

**UNIVERSIDADE NOVE DE JULHO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO**

MATHEUS CESAR ESTEVES

**ADAPTAÇÃO CULTURAL E ANÁLISE DAS PROPRIEDADES DE MEDIDA
DO *BRONCHIECTASIS EXACERBATION AND SYMPTOMS TOOL (BEST)*
PARA USO EM PACIENTES COM BRONQUIECTASIA NÃO-FIBROCÍSTICA
NO BRASIL**

**São Paulo, SP
2025**

MATHEUS CESAR ESTEVES

**ADAPTAÇÃO CULTURAL E ANÁLISE DAS PROPRIEDADES DE MEDIDA
DO *BRONCHIECTASIS EXACERBATION AND SYMPTOMS TOOL (BEST)*
PARA USO EM PACIENTES COM BRONQUIECTASIA NÃO-FIBROCÍSTICA
NO BRASIL**

Dissertação apresentada à
Universidade Nove de Julho para
obtenção do título de Mestre em
Ciências da Reabilitação.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Simone Dal
Corso

Co-orientador: Prof. Dr. Rodrigo
Abensur Athanazio

São Paulo, SP

2025

Esteves, Matheus Cesar.

Adaptação cultural e análise das propriedades de medida do bronchiectasis exacerbation and symptoms tool (best) para uso em pacientes com bronquiectasia não-fibrocística no Brasil. / Matheus Cesar Esteves. 2025.

75 f.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Nove de Julho - UNINOVE, São Paulo, 2025.

Orientador (a): Prof.^a Dr.^a Simone Dal Corso.

1. Bronquiectasia. 2. Qualidade de vida. 3. Doença crônica. 4. Estudo de validação. 5. Questionários.

I. Corso, Simone Dal. II. Título.

CDU 615.8

São Paulo, 24 de janeiro de 2025.

TERMO DE APROVAÇÃO

Aluno(a): **MATHEUS CESAR ESTEVES**

Título da Dissertação: “ADAPTAÇÃO CULTURAL E PROPRIEDADES DE MEDIDA DO **BRONCHIECTASIS EXACERBATION AND SYMPTOMS TOOL (BEST)** PARA USO EM PACIENTES COM BRONQUIECTASIA NÃO-FIBROCÍSTICA NO BRASIL”

Presidente: PROF(A). DR(A). SIMONE DAL CORSO

Simone Dal Corso

Membro: PROF(A). DR(A). LUCIANA MARIA MALOSÁ SAMPAIO JORGE

luciana malosa sampaio

MEMBRO: PROF(A). DR(A). ANDERSON JOSÉ



Dedico este trabalho a todos os brasileiros
diagnosticados com bronquiectasias.

AGRADECIMENTOS

Meus agradecimentos vão para a Profª. Drª. Simone Dal Corso, por ter sido a primeira docente a me convidar para se tornar seu orientando, bem como por toda sua paciência, empatia e atenção nos percursos da pós-graduação.

Aos Profs. Drs. Rodrigo Athanazio e Luciana Maria Malosá, bem como ao Dr. Renato Miranda e à Sra. Lusinete de Lima, ambos colaboradores do ambulatório da pneumologia do Hospital das Clínicas, por seus valiosos auxílios e conselhos durante a execução desta pesquisa.

Aos meus pais Silvio Cesar Esteves e Rosely de Souza Esteves, namorada Andressa Regina Bueno Oliveira, avó Maria José Frezzarim Esteves e irmão Guilherme Cesar Esteves, por todo suporte e carinho dados a mim ao longo do curso.

Também agradeço a todos os pacientes do ambulatório da pneumologia do Hospital das Clínicas que participaram desta pesquisa, por toda sua disponibilidade e atenção, e à UNINOVE e CAPES, pelo financiamento do projeto.

RESUMO

Introdução: O *Bronchiectasis Exacerbation and Symptoms Tool* (BEST) foi desenvolvido para detectar com precisão as exacerbações e mudanças diárias nos sintomas da bronquiectasia. **Objetivos:** Adaptar culturalmente o BEST, e testar suas propriedades de medida para uso em pacientes com bronquiectasia no Brasil. **Métodos:** Estudo de análise de propriedades de medida. A versão original do BEST foi adaptada para o português do Brasil. A versão final do BEST em português foi aplicada duas vezes via telefone (teste-reteste), com intervalo de 7 a 14 dias. As propriedades de medidas analisadas foram a consistência interna, erro de medição, confiabilidade, validade de construto e efeito piso e teto. **Resultados:** O questionário BEST demonstrou propriedades de medida satisfatórias, com consistência interna adequada (α de Cronbach = 0,80) e boa precisão (Erro Padrão de Medida [EPM] = 9,96% e Mínima Diferença Detectável [MDD] = 7,18), evidenciando reprodutibilidade confiável entre aplicações. A confiabilidade foi moderada (Coeficiente de Correlação Intraclass [CCI] = 0,66), refletindo capacidade aceitável de distinguir desfechos individuais. Apesar de não apresentar correlação significativa com as escalas *Exacerbations, Forced expiratory volume in 1 second, Age, Colonization, Extension and Dyspnea* (E-FACED) e *Bronchiectasis Severity Index* (BSI), o BEST diferenciou graus de severidade da bronquiectasia na escala E-FACED (p = 0,03), apoiando sua validade de construto. Não foram observados efeitos de teto ou piso, indicando sensibilidade adequada para uma ampla gama de gravidades da doença. **Conclusão:** O BEST é um instrumento válido e preciso para a avaliação de sintomas de bronquiectasia, podendo auxiliar no acompanhamento clínico dos pacientes.

Palavras-chave: Bronquiectasia; Qualidade de Vida; Doença Crônica; Estudo de Validação; Questionários.

ABSTRACT

Introduction: The Bronchiectasis Exacerbation and Symptoms Tool (BEST) was developed to accurately detect exacerbations and daily changes in bronchiectasis symptoms. **Objectives:** To culturally adapt the BEST and test its measurement properties for use in patients with bronchiectasis in Brazil. **Methods:** A measurement properties analysis study. The original BEST was culturally adapted to Brazilian Portuguese. The final Brazilian Portuguese version of the BEST was administered twice via telephone (test-retest), with a 7 to 14-day interval. The measurement properties analyzed included internal consistency, measurement error, reliability, construct validity, and floor and ceiling effects. **Results:** The BEST questionnaire demonstrated satisfactory measurement properties, with adequate internal consistency (Cronbach's α = 0.80) and good precision (Standard Error of Measurement [SEM] = 9.96% and Minimal Detectable Change [MDC] = 7.18), showing reliable reproducibility between applications. Reliability was moderate (Intraclass Correlation Coefficient [ICC] = 0.66), reflecting an acceptable ability to distinguish individual outcomes. Although no significant correlation was observed with the Exacerbations, Forced expiratory volume in 1 second, Age, Colonization, Extension and Dyspnea (E-FACED) and Bronchiectasis Severity Index (BSI) scales, the BEST differentiated severity levels of bronchiectasis on the E-FACED scale ($p = 0.03$), supporting its construct validity. No floor or ceiling effects were observed, indicating adequate sensitivity across various disease gravities. **Conclusion:** The BEST is a valid and precise instrument for evaluating bronchiectasis symptoms, potentially aiding in clinical follow-up of patients.

Keywords: Bronchiectasis; Quality of Life; Chronic Disease; Validation Study; Surveys and Questionnaire.

LISTA DE TABELAS E QUADROS

Quadro 1 — Definições das propriedades de medida e seus domínios	26
Tabela 1 — Questionários de qualidade de vida específicos para bronquiectasias.....	18
Tabela 2 — Aspectos clínico-demográficos da amostra	42
Tabela 3 — Características da amostra segundo etiologia e tratamento medicamentoso da bronquiectasia.....	43
Tabela 4 — Comparação dos escores do BEST.....	45
Tabela 5 — Parâmetros representativos das propriedades de medida do BEST.....	45
Tabela 6 — Comparação dos escores do BEST por grau de severidade da bronquiectasia segundo a escala E-FACED	46
Tabela 7 — Comparação dos escores do BEST por grau de severidade da bronquiectasia segundo a escala BSI	46

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 — Fluxograma do estudo	33
Figura 2 — Versão original do BEST	37
Figura 3 — Fluxograma do processo de recrutamento e composição da amostra do estudo.....	41

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
1.1	Conceito	12
1.2	Prevalência.....	12
1.3	Fisiopatologia	13
1.4	Sinais e sintomas	14
1.5	Diagnóstico	15
1.6	Índices de avaliação da gravidade das bronquiectasias.....	15
1.7	Efeitos das bronquiectasias na qualidade de vida	16
1.8	Questionários de qualidade de vida, sintomas e exacerbações para bronquiectasias	17
1.9	Tradução e adaptação transcultural	20
2	JUSTIFICATIVA	22
3	OBJETIVO.....	23
4	MATERIAIS E MÉTODOS.....	24
4.1	Delineamento do estudo	24
4.2	Local	24
4.3	Amostra	24
4.4	Aspectos éticos	24
4.5	Participantes	24
4.5.1	Critérios de inclusão	24
4.5.2	Critérios de exclusão.....	25
4.6	Definições das propriedades de medida	25
4.6.1	Análise das propriedades de medida.....	30
4.7	Protocolo	32
4.7.1	Texto “Enterro e futebol”	34
4.7.2	<i>Modified Medical Research Council (mMRC) dyspnoea scale</i>	34
4.7.3	E-FACED.....	34
4.7.4	BSI.....	35
4.7.5	Sondagem verbal.....	35
4.7.6	BEST	36
4.8	Análise estatística	37
5	RESULTADOS	40

6	DISCUSSÃO	47
7	CONCLUSÃO.....	53
	REFERÊNCIAS.....	54
	ANEXO 1 — Termo de consentimento	62
	ANEXO 2 — Pareceres de aprovação dos comitês de ética.....	66
	ANEXO 3 — Primeira versão do BEST em português (estudo ASPEN)	68
	ANEXO 4 — Autorização do desenvolvedor para a adaptação cultural e análise de propriedades de medida do BEST.....	69
	ANEXO 5 — Versão pré-final e final do BEST.....	70
	ANEXO 6 — Formulário de identificação e mMRC	71
	ANEXO 7 — Escalas E-FACED e BSI.....	72
	ANEXO 8 — Texto “Enterro e futebol”	73

1 INTRODUÇÃO

1.1 Conceito

As publicações que tratam das classificações e definições atribuídas às bronquiectasias não-fibrocísticas (não secundárias à fibrose cística) evidenciam uma noção comum de que esse conceito pertence à classe das condições pulmonares crônicas, sendo caracterizado radiologicamente por danos e dilatações anormais e irreversíveis nos brônquios. Esses componentes se somam a aspectos clínicos recorrentes que incluem tosse, produção de escarro e infecções respiratórias.^{1,2} Para fins de simplificação, o termo ‘bronquiectasia(s)’ deve ser interpretado como sinônimo de ‘bronquiectasia não-fibrocísticas’ neste estudo.

A etiologia das bronquiectasias é diversa, uma vez que pode abranger fatores congênitos, adquiridos ou desconhecidos. Além disso, atualmente existem instrumentos capazes de determinar o grau de severidade da doença, mensurar e monitorar seus sintomas e exacerbações, e avaliar a qualidade de vida dos pacientes diagnosticados com essa condição, apesar de alguns ainda não terem sido extensivamente testados nessa população.³⁻¹⁰

1.2 Prevalência

No que concerne à epidemiologia aplicada às bronquiectasias, há publicações que sugerem altos níveis ou aumentos da prevalência da doença ao longo do tempo em determinadas regiões do mundo. Ao examinar sua prevalência por idade e gênero, nota-se que as maiores taxas são encontradas entre as faixas etárias mais altas e as mulheres. Em contrapartida, a negligência histórica e imprecisão dos dados estatísticos contemplando os adultos diagnosticados em alguns continentes são frequentemente notificadas.¹¹⁻¹³

Existem relatórios de 2013 que estimaram a prevalência e as taxas de hospitalização relativas às bronquiectasias em amostras do Reino Unido, Estados Unidos, Alemanha, Brasil e Nova Zelândia. No Reino Unido, a prevalência era de 566,1 por 100.000 mulheres e 485,5 por 100.000 homens ≥ 18 anos, tendo sido constatado desde 2004 um aumento de aproximadamente 61% nos casos envolvendo ambos os gêneros.¹¹ Nos Estados Unidos, foram

identificados 180 casos por 100.000 mulheres e 95 casos por 100.000 homens ≥ 18 anos.¹⁴ Na Alemanha, estimou-se 68 casos por 100.000 mulheres e 65 casos por 100.000 homens.¹⁵ No Brasil, os dados disponíveis revelaram uma taxa de hospitalização por bronquiectasias equivalente a 0,9 por 100.000 habitantes.¹⁶ Na Nova Zelândia, foi encontrada uma taxa de admissões hospitalares de 25,7 por 100.000.¹⁷ Dados de Hong Kong mostraram que essa taxa era de 21,9 por 100.000 pacientes em 2005.¹⁸ Outro estudo relatou que na Coreia do Sul, a prevalência das bronquiectasias era de 480 por 100.000 habitantes em 2017.¹⁹

1.3 Fisiopatologia

A descrição do mecanismo de desenvolvimento das bronquiectasias proposta por Peter J. Cole é usualmente citada como o modelo mais bem reconhecido e compreendido. Esse modelo apresenta um ciclo vicioso hipotético no qual inicialmente há uma violação do sistema de defesa dos pulmões (associada a fatores biológicos, físicos ou químicos), com posterior deficiência da limpeza mucociliar, retenção de muco nas vias aéreas, infecção do trato respiratório, inflamação das vias aéreas, comprometimento da função mucociliar, proliferação bacteriana, inflamação repetida e danos estruturais nos pulmões.^{20,21}

Estudos prévios descrevem três subtipos de bronquiectasias que foram classificados conforme suas particularidades morfológicas e nomeados como (1) cilíndrico: à medida que as paredes brônquicas se apresentam com sua forma original, porém dilatadas; (2) varicoso: quando exibe uma sobreposição de vias aéreas dilatadas e relativamente estreitas; (3) cístico: representado por vias aéreas dilatadas e semelhantes a cistos ou cachos de uvas.^{20,21} As possíveis características patológicas identificadas na presença das bronquiectasias correspondem à dilatação das vias aéreas subsegmentares, que se apresentarão sinuosas, inflamadas e obstruídas por secreções; processo inflamatório e fibrose nos bronquíolos; trombose e recanalização de artérias pulmonares, assim como danos ao parênquima pulmonar.²⁰

1.4 Sinais e sintomas

Ainda que as bronquiectasias possam se apresentar de forma assintomática, alguns estudos descrevem sinais clínicos isolados ou concomitantes que podem ser tênuas ou graves e se manifestar como tosse crônica (>6 semanas), hemoptise, aumento da produção de escarro ou de sua purulência, pneumonia de repetição, diminuição da função pulmonar, rinossinusite crônica, febre e falha respiratória^a. No que diz respeito aos sintomas, é constatada a presença de dispneia, fadiga crônica, depressão e ansiedade entre os pacientes.²¹⁻²³

Os agravamentos agudos dos sinais/sintomas respiratórios ou físicos das bronquiectasias são referidos como ‘exacerbações’, sendo essas consideradas moderadas ou severas quando demandam uma admissão hospitalar e terapia endovenosa.^{13,24} Embora uma definição padrão para as exacerbações tenha sido amplamente discutida e dificilmente alcançada historicamente, sua elaboração consensual foi consolidada na primeira conferência mundial de bronquiectasias realizada em 2017. Nesse contexto, o conceito de exacerbação foi descrito como “uma pessoa com bronquiectasia, com uma deterioração em três ou mais dos seguintes sintomas-chave por pelo menos 48 horas: tosse; volume e/ou consistência do escarro; purulência do escarro; falta de ar e/ou tolerância ao exercício; fadiga e/ou mal-estar; hemoptise, e a determinação médica de que uma mudança no tratamento da bronquiectasia é necessária.”²⁵ (tradução nossa).

Além disso, há relatórios que indicam uma associação entre o aumento do risco de exacerbações, e fatores como comportamentos sedentários, infecção crônica por *Pseudomonas Aeruginosa* e *Haemophilus Influenzae*, inflamação sistêmica e de vias aéreas, severidade radiológica, doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) coexistente e redução do volume expiratório forçado no primeiro segundo (VEF₁).^{24,26}

^a Quadro de demanda de entubação, acompanhado de pelo menos dois dos seguintes sinais ou sintomas clínicos: cianose, dispneia, rebaixamento do nível de consciência, e sinais de exaustão dos músculos respiratórios em associação a pelo menos um dos seguintes parâmetros: PaO₂ < 60 mmHg com respiração em ar ambiente, PaCO₂ > 55 mmHg e/ou pH < 7,30 com respiração em ar ambiente ou com oxigênio suplementar.

