

# Validação da Versão Portuguesa (Portugal) do Heterorrelato do PedsQL™ 3.0 Cancer Module

## Validation of the Portuguese (Portugal) Version of the PedsQL™ 3.0 Cancer Module Proxy Report

Luís Batalha<sup>1</sup>, Ananda Fernandes<sup>1</sup>, Catarina Campos<sup>1</sup>, Susana Santos<sup>2</sup>, Carla Crespo<sup>3</sup>, Luís Loureiro<sup>1</sup>, Armando Oliveira<sup>4</sup>, Maria Cristina Canavarro<sup>2</sup>, Ana Maria Gonçalves<sup>1</sup>

1. Unidade de Investigação em Ciências da Saúde - Enfermagem, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Coimbra, Portugal

2. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal

3. Faculdade de Psicologia, Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal

4. Instituto de Psicologia Cognitiva, Desenvolvimento Vocacional e Social, Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal

Acta Pediatr Port 2016;47:11-20

## Resumo

**Introdução:** A perspetiva dos pais não pode ser ignorada na aferição das experiências pessoais da criança quanto à sua qualidade de vida relacionada com a saúde. O objetivo deste estudo foi avaliar as propriedades psicométricas da versão portuguesa (Portugal) do Pediatric Quality of Life Inventory™ *Cancer Module*, versão heterorrelato, em pais de crianças com 8 a 18 anos.

**Metodologia:** Estudo observacional transversal em que participaram pais de crianças com 8 a 18 anos, com diagnóstico de cancro de dois serviços de oncologia pediátrica. Foram recolhidos dados de caracterização sociodemográfica dos pais e dados clínicos das crianças e utilizada a versão portuguesa (Portugal) do questionário de heterorrelato do Pediatric Quality of Life Inventory™ 3.0 *Cancer Module*. A validade de construto foi avaliada pela análise fatorial exploratória e confirmatória e a validade discriminativa pelo teste *de Mann-Whitney*. Para a fiabilidade foi usado o coeficiente alfa Cronbach e de correlação de Spearman.

**Resultados:** Com a participação de 175 pais, a versão portuguesa (Portugal) do questionário revelou uma estrutura com sete fatores explicando 72% da variância. A análise fatorial confirmatória suporta um ajustamento adequado dos dados obtidos ao modelo teórico (rácio qui-quadrado / graus de liberdade = 2; *comparative fit index* = 0,87; *root mean square error of approximation* = 0,08). No total da escala, esta diferencia as crianças em tratamento e fora de tratamento ( $p < 0,01$ ). A consistência interna é boa ( $\alpha = 0,88$ ). As correlações entre as subescalas e o total apresentam valores de  $r_s \geq 0,44$ .

**Discussão:** A versão portuguesa (Portugal) do Pediatric Quality of Life Inventory™ 3.0 *Cancer Module* (heterorrelato) é um instrumento que parece válido e fiável para uso na prática clínica e investigação.

**Palavras-chave:** Adolescente; Criança; Cuidados de Enfermagem/métodos; Neoplasias; Qualidade de Vida; Questionários

## Abstract

**Introduction:** Parents' views should not be overlooked when assessing children's personal experiences regarding their health-related quality of life. This study aimed to assess the psychometric properties of the Portuguese (Portugal) version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL) 3.0 Cancer Module (parent proxy-report version) in parents of children aged between 8 and 18 years.

**Methods:** A cross-sectional observational study was conducted with parents of children aged between 8 and 18 years with a diagnosis of cancer in two paediatric oncology departments. Sociodemographic data on parents and clinical data on children were collected and the Portuguese (Portugal) version of the parent proxy-report version of the PedsQL 3.0 Cancer Module was used. Construct validity was assessed through exploratory and confirmatory factor analysis. Discriminative validity was assessed using the Mann-Whitney test, while reliability was assessed using Cronbach's alpha coefficient and Spearman's correlation.

**Results:** With the participation of 175 parents, the Portuguese (Portugal) version of the proxy-report version of the PedsQL 3.0 Cancer Module revealed a seven-factor structure, which explained 72% of the total variance. The confirmatory factor analysis supports an adequate fit of our data to the theoretical model (chi-square/degrees of freedom ratio=2; *comparative fit index*=0.87; *root mean square error of approximation*=0.08). The total scale distinguishes between children undergoing treatment and those off treatment ( $p < 0.01$ ). The instrument's internal consistency is good ( $\alpha=0.88$ ). The correlations between the subscales and the total show  $r_s$  values of  $\geq 0.44$ .

**Discussion:** The Portuguese (Portugal) version of the PedsQL 3.0 Cancer Module (proxy report) is a valid and reliable instrument for use in clinical practice and research.

**Keywords:** Adolescent; Child; Neoplasms; Nursing Care/methods; Quality of Life; Questionnaires

## Introdução

Estima-se que nas regiões centro e norte de Portugal ocorram, em cada ano, 165 novos casos de cancro na criança. Atualmente, mais de 79% das crianças que sofrem de cancro sobrevivem graças a tratamentos cada vez mais agressivos,<sup>1</sup> mas enfrentam um futuro incerto, internamentos frequentes e importantes sequelas dos tratamentos.<sup>2</sup> Este facto coloca sérios desafios à qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS) de crianças e suas famílias.

A QVRS é uma componente do que se entende por qualidade de vida de uma forma global, sendo definida como a percepção da pessoa sobre o impacto da doença e do tratamento em vários domínios da vida, como o físico, mental e social.<sup>3,4</sup> Por se tratar de uma apreciação subjetiva, a sua avaliação torna-se importante para identificarem aspetos que podem passar despercebidos numa avaliação objetiva do estado de saúde, contribuindo para minorar problemas que comprometem o bem-estar da pessoa. Apesar do autorrelato ser o melhor método de avaliação para aferir experiências pessoais como a QVRS, a perspetiva dos pais não deve ser ignorada, mesmo quando é possível obter o autorrelato. A utilização do heterorrelato tem sido defendida como forma de diversificar as fontes de informação<sup>5</sup> e pode ser a única fonte de informação quando a criança é muito pequena, está muito doente ou é incapaz de responder. Numa perspetiva de cuidados centrados na família, a percepção que os pais têm da qualidade de vida dos seus filhos doentes pode ser trabalhada com o intuito de melhorar a qualidade de vida dos próprios pais.

