **Textbook of pediatric rheumatology**. 4. ed. Philadelphia: Saunders, 2001.
- AZIZ, K.; CHEEMA, L.; MEMON, D. Long-term observations of rheumatic carditis. **Cardiol. Young**, Hong Kong, v. 2, p. 254-260, 1992.
- BALFOUR, L. I. M. et al. A step in the right direction: assessing exercise tolerance in cystic fibrosis. **Pediatr. Pulmonol.**, New York, v. 25, p. 278-284, 1998.
- BANDEIRA, M. **Validação dos questionários de qualidade de vida (CHAQ e CHQ – PF50®)**. 2007. 33 f. Dissertação (Mestrado em Pediatria) – Universidade Estadual Paulista, Instituto de Biociências de Botucatu, Botucatu, 2007.

BARASH, J. Rheumatic Fever and post-group a streptococcal arthritis in children. **Current Infectious Disease Reports**, [sl.], v. 15, n. 3, p. 263-268, June 2013.

BARBOSA, P. J. B. et al. Diretrizes brasileiras para diagnóstico, tratamento e prevenção da febre reumática da Sociedade Brasileira de Cardiologia, da Sociedade Brasileira de Pediatria e da Sociedade Brasileira de Reumatologia. **Arq. Bras. Cardiol.**, São Paulo, v. 93, n. 3, p. 1-18, 2009.

BASARAN, S. et al. Effects of physical exercise on quality of life, exercise capacity and pulmonary function in children of asthma. **J. Rehabil. Med.**, Stockholm, v. 38, n. 2, p. 1305, 2006.

BEGGS, S.; PETERSON, G.; TOMPSON, A. **Antibiotic use for the prevention and treatment of rheumatic fever and rheumatic heart disease in children.** Report for the 2nd Meeting of World Health Organization's subcommittee of the Expert Committee of the Selection and Use of Essential Medicines. Geneva: WHO, 2008.

BELSKY, J. **Social-contextual determinants of parenting.** In: **ENCYCLOPEDIA on early childhood development.** 2005.

BERGMANN, G. G. et al. alteração anual no crescimento e na aptidão física relacionada à saúde de escolares. **Rev. Bras. Cineantropom. Desempenho Hum.**, Florianópolis, v.7, n. 2, p. 55-61, 2005.

BISNO, A. L. et al. practice guidelines for the diagnosis and management of group a streptococcal pharyngitis. infectious diseases society of America. **Clin. Infect. Dis.**, Miami, v. 35, p. 113-25, 2002.

BITAR, F. F. et al. Rheumatic Fever in Children: A 15-Year Experience in a Developing Country. **Pediatr. Cardiol.**, New York, v. 21, p.119-122, 2000.

BITTNER, V. et al. Prediction of mortality and morbidity with a 6-minute walk test in patients with left ventricular dysfunction. **JAMA**, Chicago, v. 270, p. 1702-1707, 1993.

BOZZA, A.; LOOS, L. O teste de esforço em crianças e adolescentes: Experiência com brasileiros normais. **Rev. SOCERJ**, Rio de Janeiro, v. 7, p.19-25,1995.

BRASIL, T. B.; FERRIANI, V. P. L.; MACHADO, C. S. M. Health related quality of life survey about children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis. **J. Pediatr.**, Rio de Janeiro, v. 79, p. 63-68, 2003.

BRITTO, R. R.; SOUZA, L. A. P. Teste de caminhada de seis minutos: uma normatização brasileira. **Fisioter. Mov.**, Curitiba, v. 19, n.4, p. 49-54, 2006.

BRUCE, B.; FRIES, J. F. The Stanford Health Assessment Questionnaire: a review of its history, issues, progress, and documentation. **J. Rheumatol.**, Toronto, v. 30, n. 1, p. 167- 178, jan. 2003.

BUÑUALES, M. T. J.; DIEGO, P. G.; MORENO, J. M. M. La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) 2001. **Rev. Esp. Salud Públ.**, Madrid, v. 76, p. 271-279, 2002.

BURKE, R. J.; CHANG, C. Diagnostic criteria of acute rheumatic fever. **Autoimmun. Rev.**, Amsterdam, v. 13, n. 4-5, p. 503-507, 2014.

BUTLAND, R. J. et al. Two, six and 12-minute walking tests in respiratory disease. **Br. Med. J.**, London, v. 284, p. 1607-1608, 1982.

CAEIRO, M.; GOMES DA SILVA, M. Factores predisponentes e incidentes críticos do declínio funcional da pessoa idosa. **Ess Fisi Online**, [s.l], v. 4, n. 1, p. 15-34, 2008.

CALDERS, P. et al. Predictors of 6-minute walk test and 12-minute walk test in obese children and adolescents. **Eur. J. Pediatr.**, Heldeberg, v. 167, n. 5, p. 563-568, 2008.

COLETTI, M.; CAMARA, M. C. S. Coping strategies and illness perception in parents of children with chronic disease: the caretaker context. **Diversitas Perspectiv. Psicol.**, Bogotá, v. 5, n. 1, 2009.

CARAPETIS, J. R. et al. The global burden of group a streptococcal diseases. **Lancet Infect. Dis.**, New York, v. 5, n. 11, p. 685-694, 2005.

CARAPETIS, J. R.; McDONALD, M.; WILSON, N. J. Acute rheumatic fever. **Lancet**, London, v. 366, n. 9480, p. 155-168, 2005.

CARCELLERA, A. et al. Fiebre reumática aguda: 27 años de experiencia em los hospitales pediátricos en Montreal. **An. Pediatr.**, Barcelona, v. 67, p. 5-10, 2007.

CASE, A.; LUBOTSKY, D.; PAXSON, C. Economic status and health in childhood: the origins of the gradient. **Am. Econ. Rev.**, Nashville, v. 92, n. 5, p. 1308-1334, 2002.

CASTRO, E. K.; PICCINI, C. A. Implicações da doença orgânica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v.15, n.3. p. 625-635, set./dez. 2002.

CATANEO, D. C.; CATANEO, A. J. M. Acurácia do teste de escada utilizando o consumo máximo de oxigênio como padrão ouro. **J. Bras. Pneumol.**, Brasília, v. 33, n. 2, p. 128-133, 2007.

CATANEO, D. C. et al. Accuracy of six minute walk test, stair test and spirometry using maximal oxygen uptake as gold standard. **Acta Cir. Bras.**, São Paulo, v. 25, n. 2, p.194-200, 2010.

CHETTA, A. et al. Six-minute walking test in cystic fibrosis adults with mild to moderate lung disease: comparison to healthy subjects. **Respir. Med.**, London, v. 95, n. 12, p. 986-991, 2001.

CHOCKALINGAM, A. et al. Rheumatic heart disease occurrence, patterns and clinical correlates in children aged less than five years. **J. Heart Valve Dis.**, Pinner, v. 13, n. 1, p. 11-14, Jan. 2004.

COSTA, L. P.; DOMICIANO, D. S.; PEREIRA, R.M.R. Características demográficas, clínicas, laboratoriais e radiológicas da febre reumática no Brasil: revisão sistemática. **Rev. Bras. Reumatol.**, Campinas, v. 49, n. 5, p. 606-616, 2009.

COCHRAN, W. G. **Sampling techniques**. [s.l.]: Wiley, 1977.

LUDWIG, D. A. Use and misuse of p-values in designed and observational studies: guide for researchers and reviewers. **Aviat. Space Environ. Med.**, Washington, v. 76, p. 675-680, July 2005.

CUNHA, M. T. et al. Six-minute walk test in children and adolescents with cystic fibrosis. **Pediatr. Pulmonol.**, New York, v. 41, n. 7, p. 618-622, 2006.

CUNNINGHAM, M.W. Pathogenesis of group a streptococcal infections. **Clin. Microbiol. Rev.**, Washington, v. 13, n. 3, p. 470-511, July 2000.

DAJANI, A. S. Guidelines for the diagnosis of rheumatic fever: Jones Criteria, 1992 update. Special writing group of the committee on rheumatic fever, endocarditis and kawasaki disease on the council of cardiovascular disease in the young of the American Heart Association. **JAMA**, Chicago, v. 268, p. 2069-2073, 1992.