1.5 Diagnóstico

O diagnóstico das bronquiectasias será obtido diante da suspeita da doença (fundamentada na investigação de suas manifestações clínicas), e dos subsídios fornecidos pelo histórico e exame físico do paciente, pela radiografia padrão ou tomografia computadorizada do tórax, e por testes de função pulmonar.^{1,21}

Como uma abordagem inicial aplicada aos pacientes com bronquiectasias, o exame físico pode revelar a comum presença de ruídos adventícios (crepitações, roncos ou sibilos) ou eventual baqueteamento digital. A radiografia padrão do tórax também poderá ser útil para evidenciar múltiplas áreas com dilatação da parede dos brônquios, calcificações ou infiltrações em vias aéreas baixas, apesar de sua moderada sensibilidade e baixa especificidade.^{1,21}

As tomografias computadorizadas (volumétrica, de alta resolução ou multidetectores) do tórax são consideradas o padrão ouro para a confirmação do diagnóstico das bronquiectasias. Esses exames usualmente mostram sinais de dilatação e engrossamento da parede brônquica com diâmetro luminal maior que 1-1,5 vezes o tamanho do ramo arterial pulmonar que a acompanha; obstruções das vias aéreas por muco; ausência do afilamento normal dos brônquios e justaposição das vias aéreas visíveis próximas à pleura (<1cm). Por fim, como teste de função pulmonar, a espirometria pode ser realizada para identificar uma progressão da doença.^{21,24,27}

1.6 Índices de avaliação da gravidade das bronquiectasias

A criação de índices multidimensionais mais precisos para determinar a severidade e o prognóstico de doenças respiratórias, como as bronquiectasias ou DPOC, decorreu da dificuldade em estabelecer adequadamente esses dois aspectos nos contextos em que não havia uma definição aceita para os graus leve, moderado e severo dessas doenças, ou naqueles em que eram identificadas baixas correlações entre sintomas e a função pulmonar, e apenas variáveis individuais com limitações práticas eram utilizadas.^{28,29} Atualmente há três sistemas multidimensionais derivados e validados para identificar a gravidade e o prognóstico das bronquiectasias, sendo esses o *Forced Expiratory*

Volume in 1 s (FEV1), Age, Chronic colonization, Extension, and Dyspnea (FACED); E-FACED, que inclui o termo ‘*Exacerbations*’ à sigla FACED, e o *Bronchiectasis Severity Index* (BSI).⁴

O sistema de classificação FACED incluiu 819 pacientes com bronquiectasias para sua construção e validação inicial. Esse instrumento apresenta uma pontuação máxima de 7 (0–2 pontos: bronquiectasia leve, 3–4 pontos: bronquiectasia moderada, 5–7 pontos: bronquiectasia grave) e dispõe de 5 variáveis: (1) VEF₁ percentual previsto; (2) idade; (3) presença de colonização crônica por *Pseudomonas Aeruginosa*; (4) extensão radiológica e (5) dispneia.²⁸ Posteriormente, o E-FACED foi criado perante a inexistência de variáveis que representavam o número e a severidade das exacerbações no sistema de classificação FACED, e da incapacidade dessa escala em predizer ou determinar com precisão o prognóstico e a ocorrência das exacerbações. O E-FACED incluiu a variável ‘pelo menos uma exacerbação severa no ano anterior’ ao conjunto daquelas já incorporadas na ferramenta FACED, e abrangeu uma população de 1.470 pacientes para sua construção e validação inicial; além disso, pode gerar uma pontuação máxima de 9 (0–3 pontos: bronquiectasia leve, 4–6 pontos: bronquiectasia moderada, 7–9 pontos: bronquiectasia grave).³⁰

O BSI proporciona uma pontuação de 0 a 26 (0–4 pontos: baixa, 5–8 pontos: intermediária, 9 pontos ou mais: alta pontuação no BSI) e abrange 9 variáveis: (1) idade; (2) índice de massa corporal; (3) VEF₁ percentual previsto; (4) admissão hospitalar nos 2 anos anteriores; (5) exacerbações no ano anterior; (6) *Medical Research Council (MRC) dyspnea scale*; (7) colonização por *Pseudomonas Aeruginosa*; (8) colonização com outros microrganismos e (9) extensão radiológica. Essa ferramenta foi inicialmente validada em 5 coortes independentes, com um total de 1.310 pacientes, e possibilitou a associação da sua pontuação final a índices de mortalidade, exacerbações, internações hospitalares e qualidade de vida relacionada à saúde.²⁹

1.7 Efeitos das bronquiectasias na qualidade de vida

Existem diversas definições e interpretações para o termo ‘qualidade de vida’ nos campos de pesquisa em saúde e medicina; esse fator cria déficits intrínsecos aos conceitos e às metodologias nos quais os estudos de qualidade

de vida se baseiam, os quais podem se traduzir em fraquezas e inconsistências para eles.^{31,32} Não obstante, a Organização Mundial da Saúde (OMS) propôs um consenso que apresenta a qualidade de vida como algo caracteristicamente subjetivo, multidimensional, com circunstâncias positivas e negativas³³, sendo isso a “percepção dos indivíduos sobre sua posição na vida, no contexto dos sistemas de cultura e valor em que vivem e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.”³³ (tradução nossa).

Ainda, o conceito de ‘qualidade de vida relacionada à saúde’ é frequentemente citado, o qual trata dos aspectos de saúde da qualidade de vida, além de ser considerado “a medida do valor atribuído à duração da vida modificada por prejuízos, estados funcionais, percepções e oportunidades, influenciados por doenças, lesões, tratamentos e política.”³¹ (tradução nossa). Estudos recentes que avaliaram a qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com bronquiectasias demonstram maiores reflexos dessa doença na vitalidade e percepção de saúde, na função física e social, bem como nos encargos do tratamento desses indivíduos. Alguns pacientes usualmente relatam uma pior qualidade de vida decorrente de constrangimentos sociais e ansiedade, ambos associados a determinados sinais e sintomas das bronquiectasias.^{34,35}

1.8 Questionários de qualidade de vida, sintomas e exacerbações para bronquiectasias

Uma revisão sistemática conduzida por McLeese et al.³⁶ identificou questionários frequentemente utilizados para avaliar a qualidade de vida de pacientes com bronquiectasias. Esses questionários podem ser divididos em três categorias: específicos para bronquiectasias, específicos para doenças respiratórias, e genéricos. Entre os específicos para bronquiectasias, encontram-se o *Quality of Life Questionnaire-Bronchiectasis* (QOL-B), o *Bronchiectasis Health Questionnaire* (BHQ) e o *Bronchiectasis Impact Measure* (BIM).^{6,9,10} O *Seattle Obstructive Lung Disease Questionnaire* (SOLQ), *Leicester Cough Questionnaire* (LCQ), *Chronic Obstructive Pulmonary Disease Assessment Test* (CAT), *Chronic Respiratory Disease Questionnaire* (CRDQ), *Sino-Nasal Outcome Test-20* (SNOT-20), *Cough Quality of Life Questionnaire* (CQLQ), e *Saint George’s Respiratory Questionnaire* (SGRQ) foram desenvolvidos para

outras doenças respiratórias crônicas, porém alguns já foram validados para pacientes com bronquiectasias.³⁷⁻⁴¹ O *Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey* (SF-36), *EuroQoL five-dimension five-level* (EQ-5D-5L), e *Nottingham Health Profile* (NHP) são classificados como questionários genéricos.³⁶ Alguns aspectos dos questionários específicos para bronquiectasias podem ser observados na tabela 1.

Tabela 1. Questionários de qualidade de vida específicos para bronquiectasias.

Nome	Amostra para validação	Domínios	Itens	Pontuação final
BIM ⁶	173	NA	8	NA
QOL-B V.3.0 ⁹	542	8	37	NA
BHQ ¹⁰	206	NA	10	0-100

BIM, *Bronchiectasis Impact Measure*; QOL-B, *Quality of Life Questionnaire-Bronchiectasis*; BHQ, *Bronchiectasis Health Questionnaire*; NA, não se aplica.

Nos últimos anos, novos instrumentos destinados à avaliação dos sintomas e exacerbações das bronquiectasias foram desenvolvidos diante da inexistência de ferramentas mais específicas, responsivas, simples e curtas. Entre eles, encontram-se a *lower respiratory tract infections – visual analogue scale* (LRTI-VAS), o *Bronchiectasis Exacerbation and Symptoms Tool* (BEST) *diary* e o *Bronchiectasis Exacerbation Diary* (BED).^{5,7,8}

O BEST, instrumento que será adaptado e analisado neste estudo, é um novo diário criado para detectar precisamente as exacerbações e mudanças diárias nos sintomas das bronquiectasias. Foi desenvolvido e inicialmente validado em inglês, no Reino Unido, e utilizado em ensaios clínicos de âmbito internacional (Austrália, China)^{42,43}, intercontinental⁴⁴, e em um estudo de coorte prospectivo (China)⁴⁵. Entretanto, suas versões traduzidas para outros idiomas ainda não foram formalmente testadas, e não tiveram suas propriedades de medida analisadas. O BEST foi definido como um diário de sintomas composto por 6 itens que produzem uma pontuação máxima de 26, e quantificam as seguintes manifestações clínicas: (1) falta de ar; (2) fadiga; (3) volume de escarro; (4) cor do escarro; (5) tosse e (6) sintomas de resfriado e gripe. À medida que maiores pontuações são obtidas em uma sequência de aplicações

diárias desse instrumento, são produzidas evidências do aumento da severidade dos sintomas avaliados. Além disso, quando um aumento consistente de 3 ou mais pontos por pelo menos 48 horas é observado nas aplicações do BEST, pode-se interpretar essa mudança como uma exacerbação da doença.⁵

Os fatores que influenciaram o desenvolvimento do BEST correspondem a seus benefícios oferecidos às pesquisas em bronquiectasias, gerados por sua capacidade de identificar com clareza diversos eventos ou exacerbações em testes clínicos, mesmo aqueles não relatados anteriormente; à constatação de diferenças sutis entre os sintomas e exacerbações das bronquiectasias e aqueles de outras doenças pulmonares crônicas avaliados em questionários inespecíficos; e por último, à subnotificação de exacerbações, que foi associada a maiores riscos de hospitalização, deterioração da função pulmonar e piores pontuações no instrumento SGRQ.⁵

Para o desenvolvimento do BEST, os autores utilizaram resultados de uma revisão sistemática das definições de exacerbação incluídas em estudos prévios sobre bronquiectasias. Diante disso, os sintomas mais relevantes mencionados com maior frequência nessas definições, identificados e avaliados por um processo Delphi, foram volume de escarro, tosse, cor do escarro, dispneia, fadiga, sintomas sistêmicos, e o autorrelato de exacerbação pelo paciente. Com base nesses resultados e em entrevistas com os participantes do estudo, os autores esboçaram um diário que avaliava adequadamente os referidos sintomas. Em seguida, o diário foi modificado com base no parecer dos pacientes quanto aos aspectos de redação e clareza da ferramenta, até que uma versão final fosse obtida e implementada no estudo.⁵

Consequentemente, o BEST foi compilado abrangendo elementos da escala MRC para avaliação da dispneia, e escala publicada por Murray et al.⁴⁶ para avaliação da cor do escarro em graus de 1 a 4, variando de claro a verde escuro, tendo sido acrescentados os graus 0 (sem escarro) e 5 (hemoptise). O tópico 'sintomas sistêmicos' não estava claro para os pacientes, e foi modificado para sintomas de gripe e resfriado. Para a avaliação do volume de escarro, foram utilizados referenciais como colher de chá/colher de sopa, suporte para ovo e xícara, visto que a quantificação em mililitros foi considerada difícil por vários pacientes. Esses utensílios apresentam volumes equivalentes a, respectivamente, 5 ml, 15 ml, 45 ml e 250 ml.⁵

A amostra recrutada para a validação do BEST foi caracterizada por 21 pacientes com bronquiectasia confirmada por tomografia computadorizada de alta resolução; bronquiectasia clinicamente detectada com pelo menos tosse e produção de escarro diários ou história de infecção recorrente do trato respiratório; e uma exacerbação da bronquiectasia documentada nos 12 meses prévios à entrada do paciente no estudo. Como resultado, o estudo identificou 29 exacerbações tratadas e 23 exacerbações não tratadas ao longo de 6 meses de acompanhamento. A pontuação média do BEST foi de 7,1 no início dos sintomas, 16,4 no auge das exacerbações e duração média das exacerbações de 15,3 dias. O BEST também apresentou correlação com questionários já estabelecidos e validados, como o *COPD Assessment Test* (CAT), *Leicester Cough Questionnaire* (LCQ), SGRQ, e com o teste de caminhada de seis minutos.⁵

1.9 Tradução e adaptação transcultural

Estudos prévios que dispõem sobre diretrizes para a tradução e adaptação cultural de questionários de saúde autoadministrados ressaltam que o aumento na quantidade de projetos de pesquisa multinacionais e multiculturais, assim como as diferenças metodológicas e terminológicas ou diretrizes de tradução inconsistentes e ultrapassadas existentes nesses projetos, justificam a necessidade da execução dos processos supracitados. Essas publicações também estabelecem critérios para determinar em quais cenários será necessário realizar uma tradução ou adaptação cultural. As novas versões de um questionário devem apresentar um nível adequado de equivalência com a versão original, sendo bem traduzidas linguisticamente e adaptadas de modo a manter a validade de conteúdo do instrumento entre culturas discrepantes.^{47,48}

Existem diversas diretrizes para a tradução e adaptação transcultural de questionários de saúde. Em circunstâncias nas quais esses instrumentos precisam ser submetidos a um desses procedimentos, pode-se seguir os seguintes modelos: o primeiro, publicado por Beaton et al.⁴⁷, apresenta 6 etapas que correspondem à (1) Tradução inicial, (2) Síntese das traduções, (3) Retrotradução, (4) Revisão pelo comitê especialista, (5) Teste da versão pré-final, e (6) Envio da documentação aos desenvolvedores ou comitê coordenador para avaliação do processo de adaptação; o segundo, proposto pela

International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR), sugere 10 etapas que consistem na (1) Preparação, (2) Tradução anterógrada, (3) Reconciliação, (4) Retrotradução, (5) Revisão da retrotradução, (6) Harmonização, (7) Exame cognitivo, (8) Revisão dos resultados e da finalização do exame cognitivo, (9) Revisão e (10) Relatório final.⁴⁸

2 JUSTIFICATIVA

O BEST se destaca por sua praticidade, sendo curto, simples e de fácil aplicação. Além disso, é reconhecido por sua precisão na identificação de exacerbações da bronquiectasia e por sua capacidade de detectar comprometimentos específicos em diversos domínios da qualidade de vida. Isso o torna uma ferramenta valiosa para a avaliação e o manejo clínico desta condição, promovendo intervenções mais direcionadas e efetivas.

A importância deste estudo está na potencial contribuição para os profissionais de saúde que atuam com a população brasileira de pacientes com bronquiectasia. Ele propõe a validação e adaptação cultural do BEST para o português do Brasil, um instrumento específico e preciso para monitorar alterações diárias nos sintomas da bronquiectasia. A validação deste questionário permitirá uma aplicação confiável e eficaz no contexto brasileiro, aprimorando a qualidade da assistência prestada.

3 OBJETIVO

Adaptar para o português do Brasil e investigar as propriedades de medida do questionário BEST para uso em pacientes com bronquiectasia no Brasil.

4 MATERIAIS E MÉTODOS

4.1 Delineamento do estudo

Estudo de análise de propriedades de medida.

4.2 Local

A coleta de dados foi realizada presencialmente no Ambulatório da Pneumologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP), e à distância através de chamadas telefônicas.

4.3 Amostra

Os indivíduos foram recrutados no Ambulatório da Pneumologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP). Os participantes com bronquiectasia foram abordados presencialmente pelo pesquisador, que forneceu todas as informações verbais sobre o estudo. Ao aceitarem participar do estudo, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo 1).

4.4 Aspectos éticos

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Nove de Julho, São Paulo/SP, Brasil (6.296.670), e da Universidade de São Paulo (6.672.104) (Anexo 2).

