

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES
COM ASMA: VALIDAÇÃO SEMÂNTICA E ESTUDO PILOTO DO
DISABKIDS – MÓDULO PARA A ASMA**

Neuza Silva

Carlos Carona

Carla Crespo

Maria Cristina Canavarro

Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

Resumo

A qualidade de vida tem surgido na literatura como um importante indicador de saúde. A elevada prevalência da asma na população pediátrica portuguesa torna particularmente relevante a avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde nesta condição. Objectivos. (1) Descrever o processo de desenvolvimento das versões Portuguesas do DISABKIDS- Módulo para a Asma; (2) avaliar a importância e compreensibilidade dos seus itens e adequação da escala de resposta (validação semântica); e (3) examinar as suas propriedades psicométricas (estudo-piloto). Metodologia. A amostra, recolhida nos HUC, Hospital Pediátrico (Coimbra) e HSA (Leiria), foi constituída por 36 crianças (8-12 anos) e adolescentes (13-18 anos) com asma, e seus pais/ cuidadores familiares. O protocolo incluiu as versões Portuguesas (auto e hetero-relato) do DISABKIDS- Módulo para a Asma e questionários DISABKIDS de validação semântica. A gravidade da asma foi avaliada pelos médicos responsáveis. Resultados. A validação semântica do DISABKIDS- Módulo para a Asma certificou a compreensibilidade, importância e adequação dos itens. O estudo exploratório indicou boa consistência interna [.88 (auto-relato)/ .85 (hetero-relato)]. Os domínios do questionário apresentaram correlações fortes entre si e com a pontuação global (r_s entre .79 e .97). O questionário apresentou ainda poder discriminante entre níveis de gravidade da asma, grupos etários e sexo das crianças/ adolescentes. O acordo entre auto e hetero-relatos foi fraco a moderado (ICCs entre .20 e .50). Conclusões. A disponibilização deste questionário para a população Portuguesa terá implicações para a investigação, clínica e políticas de saúde, possibilitando a melhoria da QdVrS das crianças/ adolescentes com asma.

INTRODUÇÃO

Num contexto em que os progressos no campo da medicina têm enfatizado a prevenção e controlo das condições crónicas de saúde (CCS), a qualidade de vida relacionada com a saúde (QdVrS) tem vindo a ser considerada um importante *outcome* nos cuidados de saúde pediátricos (Ravens-Sieberer et al., 2006). Enquanto a investigação da

qualidade de vida (QdV) em adultos tem vindo a progredir substancialmente nos últimos anos, os desafios conceptuais e metodológicos particulares com que a avaliação da QdVrS em crianças e adolescentes se depara (e.g. De Civita et al., 2005; Matza, Swensen, Flood, Secnik & Leidy, 2004) podem estar na origem da escassez de investigação da QdV pediátrica (Bullinger, Schmidt, Peterson & Ravens-Sieberer, 2006). Sendo a asma a CCS mais comum na infância e adolescência (WHO, 2008), estimando-se uma prevalência superior a 11% na população pediátrica portuguesa (DGS, 2000), e cujos sintomas têm um impacto significativo na vida das crianças e adolescentes, ao nível dos tratamentos e hospitalizações recorrentes, limitações nas actividades, problemas de sono, e absentismo escolar, comprometendo a sua QdV (Schmier et al., 2007; Van Gent et al., 2007), torna-se fundamental a adaptação de instrumentos específicos para a avaliação da QdVrS das crianças e adolescentes Portugueses com asma.

O projecto DISABKIDS (*Quality of life in children and adolescents with disabilities and their families – assessing patients’ view and patients’ needs for comprehensive care*) considera a QdVrS como um constructo multidimensional, que engloba componentes físicos, emocionais, mentais, sociais e comportamentais do bem-estar e do funcionamento percebidos pelos pacientes e/ou outros observadores (Bullinger et al., 2006). Este projecto, seguindo as recomendações da OMS para a avaliação da QdVrS pediátrica (WHO, 1993), distingue-se pela sua perspectiva transcultural e abordagem simultânea em vários países europeus, pelo seu sistema modular que permite a combinação de aspectos genéricos e específicos da QdVrS, pela abrangência de uma ampla faixa etária e pelo foco na perspectiva das crianças e adolescentes e dos seus pais ou cuidadores (Baars et al., 2005; The European DISABKIDS Group, 2006). A metodologia utilizada no desenvolvimento dos questionários de avaliação da QdVrS das crianças e adolescentes desenrolou-se em várias fases, combinando métodos qualitativos e quantitativos, desde uma extensa revisão da literatura, discussão em grupos focais com crianças e adolescentes e suas famílias, procedimentos de selecção dos itens e de tradução, estudos-piloto, e estudos de campo em amostras representativas da população (Ravens-Sieberer et al., 2007). Em estreita ligação com o projecto KIDSCREEN (The KIDSCREEN Group, 2004), os questionários desenvolvidos formam um sistema modular em 3 níveis de avaliação compreensivos da QdVrS das crianças e adolescentes: módulos genéricos, módulos genéricos para condições crónicas e módulos específicos para a asma, dermatite atópica, diabetes mellitus, fibrose quística, epilepsia, artrite crónica juvenil e paralisia cerebral