Existem vários instrumentos que avaliam a QVRS em crianças e, especificamente, em crianças com cancro.<sup>6</sup> O Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) 3.0 *Cancer Module* foi concebido em versões adaptadas aos vários grupos etários: 2-4 anos, 5-7 anos, 8-12 anos e 13-18 anos.<sup>3</sup> A sua conceção baseou-se num trabalho de revisão da literatura, investigação e experiência clínica em crianças com cancro, apresentando uma versão de autorrelato e outra de heterorrelato.<sup>3</sup> Este módulo integra o Pediatric Quality of Life Inventory™ que mede a qualidade de vida relacionada com a saúde em crianças e adolescentes. Este instrumento agrega um conjunto de escalas, umas genéricas e aplicáveis a populações saudáveis, assim como a populações com doenças agudas ou crónicas, como é o caso do PedsQL™ 3.0 *Cancer Module*. A sua versão mais recente é o PedsQL™ 4.0 validado em Portugal em 381 crianças dos 8 aos 12 anos em meio escolar.<sup>7</sup>

O PedsQL™ 3.0 *Cancer Module* é um instrumento que apresenta uma versão de autorrelato e heterorrelato

para os pais, com aplicação específica na área clínica e de investigação destinado a crianças com cancro. Este instrumento é amplamente reconhecido, estudado e utilizado a nível internacional,<sup>6,8,9</sup> sendo de fácil e rápido preenchimento. Está traduzido em vários idiomas, incluindo o português do Brasil.<sup>9</sup> Os questionários de autorrelato devem ser preenchidos por crianças dos 5 aos 18 anos e os questionários de heterorrelato pelos pais de crianças dos 2 aos 18 anos.<sup>3,9,10</sup>

Os estudos que analisaram a sua validade e fiabilidade têm demonstrado valores adequados de consistência interna,<sup>3,11</sup> estabilidade temporal,<sup>12</sup> homogeneidade<sup>9</sup> e de validade de construto<sup>3</sup> e discriminante.<sup>3,9,13</sup>

A versão do heterorrelato do PedsQL™ 3.0 *Cancer Module* consiste nas mesmas perguntas da versão do autorrelato. O interesse no estudo da versão dirigida aos pais fundamenta-se no bom conhecimento que estes têm dos seus filhos, por centrarem a sua percepção em aspetos mais objetivos e visíveis do comportamento dos seus filhos e serem o interlocutor privilegiado com os profissionais de saúde quando a criança não possui as competências (cognitivas, de linguagem, entre outras) para poder servir como informante.<sup>7</sup>

Os trabalhos que analisaram as propriedades psicométricas das versões heterorrelato são escassos. O estudo original do PedsQL™ 3.0 *Cancer Module* envolveu 339 pais de crianças entre os 2-18 anos, recrutados em dois serviços hematológicos e oncológicos de dois hospitais pediátricos e um centro de saúde, revelando valores de consistência interna (coeficiente alfa Cronbach) total de 0,87 e valores que variaram entre 0,74-0,93 no grupo etário dos 8-12 anos e valores de 0,79-0,92 no grupo dos 13-18 anos.<sup>3</sup> A versão brasileira, que envolveu 190 famílias de crianças entre os 2 e os 18 anos recrutadas em serviços hematológicos e oncológicos de dois centros hospitalares, mostrou valores de consistência interna para o grupo etário dos 8-12 anos entre 0,36-0,83 para as subescalas e de 0,80 para o total e para o grupo etário dos 13-18 anos valores entre 0,63-0,87 para as subescalas e de 0,88 para o total.<sup>9</sup>

A análise fatorial exploratória foi realizada em dois estudos. Em pais de crianças chinesas com cancro revelando uma estrutura fatorial coincidente com a escala original, com oito fatores, explicando 78% da variância, com pesos fatoriais > 0,40 e uma correlação entre as subescalas que variou entre  $r = 0,14$  e  $r = 0,51$  e entre as subescalas e o total entre  $r = 0,47$  e  $r = 0,68$ .<sup>11</sup> Um outro estudo realizado em pais de crianças japonesas revelou uma estrutura fatorial com sete fatores e pesos fatoriais em todos os itens > 0,44.<sup>12</sup>

Sendo o PedsQL™ 3.0 *Cancer Module* considerado o instrumento mais utilizado na avaliação da QVRS nas

crianças com cancro e desconhecendo estudos que tenham testado o modelo que teoricamente suporta a versão heterorrelato deste inventário,<sup>3</sup> pretendeu-se com o presente estudo avaliar as propriedades psicométricas do questionário de heterorrelato da versão em português (Portugal) deste instrumento, destinado a crianças entre os 8 e os 18 anos. Apesar da população alvo deste instrumento abranger pais de crianças dos 2 aos 18 anos, a escolha pelo grupo etário dos 8 aos 18 anos, deveu-se exclusivamente a razões operacionais relacionadas com o contexto em que foi realizado este estudo.

## Métodos

### Desenho do estudo e participantes

Estudo observacional transversal em que participaram 175 pais (137 mães e 38 pais) de crianças com idades entre os 8 e os 18 anos, com diagnóstico de cancro. Foram excluídos do estudo os pais de crianças com diagnóstico de cancro não confirmado, de crianças em estadi terminal, com perturbações do desenvolvimento ou outras comorbilidades associadas.

A colheita de dados decorreu entre junho de 2012 e setembro 2013, em dois dos quatro serviços de oncologia pediátrica de Portugal. Foram recrutados no internamento 90 (51,4%) pais e os restantes no ambulatório. A seleção da amostra foi de conveniência, usando uma abordagem consecutiva durante o período entre as nove e as 17 horas, de acordo com a disponibilidade dos investigadores. Esta abordagem assegurou a aleatoriedade da amostra por não estar sujeita a qualquer critério de seleção.