4.5 Participantes

4.5.1 Critérios de inclusão

Foram incluídos indivíduos com diagnóstico clínico e tomográfico de bronquiectasia, com idade ≥ 18 anos, que apresentavam estabilidade clínica nas quatro semanas anteriores ao início da execução deste estudo, ou seja, sem mudança na tosse, volume e/ou consistência de escarro, purulência de escarro, falta de ar e/ou tolerância ao exercício, fadiga e/ou mal-estar e hemoptise.

4.5.2 Critérios de exclusão

Foram excluídos indivíduos tabagistas, com história de carga tabágica superior a 10 anos-maço, com outras doenças pulmonares (Fibrose Cística, Asma e Fibrose Pulmonar Idiopática), com doenças cardíacas, que necessitaram de mudança nas medicações habitualmente utilizadas e com um nível inadequado de alfabetização funcional devido à incapacidade de ler o texto ‘Enterro e futebol’ ou responder a quatro de suas cinco perguntas finais de interpretação.

4.6 Definições das propriedades de medida

Nas últimas décadas, a escolha de uma escala ou questionário de saúde para aplicação em determinados cenários se tornou uma tarefa complexa, visto que a disponibilidade desses instrumentos sofreu um aumento significativo, e muitos não foram testados e avaliados adequadamente. Somou-se a isso a falta de padronização da terminologia e das definições atribuídas aos componentes de qualidade (propriedades de medida) dos instrumentos, que poderia gerar dificuldades em sua interpretação e testagem. Diante desse contexto, alguns autores se propuseram a conduzir a padronização desses componentes e estabelecer critérios para facilitar a avaliação da qualidade dos questionários de saúde recém-desenvolvidos, tendo em vista uma seleção racional dos instrumentos mais apropriados para utilização em pesquisas e na prática clínica. Atualmente, esses elementos podem ser encontrados, por exemplo, nas diretrizes internacionais estabelecidas pela iniciativa *COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments* (COSMIN).⁴⁹⁻⁵¹

Publicações prévias do grupo COSMIN divulgam um consenso de que a qualidade dos instrumentos é dissociada em quatro domínios nomeados como (1) confiabilidade, (2) validade, (3) responsividade e (4) interpretabilidade; com exceção do último, cada domínio abrange propriedades de medida distintas, uma vez que seus significados estão inter-relacionados. Assim, as propriedades de medida podem ser genericamente conceituadas como aspectos definidores dos domínios de qualidade dos instrumentos de medição de saúde. Essas propriedades podem ser facilmente visualizadas no diagrama da taxonomia

COSMIN.⁴⁹⁻⁵¹ O quadro 1 apresenta a terminologia e as definições consensuais relativas às propriedades de medida.

Quadro 1 – Definições das propriedades de medida e seus domínios.

Domínios de qualidade	Definições	Propriedades de medida	Definições
Confiabilidade	Grau em que uma medida está livre de erros de medição. É a extensão em que as pontuações de pacientes que não mudaram são as mesmas para medidas repetidas em condições diversas: usando diferentes conjuntos de itens do mesmo instrumento (consistência interna); ao longo do tempo (teste-reteste); de pessoas diferentes na mesma ocasião (inter-avaliador); ou das mesmas pessoas (avaliadores ou respondedores) em ocasiões diferentes (intra-avaliador).	Consistência interna	Grau de inter-relação entre os itens de um instrumento.
		Confiabilidade	Proporção da variação total nas medidas devido a diferenças verdadeiras entre os pacientes.
		Erro de medição	Erro sistemático e aleatório do escore de um paciente que não é atribuído a mudanças verdadeiras no construto a ser medido.
Validade	Grau em que um instrumento verdadeiramente mede o(s) construto(s) que se propõe a medir.	Validade de conteúdo	Grau em que o conteúdo de um instrumento reflete adequadamente o construto a ser medido.
		Validade de critério	Grau em que os escores de um instrumento são um reflexo adequado de um "padrão-ouro".
		Validade de construto	O grau em que os escores de um instrumento são consistentes com hipóteses (relações internas, relações com escores de outros instrumentos, ou diferenças entre grupos relevantes), com base no pressuposto de que o instrumento mede de forma válida o construto a ser medido.

Responsividade	Capacidade de um instrumento de detectar mudanças ao longo do tempo no construto a ser medido.	Responsividade	Possui a mesma definição do seu domínio.
----------------	--	----------------	--

Fonte: adaptado de de Vet et al.⁵⁰ (2011) e Mokkink et al.⁵¹ (2010)

A iniciativa COSMIN também providencia checklists e diretrizes que norteiam a elaboração de aspectos estruturais e metodológicos dos estudos que avaliam as propriedades de medida supracitadas. Uma das publicações, intitulada como *COSMIN Study Design checklist for Patient-reported outcome measurement instruments*, recomenda desenhos padronizados para esses estudos. Essas recomendações são úteis para checar se todos os padrões que determinam a qualidade metodológica do estudo foram levados em consideração. Outra publicação, intitulada como *COSMIN Reporting guideline for studies on measurement properties of patient reported outcome measures*, fornece diretrizes para a redação de todas as seções e propriedades de medida presentes nos estudos. O propósito dessas diretrizes consiste em promover e evidenciar a transparência e o risco de viés dos processos de análise das propriedades de medida.^{52,53}

Dadas essas considerações, as propriedades de medida e os desenhos de estudo para avaliá-las podem ser descritos da seguinte forma:

Consistência interna: Mede o quanto os itens de uma escala ou subescala do questionário são correlacionados, avaliando assim o mesmo construto. A análise dessa propriedade demanda a checagem de que a escala ou subescala é unidimensional; amostra de 50-99 ou ≥ 100 participantes; e o fornecimento de uma descrição precisa de como os itens faltantes serão manipulados. Os instrumentos com escores contínuos e dicotômicos são analisados pelo Alfa de Cronbach; nos instrumentos baseados na Teoria de Resposta ao Item (TRI), a propriedade é demonstrada pelo Erro padrão (EP) ou o Coeficiente de Confiabilidade;^{49,52}

Confiabilidade: Demonstra o quanto um instrumento é capaz de distinguir objetos de interesse, apesar da presença de erro de medição. Pode evidenciar fontes importantes de variação no construto a ser medido. A análise dessa propriedade requer um desenho de estudo com pelo menos duas medições;

previsão ou certeza de que as medições serão independentes, os participantes estarão estáveis e o contexto dos testes será similar para as medições; intervalo apropriado de tempo entre as medições, e uma amostra de 50-99 ou ≥ 100 participantes. Os parâmetros que podem representar essa propriedade são o Coeficiente de Correlação Intraclass (CCI) com suas diversas fórmulas para instrumentos com escores contínuos; Coeficiente Kappa para aqueles com escores categóricos, e Coeficiente Kappa Ponderado para escores ordinais. Deve-se providenciar uma descrição clara de como os itens ausentes serão tratados;^{50-52,54}

Erro de medição: Demonstra o quanto próximos estão os escores de medidas repetidas de participantes estáveis. Diz respeito à precisão de uma escala. A avaliação dessa propriedade pode ser realizada através dos mesmos designs de estudo e dados utilizados para analisar a confiabilidade. Pode ser representada pelos parâmetros Erro Padrão de Medida (EPM), Mínima Diferença Detectável (MDD), ou Limites de Concordância (LC) para instrumentos com escores contínuos. O cálculo da Concordância Percentual (positiva e negativa) deve ser realizado para aqueles com escores categóricos. Deve-se providenciar uma descrição clara de como os itens ausentes serão tratados;^{49,52,54,55}

Validade de conteúdo: Examina até que ponto os construtos de interesse são representados de forma compreensível pelos itens do questionário. A análise dessa propriedade compreende a utilização de métodos adequados para avaliar, sob a perspectiva dos participantes, a relevância de cada item para sua experiência, a inteligibilidade do questionário, a compreensibilidade das instruções e opções de resposta, dos itens e do período de reconvoação do questionário; o uso, sob a perspectiva dos profissionais, de um processo apropriado para apreciar a relevância de cada item para o construto de interesse e a inteligibilidade do questionário; previsão ou certeza da inclusão de profissionais de todas as disciplinas relevantes; amostra de ≥ 50 participantes; inclusão de moderadores de grupo/entrevistadores qualificados ou que serão especificamente treinados; fundamentação dos encontros em grupo e das entrevistas em tópicos ou roteiros apropriados; gravação e transcrição literal dos encontros em grupo ou entrevistas; emprego de uma abordagem apropriada

para a análise dos dados, e envolvimento de dois pesquisadores nessa análise;^{49,52}

Validade de critério: Refere-se ao grau com que as pontuações de um determinado instrumento se relacionam a um padrão-ouro. Essa propriedade requer, para sua análise, uma descrição de que a pontuação proposta pode ser considerada um padrão-ouro razoável; amostra de ≥ 50 participantes no menor grupo, e o uso de um cronograma apropriado para avaliações do questionário de interesse e do padrão-ouro. Os métodos estatísticos relevantes para sua avaliação envolvem o cálculo de correlações ou da área sob a curva para instrumentos com escores contínuos; determinação da sensibilidade e especificidade para aqueles com escores dicotômicos, e uma descrição clara de como os itens ausentes serão tratados;^{49,52}

Validade de construto: Se refere ao tanto que as pontuações de um determinado instrumento se relacionam com outras medidas, de uma maneira que seja consistente com as hipóteses teoricamente derivadas sobre os conceitos que estão sendo medidos. A avaliação dessa propriedade pode derivar de dois processos denominados como (A) comparação com outros instrumentos de medição de desfechos (validade convergente) e (B) comparação entre subgrupos (validade discriminativa ou de grupos conhecidos). O primeiro processo (A) requer um desenho de estudo em que o autor deverá formular hipóteses sobre as relações esperadas entre o instrumento sendo estudado e outros instrumentos de medição de desfechos; fornecer uma descrição clara dos construtos medidos pelos instrumentos de comparação; utilizar instrumentos de comparação com propriedades de medição suficientes; possuir uma amostra de $\geq 50-99$ participantes; utilizar um calendário adequado para as avaliações do instrumento de interesse e dos instrumentos de comparação; utilizar de métodos estatísticos apropriados para as hipóteses a serem testadas, e descrever claramente como os itens ausentes serão tratados. No segundo processo (B), o autor deverá formular hipóteses sobre diferenças médias entre subgrupos; fornecer uma descrição adequada das características importantes dos subgrupos, e possuir uma amostra de $\geq 50-99$ participantes por grupo. Essa abordagem também propõe a utilização de métodos estatísticos apropriados

para as hipóteses a serem testadas, e uma descrição clara de como os itens ausentes serão tratados;^{49,52}

Responsividade: Corresponde à capacidade de um instrumento detectar mudanças no construto mensurado ao longo do tempo, mesmo que essas alterações sejam pequenas. É uma propriedade de medida considerada um aspecto de validade longitudinal, visto que ela denota se o instrumento é capaz de mensurar mudanças verdadeiras no construto em medidas repetidas. Existem dois métodos que possibilitam a avaliação dessa propriedade, sendo eles (A) abordagem de critério, e (B) abordagem de construto e seus subtipos. Os dois processos demandam desenhos de estudo, métodos e parâmetros estatísticos específicos e distintos, porém com princípios semelhantes a aqueles empregados na análise da validade dos instrumentos.⁴⁹⁻⁵²

4.6.1 Análise das propriedades de medida

Os autores da versão original do BEST autorizaram a adaptação cultural e análise de propriedades de medida do diário previamente ao início deste estudo (Anexo 4). Nossa amostra foi composta por 70 indivíduos, o que está de acordo com a amostra de ≥ 50 considerada adequada pelas diretrizes COSMIN⁵² para investigar propriedades de medida. Para gerar a adaptação cultural do BEST, foram adotados os seguintes procedimentos dispostos em diretrizes de referência nesse campo.^{47,48}

1 – Tradução: Para este estudo, foi utilizada a primeira versão do BEST traduzida para o português do Brasil (Anexo 3) pelo protocolo do estudo ASPEN⁴⁴, uma vez que o questionário já havia sido traduzido e utilizado para a avaliação diária da carga de sintomas dos pacientes que participaram desse ensaio clínico em centros de pesquisa brasileiros. O estudo ASPEN consistiu em um ensaio clínico que avaliou o efeito de um medicamento experimental (Brensocatib) na taxa de exacerbações pulmonares em pacientes com bronquiectasia não-fibrocística. Não obstante, os métodos empregados para a tradução do BEST para o português do Brasil não foram descritos no protocolo desse ensaio.

2 – Pré-testagem: Nessa etapa, a primeira versão em português do BEST (estudo ASPEN⁴⁴) foi testada em campo com pacientes que possuíam bronquiectasia e o português do Brasil como seu idioma nativo. Esses indivíduos foram submetidos à técnica de sondagem verbal no final da primeira aplicação do diário. Essa técnica consistiu em uma entrevista destinada a explorar suas percepções sobre o significado dos itens, descritores e desfechos presentes no diário, para que fossem identificadas expressões de difícil compreensão ou raramente utilizadas na cultura brasileira.

3 – Revisão pelo comitê especialista: Para obter uma equivalência transcultural, a composição do comitê especialista apresentou um médico, um enfermeiro e um fisioterapeuta (autores e coautores deste estudo). Esse comitê teve a função de adaptar eventuais termos incompreendidos pelos pacientes ou aqueles inconsistentes com a cultura brasileira identificados no BEST durante a sondagem verbal, bem como desenvolver a versão pré-final do diário (Anexo 5) para testes adicionais em campo.

4 – Validação e teste/reteste: Essa etapa, assim como a pré-testagem, buscou o levantamento de dados necessários para a análise das seguintes propriedades de medida: consistência interna, confiabilidade, erro de medição e validade de construto. Os dados também foram utilizados para a análise de efeitos de teto e piso, e comparação com os escores do BSI e E-FACED.

5 – Envio da documentação aos desenvolvedores para avaliação do processo de adaptação: essa etapa consistiu na submissão de todos os relatórios e formulários gerados no processo de adaptação cultural do BEST aos seus desenvolvedores responsáveis por acompanhar a versão traduzida. Os desenvolvedores também averiguaram se as etapas recomendadas foram seguidas e se os relatórios refletiram bem os processos de adaptação cultural. A versão final do BEST foi obtida como conclusão dessa etapa.

4.7 Protocolo

O protocolo consistiu em duas etapas: pré-testagem e validação/teste-reteste do BEST. Ambas as etapas apresentaram abordagens presenciais e à distância conduzidas por um pesquisador previamente treinado.

Abordagem presencial: Na fase de pré-testagem, o pesquisador convidou os pacientes a participarem do estudo quando estavam em visita de rotina no ambulatório da pneumologia do HCFMUSP, fornecendo todas as informações verbais e escritas pertinentes. Após a assinatura do TCLE, foram verificados os critérios de inclusão e exclusão através de uma anamnese e da leitura em voz alta do texto Enterro e futebol (realizada pelo participante). Ao final da leitura, os pacientes foram solicitados a responder a um mínimo de quatro perguntas de interpretação do texto; isso possibilitou uma rápida avaliação dos seus níveis de alfabetização funcional. Os pacientes que se recusaram a ler o texto; que não conseguiram lê-lo por completo ou não responderam a pelo menos quatro de suas cinco perguntas de interpretação foram excluídos do estudo. Após serem observados todos os critérios de inclusão, os pacientes receberam instruções para preencher um formulário de identificação (Anexo 6) com dados pessoais, variáveis demográficas, respostas à escala Mmrc, número de telefone pessoal para participação nas abordagens à distância, contato de um parente próximo, para que fossem localizados caso houvesse algum problema com seus celulares ou linhas telefônicas domiciliares, datas e horários de agendamento das chamadas telefônicas para aplicação da primeira versão em português do BEST (Anexo 3). O pesquisador também forneceu uma cópia impressa do diário aos pacientes recrutados, para ser utilizada nas datas das chamadas telefônicas. Os dados referentes à prova de função pulmonar e aqueles para preenchimento das escalas E-FACED e BSI (Anexo 7) foram obtidos nos registros mais recentes dos prontuários eletrônicos dos pacientes.

Abordagem à distância: nessa etapa, o pesquisador realizou duas chamadas telefônicas com os pacientes nas datas agendadas para a aplicação do BEST, com um intervalo de sete a quatorze dias entre as ligações. Durante a primeira chamada, os pacientes foram instruídos a estar de posse da cópia impressa do diário fornecida no momento do recrutamento, e a não realizar anotações nessa cópia, para evitar a recordação de suas respostas durante a

segunda chamada telefônica. Após, os pacientes foram solicitados a responder ao BEST atribuindo uma pontuação para cada item do diário em suas respectivas escalas; a escolha da pontuação deveria se basear na intensidade dos seus sintomas correspondentes àqueles avaliados no questionário e vivenciados no dia da chamada. Em seguida, executou-se a técnica de sondagem verbal (sondagem retrospectiva) para determinar o nível de compreensão e assertividade dos pacientes quanto aos itens, descritores e desfechos apresentados no instrumento. Todas as informações obtidas através dessa técnica foram transcritas e armazenadas em documentos de texto. Por fim, o pesquisador agendou a data da segunda chamada telefônica para aplicação do BEST. Durante a segunda chamada, o diário foi aplicado de acordo com as mesmas instruções fornecidas na primeira ligação, porém sem a sondagem verbal.