(Baars et al., 2005; The European DISABKIDS Group, 2006). Este sistema modular permite, através dos módulos genéricos, desenvolvidos pelo projecto KIDSCREEN, uma grande abrangência e comparabilidade entre grupos clínicos e população geral, ao mesmo tempo que assegura, a partir dos módulos genéricos e específicos para CCS, concebidos pelo projecto DISABKIDS, a sensibilidade às questões clínicas específicas e a detecção de resultados emergentes de mudanças na condição de saúde ou outros factores a ela associados, importantes na investigação e na prática clínica (Eiser & Morse, 2001b; Wiebe, Guyatt, Weaver, Matijevic & Sidwell, 2003).

No seguimento dos trabalhos de validação das versões Portuguesas do Módulo Genérico DISABKIDS-37 (Carona, Bullinger & Canavarro, 2011), este estudo tem como objectivos (1) descrever o processo de desenvolvimento das versões Portuguesas do DISABKIDS – Módulo Específico para a Asma, (2) avaliar a importância e compreensibilidade dos seus itens (validação semântica), e (3) examinar, a um nível de análise exploratório, as propriedades psicométricas do questionário (estudo piloto).

METODOLOGIA

Participantes

De acordo com as recomendações do Grupo Europeu DISABKIDS (The DISABKIDS Group, 2004), para o estudo de validação semântica a amostra foi constituída por 9 crianças (entre 8 e 12 anos) e 9 adolescentes (entre 13 e 18 anos) com diagnóstico clínico de asma, e por um dos seus pais/ cuidador familiar, e para o estudo piloto, por 18 crianças e 18 adolescentes, e por um dos seus pais/ cuidador familiar. Os critérios de inclusão na amostra foram: (1) idade das crianças/ adolescentes entre 8 e 18 anos; (2) diagnóstico clínico de asma, efectuado por um médico, de acordo com a CID-10; (3) duração da doença de pelo menos 12 meses; (4) consentimento na participação, após esclarecimento dos objectivos e procedimentos do estudo, por parte dos pais/ cuidadores e adolescentes maiores de 14 anos. Foram excluídas da amostra crianças e adolescentes com atrasos desenvolvimentais significativos, e com comorbilidade com patologia psiquiátrica grave ou com outras CCS principais. Os pais/ cuidadores familiares foram aqueles que assumiam o papel de cuidadores primários da criança/ adolescente nas questões relacionadas com a saúde. As características clínicas e sociodemográficas da amostra são apresentadas na Tabela 1.

Tabela 1. Características sociodemográficas e clínicas das crianças/ adolescentes e dos pais/ cuidadores familiares

| Validação semântica | | Crianças (n = 9) | Adolescentes (n = 9) | Cuidadores familiares (n = 18) |
|--|-------------------------|----------------------|--------------------------|-----------------------------------|
| <i>Características sociodemográficas</i> | | | | |
| Idade | M (DP) | 9.89 (1.36) | 14.33 (1.26) | 43.00 (8.01) |
| Sexo | Masculino | 6 (66.7%) | 5 (55.6%) | 3 (16.7%) |
| | Feminino | 3 (33.3%) | 4 (44.4%) | 15 (83.3%) |
| Nível socioeconómico | Baixo | | | 8 (44.4%) |
| | Médio | | | 8 (44.4%) |
| | Alto | | | 1 (5.6%) |
| <i>Características clínicas da asma</i> | | | | |
| Gravidade da asma | Intermitente | 8 (88.9%) | 6 (66.7%) | |
| | Ligeira persistente | 1 (11.1%) | 2 (22.2%) | |
| | Moderada persistente | - | 1 (11.1%) | |
| Controlo da asma | Controlada | 9 (100%) | 7 (77.8%) | |
| | Parcialmente controlada | - | 1 (11.1%) | |
| | Não controlada | - | 1 (11.1%) | |
| Duração da doença | M (DP) | 5.89 (4.26) | 9.89 (4.54) | |
| Estudo piloto | | Crianças (n = 18) | Adolescentes (n = 18) | Cuidadores familiares (n = 36) |
| <i>Características sociodemográficas</i> | | | | |
| Idade | M (DP) | 9.89 (1.28) | 14.78 (1.44) | 41.58 (6.95) |
| Sexo | Masculino | 12 (66.7%) | 8 (44.4%) | 4 (11.1%) |
| | Feminino | 6 (33.3%) | 10 (55.6%) | 32 (88.9%) |
| Nível socioeconómico | Baixo | | | 21 (58.3%) |
| | Médio | | | 13 (36.1%) |
| | Alto | | | 1 (2.8%) |
| <i>Características clínicas da asma</i> | | | | |
| Gravidade da asma | Intermitente | 14 (77.8%) | 15 (83.3%) | |
| | Ligeira persistente | 3 (16.7%) | 2 (11.1%) | |
| | Moderada persistente | 1 (5.6%) | 1 (5.6%) | |
| Controlo da asma | Controlada | 17 (94.4%) | 14 (77.8%) | |
| | Parcialmente controlada | 1 (5.6%) | 3 (16.7%) | |
| | Não controlada | - | 1 (5.6%) | |
| Duração da doença | M (DP) | 5.39 (3.43) | 9.22 (4.56) | |