### Instrumentos

O PedsQL™ 3.0 *Cancer Module* é um instrumento de avaliação da QVRS em crianças com cancro que inclui uma versão de auto e de heterorrelato dos pais.<sup>3</sup> O questionário é composto por 27 itens, categorizados em oito subescalas:

- Dor (D) (dois itens);
- Náusea (N) (cinco itens);
- Ansiedade nos procedimentos (AP) (três itens);
- Ansiedade nos tratamentos (AT) (três itens);
- Preocupação (P) (três itens);
- Problemas cognitivos (PC) (cinco itens);
- Perceção da aparência física (PAF) (três itens);
- Comunicação (C) (três itens).

Os pais avaliam, em relação ao último mês, a frequência do que tem sido um problema para o seu filho numa escala tipo Likert de cinco pontos:

- 0 - nunca;
- 1 - quase nunca;
- 2 - algumas vezes;
- 3 - muitas vezes;
- 4 - quase sempre.

Estes itens são invertidos e transformados numa escala de zero a 100 pontos (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25 e 4 = 0), em que o valor mais alto indica melhor QVRS.

### Validação linguística

A validação semântica e cultural do PedsQL™ 3.0 *Cancer Module* (heterorrelato) foi realizada seguindo as diretrizes recomendadas pelo Mapi Research Trust. A escala original foi traduzida de forma independente por dois tradutores bilingues cuja língua materna é o português. As duas versões traduzidas foram analisadas por um grupo de cinco investigadores (dois psicólogos peritos em QVRS e três enfermeiros, dois dos quais especialistas em enfermagem de saúde infantil e pediatria e peritos na área da dor e com experiência de investigação na área do cancro infantil), que acordaram uma versão de consenso. Um terceiro tradutor bilingue, de língua materna inglesa, realizou a retroversão da versão de consenso. A comparação da retroversão com a versão original da escala não revelou imprecisões. Em seguida, a escala foi dada a preencher a cinco pais de crianças com cancro e foi avaliado o grau de dificuldade na sua compreensão e utilização. O tempo de preenchimento médio foi de seis minutos, não se tendo observado dificuldades na sua compreensão e utilização, pelo que foi adotada como versão final do instrumento.

### Tratamento estatístico

Os dados foram analisados usando o IBM SPSS Statistics e AMOS 19 *Software* (IBM, Armonk, NY, USA). A análise das distribuições foi avaliada pelo teste de Kolmogorov-Smirnov e histogramas não assumindo uma distribuição normal. O resumo de dados de caracterização dos participantes e do total da escala e subescalas foi descrito com recurso a frequência, média, desvio padrão, mediana e amplitude interquartil. A validade de construto foi avaliada pela análise fatorial exploratória, confirmatória e discriminante. Os testes Kaiser-Meyer-Olkin e de Bartlett foram usados para aferir a adequação da amostra para prosseguir a análise fatorial. Na análise fatorial exploratória foi usado o método de extração de rotação Promax com normalização Kaiser sobre os 27 itens. Um peso fatorial superior 0,30 foi considerado significativo. A análise fatorial confirmatória (AFC) foi usada para confirmar a estrutura fatorial do PedsQL™ 3.0 *Cancer Module* proposto no modelo teórico.<sup>3</sup> O ajustamento ao modelo teórico, nos participantes em

estudo, foi avaliado através do teste de qui-quadrado ( $\chi^2$ ), considerando bom ajustamento um valor de  $p > 0,05$ .<sup>14</sup> No entanto, como esta medida é sensível ao tamanho da amostra, especificamente quanto maior a dimensão da amostra maior o valor de  $\chi^2$ ,<sup>15</sup> foram considerados outros índices de avaliação do ajustamento do modelo<sup>14</sup>:

- O rácio entre  $\chi^2$  e os graus de liberdade (gl), em que um valor  $> 5$  significa ajustamento mau, entre 2-5 sofrível, 1-2 bom e  $< 1$  muito bom;

- O *comparative fit index* (CFI), que é considerado mau se o valor for  $< 0,80$ , sofrível entre 0,80-0,90, bom entre 0,90-0,95 e muito bom se  $\geq 0,95$ ;

- O *root mean square error of approximation* (RMSEA), para o qual se considerou o ajustamento inaceitável se valor  $> 0,10$ , bom entre 0,05-0,10 e muito bom se  $\leq 0,05$ . A validade discriminativa foi determinada pela comparação entre os valores dos grupos de crianças em tratamento e fora de tratamento. Como hipótese de investigação admitiu-se que a pontuação seria menor nas crianças em tratamento pela percepção, por parte dos pais, de mais problemas e limitações na criança, resultantes da doença e dos tratamentos.<sup>9</sup> O teste de Mann-Whitney foi utilizado para a análise dessa hipótese.

A fiabilidade foi avaliada pelo coeficiente alfa Cronbach e coeficiente de correlação de Spearman. Os valores da consistência interna do total da escala e subescalas foram estimados pelo coeficiente de alfa Cronbach considerando valores  $< 0,50$  inaceitáveis,  $> 0,50$  pobres,  $> 0,60$  questionáveis,  $> 0,70$  aceitáveis,  $> 0,80$  bons e  $> 0,90$  excelentes.<sup>16</sup>

O coeficiente de correlação de Spearman foi calculado para avaliar a correlação entre o total da escala e as subescalas, e entre as subescalas, considerando-se valores  $\geq 0,20$  aceitáveis.<sup>17</sup> Aceitaram-se como estatisticamente significativos todos os testes com valor de  $p < 0,05$ .

## Resultados

### Caracterização da amostra

Participaram neste estudo 175 pais (137 mães e 38 pais) com idades entre 28 e 68 anos e uma média de 41,9  $\pm$  6,4 anos. Maioritariamente eram casados (130; 74,3%) e como formação escolar 15 (8,6%) tinham menos de quatro anos de escolaridade, 71 (40,6%) possuíam entre cinco e nove anos, 46 (26,3%) entre 10 a 12 anos e 43 (24,6%) tinham formação superior. Eram pais de crianças com idades entre os 8 e os 18 anos de idade, com uma média de 13,0  $\pm$  3,0 anos, sendo 104 (59,4%) do sexo masculino. Estavam diagnosticadas com leucemia 100 (57,1%) crianças, 31 (17,7%) com tumores ósseos,

22 (12,6%) com linfomas e 23 (13,1%) com outros tipos de tumores. O tempo desde o diagnóstico da doença variava entre zero e 120 meses, com uma mediana de seis meses e uma amplitude interquartil de 30 meses. Estavam em tratamento ou tinham-no terminado há menos de um mês 125 (71,4%) crianças.