Na fase de validação e teste-reteste, a versão pré-final do BEST (Anexo 5) foi aplicada seguindo as mesmas abordagens empregadas na etapa de pré-testagem, com exceção da sondagem verbal, que deixou de ser executada. A Figura 1 contém o fluxograma do estudo.

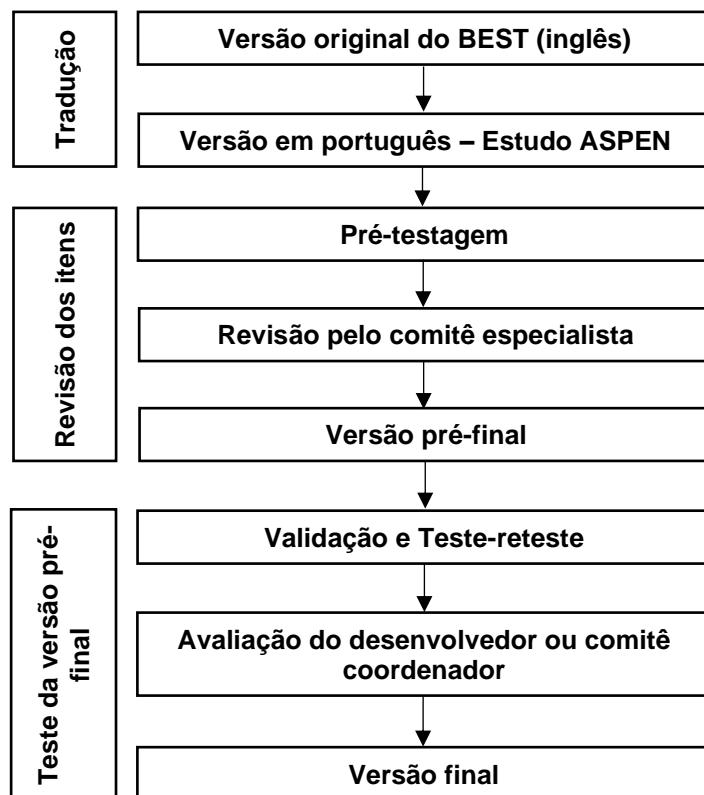


Figura 1. Fluxograma do estudo.

4.7.1 Texto “Enterro e futebol”

O nível de alfabetização funcional dos pacientes, isto é, sua capacidade de ler, interpretar e responder corretamente textos e questionários de forma autossuficiente, foi avaliado através da leitura do texto ‘Enterro e futebol’ e de suas perguntas de interpretação (Anexo 8). O texto pertence ao gênero narrativo, sua complexidade é compatível com o nível de escolaridade do 8º ano do ensino fundamental, e deve ser lido em voz alta. Ele também está vinculado a cinco perguntas que buscam extrair informações subentendidas em sua narrativa, para que seja possível estimar a compreensão da leitura realizada. Esse texto foi utilizado em estudos prévios que avaliaram habilidades de leitura de indivíduos com capacidades educacionais ou de processamento da linguagem comprometidas. Além disso, foi incluído em protocolos de pesquisas nas quais a determinação do nível de compreensão de leitura textual dos indivíduos recrutados era necessária para sua confecção.^{56,57}

4.7.2 *Modified Medical Research Council (mMRC) dyspnoea scale*

A escala modificada de dispneia do *Medical Research Council* (Anexo 6) é composta por cinco graus que quantificam os efeitos da falta de ar em atividades diárias. Para responder à escala, os pacientes foram orientados a escolher o grau que melhor refletia suas percepções de falta de ar durante as atividades do dia a dia. As cinco graduações apresentam as seguintes descrições: (0) Só sofre de falta de ar durante exercícios intensos; (1) Sofre de falta de ar quando andando apressadamente ou subindo uma rampa leve; (2) Anda mais devagar do que pessoas da mesma idade por causa de falta de ar ou tem que parar para respirar mesmo quando andando devagar; (3) Pára para respirar depois de andar menos de 100 m ou após alguns minutos; e (4) Sente tanta falta de ar que não sai mais de casa, ou sente falta de ar quando está se vestindo”.⁵⁸⁻⁶⁰

4.7.3 E-FACED

O E-FACED consiste em uma escala utilizada para determinar a severidade da bronquiectasia (Anexo 7), sendo essa a sigla em inglês de E para *exacerbation*, F para *forced expiratory volume in the first second*, A para *age*, C

para *colonization*, E para *extension* e D para *dyspnea*. Esse índice leva em consideração 6 variáveis: (1) VEF₁ em percentual previsto; (2) idade; (3) presença de colonização crônica por *Pseudomonas Aeruginosa*; (4) extensão radiológica; (5) dispneia (mMRC); (6) pelo menos uma exacerbação severa no ano anterior. Sua pontuação final foi interpretada como 0–3 pontos: bronquiectasia leve, 4-6 pontos: bronquiectasia moderada, 7–9 pontos: bronquiectasia grave.³⁰

4.7.4 BSI

O BSI, do inglês *Bronchiectasis Severity Index*, é definido como uma ferramenta clínica de prognóstico multidimensional (Anexo 7). Em face das respostas dos pacientes, é possível associar suas pontuações finais a taxas futuras de mortalidade, exacerbações, internações hospitalares e qualidade de vida relacionada à saúde. Essa ferramenta abrange 9 variáveis: (1) idade; (2) índice de massa corporal; (3) VEF₁ percentual previsto; (4) admissão hospitalar nos 2 anos anteriores; (5) exacerbações no ano anterior; (6) *Medical Research Council dyspnea scale*; (7) colonização por *Pseudomonas Aeruginosa*; (8) colonização com outros microrganismos, e (9) extensão radiológica. Suas pontuações finais foram interpretadas como 0-4 pontos: bronquiectasia leve, 5-8 pontos: bronquiectasia moderada, 9 pontos ou mais: bronquiectasia grave. O BSI pode gerar uma pontuação máxima de 26.²⁹

4.7.5 Sondagem Verbal

A Sondagem Verbal, do inglês *Verbal Probing*, é uma técnica de entrevista cognitiva utilizada na investigação e análise dos tipos de interpretações, processos mentais e respostas apresentados por um público-alvo durante a coleta de informações mediada por instrumentos autoadministrados ou aplicados por terceiros, como questionários ou formulários médicos. Nessa técnica, o pesquisador apresenta uma questão central, e o sujeito a responde; imediatamente (sondagem simultânea) ou após o final da entrevista (sondagem retrospectiva), o pesquisador continuará buscando outras informações específicas inerentes à questão central ou resposta fornecida pelo sujeito, através de perguntas de sondagem. Os elementos necessários à sondagem

consistem em perguntas gerais/específicas, de compreensão/interpretação, paráfrase, julgamento de confiança ou recordação. Essas perguntas podem ser adaptadas pelo pesquisador para a testagem de praticamente qualquer tipo de material, com base em modelos já aplicados em ensaios prévios descritos na literatura.⁶¹

Neste estudo, a sondagem verbal estimou o nível de compreensão do paciente quanto aos itens, desfechos e expressões que compõem o BEST, bem como a assertividade de suas respostas ao diário. As perguntas de sondagem aplicadas estão descritas abaixo:⁶¹

1. O(a) Sr(a). achou o questionário fácil ou difícil para responder? (determinou o nível de dificuldade e a probabilidade de incerteza ou adivinhação das respostas);
2. Quanta certeza o(a) Sr(a). tem das suas respostas aos itens do questionário? (determinou o nível de assertividade das respostas);
3. O(a) Sr(a). pode repetir, com suas palavras, o que foi avaliado no questionário? (testou o quão bem o sujeito compreendeu os questionamentos);
4. O questionário avaliou sintomas de cansaço. O que significa cansaço para o(a) Sr.(a)? (testou a compreensão de um termo em particular);
5. O questionário avaliou o volume de catarro. Como o(a) Sr.(a) chegou à resposta sobre o seu volume de catarro? (determinou a estratégia cognitiva utilizada na resposta).

4.7.6 BEST

O BEST, do inglês *Bronchiectasis Exacerbation and Symptoms Tool diary*, é um instrumento capaz de mensurar mudanças diárias nos sintomas da bronquiectasia e identificar com precisão as exacerbações dessa condição pulmonar. O diário dispõe de 6 itens que avaliam: (1) Falta de ar; (2) Fadiga; (3) Volume de escarro; (4) Cor do escarro; (5) Tosse, e (6) Sintomas de resfriado e gripe. Cada item apresenta uma escala de 0-4 ou 0-5, podendo gerar uma

pontuação máxima de 26.⁵ A versão original do BEST pode ser visualizada na Figura 2.

The BEST (Bronchiectasis exacerbation and symptom tool) diary card

BREATHLESSNESS		FATIGUE	
0	None	0	I do not feel tired
1	Breathlessness when hurrying or walking up a slight hill	1	I feel a little tired
2	Have to walk slowly on level ground or stop for breath after a few minutes on level ground	2	I feel tired but can still do the things I would like to do
3	Can walk less than 100 m or a few minutes on level ground before having to stop	3	Tiredness is stopping me from doing some things I want to do
4	Breathless when washing or dressing	4	I am so tired I am unable to carry out my usual daily activities
SPUTUM VOLUME		SPUTUM COLOUR	
0	No sputum	0	No sputum
1	Less than a teaspoon	1	White
2	Teaspoon to an eggcup	2	Yellow
3	Egg-cup to a cup	3	Green
4	More than a cup	4	Dark Green
5	–	5	Blood stained
COUGH		COLD AND FLU SYMPTOMS	
0	None	0	None
1	Mild	1	Sore throat, sore muscles, or runny nose
2	Moderate	2	Fever/high temperature or shivers
3	Severe	3	–
4	Very severe	4	–
5	–	5	I feel like I have an infection

Figura 2. Versão original do BEST. Fonte: Artaraz et al.⁵ (2020)

4.8 Análise estatística

A análise de dados foi realizada por meio do software SPSS (versão 27.0; SPSS Inc; USA, Chicago, Illinois). O teste de Shapiro-Wilk foi utilizado para determinar a normalidade dos dados.

Análise descritiva: as variáveis paramétricas foram expressas como média e desvio padrão (DP). As variáveis não paramétricas foram expressas em mediana e intervalo interquartil, e as variáveis categóricas em frequência absoluta e/ou relativa.

A análise das propriedades de medida foi executada através da avaliação relacionada a medidas ou desfechos de um instrumento, para que não houvessem erros durante a medição entre teste e reteste.^{52,62} Foram consideradas as propriedades descritas abaixo.

Consistência Interna: Foi testada por meio de alfa de Cronbach, para os resultados totais do BEST. A variação do índice é de 0 a 1 e, quanto maior o valor, maior o grau de inter-relação entre os itens do instrumento e o desfecho mensurado. Foram considerados apropriados os valores entre 0,75 e 0,95;⁶³

Erro de medição: Foi testada por meio do erro padrão de medida (EPM) e da Mínima Diferença Detectável (MDD). EPM = Desvio Padrão da diferença entre os escores de teste e reteste dividido por $\sqrt{2}$; MDD = $1.96 * \sqrt{2} * EPM$.^{63,64} O EPM foi considerado muito bom se <5% da pontuação total, bom se $\geq 5\%$ e <10 %, em dúvida se $\geq 10\%$ e duvidoso quando >20%;⁶⁴

Confiabilidade: Foi testada por meio do coeficiente de correlação intraclassificada (CCI). Para analisar a confiabilidade teste-reteste, adotou-se o modelo misto de dois fatores, do tipo concordância absoluta para medidas únicas, com seu respectivo intervalo de confiança de 95%. A classificação adotada foi <0,40 = pobre, 0,4 a 0,75 = moderado, >0,75 a 0,90 = substancial, e >0,90 = excelente;⁵⁰

Validade de construto: A validade do constructo foi analisada por meio da correlação de Pearson para as variáveis paramétricas e pela correlação de Spearman para as variáveis não paramétricas. Foram correlacionados os escores da 2^a aplicação do BEST com os escores do E-FACED e BSI. Foi considerada uma correlação baixa quando os valores de r encontraram-se entre 0,30 e 0,50, correlação moderada entre >0,50 e 0,70, correlação alta entre >0,70 e 0,90 e correlação muito alta de r >0,90, podendo ser positiva ou negativa;^{65,66}

Efeitos de teto e piso: Foram testados por frequência e considerados presentes se 15% dos pacientes ou mais alcançaram a pontuação máxima ou mínima do instrumento.⁴⁹

Os escores do BEST-1 e BEST-2 foram comparados pelo teste de Wilcoxon, porque ambas as variáveis apresentaram distribuição não-paramétrica. Para a comparação dos escores do BEST-2 entre os diferentes graus de severidade da bronquiectasia determinados pelas escalas E-FACED (leve versus moderado-grave) e BSI (leve, moderado e grave), foram realizados, respectivamente, os testes de Mann-Whitney e Kruskal-Wallis.

5 RESULTADOS

Durante o processo de adaptação cultural do BEST, o comitê decidiu modificar o segundo descritor do item falta de ar, acrescentando o termo ‘andando’ e substituindo a expressão ‘ao subir uma colina’ por ‘subindo uma rampa leve’. Essas alterações buscaram manter a consistência da versão em português do MRC no questionário BEST, visto que o diário apresentava expressões discrepantes daquelas utilizadas em nosso idioma.

No total, 70 pacientes participaram do estudo. Os resultados do processo de recrutamento para o estudo estão expostos na Figura 3 e as características basais da amostra estão dispostas nas Tabelas 2 e 3.

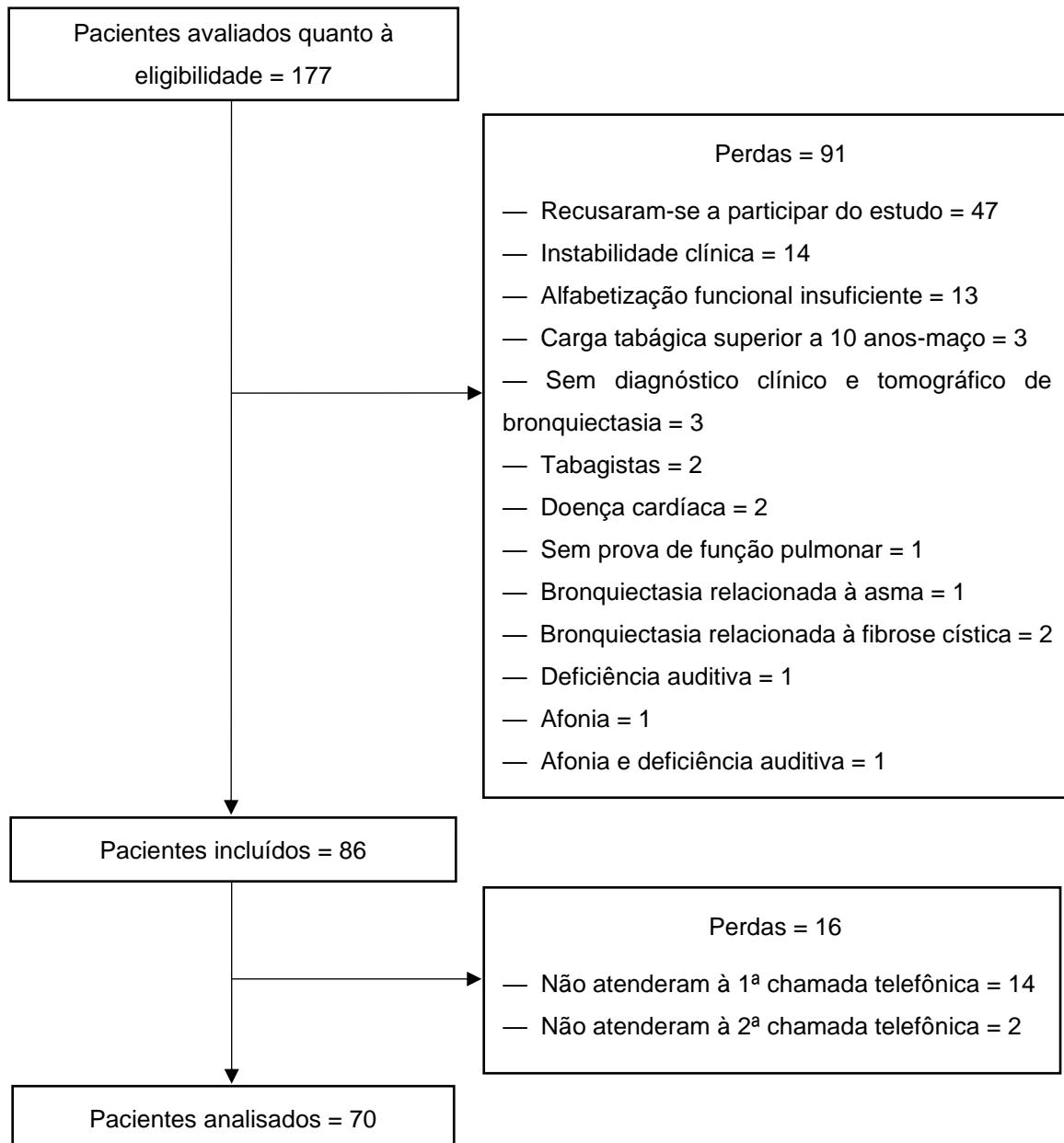


Figura 3. Fluxograma do processo de recrutamento e composição da amostra do estudo.