Procedimentos de investigação

Este estudo seguiu os procedimentos recomendados pelo Grupo Europeu DISABKIDS (The DISABKIDS Group, 2004) e contemplou as fases de tradução, validação semântica dos itens e estudo-piloto do questionário DISABKIDS – Módulo para a Asma.

Para a tradução, e de forma a garantir a equivalência conceptual dos itens, foi utilizada a técnica de tradução - retroversão, que contemplou as seguintes etapas: (1)

tradução dos itens do questionário da sua versão original em Inglês para Português, por dois tradutores independentes; (2) reconciliação das duas traduções numa única versão, por um membro da equipa de investigação; (3) retroversão por um terceiro tradutor; (4) análise comparativa da retroversão com a versão original do questionário; e (5) revisão da versão reconciliada e construção da versão traduzida. Uma vez que estes procedimentos sucederam a tradução e estudo piloto do Módulo Genérico DISABKIDS-37 (Carona et al., 2011), no qual foi avaliada a equivalência conceptual das versões Portuguesas, e que não surgiram conceitos problemáticos adicionais, foi dispensada a etapa de primeira harmonização internacional.

A amostra foi recolhida entre Dezembro de 2010 e Julho de 2011 em três hospitais públicos da região centro: Hospitais da Universidade de Coimbra, Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar de Coimbra e Hospital de Santo André de Leiria, após aprovação do estudo pelas respectivas Comissões de Ética. Os participantes foram recrutados por conveniência, no momento de admissão às consultas externas dos serviços de alergologia e de pediatria, após indicação dos médicos responsáveis. A recolha de dados foi precedida de obtenção de consentimento informado de todos os pais/ cuidadores e dos adolescentes maiores de 14 anos. As entrevistas e a administração dos instrumentos de avaliação, de autopreenchimento assistido por um investigador, decorreram nas próprias instituições de saúde.

Após o estudo de validação semântica do questionário, procedeu-se à harmonização internacional dos itens, em reunião com a coordenadora do Grupo Europeu DISABKIDS. Foram então constituídas as versões experimentais Portuguesas do questionário DISABKIDS – Módulo para a Asma, objecto de análise psicométrica no estudo piloto.

Instrumentos

O protocolo de validação semântica incluiu as versões traduzidas para Português do DISABKIDS – Módulo para a Asma, um questionário de impressão geral/ validação semântica geral, e uma ficha de registo da entrevista cognitiva/ validação semântica específica. O protocolo para o estudo-piloto incluiu as versões experimentais Portuguesas do DISABKIDS – Módulo para a Asma e a avaliação clínica da gravidade e controlo da asma. Todos os instrumentos foram preenchidos pelas crianças/ adolescentes e pelos pais/ cuidadores familiares, com excepção da avaliação clínica da gravidade e controlo da asma, que foi efectuada pelos médicos responsáveis.

- DISABKIDS – Módulo para a Asma [versões experimentais Portuguesas de auto e de hetero-relato] (The European DISABKIDS Group, 2006). Este questionário avalia

a QdVrS de crianças e adolescentes com asma, entre os 8 e os 18 anos de idade, focando-se especificamente nos aspectos físicos e emocionais relacionados com a asma. É composto por 11 itens, agrupados em dois domínios: *impacto* (6 itens), relativo às limitações e sintomas; e *preocupações* (5 itens), referente aos aspectos emocionais negativos relacionados com a asma. Os itens são avaliados numa escala de *Likert* entre 1 (*nunca*) e 5 (*sempre*), tendo como referência temporal as “últimas 4 semanas”. A pontuação foi calculada para cada um dos domínios através da soma dos valores obtidos nos itens que compõem o domínio, e para a qualidade de vida relacionada com a asma global (QdVrA) através da soma das pontuações invertidas dos 11 itens. Este questionário inclui ainda 3 questões adicionais que avaliam a gravidade dos sintomas percebidos pelas crianças/ adolescentes e pelos pais/ cuidadores.

- Questionário de impressão geral relativo ao DISABKIDS – Módulo para a Asma (DISABKIDS Group, s/d). Este questionário de validação semântica geral pretende fazer uma avaliação global da qualidade e relevância do questionário, a partir da perspectiva das crianças/ adolescentes com asma e dos pais/ cuidadores. É composto por 4 questões fechadas que avaliam a qualidade do DISABKIDS – Módulo para a Asma, a compreensibilidade dos itens e das opções de resposta e a pertinência dos itens, e 3 questões abertas onde as crianças/ adolescentes e pais/ cuidadores foram convidados a sugerir modificações no questionário.