A pontuação total média do PedsQL™ 3.0 Cancer Module (enquanto indicador de QVRS) dos pais foi de 63,9  $\pm$  15,0, sendo o valor mais elevado observado na subescala “percepção da aparência física” (78,8  $\pm$  25,5) e o mais baixo na “preocupação” (46,0  $\pm$  28,8) (Tabela 1).

### Análise fatorial exploratória

A análise fatorial exploratória apresentou uma estrutura com sete fatores. Seis coincidiam com a versão original (“ansiedade nos procedimentos”, “ansiedade no tratamento”, “preocupação”, “problemas cognitivos” e “comunicação”) e dois (“dor” e “náusea”) saturaram num mesmo fator. O item “dificuldade em saber o que fazer quando alguma coisa o incomoda” (PC1) da subescala “problemas cognitivos” saturou no fator quatro e originalmente deveria saturar no fator dois.

A variância explicada pelos sete fatores foi de 72%, variando entre 24,7% (fator um) e 3,7% (fator sete). Todas as cargas fatoriais foram superiores a 0,63 (D1) (Tabela 2).

### Análise fatorial confirmatória

A AFC confirmou a estrutura teórica de oito fatores proposta pelos autores. Todos os itens saturaram significativamente no seu respetivo fator entre 0,39 e 0,98.

Tabela 1. Análise descritiva do PedsQL™ 3.0 Cancer Module (heterorrelato)

PedsQL™ 3.0 Cancer Module	Heterorrelato dos pais (média $\pm$ DP)
Total	63,9 $\pm$ 15,0
Dor	64,6 $\pm$ 27,3
Náusea	64,6 $\pm$ 27,9
Ansiedade nos procedimentos	56,8 $\pm$ 30,2
Ansiedade nos tratamentos	64,1 $\pm$ 27,1
Preocupação	46,0 $\pm$ 28,8
Problemas cognitivos	66,5 $\pm$ 27,1
Percepção da aparência física	78,8 $\pm$ 25,5
Comunicação	75,0 $\pm$ 23,9

DP - desvio padrão; PedsQL - Pediatric Quality of Life Inventory.

Tabela 2. Distribuição dos pesos fatoriais dos itens pelos fatores

PedsQL™ 3.0 Cancer Module (heterorrelato)	Item	Fatores						
		1	2	3	4	5	6	7
Dor	D1	<b>0,63</b>		0,43	0,54			
	D2	<b>0,73</b>		0,41	0,49			
Náusea	N1	<b>0,81</b>						
	N2	<b>0,85</b>						
	N3	<b>0,68</b>		0,36		0,40		0,33
	N4	<b>0,89</b>						
	N5	<b>0,84</b>						
Ansiedade nos procedimentos	AP1	0,34		<b>0,85</b>				
	AP2			<b>0,88</b>		0,38		
	AP3			<b>0,93</b>		0,31		
Ansiedade no tratamento	AT1				0,44	<b>0,85</b>		
	AT2			0,40	0,43	<b>0,90</b>		0,31
	AT3			0,47	0,45	<b>0,83</b>	0,36	
Preocupação	P1	0,33			<b>0,76</b>	0,47		0,32
	P2				<b>0,81</b>	0,42		0,33
	P3				<b>0,71</b>	0,36		
Problemas cognitivos	PC1		0,37		<b>0,65</b>			
	PC2		<b>0,86</b>		0,30			
	PC3		<b>0,88</b>					
	PC4		<b>0,86</b>					
	PC5		<b>0,82</b>					
Perceção da aparência física	AF1				0,32	0,35		<b>0,64</b>
	AF2							<b>0,84</b>
	AF3							<b>0,80</b>
Comunicação	C1						<b>0,88</b>	
	C2						<b>0,88</b>	
	C3					0,34	<b>0,77</b>	
Variância explicada		24,7	13,6	9,3	8,9	6,9	5,1	<b>3,7</b>

AP - ansiedade nos procedimentos; AT - ansiedade no tratamento; C - comunicação; D - dor; N - náusea; P - preocupação; PAF - aparência física; PC - problemas cognitivos; PedsQL - Pediatric Quality of Life Inventory.