Tabela 2. Aspectos clínico-demográficos da amostra.

Variáveis	Amostra (n = 70)
Idade (anos)	44 ± 13
Sexo (M / F)^b	27 (38,6%) / 43 (61,4%)
Grau de escolaridade^b	
Ensino Fundamental Incompleto	6 (8,6%)
Ensino Fundamental Completo	4 (5,7%)
Ensino Médio Incompleto	4 (5,7%)
Ensino Médio Completo	27 (38,6%)
Ensino Superior Incompleto	8 (11,4%)
Ensino Superior Completo	21 (30,0%)
IMC (kg/m²)^a	22,2 (20,6 – 26,1)
CVF (L) / % Prev	2,5 ± 1,0/ 65 ± 21
VEF₁ (L) / % Prev	1,6 ± 0,8 / 49 ± 20
VEF₁/CVF	62,4 ± 12,9
mMRC^a	1 (0 – 1)
mMRC (n por escore – 0 / 1 / 2 / 3 / 4)^b	26 / 29 / 14 / 1 / 0
E-FACED^a	3 (1 – 3)
E-FACED (n por severidade – leve / moderada-grave)^b	57 / 13
BSI^a	4 (2 – 8)
BSI (n por grau – leve / moderado / grave)^b	36 / 18 / 16

Dados expressos em média ± DP ou mediana e intervalo interquartil (^a), e frequência absoluta e/ou relativa (^b) quando indicado. M = masculino; F = feminino; IMC = índice de massa corporal; CVF = capacidade vital forçada; VEF₁ = volume expiratório forçado no primeiro segundo; L = litros; % Prev = percentual do previsto; VEF₁/CVF = razão entre VEF₁ e CVF; mMRC = *modified Medical Research Council dyspnoea scale*; E-FACED = *Exacerbations, Forced expiratory volume in 1 second, Age, Colonization, Extension and Dyspnea*; BSI = *Bronchiectasis Severity Index*; n = tamanho amostral.

Tabela 3. Características da amostra segundo etiologia e tratamento medicamentoso da bronquiectasia.

Variáveis	Amostra (n = 70)
Etiologia	
Idiopática	31
Pós-infecciosa	13
Discinesia Ciliar	6
Síndrome de Mounier Kuhn	3
Síndrome de Kartagener	3
Imunodeficiência Comum Variável	2
Pós-tuberculose	2
Graft-Versus-Host Disease	1
Deficiência de alfa-1 antitripsina	1
Imunodeficiência Primária Congênita (Mutação STAT1)	1
Retocolite Ulcerativa Idiopática	1
Deficiência de IgA	1
Aspergilose Broncopulmonar Alérgica	1
Artrite Reumatoide	1
Bronquiolite Obliterante	1
Síndrome de Swyer-James-McLeod	1
Panbronquiolite difusa	1
Tratamento medicamentoso	
Macrolídeos	41
Broncodilatadores de longa duração	61
Broncodilatadores de curta duração	37
Corticoides nasais	34
Corticoides inalatórios	23
Corticoides orais	3

Dados expressos como frequência absoluta.

No que diz respeito aos dados obtidos através do processo de sondagem verbal efetuado na fase de pré-testagem do BEST, na primeira questão — (1) O(a) Sr(a). achou o questionário fácil ou difícil para responder? — 21 pacientes afirmaram que o BEST pôde ser facilmente respondido.

Na segunda questão — (2) Quanta certeza o(a) Sr(a). tem das suas respostas aos itens do questionário? — 19 pacientes relataram possuir certeza de todas as respostas dadas aos itens do BEST. 1 paciente relatou incerteza para responder ao item ‘falta de ar’, justificando que não teve certeza se deveria responder a esse item com base no que estava sentindo no dia da aplicação do diário, ou de acordo com o que geralmente sente no dia a dia. 1 paciente relatou incerteza para responder aos itens ‘volume de escarro’ e ‘sintomas de gripe e resfriado’, porém não apresentou justificativas para essa percepção de incerteza.

Na terceira questão — (3) O(a) Sr(a). pode repetir, com suas palavras, o que foi avaliado no questionário? — 19 pacientes forneceram descrições coerentes dos desfechos mensurados pelo BEST. 2 pacientes não souberam descrever de forma coerente os conceitos avaliados.

Na quarta questão — (4) O questionário avaliou sintomas de cansaço. O que significa cansaço para o(a) Sr.(a)? — 20 pacientes descreveram o conceito de ‘cansaço’ de diversas formas, como dor ou astenia em membros inferiores, dificuldade ou impossibilidade de realizar atividades diárias, e dispneia. 1 paciente não soube atribuir um significado ao termo cansaço.

Na quinta questão — (5) O questionário avaliou o volume de catarro. Como o(a) Sr.(a) chegou à resposta sobre o seu volume de catarro? — 17 pacientes que atribuíram uma pontuação maior que 0 ao item ‘volume de escarro’ declararam que suas respostas derivaram de abordagens empíricas e critérios subjetivos, como o ato de apenas visualizar o escarro eliminado em diferentes dias ou períodos de um dia e associar a quantidade percebida aos descriptores do BEST, sem a utilização de qualquer referencial matemático.

A Tabela 4 sumariza as pontuações dos pacientes no BEST durante as etapas de pré-testagem e teste-reteste, e a Tabela 5 demonstra as propriedades de medida analisadas. As comparações dos escores do BEST-2 entre os diferentes graus de severidade da bronquiectasia determinados pelas escalas E-FACED e BSI são apresentadas nas tabelas 6 e 7.

Tabela 4. Comparação dos escores do BEST (n = 70).

Variáveis	1 ^a Aplicação	2 ^a Aplicação	p
Escore BEST	6 (4 – 9)	6 (3 – 10)	0,42

Dados expressos como mediana e intervalo interquartil. BEST = *Bronchiectasis Exacerbation and Symptoms Tool diary*.

Tabela 5. Parâmetros representativos das propriedades de medida do BEST (n = 70).

Variáveis	Valores	Classificação
Consistência interna		
Alfa de Cronbach	0,80	Apropriado
Erro de medição		
EPM	9,96%	Bom
MDD	7,18	
Confiabilidade		
CCI (IC 95%)	0,66 (0,51 – 0,78)	Moderado
Validade de construto (convergente)		
E-FACED	0,12	Inexistente
BSI	0,11	Inexistente
Efeito de teto e piso		
Efeito teto	Ausente	Adequado
Efeito piso	Ausente	Adequado

EPM = erro padrão de medida; MDD = mínima diferença detectável; CCI = coeficiente de correlação intraclasse; IC 95% = intervalo de confiança 95%; E-FACED = *Exacerbations, Forced expiratory volume in 1 second, Age, Colonization, Extension and Dyspnea*; BSI = *Bronchiectasis Severity Index*.

Tabela 6. Comparação dos escores do BEST por grau de severidade da bronquiectasia segundo a escala E-FACED (n = 70).

Variáveis	E-FACED		
	Leve	Moderada-Grave	p
Escore 2º BEST	6 (3 – 9)	11 (6 – 15)	0,03

Dados expressos como mediana e intervalo interquartil. BEST = *Bronchiectasis Exacerbation and Symptoms Tool diary*; E-FACED = *Exacerbations, Forced expiratory volume in 1 second, Age, Colonization, Extension and Dyspnea*.

Tabela 7. Comparação dos escores do BEST por grau de severidade da bronquiectasia segundo a escala BSI (n = 70).

Variáveis	BSI			
	Leve	Moderada	Grave	p
Escore 2º BEST	6 (3 – 9)	6 (3 – 9)	9 (6 – 13)	0,17

Dados expressos como mediana e intervalo interquartil. BEST = *Bronchiectasis Exacerbation and Symptoms Tool diary*; BSI = *Bronchiectasis Severity Index*.

6 DISCUSSÃO

No presente estudo, o BEST foi adaptado culturalmente para o português do Brasil e algumas de suas propriedades de medida foram analisadas. Esses objetivos foram estabelecidos uma vez que o diário foi traduzido recentemente para o português do Brasil para ser utilizado em um protocolo de ensaio clínico (ASPEN)⁴⁴, porém não foi submetido a um processo de adaptação cultural e análise de propriedades de medida nesse ensaio. No processo de adaptação cultural do BEST, somente um descritor vinculado ao item falta de ar foi modificado, para promover uma padronização entre as expressões do diário e da escala MRC já validada no Brasil⁶⁰. Não foram encontradas diferenças significativas entre os escores do 1º e 2º BEST. A classificação das propriedades de medida analisadas no BEST variou entre baixa e apropriada.

Em média, nossos pacientes eram jovens (44 ± 13 anos de idade), majoritariamente do sexo feminino, com severidade leve da bronquiectasia no BSI, e apresentavam distúrbio ventilatório obstrutivo moderado. As etiologias mais comuns das bronquiectasias foram a idiopática e pós-infecciosa, e mais da metade dos participantes utilizava medicamentos macrolídeos (58,6%) e broncodilatadores de curta (52,9%) e longa duração (87,1%). O escore basal no BEST foi de 6 (4 – 9) pontos. Alguns desses parâmetros divergiram daqueles publicados no estudo de desenvolvimento e validação inicial do BEST, conduzido por Artaraz et al.⁵, considerando que os autores incluíram uma amostra de 21 pacientes com $67,5 \pm 7,4$ anos de idade. Essas diferenças podem estar associadas às distinções entre os locais de recrutamento dos participantes, bem como ao fato desse ter sido um estudo piloto, e um cálculo amostral não foi realizado, enquanto nosso protocolo foi conduzido de acordo com as recomendações da iniciativa COSMIN. A gravidade da bronquiectasia segundo o BSI também foi divergente, com severidade majoritariamente moderada naquele estudo, que pode ter sido em decorrência da evolução da doença devido a uma amostra mais velha. Entretanto, algumas variáveis foram consistentes, como a maior frequência de indivíduos do sexo feminino (76,2%), utilização de medicamentos macrolídeos (57,1%), e predomínio de etiologias idiopática e pós-infecciosa das bronquiectasias.⁵

Em resposta à sondagem verbal (entrevista cognitiva), todos os participantes declararam que o BEST é um instrumento que pode ser facilmente respondido. A maioria dos entrevistados demonstrou assertividade em suas respostas dadas aos itens da escala. Porém, alguns pacientes apresentaram incerteza quanto aos critérios corretos a serem considerados para responder aos itens falta de ar, volume de escarro, e sintomas de gripe e resfriado. Esse fenômeno pode estar associado à forma com que as instruções para responder a esses itens são fornecidas aos pacientes. Assim, fica evidente a necessidade de um esclarecimento e detalhamento dessas instruções de forma individualizada para cada entrevistado antes do início das aplicações do diário, como uma tentativa de minimizar essa eventualidade.

A maioria dos participantes assimilou e descreveu corretamente os desfechos avaliados pelo BEST (sintomas da bronquiectasia), embora alguns tenham apresentado interpretações incoerentes. Esses dados advertem sobre a importância de uma explicação clara, simples e recorrente dos elementos e conceitos que compõem o BEST durante sua introdução aos pacientes ou demais aplicações ao longo do tempo. Essa abordagem pode evitar que suposições equivocadas sobre as características definidoras do diário (itens, descritores e pontuações finais), bem como critérios incorretos para respondê-lo, sejam adotados pelos entrevistados.

Apesar de terem recebido instruções uniformes no início das chamadas telefônicas para responder ao BEST, quando questionados sobre a definição do item fadiga, todos os pacientes apresentaram definições divergentes. Essas evidências denotam a influência da subjetividade e falta de padronização nos critérios assumidos pelos participantes para responderem ao diário. Semelhantemente, ao serem questionados sobre a estratégia que utilizaram para responder ao item volume de escarro, todos os pacientes relataram que adotaram diferentes abordagens empíricas e critérios subjetivos para chegar à resposta. Esses componentes de subjetividade e inconsistência de critérios podem induzir os entrevistados a fornecerem respostas incoerentes com a real gravidade de seus sintomas da bronquiectasia, fenômeno que pode prejudicar a análise da validade do instrumento em futuros estudos.

A execução de um modelo de entrevista cognitiva é valiosa em circunstâncias nas quais o entendimento e a interpretação de entrevistados

sobre tarefas ou perguntas administradas por pesquisadores são capazes de revelar determinados problemas textuais ou cognitivos. Esses problemas podem consistir em sintaxe inapropriada, escolha de palavras inadequadas, falta de maior contextualização, conceitos incomuns, sobrecarga ou incompatibilidade cognitiva, sequência inadequada de perguntas, e opções de respostas insuficientes em questionários recém-desenvolvidos. Considerando que as entrevistas cognitivas fornecem meios para a identificação desses problemas, elas auxiliarão sua correção, bem como a validação de novas ferramentas e sua tradução e adaptação para outros idiomas.^{67,68}

Neste estudo, os dados qualitativos coletados através da entrevista cognitiva não justificaram quaisquer alterações nos itens do BEST, posto que os pareceres dos pacientes não revelaram problemas sintáticos, semânticos ou cognitivos significativos inerentes aos itens e opções de respostas do diário. No entanto, o processo de adaptação cultural resultou na modificação apenas do segundo descritor do item falta de ar, sendo acrescentado o termo 'andando' e substituída a expressão 'ao subir uma colina' por 'subindo uma rampa leve'. Essas alterações buscaram manter a equivalência entre os descritores de dispneia do BEST e a versão em português da escala de dispneia do MRC, uma vez que a versão do BEST traduzida e utilizada no protocolo do estudo ASPEN⁴⁴ apresentava expressões que não são utilizadas habitualmente no português do Brasil, e a escala do MRC já havia sido analisada e validada para a população brasileira⁶⁰.

Artaraz et al.⁵ utilizaram o feedback dos pacientes sobre a escrita e clareza dos conceitos da versão original do BEST para nortear modificações na ferramenta, até que uma versão final fosse obtida. Consequentemente, o item 'sintomas sistêmicos' foi modificado para 'sintomas de gripe e resfriado', e os descritores do item 'volume de escarro' que correspondiam a mililitros foram substituídos por utensílios com valores equivalentes, à medida que os pacientes demonstraram dificuldades para comprehendê-los.

Quittner et al.⁶⁹, Crichton et al.⁶ e Shih et al.⁸ também executaram elementos de entrevista cognitiva em seus estudos para o desenvolvimento das ferramentas *Quality of Life-Bronchiectasis*, *Bronchiectasis Impact Measure* (BIM), e *Bronchiectasis Exacerbation Diary* (BED Pro), respectivamente. Os autores utilizaram as opiniões dos pacientes em diferentes fases dos estudos

para modificarem os títulos, subescalas, itens e opções de respostas entre as versões preliminares e finais dos questionários. Foram realizados acréscimos e exclusões de itens, bem como alterações na redação, sequência e pontuações de títulos e itens, para a melhoria de sua conotação, clareza e contextualização, e eliminação de redundâncias ou incompatibilidades entre conceitos mensurados.