- Ficha de registo da entrevista cognitiva de validação semântica específica (DISABKIDS Group, s/d). Através do método de sondagem geral, as crianças/ adolescentes e os seus pais/ cuidadores familiares manifestaram-se, para cada item em particular, sobre a sua relevância para a CCS da criança/ adolescente, a sua compreensibilidade e sobre a adequação das escalas de resposta. Posteriormente, com base no método de parafraseamento (variante do método *think aloud*), as crianças/ adolescentes e pais/ cuidadores foram convidados a repetir o item por palavras suas e a descrever o seu significado. Devido à exaustão associada a esta tarefa, os 11 itens do questionário foram divididos em 3 subconjuntos: subconjunto A (itens 1 a 4), subconjunto B (itens 5 a 8) e subconjunto C (itens 9 a 11), tendo cada participante realizado a validação semântica específica de apenas um subconjunto de itens.

- Avaliação clínica da gravidade e do controlo da asma. A gravidade e o controlo da asma pediátrica foram avaliados pelos médicos, a partir das directrizes da *Global Initiative for Asthma Program* (GINA, 2008), que recomendam a avaliação da gravidade da asma em 4 níveis (1 - *intermitente*, 2 - *ligeira persistente*, 3 - *moderada persistente*, 4 - *grave persistente*) e do controlo em 3 níveis (1 - *controlada*, 2 -

parcialmente controlada, 3 - não controlada).

- Variáveis clínicas e sociodemográficas. Os pais/ cuidadores preencheram ainda uma breve ficha de dados clínicos e sociodemográficos da criança/ adolescente e da família.

Procedimentos estatísticos

Todos os procedimentos estatísticos foram efectuados com recurso ao *software Statistical Package for the Social Sciences*, versão 17.0 (SPSS, v.17.0). Dada a natureza exploratória do estudo, as análises estatísticas foram efectuadas a um intervalo de confiança de 90%. Para o estudo qualitativo de validação semântica, foram calculadas as frequências das respostas obtidas no questionário de impressão geral e na entrevista cognitiva. Para a validação específica dos itens, foi considerada uma frequência mínima de 3 respostas negativas como indicadora de que o item poderá apresentar problemas e deverá ser sujeito a revisão adicional. O estudo da fiabilidade das versões Portuguesas do DISABKIDS – Módulo para a Asma foi efectuado através do cálculo da consistência interna (α de *Cronbach*) para cada um dos domínios e para o total de itens do questionário. A validade de constructo foi analisada através dos coeficientes de correlação de *Pearson* entre os 2 domínios e entre os domínios e a pontuação total do questionário, e a validade discriminante a partir do teste de comparação de medianas para amostras independentes *U* de *Mann-Whitney*. A concordância entre os auto-relatos das crianças/ adolescentes e os hetero-relatos dos pais/ cuidadores foi analisada ao nível individual e ao nível grupal (Sneeuw, Sprangers & Aaronson, 2002), através dos Coeficientes de Correlação Intraclasse (*two-way mixed model, absolute agreement*) e do teste *t-student* de comparação de médias em amostras emparelhadas.

RESULTADOS

Validação semântica geral

As crianças e adolescentes com asma, assim como os seus pais/ cuidadores familiares, expressaram uma impressão geral positiva das versões experimentais Portuguesas do DISABKIDS – Módulo para a Asma (cf. Tabela 2). A grande maioria das crianças/ adolescentes e dos pais/ cuidadores avaliaram os itens do questionário como fáceis de compreender e não demonstraram dificuldades na utilização da escala de resposta. As questões foram avaliadas como muito importantes ou por vezes importantes pela maioria dos participantes, embora tendencialmente os pais/ cuidadores tenham atribuído maior relevância às questões. Apenas uma pequena percentagem de crianças/ adolescentes e de pais/ cuidadores manifestaram vontade de alterar/ acrescentar questões ao questionário e nenhum

participante considerou as perguntas intrusivas de tal forma que não quisesse responder.