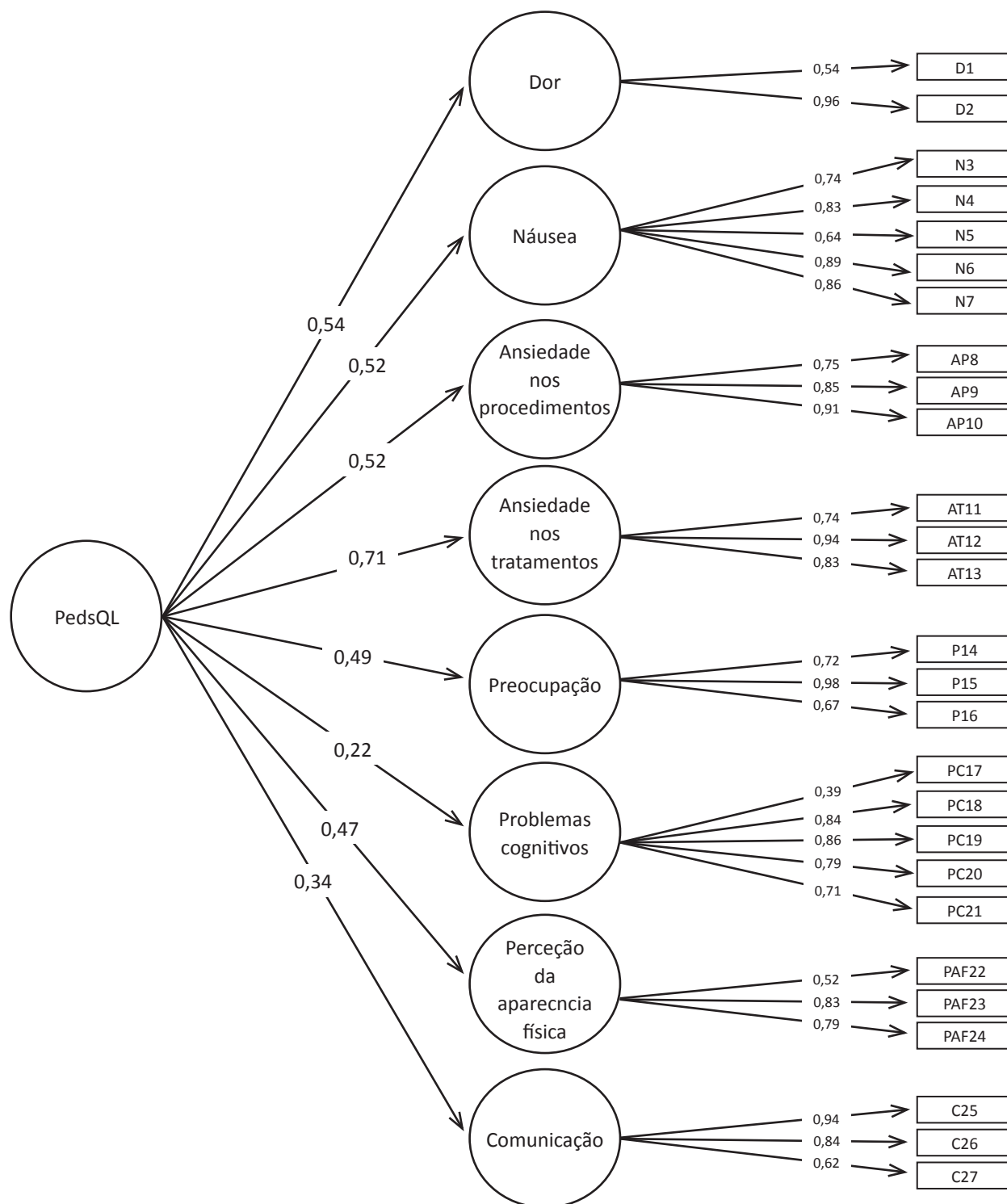
Peso fatorial > 0,30. Análise fatorial de componentes principais com rotação de Promax e normalização de Kaiser. Variância total explicada 72%.

As medidas de ajustamento ao modelo teórico revelaram um  $\chi^2_{316} = 690,5$ ,  $p < 0,001$ ;  $\chi^2 / gl = 2$ ; CFI = 0,87; RMSEA = 0,08. Todos os itens saturaram significativamente no seu respetivo fator entre 0,39 e 0,98. A correlação entre o total da escala e cada fator variou entre 0,22 e 0,71 (Fig. 1).

#### Validade discriminativa

Verificou-se uma diferença significativa entre crianças

em tratamento e fora de tratamento. Os pais de crianças em tratamento pontuaram uma pior QVRS para o total da escala (63,0;  $61,4 \pm 15,0$  vs  $73,1$ ;  $70,1 \pm 13,2$ ) e para as subescalas “dor” ( $62,5$ ;  $57,9 \pm 26,6$  vs  $87,5$ ;  $81,3 \pm 21,2$ ) e “náusea” ( $55,0$ ;  $56,1 \pm 25,3$  vs  $100,0$ ;  $85,7 \pm 22,5$ ). Nas restantes subescalas não se verificaram diferenças estatisticamente significativas (Tabela 3).



AP - ansiedade nos procedimentos; AT - ansiedade no tratamento; C - comunicação; D - dor; N - náusea; P - preocupação; PAF - perceção da aparência física; PC - problemas cognitivos; PedsQL - Pediatric Quality of Life Inventory.

$\chi^2_{316} = 690,5$  ( $p < 0,001$ ); rácio  $\chi^2 / gl = 2$ ; comparative fit index = 0,87; root mean square error of approximation = 0,08.

**Figura 1.** Análise fatorial confirmatória do PedsQL™ 3.0 Cancer Module (heterorrelato).



Tabela 3. Diferenças na percepção dos pais entre crianças em tratamento e em vigilância

PedsQL™ 3.0 Cancer Module (heterorrelato)	Tratamento (Mediana; média ± DP)		p
	Sim (n = 125)	Não (n = 50)	
Total	63,0; 61,4 ± 15,0	73,1; 70,1 ± 13,2	0,010
Dor	62,5; 57,9 ± 26,6	87,5; 81,3 ± 21,2	< 0,001
Náusea	55,0; 56,1 ± 25,3	100,0; 85,7 ± 22,5	< 0,001
Ansiedade nos procedimentos	50,0; 54,0 ± 31,6	66,7; 63,4 ± 25,6	0,089
Ansiedade nos tratamentos	66,7; 62,7 ± 28,2	66,7; 67,7 ± 24,3	0,465
Preocupação	41,7; 44,5 ± 28,5	50,0; 49,5 ± 28,5	0,315
Problemas cognitivos	70,0; 68,1 ± 21,2	65,0; 62,7 ± 21,2	0,112
Percepção da aparência física	75,0; 71,1 ± 23,4	75,0; 73,5 ± 23,4	0,581
Comunicação	83,3; 75,1 ± 24,1	79,2; 75,2 ± 24,1	0,971

DP - desvio padrão; PedsQL - Pediatric Quality of Life Inventory.

### Consistência interna

A escala revelou uma consistência interna de 0,88, variando os valores de alfa Cronbach entre 0,75 e 0,89 para cada um dos oito factores (Tabela 4). A eliminação de itens não revelou utilidade no aumento da consistência interna.

Tabela 4. Consistência interna do PedsQL™ 3.0 Cancer Module (heterorrelato)

PedsQL™ 3.0 Cancer Module (heterorrelato)	Heterorrelato dos pais (a Cronbach)
Total	0,88
Dor	0,88
Náusea	0,89
Ansiedade nos procedimentos	0,89
Ansiedade nos tratamentos	0,87
Preocupação	0,81
Problemas cognitivos	0,84
Percepção da aparência física	0,75
Comunicação	0,83

PedsQL - Pediatric Quality of Life Inventory.