Em relação à análise das propriedades de medida, O BEST apresentou uma consistência interna apropriada ($\alpha = 0,80$), demonstrando que não apresenta itens redundantes ou incompatíveis com os desfechos mensurados. Foi constatado um bom percentual de erro de medição ($EPM = 9,96\%$ e $MDD = 7,18$), denotando uma boa precisão do instrumento, isto é, boa reprodutibilidade entre os escores do 1º e 2º BEST. A confiabilidade do diário foi considerada moderada ($CCI = 0,66$ [IC 95% = 0,51 – 0,78]), evidenciando sua capacidade moderada de distinguir os desfechos de cada paciente sem a interferência de erros de medição. É válido ressaltar que a confiabilidade depende do quanto as pontuações entre os participantes variam; assim, quanto maior for a heterogeneidade das pontuações da amostra e menor for o erro de medição, a confiabilidade do instrumento tenderá a ser maior.⁵⁰ Quanto à validade de construto, nenhuma correlação com as escalas E-FACED ($r = 0,12$ e $p = 0,33$) e BSI ($r = 0,11$ e $p = 0,36$) foi identificada. Porém, o diário apresentou diferença estatisticamente significativa nos escores do 2º BEST entre os diferentes graus de severidade da bronquiectasia na escala E-FACED ($p = 0,03$), sustentando a hipótese de que maiores pontuações no BEST correspondem a maiores graus de severidade da bronquiectasia na escala E-FACED. Não foram identificados efeitos de teto e piso, visto que apenas 2 (2,86%) pacientes atingiram a nota mínima do diário, e nenhum atingiu a nota máxima.

Algumas propriedades de medida analisadas em nosso estudo não puderam ser comparadas com os dados publicados por Artaraz et al.⁵, visto que os autores validaram o BEST através da análise da validade de construto (convergente) e da análise de sua responsividade. Apesar disso, os autores verificaram melhores correlações entre BEST e outras ferramentas já validadas para pacientes com bronquiectasia, como o CAT, LCQ e SGRQ e o teste da caminhada de seis minutos. Foram identificadas correlações positivas moderadas entre BEST e CAT ($r = 0,61$, $p = 0,0037$), escore total do SGRQ ($r =$

0.61, $p < 0.0001$) e domínio de sintomas do SGRQ ($r = 0.52$, $p = 0.015$). O diário também apresentou correlação negativa moderada com o LCQ ($r = -0.52$, $p = 0.0015$) e baixa com o 6-min walk test (6MWT) ($r = -0.46$, $p = 0.037$). Além disso, o BEST foi considerado responsivo, sendo capaz de detectar um acréscimo de $4 \pm 1,8$ pontos nos períodos pré-exacerbação, e de $9,1 \pm 2,5$ pontos no pico das exacerbações. A responsividade do diário não foi analisada em nosso estudo, porque apenas 2 aplicações do instrumento foram realizadas.

Outros instrumentos validados especificamente para a avaliação de pacientes com bronquiectasia apresentaram parâmetros de propriedades de medida análogos àqueles encontrados em nosso estudo. Quittner et al.⁹ em seu estudo de testagem do QOL-B também constatou uma consistência interna apropriada das escalas do questionário, com diversos valores de $\alpha \geq 0.75$ e correlações inexistentes ou fracas entre diversas escalas do QOL-B e o VEF₁% previsto e 6MWT. Além disso, efeitos de piso não foram observados nas escalas do questionário. Entretanto, foram constatados parâmetros discrepantes, como confiabilidade substancial em diversas escalas do QOL-B, com valores de CCI $>0,75$; correlações moderadas entre escalas do QOL-B e a Escala Visual Analógica EQ-5D; e efeitos de teto nas escalas de estado emocional e impacto do tratamento.

Spinou et al.¹⁰ analisou as propriedades de medida de consistência interna, confiabilidade e validade de construto do BHQ. A consistência interna desse questionário apresentou um valor consistente com o parâmetro observado na versão brasileira do BEST, uma vez que também foi considerada apropriada ($\alpha = 0,85$). Porém, o BHQ demonstrou maior confiabilidade (CCI = 0.89, IC 95% 0.77–0.94), correlações negativas significativas com o SGRQ, com valores de $r < -0,70$ e $p < 0,01$, e com Escalas Visuais Analógicas de dispneia, tosse e escarro, com valores de $r < -0,48$ e $p < 0,01$.

Este estudo de validação do questionário BEST apresenta algumas limitações que devem ser consideradas na interpretação dos resultados: (1) A amostra do estudo foi composta majoritariamente por pacientes mais jovens em comparação com estudos prévios, como o de desenvolvimento do BEST. Essa diferença pode limitar a generalização dos resultados para populações mais idosas, onde a bronquiectasia é mais prevalente. (2) O recrutamento foi realizado em um único centro ou região, o que pode introduzir viés relacionado às

particularidades locais, como características sociodemográficas, acesso aos cuidados de saúde e perfil etiológico dos pacientes. Uma amostra mais diversa geograficamente poderia aumentar a validade externa dos resultados. (3) A maioria dos participantes apresentava bronquiectasia de gravidade leve a moderada, com menor representação de casos graves. Isso pode limitar a aplicabilidade do questionário BEST em pacientes com doença mais avançada, que podem ter necessidades e respostas distintas ao instrumento. (4) Este estudo avaliou o questionário BEST em um único momento, sem explorar sua responsividade a mudanças ao longo do tempo ou sua capacidade de prever desfechos clínicos. Estudos futuros longitudinais seriam necessários para avaliar esses aspectos.

7 CONCLUSÃO

Nossos dados qualitativos e quantitativos sugerem que o BEST é um instrumento válido e preciso para a avaliação de sintomas de bronquiectasia, com potencial para auxiliar no monitoramento da gravidade e no acompanhamento clínico dos pacientes. Estudos futuros poderão explorar outras propriedades de medida de validade, bem como sua aplicação em populações mais amplas e diversificadas, e sua responsividade a mudanças ao longo do tempo.

REFERÊNCIAS

1. Hill AT, Sullivan AL, Chalmers JD, De Soyza A, Elborn SJ, Floto AR, et al. British Thoracic Society Guideline for bronchiectasis in adults. *Thorax* [Internet]. 2019 [citado 9 fev 2022]; 74(1): 1–69. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30545985/>
2. Chalmers JD, Aliberti S, Blasi F. Management of bronchiectasis in adults. *Eur Respir J* [Internet]. 2015 [citado 6 out 2021]; 45(5): 1446–62. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25792635/>
3. Costa JC, Machado JN, Ferreira C, Gama J, Rodrigues C. The Bronchiectasis Severity Index and FACED score for assessment of the severity of bronchiectasis. *Pulmonology* [Internet]. 2018 [citado 2 set 2021]; 24(3): 149–54. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29306672>
4. He M, Zhu M, Wang C, Wu Z, Xiong X, Wu H, et al. Prognostic performance of the FACED score and bronchiectasis severity index in bronchiectasis: a systematic review and meta-analysis. *Biosci Rep* [Internet]. 2020 [citado 4 set 2021]; 40(10): 1–13. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33057706/>
5. Artaraz A, Crichton ML, Finch S, Abo-Leyah H, Goeminne P, Aliberti S, et al. Development and initial validation of the bronchiectasis exacerbation and symptom tool (BEST). *Respir Res* [Internet]. 2020 [citado 7 maio 2022]; 21(1): 1–9. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6958700/>
6. Crichton ML, Dudgeon EK, Shoemark A, Chalmers JD. Validation of the Bronchiectasis Impact Measure (BIM): a novel patient-reported outcome measure. *Eur Respir J* [Internet]. 2021 [citado 7 maio 2022]; 57(5): 2003156. Disponível em: <https://publications.ersnet.org/content/erj/57/5/2003156>
7. Altenburg J, Wortel K, de Graaff CS, van der Werf TS, Boersma WG. Validation of a visual analogue score (LRTI-VAS) in non-CF bronchiectasis. *Clin Respir J* [Internet]. 2016 [citado 18 jul 2024]; 10(2): 168–75. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/crj.12198>
8. Shih VH, Jison M, Bark E, Venerus M, Meyers O, Chalmers JD. The Bronchiectasis Exacerbation Diary: a novel patient-reported outcome for non-cystic fibrosis bronchiectasis. *ERJ Open Res* [Internet]. 2023 [citado 18 jul 2024]; 9(3): 00712-2022. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85159815971&doi=10.1183%2f23120541.00712-2022&partnerID=40&md5=b985d2d0ef31e81b29ede9bcc06cbc3b>
9. Quittner AL, O'Donnell AE, Salathe MA, Lewis SA, Li X, Montgomery AB, et al. Quality of Life Questionnaire-Bronchiectasis: final psychometric analyses and determination of minimal important difference scores. *Thorax* [Internet]. 2015 [citado 18 jul 2024]; 70(1): 12. Disponível em: <http://thorax.bmjjournals.org/content/70/1/12.abstract>

10. Spinou A, Siegert RJ, Guan WJ, Patel AS, Gosker HR, Lee KK, et al. The development and validation of the Bronchiectasis Health Questionnaire. *Eur Respir J* [Internet]. 2017 [citado 5 de maio de 2022]; 49(5): 1–11. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28495688/>
11. Quint JK, Millett ERC, Joshi M, Navaratnam V, Thomas SL, Hurst JR, et al. Changes in the incidence, prevalence and mortality of bronchiectasis in the UK from 2004 to 2013: a population-based cohort study. *Eur Respir J* [Internet]. 2016 [citado 6 out 2021]; 47(1): 186–93. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4982534/>
12. Chandrasekaran R, Mac Aogáin M, Chalmers JD, Elborn SJ, Chotirmall SH. Geographic variation in the aetiology, epidemiology and microbiology of bronchiectasis. *BMC Pulm Med* [Internet]. 2018 [citado 8 out 2021]; 18(1): 1–14. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5964678/>
13. Chalmers JD, Aliberti S, Polverino E, Vendrell M, Crichton M, Loebinger M, et al. The EMBARC European Bronchiectasis Registry: protocol for an international observational study. *ERJ Open Res* [Internet]. 2016 [citado 9 out 2021]; 2(1): 1–9. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5005162/>
14. Weycker D, Hansen GL, Seifer FD. Prevalence and incidence of noncystic fibrosis bronchiectasis among US adults in 2013. *Chron Respir Dis* [Internet]. 2017 [citado 12 out 2021]; 14(4): 377–84. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5729734/>
15. Ringshausen FC, de Roux A, Diel R, Hohmann D, Welte T, Rademacher J. Bronchiectasis in Germany: a population-based estimation of disease prevalence. *Eur Respir J* [Internet]. 2015 [citado 12 out 2021]; 46(6): 1805. Disponível em: <http://erj.ersjournals.com/content/46/6/1805.abstract>
16. Brasil. Ministério da saúde. Secretaria de vigilância em saúde. Perfil da morbimortalidade por doenças respiratórias crônicas no Brasil, 2003 a 2013. Boletim Epidemiológico [Internet]. Brasília: Ministério da saúde; 2016 [citado 12 out 2021]; 47(19): 1–9. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/maio/06/2015-026-doencas-respiratorias-cronicas.pdf>
17. Bibby S, Milne R, Beasley R. Hospital admissions for non-cystic fibrosis bronchiectasis in New Zealand. *N Z Med J* [Internet]. 2015 [citado 12 out 2021]; 128(1421): 30–8. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26370753/>
18. Chan-Yeung M, Lai CKW, Chan KS, Cheung AHK, Yao TJ, Ho ASS, et al. The burden of lung disease in Hong Kong: a report from the Hong Kong Thoracic Society. *Respirol Carlton Vic* [Internet]. 2008 [citado 13 out 2021]; 13(4): S133-165. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18945323/>

19. Choi H, Yang B, Nam H, Kyoung DS, Sim YS, Park HY, et al. Population-based prevalence of bronchiectasis and associated comorbidities in South Korea. *Eur Respir J* [Internet]. 2019 [citado 13 out 2021]; 54(2): 1900194. Disponível em: <http://erj.ersjournals.com/content/54/2/1900194.abstract>
20. King P. Pathogenesis of bronchiectasis. *Paediatr Respir Rev* [Internet]. 2011 [citado 2 nov 2021]; 12(2): 104–10. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21458738/>
21. Maselli DJ, Amalakuan B, Keyt H, Diaz AA. Suspecting non-cystic fibrosis bronchiectasis: What the busy primary care clinician needs to know. *Int J Clin Pract* [Internet]. 2017 [citado 2 nov 2021]; 71(2): e12924. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28238229/>
22. Hester KLM, Newton J, Rapley T, De Soyza A. Patient information, education and self-management in bronchiectasis: facilitating improvements to optimise health outcomes. *BMC Pulm Med* [Internet]. 2018 [citado 2 set 2021]; 18(1): 1–9. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5964899/?report=classic>
23. Dupont M, Gacouin A, Lena H, Lavoué S, Brinchault G, Delaval P, et al. Survival of patients with bronchiectasis after the first ICU stay for respiratory failure. *Chest* [Internet]. 2004 [citado 29 dez de 2024]; 125(5): 1815–20. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15136395/>
24. Alcaraz-Serrano V, Arbillaga-Etxarri A, Oscanoa P, Fernández-Barat L, Bueno L, Amaro R, et al. Exacerbations and Changes in Physical Activity and Sedentary Behaviour in Patients with Bronchiectasis after 1 Year. *J Clin Med* [Internet]. 2021 [citado 7 nov 2021]; 10(6): 1–12. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7998500/#:~:text=Results%3A%202053%20patients%20with%20bronchiectasis,patients%20became%20inactive%20and%20sedentary.>
25. Hill AT, Haworth CS, Aliberti S, Barker A, Blasi F, Boersma W, et al. Pulmonary exacerbation in adults with bronchiectasis: a consensus definition for clinical research. *Eur Respir J* [Internet]. 2017 [citado 8 nov 2021]; 49(6): 1–6. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28596426/>
26. Bell SC, Elborn JS, Byrnes CA. Bronchiectasis: Treatment decisions for pulmonary exacerbations and their prevention. *Respirol Carlton Vic* [Internet]. 2018 [citado 7 nov 2021]; 23(11): 1006–22. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30207018/>
27. McShane PJ, Tino G. Bronchiectasis. *Chest* [Internet]. 2019 [citado 8 nov 2021]; 155(4): 825–33. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30403962/>

28. Martínez-García MÁ, de Gracia J, Vendrell Relat M, Girón RM, Máiz Carro L, de la Rosa Carrillo D, et al. Multidimensional approach to non-cystic fibrosis bronchiectasis: the FACED score. *Eur Respir J* [Internet]. 2014 [citado 9 fev 2022]; 43(5): 1357–67. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24232697/>

29. Chalmers JD, Goeminne P, Aliberti S, McDonnell MJ, Lonni S, Davidson J, et al. The bronchiectasis severity index. An international derivation and validation study. *Am J Respir Crit Care Med* [Internet]. 2014 [citado 12 fev 2022]; 189(5): 576–85. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24328736/>

30. Martinez-Garcia MA, Athanazio RA, Girón R, Máiz-Carro L, de la Rosa D, Olveira C, et al. Predicting high risk of exacerbations in bronchiectasis: the E-FACED score. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* [Internet]. 2017 [citado 12 fev 2022]; 18(12): 275–84. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28182132/>

31. Haraldstad K, Wahl A, Andenæs R, Andersen JR, Andersen MH, Beisland E, et al. A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. *Qual Life Res* [Internet]. 2019 [citado 2 mar 2022]; 28(10): 2641–50. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6761255/#CR3>

32. Estoque RC, Togawa T, Ooba M, Gomi K, Nakamura S, Hijioka Y, et al. A review of quality of life (QOL) assessments and indicators: Towards a “QOL-Climate” assessment framework. *Ambio* [Internet]. 2019 [citado 2 mar 2022]; 48(6): 619–38. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6486941/>

33. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1982 [Internet]. 1995 [citado 4 mar 2022]; 41(10): 1403–9. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8560308/>

34. Magge A, Ashraf S, Quittner AL, Metersky ML. Quality of life in patients with bronchiectasis: a 2-year longitudinal study. *Ann Transl Med* [Internet]. 2019 [citado 4 mar 2022]; 7(14): 1–6. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6694265/>

35. Dudgeon EK, Crichton M, Chalmers JD. “The missing ingredient”: the patient perspective of health related quality of life in bronchiectasis: a qualitative study. *BMC Pulm Med* [Internet]. 2018 [citado 4 mar 2022]; 18(1): 1–10. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5964675/>

36. McLeese RH, Spinou A, Alfaal Z, Tsagris M, Elborn JS, Chalmers JD, et al. Psychometrics of health-related quality of life questionnaires in bronchiectasis: a systematic review and meta-analysis. *Eur Respir J* [Internet]. 2021 [citado 1 abr 2022]; 58(5): 1–16. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8581652/>