Tabela 2. Impressão geral/ Validação semântica geral das versões portuguesas do DISABKIDS - Módulo para a Asma

| Questões | | Crianças/ adolescentes (n=18) | Cuidadores familiares (n=18) |
|--|---------------------------|-------------------------------------|------------------------------------|
| 1. De uma maneira geral, o que achas/ acha do nosso questionário? | É muito bom | 3 (16.7%) | 8 (44.4%) |
| | É bom | 15 (83.3%) | 10 (55.6%) |
| | Não é bom | - | - |
| 2. As perguntas compreendem-se bem? | Fáceis de compreender | 14 (77.8%) | 17 (94.4%) |
| | Algumas são difíceis | 4 (22.2%) | 1 (5.6%) |
| | Não se compreendem | - | - |
| 3. E em relação às respostas? Tiveste/ Teve alguma dificuldade em compreendê-las? | Sem dificuldades | 14 (77.8%) | 18 (100%) |
| | Com algumas dificuldades | 4 (22.2%) | - |
| | Com muitas dificuldades | - | - |
| 4. As perguntas são importantes para o problema de saúde que tu tens/ que o seu filho tem? | São muito importantes | 8 (44.4%) | 14 (77.8%) |
| | Por vezes são importantes | 9 (50.0%) | 4 (22.2%) |
| | Não são nada importantes | 1 (5.6%) | - |
| 5. Gostavas/ Gostava de mudar alguma coisa no questionário? | Não | 16 (88.9%) | 16 (88.9%) |
| | Sim | 2 (11.1%) | 2 (11.1%) |
| 6. Gostavas/ Gostava de acrescentar alguma coisa ao questionário? | Não | 15 (83.3%) | 15 (83.3%) |
| | Sim | 3 (16.7%) | 3 (16.7%) |
| 7. Houve alguma pergunta que não quisesses/ quisesse responder? | Não | 18 (100%) | 18 (100%) |
| | Sim | - | - |

Validação semântica específica

Na fase de validação semântica específica, todos os itens foram considerados importantes para a avaliação da QdVrS na asma pediátrica por pelo menos dois terços dos participantes. As perguntas foram consideradas compreensíveis por todas as crianças/adolescentes, com exceção do item 11 (“Tens medo de noite por causa da asma?”), que suscitou dificuldade de compreensão a uma criança. Também a maioria dos pais/ cuidadores não apresentou dificuldade na compreensão dos itens, tendo apenas os itens 2 (“A asma incomoda o seu filho quando ele quer sair?”) e 4 (“O seu filho sente dificuldade em respirar quando pratica desporto?”) sido avaliados como mais difíceis de compreender por um cuidador. As opções de resposta (1 – *nunca*; 2 – *raramente*; 3 – *algumas vezes*; 4 – *muitas vezes*; 5 – *sempre*) foram avaliadas adequadas pela maioria dos participantes. Apesar de

nenhum item ter sido considerado problemático com base no critério de uma frequência mínima de 3 respostas negativas, o método de parafraseamento revelou que o significado atribuído pelas crianças/ adolescentes ao item 11 era diferente do pretendido. Tendencialmente as crianças interpretaram este item como significando “Tens medo da noite/ do escuro por causa da asma?”, enquanto os adolescentes tenderam a interpretar como “Tens medo de sair de noite por causa da asma?”. Face à discrepância conceptual entre as interpretações das crianças e adolescentes e o significado original, este item foi reformulado, tendo a sua redacção sido modificada para “Tens medo durante a noite por causa da asma?”. Para os itens restantes, as entrevistas cognitivas confirmaram a equivalência entre os conceitos que se pretendiam avaliar e a interpretação que os participantes fizeram dos itens.

Fiabilidade

Em ambas as versões de auto-relato das crianças/ adolescentes e de hetero-relato dos pais/ cuidadores familiares, o questionário apresentou uma boa consistência interna para o total de itens e, com excepção domínio *preocupações* da versão de hetero-relato, uma consistência interna aceitável para os dois domínios (cf. Tabela 3).

Tabela 3. Consistência interna das versões portuguesas do DISABKIDS - Módulo para a Asma (versão para crianças e adolescentes/ versão para cuidadores familiares)

| | α de Cronbach | Número de casos | Número de itens |
|----------------------|----------------------|-----------------|-----------------|
| Domínio Impacto | .76/ .74 | 36/ 36 | 6/ 6 |
| Domínio Preocupações | .78/ .69 | 36/ 36 | 5/ 5 |
| QdVrA global | .88/ .85 | 36/ 36 | 11/ 11 |

Validade de constructo

Os dois domínios (*impacto* e *preocupações*) apresentaram correlações fortes (versão de hetero-relato) a muito fortes (versão de auto-relato) entre si e muito fortes com a pontuação total do questionário em ambas as versões de auto e de hetero-relato (cf. Tabela 4).

Tabela 4. Correlações entre os domínios do DISABKIDS - Módulo para a Asma (versão para crianças e adolescentes/ versão para cuidadores familiares)

| | Impacto | Preocupações |
|--------------|----------------|----------------|
| Preocupações | .86**/ .79** | - |
| QdVrA global | -.97**/ -.95** | -.96**/ -.94** |

* $p < .05$; ** $p < .01$

Validade discriminante

As versões Portuguesas do DISABKIDS – Módulo para a Asma mostraram diferenças na QdVrS das crianças e adolescentes em função dos níveis de gravidade da asma, sendo que as crianças com asma persistente (ligeira, moderada ou grave) apresentaram menor QdVrA global (hetero-relatada), maior impacto dos sintomas (auto e hetero-relatado) e mais preocupações relacionadas com a asma (hetero-relatadas), comparativamente às crianças/ adolescentes com asma intermitente. O questionário mostrou ainda sensibilidade discriminativa em função do grupo etário e do sexo das crianças e adolescentes, tendo sido observado um maior comprometimento da QdVrA nas crianças mais novas (auto-relatada) e do sexo feminino (auto e hetero-relatada) (cf. Tabela 5).