DAJANI, A. S. et al. Guidelines for diagnosis of rheumatic fever: Jones Criteria, 1992 updated. **Circulation**, Dallas, v. 87, p. 302-307, 1993.

DAL, C. S. et al. A step test to assess exercise-related oxygen desaturation in interstitial lung disease. **Eur. Respir. J.**, Copenhagen, v. 29, n. 2, p.330-336, 2007.

DAMIÃO, E. B. C.; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com doença crônica da criança. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 35, n. 1, p. 66-71, 2001.

DATASUS. Ministério da Saúde. Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: www.datasus.gov.br. Acesso em: 03. mar. 2013.

DIAS, E. et al. Characterization of advanced activities of daily living (AADL): a review. **Rev. Ter. Ocup. Univ.**, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 45-51, Jan./Abr. 2011.

DIAS, D. G.; SANTANA, M. G., SANTOS, E. Percebendo o ser humano diabético frente ao cuidado humanizado. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 59, n. 2, p. 168-171, 2006.

DIÓGENES, M. S. B.; CARVALHO, A.C. Cardite reumática: peculiaridades diagnósticas e terapêuticas. **Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo**, São Paulo, v. 15, n.1, p. 71-78, jan./fev. 2005.

DIRETRIZES Brasileiras para o diagnóstico, tratamento e prevenção da febre reumática. **Arq. Bras. Cardiol.**, São Paulo, v. 93, n. 3, p 3-18, 2009.

DOURADO, V. Z. Equações de referência para o teste de caminhada de seis minutos em indivíduos saudáveis. **Arq. Bras. Cardiol.**, São Paulo, v. 96, n. 6, p. e128-138, jun. 2011.

DU, H. et al. A review of the six-minute walk test: its implication as a self-administered assessment tool. **Eur. J. Cardiovasc. Nurs.**, Inglaterra, v. 8, n. 1, p. 2-8, 2009.

DUARTE, Y. A. O.; ANDRADE, C. L.; LEBRÃO, M. L.O. Índice de Katz na avaliação da funcionalidade dos idosos. **Rev. Esc. Enferm. USP.** São Paulo, v. 41, n. 2, p. 317-325, 2007.

ELISER, C.; MORSE, R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. **Health Technol. Assess**, Rockville, v. 5, n. 4, p. 1-157, 2001.

ENRIGHT, P. L. The six-minute walk test. **Respir Care**, Dallas, v. 48, n. 8, p.783-785, 2003.

ENRIGHT, P. L. et al. The 6-min walk test: a quick measure of functional status in elderly adults. **Chest**, Park Ridge, v. 123, n. 2, p. 387-398, 2003.

FARAH, M. C. K. **Febre reumática**: estudo clínico em crianças adolescentes. 1998. 114 f. Dissertação (Mestrado) – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal do Mato Grosso, Cuiabá, 1998.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da Organização Mundial de Saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Rev. Bras. Epidemiol.**, São Paulo, v. 8, n. 2, p. 187-193, 2005.

FEINSTEIN, R. A. et al. A simple “step-test” protocol for indentifying suspected unrecognized exercise-induced asthma (EIA) in children. **Allergy Asthma. Proc.**, Providence, v. 20, n.3, p.181-188, 1999.

FELDMAN, B. M. et al. Distinction of quality of life, health related quality of life, and health status in children referred for rheumatologic care. **J. Rheumatol.**, Toronto, v. 27, n.1, p. 226-233, Jan. 2000.

FERRIANE, V. P. L. Manifestações articulares da febre reumática. **Rev. Soc. Cardiol.**, São Paulo, v. 12, p. 18-27, 2005.

FERRIERI, P. et al. Proceedings of Jones Criteria Workshop (AHA Scientific Statement). Committee on rheumatic fever, endocarditis, and kawasaki disease of the council on cardiovascular disease in the young of the American Heart Association. **Circulation**, Dallas, v. 106, p. 2521-2533, 2002.

FRANCK, L. S.; CALLERY, P. Re-thinking familycentred care across the continuum of children’s healthcare. **Child Care Health Dev.**, Inglaterra, v. 30, n. 3, p. 265-277, 2004.

GALIOTO, F. M. Physical activity for children with cardiac heart disease. In: GARSON JUNIOR, A. et al. (Ed.) **The science and practice of pediatric cardiology**. Baltimore: Williams and Wilkins, 1990. p. 2585-2592.

GARDENGHI, G. Exercícios e cardiopatias: A simples recomendação médica para caminhada não basta!. **Revista Eletrônica Saúde e Ciência**, [s.l], v. 2, n. 2, p. 5-8, 2012.

GARRALDA, M. E. Chronic physical illness and emotional disorder in childhood. **Br. J. Psychiatr.**, London, v. 164, n. 1, p. 8-10, 1994.

GEIGER, R. et al. Six-minute walk test in children and adolescents. **J. Pediatr.**, St Louis, v. 150, n. 4, p. 395-399, Apr. 2007.

GIACOMIN, K. C.; UCHOA, E.; LIMA-COSTA, M. F. F. Projeto Bambuí: a experiência do cuidado domiciliário por esposas de idosos dependentes. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 5, p. 1509-1518, out. 2005.

GIRISH, M. et al. Symptom limited stair climbing as a predictor o postoperative cardiopulmonar complications after high risk surgery. **Chest**, Park Ridge, v.120, p.120, p.1151, 2001.

GOMES, E. L. de F.; SOARES D. S. da; COSTA, D. Physical capacity tests in pediatrics. **Fisioter. Bras.**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 6, Nov./Dec. 2012.

GOMES, G. C.; OLIVEIRA, P. K. de. Family Experience in the hospital during child hospitalization. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 33, n. 4, p. 165-171, 2012.

GÓNGORA, J. N. El impacto psicosocial de la enfermedad crónica en la familia. In: RÍOS, J. A. (Org.) **La familia: realidad y mito**. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces, 1998. p. 176-201.

GRASSI, A. et al. Clinical characteristics and cardiac outcome of acute rheumatic fever in Italy in the last 15 years. **Clin. Exp. Rheumatol.**, Piza, v. 27, p. 366-372, 2009.

GRINBERG, M.; SPINA, G.S. Indicação cirurgica na febre reumática aguda. **Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo**, São Paulo, v. 15, n.1, p. 92-96, jan./ fev. 2005.

GUAZZI, M. Reproducibility of cardiopulmonary exercise test variables: getting into an additional strength of the test. **Eur. J. Prev. Cardiol.**, London, v. 21, n. 4, p. 442-444, 2014.

GUEDES, D. P.; LOPES, C. C.; GUEDES, J. E. R. P. Reprodutibilidade e validade do questionário internacional de atividade física em adolescentes. **Rev. Bras. Med. Esporte**, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 151-158, 2005.

GUILHERME, L.; RAMASAWMY, R.; KALIL, J. Rheumatic fever and rheumatic heart disease: genetics and pathogenesis. **Scand. J. Immunol.**, Oslo, v. 66, n. 2-3, p. 199-207, Aug./Sept. 2007.

GUIMARÃES, G. V. Pode o teste ergoespirométrico de caminhada de seis minutos ser representativo das atividades habituais de pacientes com insuficiência cardíaca? **Arq. Bras. Cardiol.**, São Paulo, v. 78, n. 6. p. 553-556. 2002.

GUIMARÃES, L. H. C. T. et al. Avaliação da capacidade funcional de idosos em tratamento fisioterapêutico. **Rev. Neurociênc.**, São Paulo, v. 12, n. 3, jul./set. 2004.

HADELI, K.O. et al. Predictors of oxygen desaturation during submaximal exercise in 8000 patients. **Chest**, Park Ridge, v.120, p.88-92, 2001.

HAYES, V. E. **The impact of a child's chronic condition on the family system.** 1992. 234.f. Tese (Doutorado) – University of California, San Francisco, 1992.

HILÁRIO, M. O. E. Febre reumática. In: PRONAP. **Sociedade Brasileira de Pediatria.** São Paulo: ciclo III, 1999. n.1.

HILÁRIO, M. O.; TERRERI, M. T. Rheumatic fever and post-streptococcal arthritis. **Best Pract. Res., Clin rheumatol.**, London, v. 16, p. 481-494, 2002.

HIRTH, A. et al. Recommendations for participation in competitive and leisure sports in patients with congenital heart disease: a consensus document. **Eur. J. Cardiovasc. Prev. Rehabil.**, London, v. 13, n. 3, p. 293-299, 2006.

HOMER, C.; SHULMAN, S.T. Clinical aspects of acute rheumatic fever. **J. Rheumatol., Suppl.**, Toronto, v. 29, p. 2-13, apr., 1991.

HUERTA, E. P. N. Brinquedo no hospital. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 319-328, 1996.

INOUE, A.S. **Estudo do teste de caminhada de seis minutos, variabilidade da frequência cardíaca, função pulmonar e força muscular respiratória em crianças e adolescentes submetidos à correção cirúrgica de cardiopatia congênita.** 2013. 150f. Tese (Doutorado em Ciência) – Faculdade de Medicina. Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013.

INZITARI, D.; BASILE, A. M. Activities of daily living and global functioning. **Int. Psychogeriatr.**, New York, v. 15, p. 225-229, 2003.

IRLAM, J. et al. Primary prevention of acute rheumatic fever and rheumatic heart disease with penicillin in South African children with pharyngitis: a cost-effectiveness analysis. **Circulation**, Dallas, v. 6, n. 3, p. 343-351, May 2013.

IWAMA, A. M. et al. The six-minute walk test and body weight-walk distance product in healthy Brazilian subjects. **Braz. J. Med. Biol Res.**, São Paulo, v. 42, n. 11, p. 1080-1085, Nov. 2009.

JAINÉ, R.; BAKER, M.; VENUGOPAL, K. Acute rheumatic fever associated with household crowding in a developed country. **J. Pediatr. Infect. Dis.**, Amsterdam, v. 30, p. 325-319, 2011.

- JOHNSON, S. B.; MILLSTEIN, S. G. Prevention opportunities in health care settings. **Am. Psychol.**, Washington, v. 58, n. 6, p 475-481, June/July 2003.
- JONES, T. D. The diagnosis of rheumatic fever. **JAMA**, Chicago, v. 126, p. 481-484, 1944.
- KAO, C. C. et al. Physical activity levels of schoolage child with congenital heart disease in Taiwan. **Appl. Nurs. Res.**, Philadelphia, v. 22, n. 3, p. 191-197, 2009.
- KATZ, S. et al. Progress in the development of the index of ADL. **Gerontologist**, Washington, v. 10, p. 20-30, 1970.
- KHRIESAT, L.; NAJADA, A. H. Acute rheumatic fever without early carditis: an atypical clinical presentation. **Eur. J. Pediatr.**, Heidelberg, v.162, n.12, p.868-871, Dec. 2003.
- KISS, M. H. B. Tratamento clínico da febre reumática. **Rev. Soc. Cardiol.**, São Paulo, v. 14, p. 53-58, 2005.
- KURAHARA, D. K. et al. Ethnic differences for developing rheumatic fever in a low-income group living in Hawaii. **Ethn. Dis.**, Atlanta, v. 16, n. 2, p. 357-361, 2006.
- LA GRECA, A. M. Adherence to prescribed medical regimens. In: ROUTH, D. K. (Ed.) **Handbook of pediatric psychology**. New York: Guilford Press, 1988. p. 299-320.
- LEN, C. et al. Cross cultural reliability of the childhood health assessment questionnaire. **J. Rheumatol.**, Toronto, v. 21, p. 2349-2352, 1994.
- LEVENTHAL, H.; CAMERON, L. D. The self regulation of health and illness behavior. **Psychol. Press**, London, 337 p., 2003.
- LI, A. M. et al. The six-minute walk test in healthy children: reability and validity. **Eur. Respir. J.**, Copenhagen, v. 25, n. 6, p.1057-1060, 2005.
- LIMA, A. B. R.; BARROS, M.; SANTOS, M. Descrição dos indicadores sociais em adolescentes portadores de febre reumática. **Rev. SOCERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n.1, p. 30-35, jan./fev. 2005.
- LUE, H. C. et al. Rheumatic fever recurrences: controlled study of 3 week versus 4 week benzathine penicillin prevention programs. **J. Pediatr.**, Rio de Janeiro, v. 108, p. 299-304, 1986.
- MACHADO, C. S. et al. The Brazilian version of the childhood health assessment questionnaire (CHAQ) and the child health questionnaire (CHQ). **Clin. Exp. Rheumatol.**, Piza, v. 19, supl., p. 25-29, 2001.
- MACHARELLI, C.A.; OLIVEIRA, L.R. Perfil do risco de óbito de crianças menores de um ano residentes em localidade do Estado de São Paulo, Brasil, 1987. **Revista de saúde pública.**, São Paulo, v. 100, p. 121-127, 1991.

- MADDEN, S. K. L. Update on acute rheumatic fever. it still exists in remote communities. **Can. Fam. Physician.**, Willowdale, v. 55, n. 5, p. 475-478, 2009.
- MARCON, S. S. et al. Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 14, p. 116-124, 2005.
- MARCUS, R. H. et al. The spectrum of severe rheumatic mitral valve disease in a developing country. Correlations among clinical presentation, surgical pathological findings, and hemodynamic sequelae. **Ann. Intern. Med.**, Philadelphia, v. 120, p. 177-183, 1994.
- MARIJON, E. et al. Echocardiographic screening for rheumatic heart disease. **Bull World Health Organ.**, Geneve, v. 86, n. 2, p. 84, 2008.
- MARIJON, E. et al. Rheumatic heart disease. **Lancet**, London, v. 379, p. 953-964, 2012.
- McGAVIN, C. R. et al. Dyspnoea, disability, and distance walked: comparison of estimates of exercise performance in respiratory disease. **Br Med. J.**, London, v. 2, n. 6132, p. 241-243, 1978.
- McGAVIN, C. R.; GUPTA, S. P.; McHARDY, G. J. R. Twelveminute walking test for assessing disability in chronic bronchitis. **Br Med. J.**, London, v. 1, p. 822-823, 1976.
- MEIRA, Z. M. et al. Long term follow up of rheumatic fever and predictors of severe rheumatic valvar disease in brazilian children and adolescents. **Heart**, London, v. 91, n. 8, p. 1019-1022, Aug. 2005.
- MEIRA, Z. M. et al. Prevalência da febre reumática em crianças de uma escola da rede pública de Belo Horizonte. **Arq. Bras. Cardiol.**, São Paulo, v. 65, p. 331-334, 1995.
- MELO, D. M. **Fragilidade, desempenho de atividades avançadas de vida diária e saúde percebida em idoso atendidos em ambulatório de geriatria.** 2009. 72 f. Dissertação (Mestrado em Gerontologia) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2009.
- MELO, T. M. et al. Caracterização dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. **Rev. Bras. Cancerol.**, Rio de Janeiro, v. 55, n. 4, p. 365-374, 2009.
- MOALLA, W. et al. Six-minute walking test to assess exercise tolerance and cardiorespiratory responses during training program in children with congenital heart disease. **Int. J. Sports Med.**, Stuttgart, v. 26, n. 9, p. 756-762, 2005.
- MONTEIRO, M.; MATOS, A. P.; COELHO, R. Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: Revisão da literatura. **Revista Portuguesa de Psicossomática**, [s.l], v. 4, n. 2, p. 149-178, 2002.
- MORAES, R. S. et al. Diretriz de reabilitação cardíaca. **Arq. Bras. Cardiol.**, São Paulo, v. 84, n. 4, p. 431-440, maio 2005.