37. Bulcun E, Arslan M, Ekici A, Ekici M. Quality of Life and Bronchial Hyper-Responsiveness in Subjects With Bronchiectasis: Validation of the Seattle Obstructive Lung Disease Questionnaire in Bronchiectasis. *Respir Care* [Internet]. 2015 [citado 5 maio 2022]; 60(11): 1616–23. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26199452/>

38. Murray MP, Turnbull K, MacQuarrie S, Pentland JL, Hill AT. Validation of the Leicester Cough Questionnaire in non-cystic fibrosis bronchiectasis. *Eur Respir J* [Internet]. 2009 [citado 5 maio 2022]; 34(1): 125. Disponível em: <http://erj.ersjournals.com/content/34/1/125.abstract>

39. Finch S, Laska IF, Abo-Leyah H, Fardon TC, Chalmers JD. Validation of the COPD Assessment Test (CAT) as an Outcome Measure in Bronchiectasis. *Chest* [Internet]. 2020 [citado 5 maio 2022]; 157(4): 815–23. Disponível em: <https://europepmc.org/backend/ptpmcrender.fcgi?accid=PMC7118240&blobtype=pdf>

40. Vodanovich DA, Bicknell TJ, Holland AE, Hill CJ, Cecins N, Jenkins S, et al. Validity and Reliability of the Chronic Respiratory Disease Questionnaire in Elderly Individuals with Mild to Moderate Non-Cystic Fibrosis Bronchiectasis. *Respiration* [Internet]. 2015 [citado 25 jul 2024]; 90(2): 89–96. Disponível em: <https://doi.org/10.1159/000430992>

41. Wilson CB, Jones PW, O'Leary CJ, Cole PJ, Wilson R. Validation of the St. George's Respiratory Questionnaire in bronchiectasis. *Am J Respir Crit Care Med* [Internet]. 1997 [citado 6 maio 2022]; 156(2 Pt 1): 536–41. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9279236/>

42. Phillips J, Hing W, Pope R, Canov A, Harley N, Lee AL. Active cycle of breathing technique versus oscillating PEP therapy versus walking with huffing during an acute exacerbation of bronchiectasis: a randomised, controlled trial protocol. *BMC Pulm Med* [Internet]. 2023 [citado 5 jul 2024]; 23(1): 36. Disponível em: <https://bmcpulmmed.biomedcentral.com/counter/pdf/10.1186/s12890-023-02324-8.pdf>

43. Gao YH, Lu HW, Zheng HZ, Cao C, Chu DJ, Fan H, et al. A phase 4 multicentre, 2x2 factorial randomised, double-blind, placebo-controlled trial to investigate the efficacy and safety of tobramycin inhalation solution for *Pseudomonas aeruginosa* eradication in bronchiectasis: ERASE. *ERJ Open Res* [Internet]. 2024 [citado 5 dez 2024]; 10(1): 00938–2023. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38410702/>

44. A Phase 3, Randomized, Double-Blind, Placebo-Controlled Study to Assess the Efficacy, Safety, and Tolerability of Brensocatib Administered Once Daily for 52 Weeks in Subjects With Non-Cystic Fibrosis Bronchiectasis - The ASPEN Study [Internet]. 2020 [citado 5 dez 2024]. Disponível em: <https://clinicaltrials.gov/study/NCT04594369>

45. Huang Y, Chen CL, Cen LJ, Li HM, Lin ZH, Zhu SY, et al. Sputum pathogen spectrum and clinical outcomes of upper respiratory tract infection in bronchiectasis exacerbation: a prospective cohort study. *Emerg Microbes Infect* [Internet]. 2023 [citado 7 dez 2024]; 12(1): 2202277. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/22221751.2023.2202277>

46. Murray MP, Pentland JL, Turnbull K, MacQuarrie S, Hill AT. Sputum colour: a useful clinical tool in non-cystic fibrosis bronchiectasis. *Eur Respir J* [Internet]. 2009 [citado 7 dez 2024]; 34(2): 361–4. Disponível em: <https://erj.ersjournals.com/content/34/2/361>

47. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine* [Internet]. 2000 [citado 2 jun 2022]; 25(24): 3186–91. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11124735/>

48. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, et al. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Health* [Internet]. 2005 [citado 2 jun 2022]; 8(2): 94–104. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15804318/>

49. Terwee CB, Bot SDM, de Boer MR, van der Windt DAWM, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol* [Internet]. 2007 [citado 2 jun 2022]; 60(1): 34–42. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0895435606001740>

50. de Vet HCW, Terwee CB, Mokkink LB, Knol DL. *Measurement in Medicine: A Practical Guide*. 1. ed. Cambridge: Cambridge University Press; 2011. 349 p.

51. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, et al. The COSMIN study reached international consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health-related patient-reported outcomes. *J Clin Epidemiol* [Internet]. 2010 [citado 4 jun 2022]; 63(7): 737–45. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0895435610000909>

52. Mokkink LB, Prinsen C, Patrick DL, Alonso J, Bouter LM, De Vet H, et al. COSMIN Study Design checklist for Patient-reported outcome measurement instruments. *Amst Neth* [Internet]. 2019 [citado 4 jun 2022]; 1–32. Disponível em: https://www.cosmin.nl/wp-content/uploads/COSMIN-study-designing-checklist_final.pdf#

53. Gagnier JJ, Lai J, Mokkink LB, Terwee CB. COSMIN reporting guideline for studies on measurement properties of patient-reported outcome measures. *Qual Life Res* [Internet]. 2021 [citado 12 ago 2022]; 30(8): 2197–218. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11136-021-02822-4>

54. Mokkink LB, Eekhout I, Boers M, van der Vleuten CPM, de Vet HCW. Studies on Reliability and Measurement Error of Measurements in Medicine - From Design to Statistics Explained for Medical Researchers. *Patient Relat Outcome Meas* [Internet]. 2023 [citado 5 jul 2024]; 14: 193–212. Disponível em: <https://www.dovepress.com/getfile.php?fileID=91005>

55. Mokkink LB, Boers M, van der Vleuten CPM, Bouter LM, Alonso J, Patrick DL, et al. COSMIN Risk of Bias tool to assess the quality of studies on reliability or measurement error of outcome measurement instruments: a Delphi study. *BMC Med Res Methodol* [Internet]. 2020 [citado 4 jun 2022]; 20(1): 293. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12874-020-01179-5>

56. Peres S, Mousinho R. Avaliação de adultos com dificuldades de leitura. *Rev Psicopedag* [Internet]. 2017 [citado 1 jul 2023]; 34: 20–32. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862017000100003

57. Gavidia JJZ. Um sistema de intervenção computacional para rastreio e monitoramento de leitura em uma proposta de RTI [Tese na internet]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2017 [citado 1 jul 2023]. 137 p. Disponível em: <https://pantheon.ufrj.br/handle/11422/8648>

58. Mahler DA, Wells CK. Evaluation of Clinical Methods for Rating Dyspnea. *Chest* [Internet]. 1988 [citado 1 jul 2023]; 93(3): 580–6. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S001236921630335X>

59. Sunjaya A, Poulos L, Reddel H, Jenkins C. Qualitative validation of the modified Medical Research Council (mMRC) dyspnoea scale as a patient-reported measure of breathlessness severity. *Respir Med* [Internet]. 2022 [citado 10 set 2024]; 203: 106984. Disponível em: [https://www.resmedjournal.com/article/S0954-6111\(22\)00249-9/abstract](https://www.resmedjournal.com/article/S0954-6111(22)00249-9/abstract)

60. Kovelis D, Segretti NO, Probst VS, Lareau SC, Brunetto AF, Pitta F. Validação do Modified Pulmonary Functional Status and Dyspnea Questionnaire e da escala do Medical Research Council para o uso em pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica no Brasil. *J Bras Pneumol* [Internet]. 2008 [citado 10 dez 2024]; 34(12): 1008-18. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jbpneu/a/ydZrjfxcmgqDVLqjr3mgChs/>

61. Willis G. *Cognitive Interviewing: A Tool For Improving Questionnaire Design*. Thousand Oaks: Sage Publications; 2005. 335 p.

62. Lohr KN, Aaronson NK, Alonso J, Burnam MA, Patrick DL, Perrin EB, et al. Evaluating quality-of-life and health status instruments: development of scientific review criteria. *Clin Ther* [Internet]. 1996 [citado 19 out 2024]; 18(5): 979–92. Disponível em: [https://www.clinicaltherapeutics.com/article/S0149-2918\(96\)80054-3/abstract](https://www.clinicaltherapeutics.com/article/S0149-2918(96)80054-3/abstract)

63. Tavakol M, Dennick R. Making sense of Cronbach's alpha. *Int J Med Educ* [Internet]. 2011 [citado 04 dez 2024]; 2: 53–5. Disponível em: <https://www.ijme.net/archive/2/cronbachs-alpha.pdf>
64. Terwee CB, Mokkink LB, van Poppel MNM, Chinapaw MJM, van Mechelen W, de Vet HCW. Qualitative attributes and measurement properties of physical activity questionnaires: a checklist. *Sports Med Auckl NZ* [Internet]. 2010 [citado 05 dez 2024]; 40(7): 525–37. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.2165/11531370-000000000-00000>
65. Streiner DL, Norman GR, Cairney J. *Health measurement scales: a practical guide to their development and use*. 6. ed. Oxford: Oxford university press; 2024. 480 p.
66. Mukaka MM. Statistics corner: A guide to appropriate use of correlation coefficient in medical research. *Malawi Med J* [Internet]. 2012 [citado 15 dez 2024]; 24(3): 69–71. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23638278/>
67. Scott K, Ummer O, LeFevre AE. The devil is in the detail: reflections on the value and application of cognitive interviewing to strengthen quantitative surveys in global health. *Health Policy Plan* [Internet]. 2021 [citado 18 dez 2024]; 36(6): 982–95. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33978729/>
68. Wolcott MD, Lobczowski NG. Using cognitive interviews and think-aloud protocols to understand thought processes. *Curr Pharm Teach Learn* [Internet]. 2021 [citado 18 dez 2024]; 13(2): 181–8. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33454077/>
69. Quittner AL, Marciel KK, Salathe MA, O'Donnell AE, Gotfried MH, Ilowite JS, et al. A preliminary quality of life questionnaire-bronchiectasis: a patient-reported outcome measure for bronchiectasis. *Chest* [Internet]. 2014 [citado 6 maio 2022]; 146(2): 437–48. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24626872/>

ANEXO 1 — Termo de consentimento

Termo de consentimento para participação em pesquisa clínica (TCLE)

Nome do Participante: _____

Endereço: _____

Cidade: _____ **Estado:** _____ **CEP:** _____

Tel.: _____ **E-mail:** _____

1. Título do Trabalho Experimental: “Propriedades de medida e adaptação cultural do *Bronchiectasis Exacerbation and Symptoms Tool* (BEST) para uso em pacientes com bronquiectasia não-fibrocística no Brasil”.
2. Objetivo: descobrir se o questionário BEST, que detecta a piora dos sintomas da bronquiectasia, produzirá os mesmos resultados da versão em inglês ao ser aplicado novamente no Brasil; bem como se esse questionário (BEST) é capaz de relacionar sua capacidade de realizar exercício com a gravidade da doença.
3. Justificativa: Os questionários têm sido muito utilizados pelas equipes de saúde para avaliar o quanto as doenças afetam a vida das pessoas, porque eles são simples e as perguntas levam em consideração como a pessoa se sente. São poucos os questionários que avaliam dessa forma quem tem a sua doença, bronquiectasia, e o BEST é um desses questionários, porém ele foi feito no Reino Unido, e lá as pessoas falam inglês. Por isso, nós vamos passar o BEST para o português e precisamos checar com você se essa versão é adequada para avaliar seus sintomas como tosse, falta de ar, cansaço e catarro.
4. Procedimentos da fase experimental: Você está sendo convidado(a) para responder a alguns questionários sobre a sua saúde, para identificarmos pioras dos sintomas da bronquiectasia. As avaliações serão realizadas em 3 dias, nos locais, datas e horários que forem melhores para você. No primeiro dia (hoje, presencialmente), você deverá ler este termo de consentimento por completo, e após concordar com todos os seus itens, deverá assinar 2 vias deste documento para poder participar desta pesquisa, ficando uma via retida com o pesquisador responsável, e a outra com você. Em seguida, você terá que ler em voz alta uma história de comédia e responder corretamente a, no mínimo, quatro de cinco perguntas sobre essa história, para avaliarmos sua capacidade de ler e interpretar

textos. Após conseguir dar as respostas corretas, você vai responder a um questionário apelidado como MMRC (sigla em inglês), que avalia só a falta de ar durante diferentes atividades no seu dia a dia. No final dessa etapa, o pesquisador vai te dar uma cópia impressa do questionário BEST; ele também vai pedir seu número de telefone pessoal e do seu parente mais próximo (apenas para localizarmos você, se necessário), porque nós faremos juntos o preenchimento do BEST através de duas ligações telefônicas. Por último, o pesquisador vai agendar com você a melhor data e horário para realizarmos a primeira ligação. Essa etapa deve demorar cerca de 20 minutos. Também é importante saber que seu registro de saúde (prontuário médico), que está armazenado no ambulatório da pneumologia, será acessado pelo pesquisador para coletarmos informações sobre seu histórico de saúde; essas informações serão utilizadas para preenchermos dois questionários apelidados como E-FACED e BSI (siglas em inglês), que avaliam a gravidade da bronquiectasia. No segundo dia, por telefone, você responderá ao BEST, que tem perguntas sobre falta de ar, cansaço, tosse, catarro, sintomas de resfriado e gripe. No final dessa fase, iremos realizar mais cinco perguntas para descobrirmos se foi fácil ou difícil para você entender e responder o BEST; novamente, o pesquisador vai agendar com você a melhor data e horário para realizarmos a segunda ligação, após 7 a 14 dias. Essa etapa demorará cerca de 10 minutos para ser concluída. No terceiro dia, você responderá novamente apenas ao questionário BEST, também por telefone.

5. Desconfortos ou riscos esperados: Você poderá se sentir envergonhado ao responder a algumas perguntas dos questionários. Durante as ligações telefônicas, a chamada poderá ser prejudicada ou interrompida por problemas técnicos, eventos imprevistos ou sintomas físicos, como variações do sinal de telefone/celular, barulhos, ruídos, volume da chamada excessivamente baixo ou alto, interrupções por outras pessoas nas proximidades, compromissos pessoais, cansaço ou tosse. Esses prejuízos ou interrupções na ligação poderão fazer você se sentir envergonhado ou frustrado.

6. Medidas protetivas aos riscos: Para que você não se sinta envergonhado ou frustrado em responder aos questionários ou falar ao telefone, essas tarefas acontecerão no melhor lugar e horário que você escolher. Se, por qualquer motivo, as etapas realizadas por telefone não puderem ser finalizadas, você poderá agendá-las para novas datas e horários, respeitando o intervalo de 7 a 14 dias entre elas, mencionado anteriormente. Você poderá

se recusar a responder qualquer questão que não queira, sem precisar se explicar ou se justificar.

7. Benefícios: Não há benefícios diretos relacionados a sua participação no nosso estudo.

8. Métodos alternativos existentes: Não se aplica.

9. Retirada do consentimento: Você tem a liberdade de retirar seu consentimento e deixar de participar do estudo a qualquer momento, sem nenhum prejuízo ao seu acompanhamento no ambulatório.

10. Garantia do Sigilo: Seus dados e todas as informações das avaliações serão confidenciais, e seu nome jamais será divulgado.

11. Formas de ressarcimento das despesas decorrentes da participação na pesquisa: Você e seu acompanhante, se necessário, serão resarcidos de despesas com alimentação ou eventuais deslocamentos.

12. Local da pesquisa: A pesquisa será desenvolvida no Ambulatório da Pneumologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, localizado na Av. Dr. Enéas Carvalho de Aguiar, 155, CEP: 05403-000, São Paulo - SP.

13. Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) é um colegiado interdisciplinar e independente, que deve existir nas instituições que realizam pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil, criado para defender os interesses dos participantes de pesquisas em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento das pesquisas dentro dos padrões éticos (Normas e Diretrizes Regulamentadoras da Pesquisa envolvendo Seres Humanos – Res. CNS nº 466/12 e Res. CNS 510/2016). O Comitê de Ética é responsável pela avaliação e acompanhamento dos protocolos de pesquisa no que corresponde aos aspectos éticos. Endereço do Comitê de Ética da Uninove: Rua. Vergueiro nº 235/249 – 12º andar – Liberdade – São Paulo – SP CEP. 01504-001. Telefone: 3385-9010. E-mail: comitedeetica@uninove.br. Horários de atendimento do Comitê de Ética: segunda-feira a sexta-feira – Das 11h30 às 13h00 e Das 15h30 às 19h00.