Tabela 5. Qualidade de vida relacionada com a saúde em função da gravidade da asma, do grupo etário e do sexo das crianças/ adolescentes

| Níveis de gravidade da asma | | Asma | | Z | p |
|---------------------------------|---------------|--------------|------------------|-------|-------|
| | | Intermitente | Asma persistente | | |
| | | M (DP) | M (DP) | | |
| Domínio Impacto | Auto-relato | 13.41 (4.59) | 17.57 (4.50) | -1.92 | .05 |
| | Hetero-relato | 13.69 (3.56) | 16.86 (4.34) | -1.80 | .07 |
| Domínio Preocupações | Auto-relato | 13.66 (4.29) | 16.29 (4.61) | -1.22 | n.s. |
| | Hetero-relato | 12.76 (2.89) | 16.14 (4.60) | -1.81 | .07 |
| QdVrA global | Auto-relato | 38.93 (8.50) | 32.14 (9.03) | -1.64 | n.s. |
| | Hetero-relato | 39.55 (5.94) | 33.00 (8.81) | -1.73 | .09 |
| Grupo etário | | Crianças | Adolescentes | Z | p |
| | | M (DP) | M (DP) | | |
| Domínio Impacto | Auto-relato | 15.44 (3.99) | 13.00 (5.35) | -1.82 | .07 |
| | Hetero-relato | 13.72 (4.04) | 14.89 (3.71) | -.90 | n.s. |
| Domínio Preocupações | Auto-relato | 15.78 (4.28) | 12.56 (4.03) | -2.37 | .02 |
| | Hetero-relato | 12.67 (3.29) | 14.17 (3.60) | -1.32 | n.s. |
| QdVrA global | Auto-relato | 34.78 (7.81) | 40.44 (9.22) | -2.11 | .03 |
| | Hetero-relato | 39.61 (7.02) | 36.94 (6.84) | -1.18 | n.s. |
| Sexo das crianças/ adolescentes | | Masculino | Feminino | Z | p |
| | | M (DP) | M (DP) | | |
| Domínio Impacto | Auto-relato | 12.90 (4.95) | 15.88 (4.21) | -1.84 | .07 |
| | Hetero-relato | 12.50 (3.15) | 16.56 (3.54) | -3.13 | < .01 |
| Domínio Preocupações | Auto-relato | 13.65 (5.07) | 14.81 (3.47) | -1.37 | n.s. |
| | Hetero-relato | 11.70 (2.43) | 15.56 (3.46) | -3.35 | < .01 |
| QdVrA global | Auto-relato | 39.45 (9.69) | 35.31 (7.45) | -1.71 | .09 |
| | Hetero-relato | 41.80 (5.01) | 33.88 (6.64) | -3.34 | < .01 |

Concordância inter-avaliadores

A nível individual, os Coeficientes de Correlação Intraclasse (ICC) revelaram

concordância moderada na avaliação do *Impacto* e concordância fraca na avaliação da QdVrA global. Ao nível grupal, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre as pontuações médias do auto-relato das crianças/ adolescentes da sua QdVrS e as pontuações médias do auto-relato dos pais/ cuidadores familiares (cf. Tabela 6).

Tabela 6. Concordância entre auto-relatos das crianças/ adolescentes e hetero-relatos dos cuidadores familiares

| | Auto-relato | Hetero-relato | ICC | <i>t</i> | <i>p</i> |
|----------------------|---------------|---------------|-------|----------|----------|
| | <i>M (DP)</i> | <i>M (DP)</i> | | | |
| Domínio Impacto | 14.22 (4.81) | 14.31 (3.87) | .50** | -.11 | n.s. |
| Domínio Preocupações | 14.17 (4.41) | 13.42 (3.48) | .20 | .89 | n.s. |
| QdVrA global | 37.61 (8.90) | 38.28 (6.96) | .39** | -.45 | n.s. |

* $p < .05$; ** $p < .01$

DISCUSSÃO

Face ao crescente interesse a que se tem assistido nos últimos anos pela QdVrS e consequente proliferação de instrumentos para a sua avaliação, os procedimentos de adaptação transcultural têm surgido como uma preocupação premente, assumindo o conceito de equivalência uma importância nuclear, tanto a nível conceptual como metodológico (Herdman, Fox-Rushby & Badia, 1997). As versões Portuguesas do DISABKIDS – Módulo para a Asma foram construídas com base numa abordagem sequencial (Bullinger, 1997), pelo que os procedimentos de validação semântica se tornam imprescindíveis como forma de assegurar a sua equivalência conceptual aos questionários originais. A impressão geral das versões Portuguesas do DISABKIDS – Módulo para a Asma foi bastante positiva, confirmando a relevância dos itens para a avaliação da QdVrA pediátrica, assim como a sua compreensibilidade e adequação da escala de resposta, indo ao encontro dos resultados obtidos no estudo de validação semântica das versões Portuguesas do Módulo Genérico DISABKIDS-37 (Carona et al., 2011). A entrevista cognitiva revelou-se um procedimento essencial na identificação de problemas na compreensão dos itens, tendo contribuído para a reformulação do item 11 e para confirmar a equivalência conceptual dos itens entre as versões Portuguesas e as versões originais do questionário.