As correlações entre as subescalas e o total apresentam valores de  $r_s \geq 0,44$  (“problemas cognitivos”). Entre as subescalas, a subescala “dor” apresentou baixas correlações com “problemas cognitivos” ( $r_s = 0,08$ ), “percepção da aparência física” ( $r_s = 0,14$ ) e “comunicação” ( $r_s = 0,10$ ). A subescala “comunicação” também apresentou correlações baixas com “náusea” ( $r_s = 0,13$ ) e “preocupação” ( $r_s = 0,01$ ) (Tabela 5).

### Discussão

A QVRS das crianças relatada através do PedsQL™ 3.0 Cancer Module, pelos 175 pais foi inferior à encontrada em outros estudos.<sup>3,11,12</sup> Os valores mais elevados ou mais baixos observados nas subescalas diferem de estudo para estudo.<sup>9-12,18</sup> O valor mais elevado foi identificado na subescala “percepção da aparência física” e é o mais baixo num outro estudo.<sup>3</sup> Na revisão de literatura não foram encontrados valores nas subescalas abaixo de 50%. Todavia, no presente estudo, a subescala “preocupação” registou uma pontuação inferior a 46%. Este dado apela a que os profissionais estejam atentos a esta dimensão da QVRS, intervindo de forma mais incisiva e cuidadosa. O diagnóstico de cancro pediátrico tem um impacto significativo nos pais, sendo frequente a presença de sintomatologia ansiosa e depressiva durante e após os tratamentos. A sua percepção da qualidade de vida dos filhos, nem sempre concordante com a das crianças,<sup>2,19</sup> pode refletir algumas dimensões da sua própria qualidade de vida.<sup>7</sup> Apoiar emocionalmente os pais, encorajando-os e ajudando-os a lidar com a incerteza, promover a esperança, estar disponível para esclarecer as suas dúvidas, facilitar a expressão dos receios e estar atento às suas necessidades enquanto pessoas, são intervenções que devem fazer parte integrante dos cuidados de enfermagem numa filosofia de cuidados centrados na família.<sup>20</sup> A implementação do método de trabalho com referenciação das crianças e famílias sempre para os mesmos profissionais de saúde poderá ser um fator determinante para assegurar este tipo de apoio psicossocial.<sup>21</sup> A análise fatorial exploratória permitiu identificar sete fatores, enquanto a versão original e um outro estudo apresentam oito.<sup>3,11</sup> Os itens da dimensão “náusea” e

Tabela 5. Correlação entre subescalas e total e entre as subescalas do PedsQL™ 3.0 Cancer Module (heterorrelato)

PedsQL™ 3.0 Cancer Module (heterorrelato)								
	Total	D	N	AP	AT	P	PC	AF
Total								
Dor	0,57**							
Náusea	0,65**	0,58**						
Ansiedade nos procedimentos	0,61**	0,31**	0,29**					
Ansiedade nos tratamentos	0,69**	0,26**	0,27**	0,39**				
Preocupação	0,57**	0,22**	0,24**	0,15	0,48**			
Problemas cognitivos	0,44**	0,08	0,02	0,19*	0,20**	0,19*		
Perceção da aparência física	0,51**	0,14	0,17*	0,21**	0,32**	0,32**	0,11	
Comunicação	0,45**	0,10	0,13	0,25**	0,29**	0,01	0,20**	0,34**

AF - aparência física; AP - ansiedade nos procedimentos; AT - ansiedade no tratamento; D - dor; N - náusea; P - preocupação; PC - problemas cognitivos; PedsQL - Pediatric Quality of Life Inventory. Nível de significância: \* p < 0,05; \*\* p < 0,01.

“dor” da escala original saturaram num único fator nos dados deste trabalho. Em três estudos que analisaram a estrutura fatorial do PedsQL™ 3.0 Cancer Module (heterorrelato) os itens relacionados com a dimensão “dor” saturaram num único fator.<sup>3,11,12</sup> Todavia, dor e náusea são sintomas que aparecem associados na criança com cancro e influenciando-se mutuamente, dificultando a sua diferenciação na criança e sendo interpretados pelos pais como um só construto, que se pode denominar como desconforto ou mal-estar. Importa salientar que dois dos estudos foram realizados na Ásia, pelo que diferenças culturais podem explicar diferenças de interpretação do que significa dor e náusea como experiência pessoal.<sup>11,12</sup> O item “dificuldade em saber o que fazer quando alguma coisa o incomoda” da dimensão “problemas cognitivos” saturou no fator quatro (“preocupação”). Para os pais, a dificuldade da criança em agir parece estar mais relacionada com a preocupação com a doença e o tratamento do que com dificuldades cognitivas.

Apesar da significância do  $\chi^2$  ser baixa, esta medida é afetada pela reduzida dimensão da amostra.<sup>14</sup> Os resultados da AFC suportam um bom ajustamento do modelo aos dados deste trabalho para os índices rácio  $\chi^2$  / gl e RMSEA e sólido para o índice CFI.

A escala revelou boa consistência interna. Encontrou-se apenas um estudo em que esta era superior à do presente estudo.<sup>11</sup> A menor consistência interna foi verificada na subescala “perceção da aparência física”, o que coincide com outros estudos.<sup>3,11,22</sup>

As correlações entre as subescalas e o total da escala são significativas e corroboram dados do estudo das propriedades psicométricas da versão portuguesa do Brasil, onde igual análise foi realizada.<sup>9</sup>

As correlações fracas e não significativas verificaram-se

entre a subescala “dor” com as subescalas “problemas cognitivos”, “perceção da aparência física” e “comunicação”. A dor parece ser percebida pelos pais como um construto de alguma forma independente destes. A fraca correlação entre a subescala “comunicação” e as subescalas “dor”, “náusea” e “preocupação” coincidem com a versão em português do Brasil.<sup>9</sup>