- MORINDER, G. et al. Six-minute walk test in obese children and adolescents: reproductibility and validity. **Physiother. Res. Int.**, London, v. 14, n. 2, p. 91-104, 2009.
- MOTA, C. C. C.; AIELLO, V. D.; ANDERSON, R. H. Rheumatic Heart Disease. In: ANDERSON, R. H. et al. **Paediatric cardiology**. 3. ed. Londres: Elsevier, 2010. cap. 54. p. 1091-1114.
- MOTA, C. C. C.; ANDERSON, R. H. (Eds.) Rheumatic fever. In: ANDERSON, R. H. et al. (Orgs.) **Pediatric Cardiology**. Londres: Elsevier, 2008.
- MOTTA, M. G. C. et al. Famílias de crianças e adolescentes no mundo do hospital: ações de cuidado. In: ELSEN, I.; SOUZA, A. I. J.; MARCON, S. S. **Enfermagem à família: dimensões e perspectivas**. Maringá: Eduem, 2011.
- MULLER, R. E. **Estudo longitudinal de pacientes portadores de cardiopatia reumática no Rio de Janeiro**. 2008. 141f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e da Mulher) – Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2008.
- MUSCARI, M. Coping with chronic illness. **Am. J. Nurs.**, New York, v. 98, n. 9, p. 20-22, 1998.
- NARANG, I. et al. Three-minute step test to assess exercise capacity in children with cystic fibrosis with mild lung disease. **Pediatr. Pulmonol.**, New York, v. 35, n. 2, p. 108-113, 2003.
- NASCIMENTO, L. C. **Crianças com câncer: a vida das famílias em constante reconstrução**. 2003. 233 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.
- NEDER, J. A. **Teste do degrau. Temas em revisão**. Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia, 2007. Disponível em: <www.sbpt.org.br>. Acesso em: 14 abr. 2015.
- NIHAYA, D. et al. Greater wealth equals better health for most Canadian moms newborns medidas. **BMC Gravidez e Parto**, [s.l], v. 14, n. 1, p. 10, 2015
- NOONAN, V.; DEAN, E. Submaximal exercise testing: clinical application. **Phys. Ther.**, New York, v. 80, n. 8, p. 78-807, Aug. 2000.
- NUBILA, H. B. V. D. An introduction to the international classification of functioning, disability and health. **Rev. Bras. Saúde Ocup.**, São Paulo, v. 35, n. 121, p. 122-123, June 2010.
- NUSSINOVITCH, M. et al. Group A betahemolytic streptococcal pharyngitis in preschool children aged 3 months to 5 years. **Clin Pediatr.**, Philadelphia, v. 38, n. 6, p. 357-360, 1999.
- OEFFINGER, D. et al. Outcome assessments in children with cerebral palsy, part I: descriptive characteristics of GMFCS levels I to III. **Dev. Med. Child. Neurol.**, London, v. 49, p. 172-180, 2007.

OLIVEIRA, S. K. F.; AZEVEDO, E. C. L. **Reumatologia pediátrica**. 2. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2001. p. 365-400.

OLIVEIRA, V. Z.; GOMES, W. B. Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doença orgânica crônica. **Estudo de Psicologia**, São Paulo, v. 9, n. 3, p. 459-469, 2004.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação. Relatório Mundial. Brasília, DF, 2003.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. São Paulo: EDUSP, 2003. p.328.

PADILHA, R. D. **Mediação sistêmica interativa**: família e escola, construindo uma cultura de paz. Curitiba: Amanapaz, 2004.

PEIXOTO, A. Rheumatic fever: systematic review. **Rev. Bras. Clin. Med.**, São Paulo, v. 9, n.3, p. 234-238, Maio/June 2011.

PESSOA, B.V. et al. Step test and sit-to-stand test: behavior of metabolic, ventilatory and cardiovascular responses in patients with COPD. **Fisioter Mov.**, Curitiba, v. 25, n. 1, p.105-115, 2012.

PEREIRA, C. The role of the statistical editor. **Rev. Bras. Psiquiat.**, São Paulo, v. 32, n. 2, p. 102-102, June 2010.

PICCININI, C.A; CASTRO, E.K. Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, São Paulo, v. 15, n.3, p. 625-635, 2002

PILEGGI, G. C. S.; FERRIANE, V. P. L. Manifestações articulares atípicas em crianças com febre reumática. **J. Pediatr.**, Rio de Janeiro. v. 76, p. 49-54, 2000.

PIMENTA, S. P. et al. Desaturation – distance ratio: a new concept for a functional assessment of interstitial lung diseases. **Clinics**, São Paulo, v. 65, n. 9, p. 841-846, 2010.

PINHO, S. R. et al. Alterações comportamentais em crianças portadoras de enfermidades crônicas e suas repercussões na família: Hospital da Criança – Obras Sociais de Irmã Dulce, Salvador(BA). **Rev. Ciênc. Med. Biol.**, Salvador, v. 6, n.1, p. 07-16, jan./abr. 2007.

POLITO, M. D. et al. Correlation between the six-minute walk test and the step test in elderly. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p.375-383, 2013.

PRIESNITZ, C. V. et al. Reference values for the 6-min walk test in healthy children aged 6-12 years. **Pediatr. Pulmonol.**, Philadelphia, v. 44, n. 12, p. 1174-1179, Dec. 2009.

PUNUKOLLU, M. et al. Neuropsychiatric manifestations of sydenham's chorea: a systematic review. **Dev. Med. Child. Neurol.**, London, v. 58, p. 16-28, Apr. 28. 2015.

REDONDO, R. L. et al. Hemicorea de sydenham como manifestación de fiebre reumática. **An. Pediatr.**, Barcelona, v. 80, n. 2, p. 1-2, 2014.

REGAMEY, N.; MOELLER, A. Paediatric Pediatric exercise testing. **Eur. Respir. Mon.**, [s.l.], v. 47, p. 291-309, 2010.

REILLY, T.; TIPTON, M. A sub-maximal occupational aerobic fitness test alternative, when the use of heart rate is not appropriate. **Work**, [s.l.], v. 36, n. 3, p. 333-337, 2010.

REIS, M.; CRESPO, A. **O impacto da renda domiciliar sobre a saúde infantil no Brasil**. Rio de Janeiro: IPEA, 2009. (Texto para discussão, 1397).

REMENYI, B. et al. Position statement of the World Heart Federation on the prevention and control of rheumatic heart disease. Nature reviews. **Cardiology**, Basel, v. 10, n. 5, p. 284-292, maio 2013.

RHD Austrália. ARF/RHD writing group. National Heart Foundation of Australia and the Cardiac Society of Australia and New Zealand. **Australian guideline for prevention, diagnosis and management of acute rheumatic fever and rheumatic heart disease**. 2. ed. 2012.

RIBERTO, M. et al. Reprodutibilidade da versão brasileira da Medida de Independência Funcional. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 7, n. 2, p. 45-52, 2001.

RICCI, N. A; KUBOTA, M. T; CORDEIRO, R. C. Concordância de observações sobre a capacidade funcional de idosos em assistência domiciliar. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 4, 2005.

ROBERTSON, K. A.; VOLMINK, J. A.; MAYOSI, B.M. Antibiotics for the primary prevention of acute rheumatic fever: a meta-analysis. **BMC Cardiovasc. Disord.**, London, v. 5, n. 11, 2005.

RODRIGUES, M. A. et al. Ajustamento emocional, estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença do foro oncológico. **Psicologia, Saúde e Doença.**, [s.l.], v. 1, n. 1, p. 61-68, 2000.

RODRÍGUEZ, R. L. et al. Prevalencia de fiebre reumática em Pinar del Rio: Una década de experiência. **Rev. Cubana Cardiol. Cir. Cardiovas.**, Cuba, v. 15, n.1, p.21-25, jun. 2001

ROGERS, D.; PRASAD, S. A.; DOUL, I. Exercise testing in children with cystic fibrosis. **J. R. Soc. Med.** v. 96, supl. 43, p. S23-S9, 2003.

ROGERS, M. E. et al. Methods to assess and improve the physical parameters associated with fall risk in older adults. **Prev. Med.**, New York, v. 36, n. 3, p. 255-264, 2003.

- ROMANO, B.W. **Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.
- ROSA, T. E. C. et al. Fatores determinantes da capacidade funcional entre idosos. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 37, n. 1, fev. 2003.
- ROSNER, B. **Fundamentals of biostatistics**. 8. ed. Boston: Brooks Cole, 2015.
- ROSS, R. M. et al. The six minute walk test accurately estimates mean peak oxygen uptake. **BMC Pulm. Med.**, London, v. 10, n. 31, 2010.
- SANTANA, J. et al. Febre reumática: uma revisão com ênfase no comprometimento neurológico. **Adolesc. Saúde**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 3, jul./set. 2006.
- SANTOS, A. L. et al. Conhecendo a funcionalidade familiar sob a ótica do doente crônico. **Texto & Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 21, n. 4, p. 879-886, 2012.
- SECKELER, M. D.; HOKE, T. R. The worldwide epidemiology of acute rheumatic fever and rheumatic heart disease. **Clin. Epidemiol.**, Oxford, n. 3, p. 67-84, 2011.
- SHEEHAN, M. N. Disabilities and aging. **Theor Med.**, Dordrecht, v. 24, n. 6, p. 525-533, 2003.
- SILVA, F. M.; CORREA, I. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. **REME Rev. Min. Enferm.**, Belo Horizonte, v. 10, n.1, p. 18-23, 2006.
- DA SILVA, E. C. et al. Nursing care of the child with a chronic disease: experience report. **Rev. Enferm. UFPE on line**, Recife, v. 8, n. 2, p 464-470, Feb. 2014.
- SILVA, M. G. N. Doenças crônicas na infância: conceito, prevalência e repercussões emocionais. **Rev. Pediat.**, Ceará, v. 2, n. 2, p. 29-32, maio-ago. 2001.
- SINGH, G. et al. Measurement of health status in children with juvenile rheumatoid arthritis. **Arthritis Rheum.**, Atlanta, v. 37, n. 12, p. 1761-1769, 1994.
- SMITH, M. T. et al. Persistence of acute rheumatic fever in a tertiary children's hospital. **J. Paediatr. Child Health.**, Melbourne, v. 47, n. 4, p. 198-203, Apr. 2011.
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE CARDIOLOGIA. Normatização de técnicas e equipamentos para realização de exames em ergometria e ergoespirometria. **Arq. Bras. Cardiol.**, São Paulo, v. 80, n. 4, p. 457-464, 2003.
- SOLWAY, S. et al. A qualitative systemic overview of the measurement properties of functional walk tests used in the cardiorespiratory domain. **Chest**, London, v. 119, n. 1, p. 256-270, 2001.

SOTOBATA, I. et al. Prescription for rehabilitative two-step exercise with a low-level treadmill exercise testing in cardiac patients. **Jpn Circ. J.**, Kyoto, v. 47, n. 6, p. 703-710, 1983.

SOUZA, S. P. S. **A repercussão da febre reumática e da cardiopatia reumática na vida de crianças e adolescentes:** o movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente. 2005. 33f. Tese (Doutorado em enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

STEER, A. C. et al. Systematic review of rheumatic heart disease prevalence in children in developing countries: the role of environmental factors. **J. Paediatr. Child Health**, Melbourne, v. 38, n. 3, p. 229-234, 2002.

STOLLERMAN, G. H.; RUSOFF, J. H. Prophylaxis against group a streptococcal infections in rheumatic fever patients. **JAMA**, Chicago, v. 150, p. 1571-1575, 1952.

SZTAJNBOK, F. R. et al. Doenças reumáticas na adolescência. **J. Pediatr.**, Rio de Janeiro, v. 77, n. 2, p. 234-244, 2001.

TAKKEN, T. et al. Aerobic fitness in children with juvenile idiopathic arthritis: a systematic review. **J. Rheumatol.**, Toronto, v. 29, n. 12, p. 2643-2647, Dec. 2002.

TAMANINI, G. F. et al. A vivência da família no cuidado ao portador da doença de Alzheimer em uma área rural. In: ELSEN, I.; SOUZA, A. I. J.; MARCON, S. S. **Enfermagem à família:** dimensões e perspectivas. Maringá: UEM, 2011. p. 147-156,

TANAKA, A. C. S.; GUILHERME, L.; KALIL, J. Febre reumática. In: RAMIRES, J. A. F. **Cardiologia em pediatria:** temas fundamentais. São Paulo: Roca, 2000.

TANCREDI, G. et al. 3-min step test and treadmill exercise for evaluating exercise-induced asthma. **Eur. Respir. J.**, Copenhagen, v. 23, n. 4, p. 569-574, 2004.

TERRERI, M. T. et al. Resource utilization and cost of rheumatic fever. **J. Rheumatol.**, Toronto, v. 28, n. 6, p. 1394-1397, June 2001.

TERRERI, M. T. et al. Utilização de recursos e custos de pacientes com febre reumática. **Rev. Bras. Reumatol.**, Campinas, v. 42, n. 4, p. 211-217, 2002.

TERRERI, M. T. R. A. et al. Características clínicas e demográficas de 193 pacientes com febre reumática. **Rev. Bras. Reumatol.**, Campinas, v. 46, n. 6, p. 385-390, 2006.

TERRERI, M. T. R. A.; HILÁRIO, M. O. E. Diagnóstico clínico da febre reumática: os critérios de Jones continuam adequados? **Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo**, São Paulo, v.15, n.1, p. 28-33, jan./fev. 2005.

TRAVENSOLO, C. de F.; GOESSLER, K. F.; POLITO, M. D. Correlação entre o teste de caminhada de seis minutos e o teste do degrau em idosos. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 16, n.2, p. 375-383, 2013.

- ULLMANN, L. S. A. **Um sistema para vigilância das amigdalites agudas (sisvama) em crianças e adolescentes no âmbito da atenção primária à saúde**. 2010. 99 f. Tese (Mestrado em Saúde da Família) – Universidade Estácio de Sá, Rio de Janeiro, 2010.
- VASCONCELOS, M. G. L. de; LEITE; A. M.; SCOCHI, C. G. S. Significados atribuídos à vivência materna como acompanhante do recém-nascido pré termo e de baixo peso. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.**, Recife, v. 6, n. 1, p. 4757, 2006.
- VIEIRA, M.A.; LIMA, R.A.G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com as mudanças. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.10, n.4, p. 552-660, jul./ago. 2002.
- VINKER, S. et al. Incidence and clinical manifestations of rheumatic fever: a 6 Year Community-Based. **Isr. Med. Assoc. J.**, Israel, v. 12, p. 78-81, 2010.
- WALLANDER, J. L. et al. Children with chronic physical disorders: Maternal reports of their psychological adjustment. **J. Pediatric Psychol.**, Washington, v.13, n. 2, p. 197-212, 1988.
- WALLANDER, J. L.; VARNI, J. W. Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. **J. Child Psychol. Psychiat.**, Oxford, v. 39, n.1, p. 29-46, 1998.
- WEISMAN, L. M.; ZEBALLOS, R. J. Clinical exercise testing. **Clin. Chest Med.**, Philadelphia, v. 22, p. 679-701, 2001.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Study Group on Rheumatic Fever and Rheumatic Heart Disease. **Rheumatic fever and rheumatic heart disease: report of a WHO expert consultation**, Geneva, 29 october-1 november, 2001. Geneva: WHO, 2004. 122 p. (WHO technical report series 923).
- WOODS, W. A.; CARTER, C. T.; SCHLAGER, T. A. Detection of group A streptococci in children under 3 years of age with pharyngitis. **Pediatr. Emerg. Care**, Baltimore, v. 15, n. 5, p. 338-340, 1999.
- XAVIER, R. M. A. et al. PREFERE: da informação à prevenção. **Editorial Laranjeiras**, [s.l.], v.1, n. 4, p. 6163, 2004.
- ZABRISKIE, J. B. Rheumatic fever: the interplay between host, genetics, and microbe. **Circulation**, Dallas, v. 71, p. 1077-1086, 1985.
- ZANETTI, M. L. et al. O cuidado à pessoa diabética e as repercussões na família. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 61, n. 2, p. 186-192, 2008.
- ZWIREN, L. D. Considerações sobre testes de esforço e sua prescrição durante a infância. In: **Manual de pesquisa das diretrizes do ACSM (American College Sports Medicine) para os testes de esforço e sua prescrição**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Ficha de avaliação

01. CARACTERÍSTICAS GERAIS

Nome: _____ Data da avaliação _____

Data de Nascimento ___/___/___ Peso: _____ Altura: _____ IMC: _____ Sexo: F () M ()

Endereço: _____ Estado: ___ Cidade: _____ Tel: _____

Possui irmãos? Sim () Não () Quantos? _____

A criança frequenta a escola? Sim () Não () Já perdeu de ano por causa de doença? _____

Responsável: Pai () Mãe () Outros () Escolaridade do responsável: _____

Renda familiar: _____

02. VÁRIAVEIS SOBRE A FEBRE REUMÁTICA

Tempo de diagnóstico na admissão: _____ Tempo de tratamento até a coleta

Usa benzetacil? Sim () Não ()

03. AVALIAÇÃO FISIOTERAPÊUTICA

Teste de caminhada de seis minutos (TC6M)

Variáveis	Repouso	2 minutos	4 minutos	6 minutos	T. recuperação
FC (bpm)					
SpO2					
BORG					
PA (mmHg)					
FR (ipm)					

Distância caminhada: _____ Interrompeu? Sim () Não () Em que minuto: _____

Motivo: _____

Teste do degrau de 3 minutos (TD3)

Variáveis	Repouso	1 minutos	2 minutos	3 minutos	T. recuperação
FC (bpm)					
SpO ₂					
BORG					
PA (mmHg)					
FR (ipm)					

Total de vezes: _____ Interrompeu? Sim () Não () Em que minuto: _____

Motivo: _____

APÊNDICE B – Termo de assentimento livre e esclarecido para o participante

Você está sendo convidado(a) para participar da pesquisa, que tem o nome: “ Correlação entre a capacidade funcional obtida a partir da percepção do responsável através do *Child Health Assessment Questionnaire* (CHAQ) e testes físicos submáximos, na criança com febre reumática”. Através dessa pesquisa poderemos conhecer o quanto você consegue caminhar em seis minutos em um corredor do hospital e, após trinta minutos dessa avaliação, o fisioterapeuta irá realizar outro teste, em que iremos saber quantas vezes você consegue subir e descer uma escada de dois degraus em três minutos. A partir desses testes, o fisioterapeuta irá saber se, ao andar ou subir escadas, você sente cansaço, falta de ar, dores nas pernas, câimbra ou algum outro problema e, através dos resultados, o fisioterapeuta irá conhecer as dificuldades e poderá ajudar no tratamento de crianças que têm o mesmo problema no coração que você, causado pela febre reumática. Você irá realizar dois testes, no primeiro você irá andar em um corredor do hospital e, quando completar seis minutos, o fisioterapeuta vai pedir para você parar de caminhar. Com esse teste, vamos saber o quanto você conseguiu andar. Após 30 minutos, você irá realizar o outro teste, de subir e descer uma escada de dois degraus em três minutos e iremos contar quantas vezes você subiu e desceu. Durante os dois testes, você pode parar quando se sentir cansado(a) e descansar sentado na cadeira; se você melhorar e o tempo não tiver acabado, você poderá voltar e continuar. Em todo o momento da avaliação, você estará sob os cuidados de pessoas que sabem do seu problema e também teremos aparelhos para medir o batimento do seu coração, um aparelho em que sai um gás para melhorar a respiração e um papel com um número de 1 a 10 para saber se você está cansado. Para participar desta pesquisa, o responsável por você deverá autorizar e assinar um termo de consentimento. Você não irá gastar e nem receberá dinheiro para participar. Se você tiver alguma dúvida, irei ajudá-lo e você pode aceitar ou não participar, caso você não queira, o seu tratamento no hospital continuará da mesma forma. Como risco, na hora dos testes você poderá sentir algum desconforto, como, por exemplo, falta de ar, suor intenso, mal-estar, tontura, câimbras ou palidez e, se isso acontecer, não precisa ficar assustado (a), pois algumas crianças sentem isso. Caso você sinta, pararemos o teste e, se precisar, será examinado por um médico.

Se você quiser, quando a pesquisa acabar você poderá ter uma cópia e tudo ficará guardado durante cinco anos. Uma cópia desse termo que eu estou lendo, ficará com você e outra comigo. Quando o estudo ficar pronto com o resultado de todas as crianças, ninguém saberá que você participou. Para isso, tem uma lei chamada de legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde).

Eu, _____, portador(a) do documento de identidade _____ **(se já tiver documento)**, fui informado de toda pesquisa e não tenho dúvidas. Entendi que se não quiser participar irei continuar meu tratamento da mesma maneira no hospital e, se quiser fazer alguma pergunta, poderei fazer em qualquer momento. Tendo o consentimento do meu responsável já assinado, declaro que concordo em participar dessa pesquisa.

Salvador, ____ de _____ de _____

Assinatura do(a) menor

Assinatura do pesquisador

Contato do pesquisador: (071) 91882026

APÊNDICE C – Termo de consentimento livre e esclarecido para os responsáveis

O menor _____, sob a responsabilidade do senhor(a), está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa: “ Correlação entre a medida indireta da capacidade funcional obtida a partir da percepção do responsável através do *Child Health Assessment Questionnaire (CHAQ)*, em relação à medida direta da capacidade funcional através dos testes físicos submáximos, na criança com febre reumática”. Nesta pesquisa, queremos conhecer o quanto a criança irá caminhar durante seis minutos e quantas vezes ele(a) consegue subir e descer uma escada de dois degraus em três minutos. Esses testes serão realizados por um fisioterapeuta treinado no corredor pouco movimentado do hospital. Primeiro, será realizado o teste de caminhada e, depois de 30 minutos, o teste da escada.

O motivo que nos leva a pesquisar esse assunto é ajudar o fisioterapeuta a conhecer se seu filho(a) sente cansaço, falta de ar, câimbra, suor intenso ou outro sintoma durante algumas dessas atividades. Acreditamos que este estudo é importante, pois, diante desses resultados, existe a possibilidade de o fisioterapeuta perceber mais cedo as dificuldades e melhorar o tratamento e a qualidade de vida de crianças que têm esse mesmo problema no coração, causado pela febre reumática. Este estudo não trará nenhum benefício direto para seu filho (a), porém, poderá ajudar outras crianças com esse mesmo problema, pois o fisioterapeuta poderá utilizar esses testes como mais uma forma de avaliação e perceber as complicações ou agravamento da doença mais cedo, podendo melhorar o tratamento, qualidade de vida e orientar outros profissionais e os cuidadores dessas crianças.

O primeiro teste que será realizado é para saber quanto o filho(a) do(a) senhor(a) consegue caminhar durante seis minutos em um corredor do hospital. Esse teste é chamado de Teste de caminhada de seis minutos. Após 30 minutos de descanso, ele (a) irá realizar o outro teste para saber quantas vezes a criança consegue subir e descer uma escada com dois degraus em três minutos, chamado teste do degrau de três minutos. Durante os dois testes, a criança poderá parar quando se sentir cansado(a) e descansar sentado em uma cadeira. Se melhorar e quiser terminar o teste, só poderá voltar se o tempo não tiver acabado. Durante todo o período de avaliação, a criança, estará sob os cuidados de pessoas treinadas e que sabem do problema dele(a) e, além disso, teremos um aparelho que irá medir os batimentos do coração, a pressão

arterial e um papel com números de 1 a 10 para avaliar o cansaço. No local do teste, terá cadeira e um aparelho que oferece oxigênio. Para participar desta pesquisa, o menor sob sua responsabilidade não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Ele será esclarecido em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Você, como responsável pelo menor, poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação dele a qualquer momento. A participação dele é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador que irá tratar a identidade do menor com padrões profissionais de sigilo. O menor não será identificado em nenhuma publicação. Como risco, na hora dos testes a criança poderá sentir algum desconforto, como, por exemplo, falta de ar, suor intenso, mal-estar, tontura, câimbras ou palidez e, se isso acontecer, não precisa ficar assustado(a), pois algumas crianças sentem isso e, caso ele(a) presente, iremos parar o teste e, se precisar, será examinado por um médico. Em caso de algum problema relacionado com a pesquisa, você terá direito à assistência gratuita que será prestada pelo próprio hospital. Os resultados estarão à sua disposição quando finalizada. O nome ou o material que indique a participação do menor não será liberado sem a sua permissão. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável, por um período de 5 (cinco) anos e, após esse tempo, serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, no Hospital Ana Neri e a outra será fornecida ao senhor.

Eu, _____, portador (a) do documento de identidade _____, responsável pelo menor _____, fui informado (a) dos objetivos do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar a decisão do menor sob minha responsabilidade de participar, se assim o desejar. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Em caso de desistência **do menor, sob minha responsabilidade**, em permanecer na pesquisa, autorizo que os dados já coletados referentes a resultados de exames, questionários respondidos etc., ainda sejam utilizados na pesquisa, com os mesmos propósitos já apresentados neste TCLE.

Nome

Assinatura do Responsável

Data

APÊNDICE D – Termo de consentimento livre e esclarecido para os pais

O senhor(a) está sendo convidado(a) como voluntário (a) a participar da pesquisa “Correlação entre a medida indireta da capacidade funcional obtida a partir da percepção do responsável através do *Child Health Assessment Questionnaire* (CHAQ), em relação à medida direta da capacidade funcional através dos testes físicos submáximos, na criança com febre reumática”. Nesta pesquisa, queremos saber se você acha que, por causa do problema no coração de seu filho(a), causado pela febre reumática, ele(a) tem dificuldade de realizar algumas atividades do dia a dia. Esta avaliação será realizada através de uma aplicação de questionário, onde uma pessoa irá ler as perguntas e o(a) senhor (a) responder. A aplicação do questionário será realizada em uma sala com a presença só do(a) senhor(a) e do avaliador, para garantir que as informações não sejam passadas para outras pessoas. O motivo que nos leva a estudar este assunto é conhecer como o(a) senhor(a) percebe as dificuldades do seu filho(a) em algumas atividades do dia a dia. Apesar de esta pesquisa não trazer benefício direto para o(a) senhor(a), as informações poderão ajudar outras pessoas. Desta forma será possível orientar e ajudar aos profissionais que atendem crianças com o mesmo problema de seu filho(a), a melhorar o tratamento e oferecer melhor qualidade de vida. O fisioterapeuta irá realizar algumas perguntas para o senhor (a), sobre o seu filho, através da aplicação de um questionário, que contém perguntas sobre: 1-vestir-se e realizar cuidados pessoais, 2-levantar-se, 3- alimentar-se, 4-andar, 5-realizar a higiene pessoal, 6-alcançar objetos e 7-segurá-los e 8-desenvolver atividades gerais, toda avaliação leva cerca de 30 minutos. O preenchimento deste questionário não representará qualquer risco de ordem física, porém, ao responder algumas perguntas e identificar que seu filho(a) possui alguma limitação nas atividades do dia a dia, o senhor (a) poderá sentir algum desconforto e/ou constrangimento. Caso o(a) senhor(a) sinta necessidade, irá receber um apoio psicológico, logo após a avaliação. Para participar deste estudo o(a) Sr(a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Terá o esclarecimento sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador, que tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição, quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua

participação não será liberado sem a sua permissão. O(a) senhor(a) não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, no Hospital Ana Neri e a outra será fornecida ao senhor. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos e, após esse tempo, serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Eu, _____, portador do documento de identidade, _____ fui informado (a) dos objetivos da pesquisa “ Correlação entre a medida indireta da capacidade funcional obtida a partir da percepção do responsável através do *Child Health Assessment Questionnaire (CHAQ)*, em relação à medida direta da capacidade funcional através dos testes físicos submáximos, na criança com febre reumática”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar, se assim o desejar. Declaro que concordo em participar. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Salvador, _____ de _____ de 20 ____

Nome

Assinatura do Responsável

ANEXOS**ANEXO A – Escala de Borg modificada**

0	Nenhum
1	Muito leve
2	Leve
3	Moderado
4	Um pouco forte
5	Forte
6	
7	Muito forte

8	
9	
10	Muito, muito forte

ANEXO B – Questionários

Questionários

Questionário de Avaliação de Saúde em Crianças (CHAQ)

Nesta seção estamos interessados em avaliar como a doença do seu filho(a) afeta as suas atividades diárias. Esteja à vontade para escrever quaisquer comentários no verso desta página. Nas questões seguintes, por favor marque a resposta que melhor descreve as atividades habituais do seu filho(a) (em média durante um dia inteiro) **DURANTE A SEMANA PASSADA. ASSINALE SÓ AQUELAS DIFICULDADES OU LIMITAÇÕES QUE SÃO DEVIDAS À DOENÇA.** Se a maioria das crianças da idade do seu filho(a) não fazem uma certa atividade, por favor marque-a como "Não Aplicável". Por exemplo, se o seu filho(a) tem dificuldade ou é incapaz de desempenhar uma certa atividade porque é muito novo e não porque esteja LIMITADO PELA DOENÇA, por favor marque-a como "Não Aplicável".

	Sem NENHUMA dificuldade	Com ALGUMA dificuldade	Com MUITA dificuldade	INCAPAZ de fazer	Não Aplicável
VESTIR-SE E ARRUMAR-SE					
O seu filho(a) é capaz de:					
- Vestir-se, incluindo amarrar os sapatos e abotoar os botões?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Lavar o cabelo ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Tirar as meias ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Cortar as unhas das mãos ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
LEVANTAR-SE					
O seu filho(a) é capaz de:					
- Levantar-se de uma cadeira baixa ou do chão?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Deitar-se ou levantar-se da cama ou berço?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ALIMENTAR-SE					
O seu filho(a) é capaz de :					
- Cortar a carne ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Levantar uma xícara ou um copo à boca?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Abrir uma caixa nova de Maizena ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ANDAR					
O seu filho(a) é capaz de:					
- Andar na rua, em terreno plano?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Subir cinco degraus ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

* Por favor marque qualquer APOIO ou APARELHOS (Instrumentos) que o seu filho(a) use habitualmente para alguma das atividades acima indicadas:

- | | | | |
|--------------------|--------------------------|--|--------------------------|
| - Bengala | <input type="checkbox"/> | - Instrumentos ou aparelhos usados para se vestir (gancho de botões, puxador de fechos, calçadeira comprida, etc.) | <input type="checkbox"/> |
| - Andador | <input type="checkbox"/> | - Adaptador de lápis ou utensílios especiais | <input type="checkbox"/> |
| - Muleta | <input type="checkbox"/> | - Cadeira mais alta | <input type="checkbox"/> |
| - Cadeira de rodas | <input type="checkbox"/> | - Outros (Indique:.....) | <input type="checkbox"/> |

* Por favor indique em que tipo de atividades o seu filho(a) habitualmente necessita da ajuda de outra pessoa, DEVIDO À DOENÇA:

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|----------------|--------------------------|
| - Vestir-se e arrumar-se | <input type="checkbox"/> | - Alimentar-se | <input type="checkbox"/> |
| - Levantar-se | <input type="checkbox"/> | - Andar | <input type="checkbox"/> |

	Sem NENHUMA <u>dificuldade</u>	Com ALGUMA <u>dificuldade</u>	Com MUITA <u>dificuldade</u>	INCAPAZ <u>de fazer</u>	Não Aplicável
HIGIENE					
O seu filho(a) é capaz de:					
- Lavar e enxugar o corpo inteiro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Tomar um banho de banheira (entrar e sair da banheira)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Sentar-se e levantar-se do vaso sanitário?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Escovar os dentes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Pentear/escovar o cabelo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ALCANÇAR					
O seu filho(a) é capaz de:					
- Alcançar e pegar um objeto pesado, como um jogo grande ou livro, situado em local um pouco acima da sua cabeça?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Dobrar-se para apanhar roupa ou papel do chão?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Vestir uma camiseta pela cabeça?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Virar o pescoço para olhar para trás por cima do ombro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
APANHAR					
O seu filho(a) é capaz de:					

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| - Escrever ou rabiscar com uma caneta ou um lápis? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Abrir portas de carros ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Abrir garrafas ou potes que já tenham sido abertos antes? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Abrir e fechar torneiras? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Abrir uma porta quando tem que rodar a maçaneta? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

ATIVIDADES

O seu filho(a) é capaz de:

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| - Fazer compras e levar recados ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Entrar e sair de um carro, de um carro de brincar ou do ônibus escolar? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Andar de bicicleta ou triciclo? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Fazer tarefas domésticas (lavar pratos, fazer a cama, limpar o quarto, aspirar, despejar o lixo, etc.)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Correr e brincar ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

* Por favor marque qualquer APOIO ou INSTRUMENTO que o seu filho(a) use nas atividades acima indicadas:

- | | | | |
|---|--------------------------|---|--------------------------|
| - Assento de sanitário elevado | <input type="checkbox"/> | - Barra de apoio na banheira e sanitário | <input type="checkbox"/> |
| - Assento de banheira | <input type="checkbox"/> | - Utensílios de cabo longo para apanhar objetos | <input type="checkbox"/> |
| - Dispositivo para abrir garrafas e potes (que tenham sido anteriormente abertos) | <input type="checkbox"/> | - Escova de cabo longo para tomar banho | <input type="checkbox"/> |

* Por favor indique em que tipo de atividades o seu filho(a) habitualmente necessita de ajuda de outra pessoa, DEVIDO À DOENÇA:

- | | | | |
|------------|--------------------------|---|--------------------------|
| - Higiene | <input type="checkbox"/> | - Apanhar e abrir coisas | <input type="checkbox"/> |
| - Alcançar | <input type="checkbox"/> | - Recados e pequenas tarefas domésticas | <input type="checkbox"/> |

DOR: Estamos também interessados em saber se o seu filho(a) tem ou não sido afetado pela dor devido à sua doença.

Que intensidade de dor o seu filho(a) teve devido à sua doença, NA SEMANA PASSADA? Coloque uma marca na linha abaixo, para indicar a intensidade da dor

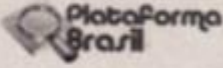
|----- SEM Dor 0 -----| 100 DOR muito forte

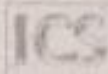
AVALIAÇÃO GLOBAL: Considerando todas as formas como a doença afeta o seu filho(a), indique como ele está passando e coloque uma marca na linha abaixo:

|----- Muito Bem 0 -----| 100 Muito MAL

1990 Original version Singh G et al. 1999 Cross-cultural adapted version Machado C, Ferriani V, Silva CH, Melo-Gomes JA for PRINTO

ANEXO C – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética

ICS	INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE - UFBA	
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP		
DADOS DO PROJETO DE PESQUISA		
Título da Pesquisa: Verificar a existência de concordância entre a capacidade funcional obtida a partir da percepção do responsável através do Child Health Assessment Questionnaire (CHAQ), em relação à medida da capacidade funcional através de testes físicos submáximos, na criança com febre reumática.		
Pesquisador: Fernanda Souza Gonçalves		
Área Temática:		
Versão: 2		
CAAE: 39589714.6.0000.5662		
Instituição Proponente: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Bahia		
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio		
DADOS DO PARECER		
Número do Parecer: 986.168		
Data da Relatoria: 26/02/2015		
Apresentação do Projeto:		
<p>A febre reumática (FR) e sua seqüela crônica, a cardiopatia reumática (CR), permanece como a maior causa de doença cardíaca entre crianças e adultos jovens no Brasil, constituindo a principal causa de cardiopatia adquirida na infância e, também, a mais passível de prevenção¹. As crianças e adolescentes que evoluem para cardiopatia reumática passam a conviver com as limitações impostas pela insuficiência cardíaca secundária a lesões valvares² e por falta de orientação adequada tornam-se comumente restritas, até mesmo no desempenho de atividades básicas do cotidiano, fazendo com que sejam subestimadas e discriminadas nos diversos locais de convívio com seus pares e também no seio da família³. Para uma adequada abordagem a essa população é essencial que fisioterapeuta avalie e possua conhecimento das características do contexto da criança e a impressão dos pais, devem ser utilizadas como informação complementar⁴. Conhecer a percepção dos pais/cuidadores sobre o impacto da doença na vida da criança consiste em um importante componente a ser considerado e avaliado pelo fisioterapeuta, ainda que os responsáveis possam ter uma percepção diferente do que elas apresentam. A vivência da doença crônica infantil constitui-se um fator que pode interferir no julgamento da capacidade funcional da criança sobre a visão dos cuidadores^{3,5}. Uma forma de identificar na prática clínica os aspectos</p>		
Endereço: Miguel Calmon Bairro: Vale do Carreta CEP: 40.110-902 UF: BA Município: SALVADOR Telefone: (71)3283-8951 E-mail: icp.ics@outlook.com		
Página 01 de 04		



INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE - UFBA



Continuação do Protocolo: 985.163

mais influenciados por determinada condição de saúde sobre a percepção do cuidador e através de questionários, entretanto para a população pediátrica existem alguns instrumentos de avaliação que foram criados em proporção menor quando comparada ao adulto e podem ser direcionados para representantes (pai, mãe ou responsável)⁶. Além disso, a avaliação realizada de maneira adequada pelo fisioterapeuta tem como objetivo identificar limitações funcionais, bem como quantificar o reflexo da doença sobre as atividades da vida diária⁷. Desta forma torna-se possível identificar se existe concordância entre as respostas dos pais e o que as crianças apresentam. A mensuração da funcionalidade através de alguns testes faz parte da avaliação da criança, já que esses refletem as atividades diárias, que são realizadas em níveis submáximos de esforço e, por conseguinte, tem sido propostos os testes funcionais submáximos, os quais são baseados em atividades de vida diária e podem refletir o nível de capacidade funcional^{8, 9}. Cabe salientar que testes submáximos são de grande aplicabilidade em crianças, sobretudo pelo fato de que os testes máximos nem sempre são viáveis, além de proporcionarem maior risco¹⁰. Considerando a precariedade de estudos nessa população específica, existe a necessidade de verificar a existência de correlação entre a medida indireta da capacidade funcional obtida a partir da percepção do responsável através do Child Health Assessment Questionnaire (CHAQ), em relação a medida direta da capacidade funcional realizada pelo fisioterapeuta através de testes físicos submáximos, na criança com febre reumática.

Objetivo da Pesquisa:

Verificar a existência de concordância entre a medida indireta da capacidade funcional obtida a partir da percepção do responsável através do Child Health Assessment Questionnaire em relação à medida direta da capacidade funcional realizada pelo fisioterapeuta através de testes físicos submáximos na criança com febre reumática.

Objetivo secundário:

Verificar o grau de correlação entre a medida indireta da capacidade funcional e a medida direta obtida através do teste de caminhada de seis minutos (TC6). • Verificar o grau de correlação entre a medida indireta da capacidade funcional e a medida direta obtida através do teste de degrau de três minutos (TD3) realizado pela criança. • Descrever a capacidade funcional das crianças para todos os domínios do CHAQ.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Durante os testes a criança poderá sentir algum desconforto, como por exemplo, falta de ar, suor intenso, mal estar, tontura, náusea ou palidez, caso isto aconteça pararemos imediatamente o

Endereço: Miguel Calmon

Bairro: Vale do Canela

UF: BA

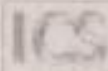
Município: SALVADOR

Telefone: (71)3283-8951

CEP: 40.110-002

E-mail: cep.ics@outlook.com

Assinatura



INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE - UFBA



Continuação do Parecer: 886.108

teste, e se preciso, será examinado por um médico.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Uma vez identificado o comprometimento, o fisioterapeuta poderá orientar e esclarecer aos pais e/ou responsável sobre o manejo adequado a essas crianças e ajuda-los a adquirir conhecimento sobre essa condição crônica, já que eles atuam como principal coadjuvante no tratamento. A aquisição e interpretação da avaliação da capacidade funcional diante desse foco podem ser importantes para determinar novas formas de abordagens e tratamentos fisioterapêuticos, com a perspectiva de poder prever mudanças futuras.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos de apresentação obrigatória foram anexados e estão adequados do ponto de vista ético.

Recomendações:

Não há recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto é ético e não há alterações para serem feitas.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 466/12 em substituição à Res. CNS 196/96 - Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d). O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata. O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de

Endereço: Miguel Calmon

Bairro: Vale do Canela

UF: BA

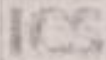
Telefone: (71)3283-8951

Município: SALVADOR

CEP: 40.110-902

E-mail: cep.ics@ufba.br

Assinatura



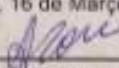
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE - UFBA



Continuação do Parecer: 966.168

Vigilância Sanitária ANVISA junto com seu posicionamento. Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente em 12/09/2015 e ao término do estudo. Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências da Saúde/UFBA, de acordo com as atribuições definidas na Res. CNS 466/12, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

SALVADOR, 16 de Março de 2015


Assinado por:

ANA PAULA CORONA
(Coordenador)

Endereço: Miguel Calmon

Bairro: Vale do Cañela

UF: BA

Telefone: (71)3283-8951

Município: SALVADOR

CEP: 40.110-002

E-mail: cep.ics@outlook.com