O estudo psicométrico exploratório das versões Portuguesas do DISABKIDS – Módulo para a Asma revelou uma boa consistência interna, com valores superiores ao mínimo de .70 considerado aceitável pelo Scientific Advisory Committee (SAC, 2002), exceptuando o domínio *preocupações* da versão de hetero-relato. Embora inferiores aos

valores de consistência interna encontrados no estudo psicométrico original do questionário ($\alpha = .83$ para o domínio *impacto* e $.84$ para o domínio *preocupações*, na versão de auto-relato; The European DISABKIDS Group, 2006), os valores de α de *Cronbach* encontrados na presente amostra aproximam-se dos encontrados nas amostras parcelares de cada um dos países envolvidos no projecto DISABKIDS (Baars et al., 2005). As correlações fortes a muito fortes encontradas entre os domínios do questionário indicam boa validade de constructo, sugerindo que a interpretação dos seus resultados são suportadas pelas implicações teóricas subjacentes ao constructo de QdVrS específica para a asma (SAC, 2002). As versões Portuguesas do DISABKIDS – Módulo para a Asma apresentaram ainda validade discriminante entre níveis de gravidade da asma, entre faixas etárias e entre sexos das crianças/ adolescentes. Não obstante a natureza exploratória deste estudo, a menor QdVrS apresentada pelas crianças e adolescentes com asma mais graves vai ao encontro da literatura (e.g. Everhart & Fiese, 2009). Este resultado é particularmente interessante no sentido em que reflecte a sensibilidade do questionário aos aspectos clínicos da asma e ao seu impacto no funcionamento e bem-estar das crianças/ adolescentes, e justifica a necessidade de avaliação da QdVrS específica para esta CCS. As diferenças encontradas na QdVrS em função da idade e do sexo das crianças e adolescentes revelam ainda sensibilidade do questionário às questões desenvolvimentais. A concordância fraca a moderada entre o auto-relato das crianças/ adolescentes da sua QdVrS e o hetero-relato dos cuidadores salienta a necessidade de incluir ambas as fontes de informação para uma avaliação compreensiva da QdVrS (e.g. Eiser & Morse, 2001a), privilegiando a informação veiculada pelas crianças/ adolescentes e considerando a percepção dos cuidadores não como seus representantes, mas como fontes complementares de informação.

Tratando-se de um estudo exploratório, devem ser consideradas algumas limitações importantes. Apesar de seguir as directrizes do Grupo Europeu DISABKIDS (The DISABKIDS Group, 2004), o tamanho reduzido da amostra é uma das principais limitações deste estudo, pois restringe a utilização de procedimentos estatísticos mais complexos e reduz o poder estatístico dos testes utilizados. Outra limitação prende-se com o método não probabilístico de recolha da amostra que, para além das implicações ao nível da generalização dos resultados, teve como consequência uma distribuição não homogénea de algumas variáveis clínicas e sociodemográficas da amostra. Não obstante estas limitações, o bom desempenho psicométrico do DISABKIDS – Módulo para a Asma nesta amostra de crianças/ adolescentes Portugueses motiva a necessidade de

prossequir para o estudo das suas propriedades psicométricas numa amostra mais alargada e representativa – fase de estudo de campo (The DISABKIDS Group, 2004). Os resultados encontrados neste estudo mostram ainda a necessidade de estudos futuros que examinem factores clínicos, sociodemográficos e psicossociais associados a melhor QdVrS das crianças/ adolescentes com asma.