A perceção dos pais sobre a QVRS da criança difere consoante a fase de tratamento (em tratamento *versus* fora de tratamento) para o total da escala. Este resultado foi igualmente constatado no único estudo que fez esta análise.<sup>11</sup> Quando se fez esta análise relativamente às subescalas, verificou-se que existiam diferenças apenas nas subescalas “dor” e “náusea”. Estes achados foram igualmente constatados em vários estudos,<sup>3,9,11,12</sup> exceção para a subescala “dor” na versão brasileira.<sup>9</sup> A perceção que os pais têm da QVRS dos seus filhos é claramente diferente se estes estão ou não sob tratamento, o que parece comprovar que os tratamentos provocam sofrimento nas crianças e que os profissionais de saúde devem implementar cuidados preventivos. Não foi identificada mais nenhuma diferença entre as subescalas do PedsQL™ 3.0 Cancer Module em função da fase de tratamento (criança em tratamento *versus* fora de tratamento). Este desfecho foi coincidente com o estudo da versão portuguesa do Brasil,<sup>9</sup> com o estudo da versão original<sup>3</sup> (excepto para a subescala “ansiedade nos procedimentos”, “ansiedade nos tratamentos e “preocupação”) e estudo da versão chinesa<sup>11</sup> (excepto nas subescalas “problemas cognitivos” e “comunicação”). Apenas dois estudos mostram diferenças na subescala “preocupação”, revelando que apesar de ser a área em que os pais percebem pior QVRS, isso não se deve aos tratamentos a que a criança é submetida.<sup>3,12</sup>



Considera-se que a validade discriminativa deve ser objeto de mais estudos. A diversidade de critérios na operacionalização da variável em tratamento dificulta esta análise e a comparação com crianças em vigilância ou saudáveis poderia ser mais fiável. Esta análise em outros estudos tem sido feita com base no critério da criança estar sob tratamento, fora de tratamento há menos de 12 meses e fora de tratamento há mais de 12 meses.<sup>3,9,12</sup> No presente trabalho consideraram-se no grupo sob tratamento, as crianças que o tinham terminado há menos de um mês (tempo previsível em que a criança está sob efeito de vários tratamentos como a quimioterapia) e um outro estudo, considerou apenas se estava ou não sob tratamento.<sup>11</sup>

Ter como critério o tempo de diagnóstico de cancro para análise da validade discriminativa, por se considerar que o estadio de evolução do cancro e o tempo de vivência com a patologia poderia ter impacto relevante e negativo na QVRS, não é claro. A vivência das diferentes fases ao longo da doença pode possibilitar uma progressiva adaptação da criança e dos pais à situação e consequente melhoria na QVRS.<sup>23</sup>

Este estudo apresenta limitações inerentes às características clínicas dos participantes, com uma grande proporção de pais de crianças com diagnóstico de leucemia. A seleção da amostra por conveniência pode também constituir uma limitação, apesar da utilização de uma abordagem consecutiva contribuir para reduzir esse viés. Adicionalmente, a reduzida dimensão da amostra e a maior proporção de mães, comparativamente a pais, poderá ter igualmente influência no ajustamento do modelo testado. A análise da estabilidade temporal do instrumento foi realizada apenas em dois estudos, um com uma semana de intervalo e outro com duas semanas.<sup>11</sup> Apesar dos resultados nestes estudos apresentarem valores muito variáveis (valores do coeficiente de correlação intraclasse entre 0,25 e 0,99), reconhece-se que poderia ter sido interessante. Todavia, a sua concretização seria de difícil operacionalização na prática por difícil acesso aos mesmos participantes. A esmagadora maioria das crianças estava internada durante muito poucos dias (quase sempre menos de quatro dias) e relativamente às que recorrem ao serviço de ambulatório, além das suas consultas não serem por nós programadas, apresentavam uma variabilidade temporal muito grande. Por outro lado, é altamente provável que ocorram flutuações no estado de saúde das crianças num curto espaço de tempo em consequência dos tratamentos e da própria doença.<sup>3</sup> Este estudo incidiu sobre as versões de heterorrelato do PedsQL™ 3.0 *Cancer Module* para os grupos etários dos 8-12 anos e dos 13-18 anos, mas futuros estudos deverão abranger os grupos etários dos 2-4 anos e 5-7 anos.

A seleção da amostra por conveniência pode constituir uma limitação, apesar da aleatoriedade nos momentos da colheita de dados.

Reconhecendo estas limitações, os resultados dão informação sobre a validade e fiabilidade interna da versão portuguesa (Portugal) do PedsQL™ 3.0 *Cancer Module* (heterorrelato) e identificaram-se áreas específicas de intervenção na QVRS na prática dos cuidados a crianças com cancro e seus pais.

O uso do deste instrumento tem uma vasta aplicação no plano clínico pediátrico, ao permitir uma melhor compreensão das consequências e experiências associadas à doença oncológica, na perspetiva dos pais, o que facilita os processos de tomada de decisão clínica e a avaliação da eficácia e eficiência dos cuidados prestados quanto à sua QVRS. Pode igualmente ter um importante papel na área da investigação clínica, epidemiologia e saúde pública.<sup>7</sup>

Em conclusão, o questionário de heterorrelato da versão em português de Portugal do PedsQL™ 3.0 *Cancer Module* revelou-se um instrumento útil, válido e fiável para avaliação da QVRS em crianças com cancro com idades entre 8 e os 18 anos, devendo ser um complemento ao autorrelato nestas idades.

Os valores encontrados na perceção que os pais têm da QVRS dos seus filhos, mais baixos do que em outros estudos, requerem que sejam realizados trabalhos que confirmem estes resultados e explorem os fatores que poderão estar na sua origem. Tal permitirá intervir de forma mais efetiva e concreta junto das crianças com cancro e seus pais.

#### O QUE ESTE ESTUDO TRAZ DE NOVO

- PedsQL™ 3.0 *Cancer Module* parece ser um instrumento útil, válido e fiável para avaliação da QVRS em crianças com cancro.
- Os itens da dimensão “náusea” e “dor” saturaram num único na versão Portuguesa.
- Na perspectiva dos pais, identificaram-se as dimensões “preocupação” e “ansiedade nos procedimentos” como áreas específicas a intervir pelos profissionais de saúde.

#### Conflitos de Interesse

Os autores declaram a inexistência de conflitos de interesse na realização do presente trabalho.

#### Fontes de Financiamento

Este trabalho foi financiado pelo Estado Português através da FCT – Fundação para a Ciência e a Tecnologia, no âmbito do projeto “Experiências de dor de crianças com cancro: localização, intensidade, qualidade e impacto” (PTDC/PSI-PCL/114652/2009).

### Proteção de Pessoas e Animais

Os autores declaram que os procedimentos seguidos estavam de acordo com os regulamentos estabelecidos pelos responsáveis da Comissão de Investigação Clínica e Ética e de acordo com a Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial.

O estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra e pelas Comissões de Ética dos Hospitais onde teve lugar o recrutamento dos participantes. Foi obtido o consentimento escrito dos pais. Foi obtida autorização do Mapi Research Institute para utilização da escala.

### Confidencialidade dos Dados

Os autores declaram ter seguido os protocolos do seu centro de trabalho acerca da publicação dos dados de doentes.

### Agradecimentos

Agradecemos a todos os pais que tornaram possível este trabalho, a sua disponibilidade e empenho no seu contributo, aos enfermeiros que direta ou indiretamente facilitaram a colheita dos dados e aos colegas que a realizaram.

### Correspondência

Luís Manuel da Cunha Batalha  
batalha@esenfc.pt

**Recebido:** 18/08/2014

**Aceite:** 29/06/2015

### Referências

- Gatta G, Botta L, Rossi S, Aareleid T, Bielska-Lasota M, Clavel J, et al. Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: Results of EURO-CARE-5 a population-based study. *Lancet Oncol* 2014;15:35-47.
- Speyer E, Herbinet A, Vuillemin A, Chastagner P, Briançon S. Agreement between children with cancer and their parents in reporting the child's health-related quality of life during a stay at the hospital and at home. *Child Care Health Dev* 2009;35:489-95.
- Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. The PedsQL in pediatric cancer: Reliability and validity of the pediatric quality of life inventory generic core scales, multidimensional fatigue scale, and cancer module. *Cancer* 2002;94:2090-106.
- Revicki DA. Health-related quality of life in the evaluation of medical therapy for chronic illness. *J Fam Pract* 1989;29:377-80.
- Holmbeck GN, Li ST, Schurman JV, Friedman D, Coakley RM. Collecting and managing multisource and multimethod data in studies of pediatric populations. *J Pediatr Psychol* 2002;27:5-18.
- Klassen AF, Anthony SJ, Khan A, Sung L, Klaassen R. Identifying determinants of quality of life of children with cancer and childhood cancer survivors: A systematic review. *Support Care Cancer* 2011;19:1275-87.
- Lima L, Guerra MP, de Lemos MS. Adaptação da escala genérica do inventário pediátrico de qualidade de vida - Pediatric Quality Life Inventory 4.0 - PedsQL, a uma população portuguesa. *Rev Port Saúde Pública* 2009;8:83-95.
- Bhat SR, Goodwin TL, Burwinkle TM, Lansdale MF, Dahl GV, Huhn SL, et al. Profile of daily life in children with brain tumors: An assessment of health-related quality of life. *J Clin Oncol* 2005;23:5493-500.
- Scarpelli AC, Paiva SM, Pordeus IA, Ramos-Jorge ML, Varni JW, Allison PJ. Measurement properties of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) cancer module scale. *Health Qual Life Outcomes* 2008;6:7.
- Yeh CH, Chang CW, Chang PC. Evaluating quality of life in children with cancer using children's self-reports and parent-proxy reports. *Nurs Res* 2005;54:354-62.
- Lau JTF, Yu X, Chu Y, Shing MM, Wong EM, Leung TF, et al. Validation of the Chinese version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) cancer module. *J Pediatr Psychol* 2010;35:99-109.
- Tsuji N, Kakee N, Ishida Y, Asami K, Tabuchi K, Nakadate H, et al. Validation of the Japanese version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) cancer module. *Health Qual Life Outcomes* 2011;9:22.
- Felder-Puig R, Frey E, Proksch K, Varni JW, Gadner H, Topf R. Validation of the German version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) in childhood cancer patients off treatment and children with epilepsy. *Qual Life Res* 2004;13:223-34.
- Maroco J. Análise de equações estruturais: Fundamentos teóricos, software e aplicações. Pêro Pinheiro: Report Number; 2010.
- Kline RB. Principles and practice of structural equation modeling. New York: Guilford Press; 2011.
- George D, Mallery P. SPSS for Windows step by step: A simple guide and reference, 13.0 update. 6<sup>th</sup> ed. Boston: Pearson Higher Education; 2005.
- Streiner DL, Norman GR. Health measurement scales: A practical guide to their development and use. 4th ed. Oxford: Oxford University Press; 2008.
- Abu-Saad Huijjer H, Sagherian K, Tamim H. Quality of life and symptom prevalence as reported by children with cancer in Lebanon. *Eur J Oncol Nurs* 2013;17:704-10.
- Tomlinson D, Hinds PS, Bartels U, Hendershot E, Sung L. Parent reports of quality of life for pediatric patients with cancer with no realistic chance of cure. *J Clin Oncol* 2011;29:639-45.
- da Silva FM, Jacob E, Nascimento LC. Impact of childhood cancer on parents' relationships: An integrative review. *J Nurs Scholarsh* 2010;42:250-61.
- Korhonen A, Kangasniemi M. It's time for updating primary nursing in pediatric oncology care: Qualitative study highlighting the perceptions of nurses, physicians and parents. *Eur J Oncol Nurs* 2013;17:732-8.
- Tanir MK, Kuguoglu S. Turkish validity and reliability of a pediatric quality of life cancer module for children aged 8-12 and parents. *Asian Pac J Cancer Prev* 2011;12:125-30.
- Rodrigues KE, Machado ST, Ferreira MA, Martins TF, Viana MB, Oliveira BM. Health-related quality of life among teenagers during cancer treatment in a developing country: Patients' and proxies' reports. *Pediatr Hematol Oncol* 2013;30:307-16.