14. Telefones para Contato: Profª. Dra. Simone Dal Corso – Tel +61 (0) 451 498 265 e Matheus Cesar Esteves – Tel (11) 94146-8375

15. Eventuais intercorrências que vierem a surgir no decorrer da pesquisa poderão ser discutidas pelos meios próprios.

São Paulo, _____ de _____ de _____.

16. Consentimento Pós-Informação:

Eu, _____, após leitura e compreensão deste termo de informação e consentimento, entendo que minha participação é voluntária e que posso sair a qualquer momento do estudo, sem prejuízo algum. Confirmo que recebi cópia deste termo de consentimento e autorizo a execução do trabalho de pesquisa e a divulgação dos dados obtidos neste estudo no meio científico.

Assinatura do Participante ou Representante Legal.

17. Eu, _____ (Pesquisador do responsável desta pesquisa), certifico que:

- a) Esta pesquisa só terá início após a aprovação do(s) referido(s) Comitê(s) de Ética em Pesquisa no qual o projeto foi submetido;
- b) Considerando que a ética em pesquisa implica o respeito pela dignidade humana e a proteção devida aos participantes das pesquisas científicas envolvendo seres humanos;
- c) Este estudo tem mérito científico e a equipe de profissionais devidamente citados neste termo é treinada, capacitada e competente para executar os procedimentos descritos neste termo.

Assinatura do Pesquisador Responsável

ANEXO 2 — Pareceres de aprovação dos comitês de ética



UNIVERSIDADE NOVE DE
JULHO - UNINOVE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Titulo da Pesquisa: PROPRIEDADES DE MEDIDA E ADAPTAÇÃO CULTURAL DO BRONCHIECTASIS EXACERBATION AND SYMPTOMS TOOL (BEST) PARA USO EM PACIENTES COM BRONQUIECTASIA NÃO-FIBROCÍSTICA NO BRASIL

Pesquisador: Simone Dal Corso

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 73408123.8.0000.5511

Instituição Proponente: ASSOCIAÇÃO EDUCACIONAL NOVE DE JULHO

Patrocinador Principal: ASSOCIAÇÃO EDUCACIONAL NOVE DE JULHO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.296.670

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa(PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1991042.pdf, de 12/09/2023). O Bronchiectasis Exacerbation and Symptoms Tool (BEST) é um questionário recentemente desenvolvido para detectar informações precisas sobre exacerbações e mudanças diárias nos sintomas de pacientes com bronquiectasia. Objetivos: Este estudo objetiva traduzir e adaptar culturalmente o BEST, bem como testar suas propriedades de medida para uso em pacientes com bronquiectasia no Brasil. Métodos: Estudo de análise de propriedades de medida. Serão incluídos indivíduos com diagnóstico clínico e tomográfico de bronquiectasia, com idade 18 anos, que apresentarem estabilidade clínica, sem piora dos sintomas (tosse, volume e/ou consistência de escarro, purulência de escarro, falta de ar e/ou tolerância ao exercício, fadiga e/ou mal-estar e hemoptise) nas quatro semanas anteriores ao início da execução deste estudo. Serão excluídos indivíduos tabagistas, com história de carga tabágica superior a 10 anos-maço, com outras doenças pulmonares (Fibrose Cística, Asma, DPOC e Fibrose Pulmonar Idiopática), com doenças cardíacas, que apresentarem alterações nas medicações utilizadas, e possuirem um nível inadequado de alfabetização funcional devido à incapacidade de ler o texto 'Enterro e futebol' e responder a, no mínimo, quatro de suas cinco perguntas finais de

Endereço: VERGUEIRO nº 235/249 12º andar sala 02



HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA
FACULDADE DE MEDICINA DA
UNIVERSIDADE DE SÃO
PAULO (HCFM/USP)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Titulo da Pesquisa: PROPRIEDADES DE MEDIDA E ADAPTAÇÃO CULTURAL DO BRONCHIECTASIS EXACERBATION AND SYMPTOMS TOOL (BEST) PARA USO EM PACIENTES COM BRONQUIECTASIA NÃO-FIBROCÍSTICA NO BRASIL

Pesquisador: Simone Dal Corso

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 73408123.8.3001.0068

Instituição Proponente: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP

Patrocinador Principal: ASSOCIACAO EDUCACIONAL NOVE DE JULHO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.672.104

Apresentação do Projeto:

Resposta a pendencia do Projeto: PROPRIEDADES DE MEDIDA E ADAPTAÇÃO CULTURAL DO BRONCHIECTASIS EXACERBATION AND SYMPTOMS TOOL (BEST) PARA USO EM PACIENTES COM BRONQUIECTASIA NÃO-FIBROCÍSTICA NO BRASIL

Objetivo da Pesquisa:

Houve resposta da pesquisadora,e acerto do TCLE. Pelo comprehensível todos os pacientes incluidos assinarão presencialmente o TCLE. A posteriori será realizado duas chamaas telefônicas

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não observo riscos aos sujeitos da Pesquisa. Com esta resposta a pendencia

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Adequados

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequados

Recomendações:

Aprovação. Resposta da pendência adequada

Endereço: Rua Ovídio Pires de Campos,nº 225, 6º andar , Prédio da Administração
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-905

ANEXO 3 — Primeira versão do BEST em português (estudo ASPEN)

CARTÃO-DIÁRIO DA FERRAMENTA DE SINTOMA E EXACERBAÇÃO DE BRONQUIECTASIA (BEST)

Falta de ar		Fadiga	
0	Nenhum	0	Eu não sinto cansaço
1	Falta de ar quando apressado ou ao subir uma colina	1	Sinto um pouco de cansaço
2	Tenho que andar lentamente no plano ou parar para respirar após alguns minutos	2	Sinto cansaço, mas ainda consigo fazer coisas que gosto
3	Posso andar menos de 100m ou durante alguns minutos no plano antes de ter de parar	3	O cansaço me impede de fazer coisas que gosto
4	Falta de ar ao tomar banho ou se vestir	4	Estou tão cansado que não consigo fazer as atividades do dia a dia
Volume de escarro		Cor do escarro	
0	Sem escarro	0	Sem escarro
1	Menos de uma colher de chá	1	Branca
2	Colher de chá a suporte para ovo	2	Amarela
3	Suporte para ovo a xícara	3	Verde
4	Mais de uma xícara	4	Verde escura
5	---	5	Com sangue
Tosse		Sintomas de gripe e resfriado	
0	Nenhum	0	Nenhum
1	Leve	1	Garganta inflamada, dor muscular ou coriza
2	Moderada	2	Febre/temperatura alta
3	Severa	3	----
4	Muito severa	4	----
5	-----	5	Sinto que tenho uma infecção

ANEXO 4 — Autorização do desenvolvedor para a adaptação cultural e análise de propriedades de medida do BEST

From: Simone DAL CORSO <si.dal.corso@gmail.com>
Sent: 20 July 2020 22:39
To: James Chalmers (Staff) <j.chalmers@dundee.ac.uk>
Subject: The BEST diary

Dear Prof Chalmers,

First, congratulations on the diary developed for use in patients with bronchiectasis. Certainly, the BEST diary will be widely used in both clinical practice and research.

My name is Simone Dal Corso. I am a physical therapist, and I am from Sao Paulo, Brazil. I am also working in the ERS Task Force led by Arietta and Beatriz.

I am interested in the BEST diary because I have been working with patients with bronchiectasis. I would like to translate and cross-culturally adapt the BEST into Brazilian Portuguese. Do I have your permission to do it?

Thank you in advance for your attention, and I look forward to hearing from you.
Kind regards
Simone

De: James Chalmers (Staff) <j.chalmers@dundee.ac.uk>
Date: ter., 21 de jul. de 2020 às 07:46
Subject: RE: The BEST diary
To: Simone DAL CORSO <si.dal.corso@gmail.com>

Dear Simone

I would be delighted if you would like to conduct research with the BEST diary. Please go ahead
Best wishes
James

ANEXO 5 — Versão pré-final e final do BEST

CARTÃO-DIÁRIO DA FERRAMENTA DE SINTOMA E EXACERBAÇÃO DE BRONQUIECTASIA (BEST)

Falta de ar		Fadiga	
0	Nenhum	0	Eu não sinto cansaço
1	Falta de ar quando andando apressado ou subindo uma rampa leve	1	Sinto um pouco de cansaço
2	Tenho que andar lentamente no plano ou parar para respirar após alguns minutos	2	Sinto cansaço, mas ainda consigo fazer coisas que gosto
3	Posso andar menos de 100m ou durante alguns minutos no plano antes de ter de parar	3	O cansaço me impede de fazer coisas que gosto
4	Falta de ar ao tomar banho ou se vestir	4	Estou tão cansado que não consigo fazer as atividades do dia a dia
Volume de escarro		Cor do escarro	
0	Sem escarro	0	Sem escarro
1	Menos de uma colher de chá	1	Branca
2	Colher de chá a suporte para ovo	2	Amarela
3	Suporte para ovo a xícara	3	Verde
4	Mais de uma xícara	4	Verde escura
5	---	5	Com sangue
Tosse		Sintomas de gripe e resfriado	
0	Nenhum	0	Nenhum
1	Leve	1	Garganta inflamada, dor muscular ou coriza
2	Moderada	2	Febre/temperatura alta
3	Severa	3	----
4	Muito severa	4	----
5	-----	5	Sinto que tenho uma infecção

ANEXO 6 — Formulário de identificação e mMRC

Nome: _____ Data de Nascimento: _____

Nome da mãe: _____

Telefone: _____ Telefone parente: _____

ANEXO 2 – Versão em português da escala *modified Medical Research Council* (mMRC)

0. Só sofre de falta de ar durante exercícios intensos.

1. Sofre de falta de ar quando andando apressadamente ou subindo uma rampa leve.

2. Anda mais devagar do que pessoas da mesma idade por causa de falta de ar ou tem que parar para respirar mesmo quando andando devagar.

3. Para para respirar depois de andar menos de 100 m ou após alguns minutos.

4. Sente tanta falta de ar que não sai mais de casa, ou sente falta de ar quando está se vestindo.

Possui alguma limitação que dificultará a realização da chamada telefônica para aplicação do questionário BEST?

Não.

Sim. Qual?: _____

Data agendada para aplicação do 1º BEST: _____ / _____ / _____ Hora: _____ : _____

" " " " do 2º BEST: _____ / _____ / _____ Hora: _____ : _____

ANEXO 7 — Escalas E-FACED e BSI

Variáveis	Valores
Pelo menos uma exacerbação severa no ano anterior	() Não – 0 pts. // () Sim – 2 pts.
VEF ₁ em percentual previsto _____	() Pelo menos 50% – 0 pts. // () <50% - 2 pts.
Idade _____	() <70 anos – 0 pts. // () Pelo menos 70 anos – 2 pts.
Colonização crônica por <i>Pseudomonas Aeruginosa</i>	() Sim – 1 pts. // () Não – 0 pts.
Extensão (nº lobos pulmonares afetados) _____	() 1-2 lobos – 0 pts. // () >2 lobos – 1 pts.
Dispneia (mMRC) _____	() 0 - II – 0 pts. // () III – IV – 1 pts.
Total (0-9 pontos)	

Escala BSI

Variáveis	Valores
Idade _____	() <50 anos (0 points); () 50–69 anos (2 points); () 70–79 anos (4 points); () ≥80 anos (6 points).
IMC _____	() ≥18.5 (0 points); () <18.5 (2 points).
VEF ₁ percentual previsto _____	() >80% (0 points); () 50–80% (1 point); () 30–49% (2 points); () <30% (3 points).
Admissão hospitalar nos 2 anos anteriores	() Não (0 points); () Sim (5 points).
Exacerbações no ano anterior _____	() 0–2 (0 points); () ≥3 (2 points).
Dispneia (MRC) _____	() 1–3 (0 points); () 4 (2 points); () 5 (3 points).
Colonização por <i>Pseudomonas Aeruginosa</i>	() Não (0 point); () Sim (3 points).
Colonização com outros microrganismos	() Não (0 point); () Sim (1 point).
Extensão radiológica (≥3 lobos afetados ou bronquiectasia cística). _____	() Não (0 points); () Sim (1 point).
Total (0-26 pontos)	

Peso: _____

Altura: _____

IMC: _____

Pontuação 1º BEST: _____ Data: _____

Pontuação 2º BEST: _____ Data: _____

ANEXO 8 — Texto “Enterro e futebol”

Seu Onofre estava vai não vai há um bom tempo. A família encarava sua morte com uma certa aceitação porque dava pena o sofrimento daquele velhinho. Antes, tão alegre, expansivo, piadista de mão-cheia... De um ano para cá, a doença o definhava impiedosamente.

Vai não vai. Foi.

Valquíria, a filha caçula, embora soubesse que a doença do pai era incurável, encontrava-se em prantos. Arrasado de igual modo sentia-se Astrogildo, marido de Valquíria, pois, com tanto dia para o sogro morrer, tinha de ser quando o seu time do coração ia disputar a partida final do campeonato?

“Não é possível! Muito azar! Só pode ser a última piada do Seu Onofre”, dizia para si mesmo. E, lembrando que o sogro torcia para o outro time, chegou a pensar que o velho ia assistir ao jogo do além, rindo da cara dele. E ele, que idolatrava o seu time, estaria envolvido com o funeral. Afinal, tinha de dar apoio à sua esposa.

Matutou... e achou uma saída:

— Valquíria, querida, todos nós já sofremos muito. O seu pai, então, nem se fala. Agora ele está com Deus, tendo o descanso merecido. Sugiro abreviarmos o velório e marcarmos o enterro para mais cedo. Você não concorda, meu amor? O seu pai não era amigo de tristezas. Ele aprovaria esta decisão e...

— Não vai dar, Gil. Os nossos parentes do interior não conseguiram chegar a tempo de ver o papai... o papai no... caixão. Buáááá!!!

Gil abraçou a esposa para consolá-la e se consolar. Definitivamente, não veria seu time sagrar-se campeão.

Felizmente, na hora de sair de casa, veio-lhe uma luz: acompanhar o jogo pelo celular com fone de ouvido.

E assim, foi ouvindo os pêsames dos parentes e amigos do falecido, os choros e lamentações, e o jogo de futebol. Tudo muito discretamente. Aliás, a sua cara era mesmo de tristeza já que a partida estava zero a zero e, se terminasse assim, a vitória seria do adversário. Gil sofria... sofria esperando um gol do seu time.

Já estavam no cemitério. Momentos finais de muita emoção: o caixão descia para a cova e o jogo chegava aos 44 minutos do 2º tempo. Valquíria chorava. Gil, “quase” chorava também.

Nisso, Gil gritou: Gol!

Todos olharam para ele, até os coveiros e o padre.

As mulheres voltaram a se concentrar no enterro. Mas os homens cercaram o Gil para saber do jogo:

— Quem marcou?

— Quanto tá o jogo?

Minto que foram só os homens. Uma mulher também correu até ele. Era Dona Cidinha, a irmã do morto, palmeirense roxa.

— Foi gol do Palmeiras, não foi? Diga que foi, senão mais um vai ser enterrado aqui hoje — ameaçava ela, apertando o braço do assustado Gil.

Questões para interpretação do texto:

1. Por que a morte do Seu Onofre contrariou demais o genro?
2. Gil chega a pensar que o fato de morrer naquele dia tinha sido uma “piada” do sogro. O que o levou a essa hipótese?
3. Que ideia ele teve para poder assistir ao jogo?
4. Não dando certo o seu plano, ele arrumou um jeito para poder acompanhar o jogo. Qual?

5. Durante o velório e mesmo no cemitério, fica evidente o contraste entre aparência e essência nas atitudes do personagem Gil. Esclareça sobre isso.

Padrões de respostas corretas esperadas:

1. Porque a morte do sogro ocorreu no mesmo dia em que haveria a partida final do campeonato de futebol, fato que atrapalhou o genro de assisti-la.
2. O fato de o sogro torcer para seu time adversário. Assim, com sua morte, ele poderia assistir ao jogo do 'além', rindo do genro e o atrapalhando de assistir ao jogo, com seu funeral.
3. Abreviar (encurtar) o velório e agendá-lo para mais cedo naquele dia.
4. Acompanhou o jogo pelo celular, com fone de ouvido.
5. Aparentemente, Gil estava sofrendo por causa da morte do seu sogro. Porém, ele estava realmente sofrendo por causa dos eventos relativos à partida de futebol.