Em conclusão, as versões experimentais Portuguesas do DISABKIDS – Módulo para a Asma revelaram-se adequadas para a avaliação auto e hetero-relatada da QdVrS das crianças e adolescentes com asma. A sua tradução e adaptação numa perspectiva transcultural tem implicações a diversos níveis, nomeadamente epidemiológico, clínico e das políticas de saúde (Bullinger, 1997). Ao avaliar as especificidades do impacto físico, social e emocional da asma e dos tratamentos no funcionamento e bem-estar das crianças e adolescentes, este questionário torna-se uma ferramenta fundamental no trabalho multidisciplinar no contexto dos cuidados de saúde pediátricos, possibilitando a avaliação dos custos e benefícios dos tratamentos, a detecção de morbilidades latentes e de necessidades específicas de intervenção, permitindo uma planificação de estratégias e alocação dos recursos de saúde mais eficazes, visando a melhoria da saúde e do bem-estar destas crianças e adolescentes.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Baars, R., Atherton, C., Koopman, H., Bullinger, M., Power, M., & The DISABKIDS Group (2005). The European DISABKIDS project: Development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3, 70-79.
- Bullinger, M. (1997). The challenge of cross-cultural quality of life assessment. *Psychology and Health*, 12, 815-825.
- Bullinger, M., Schmidt, S., Peterson, C., & Ravens-Sieberer, U. (2006). Quality of life: Evaluation criteria for children with chronic conditions in medical care. *Journal of Public Health*, 14, 343-355.
- Carona, C., Bullinger, M., & Canavarro, M. C. (2011). Assessing paediatric health-related quality of life within a cross-cultural perspective: Semantic and pilot validation study of the Portuguese versions of DISABKIDS-37. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 6(2), 144-156.
- De Civita, M., Regier, D., Alamgir, A., Anis, A., Fitzgerald, M., & Marra, C. (2005). Evaluating health-related quality-of-life studies in paediatric populations: Some conceptual, methodological and developmental considerations and recent applications. *Pharmacoeconomics*, 23(7), 659-685.
- Direcção Geral de Saúde [DGS] – Comissão de Coordenação do Programa da Asma (2000). *Programa Nacional de Controlo da Asma*. Lisboa: Direcção Geral de Saúde.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001a). Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research*, 10, 347-357.

- Eiser, C., & Morse, R. (2001b). Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment*, 5(4), 1-157.
- Everhart, R., & Fiese, B. (2009). Asthma severity and child quality of life in pediatric asthma: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 75, 162-168.
- Global Initiative for Asthma [GINA] (2008). *Global strategy for asthma management and prevention – updated 2008*. Retirado de <http://www.ginasthma.org>, em 27 de Maio, 2010.
- Herdman, M., Fox-Rushby, J., Badia, X. (1997). “Equivalence” and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. *Quality of Life Research*, 6(3), 237-247.
- Matza, L., Swensen, A., Flood, E., Secnik, K., & Leidy, N. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: A review of conceptual, methodological and regulatory issues. *Value in Health*, 7(1), 79-92.
- Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Wille, N., Wetzel, R., Nickel, J., & Bullinger, M. (2006). Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents: Methodological considerations. *Pharmacoeconomics*, 24(12), 1199-1220.
- Ravens-Sieberer, U., Schmidt, S., Gosch, A., Erhart, M., Petersen, C., & Bullinger, M. (2007). Measuring subjective health in children and adolescents: Results of the European KIDSCREEN/ DISABKIDS project. *GMS Psycho Social Medicine*, 4.
- Schmier, J., Manjunath, R., Halpern, M., Jones, M., Thompson, K., & Diette, G. (2007). The impact of inadequately controlled asthma in urban children on quality of life and productivity. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 98, 245-251.
- Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust [SAC] (2002). Assessing health status and quality-of-life instruments: Attributes and review criteria. *Quality of Life Research*, 11(3), 193-205.
- Sneeuw, K., Sprangers, M., & Aaronson, N. (2002). The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *Journal of Clinical Epidemiology*, 55(11), 1130-1143.
- The DISABKIDS Group (2004). *DISABKIDS Translation & Validation Procedure – Guidelines and documentation form*. Unpublished manuscript.
- The European DISABKIDS Group (2006). *The DISABKIDS questionnaires – Quality of life questionnaires for children with chronic conditions*. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Van Gent, R., Van Essen, L., Rovers, M., Kimpen, J., Van der Ent, C., & Meer, G. (2007). Quality of life in children with undiagnosed and diagnosed asthma. *European Journal of Pediatrics*, 166, 843-848.
- Wiebe, S., Guyatt, G., Weaver, B., Matijevic, S., & Sidwell, C. (2003). Comparative responsiveness of generic and specific quality-of-life instruments. *Journal of Clinical Epidemiology*, 56, 52-60.
- World Health Organization [WHO] (1993). *Measurement of quality of life in children: Report of a WHO/ IACAPAP working party*. London, UK.
- World Health Organization [WHO] (2008). *Asthma Fact sheet N° 307*. Retirado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs307/en/index.html>, em 27 de Abril, 2011.

Ficha Técnica

Título:

Actas do VIII Congresso Iberoamericano de Avaliação/Evaluación Psicológica. XV Conferência Internacional Avaliação Psicológica: Formas e Contextos

Editores:

Ana S. Ferreira, Arlette Verhaeghe, Danilo R. Silva, Leandro S. Almeida, Rosário Lima, & Sandra Fraga

Coordenação Técnica:

Rosário Lima & Sandra Fraga

Concepção Gráfica e Paginação:

Sandra Fraga

ISBN:

978-989-20-2702-9

Sociedade Portuguesa de Psicologia
(Lisboa, Novembro de 2011)

Apoios:

