

Tradução e adaptação do *Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory* para a população portuguesa

Translation and adaptation of the Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory to the Portuguese population

Traducción y adaptación del *Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory* para la población portuguesa

Sandra Ilda Morais Lopes*^{id}; Jorge Manuel Amado Apóstolo**^{id}; Tiago João Simões Flório***^{id}

Resumo

Enquadramento: As cardiopatias congénitas têm uma elevada prevalência em Portugal na idade pediátrica. Analisar a qualidade de vida destas crianças permitirá conhecer o impacto da doença e os processos adaptativos envolvidos. Carece-se, no entanto, de instrumentos de mensuração adaptados à população portuguesa.

Objetivo: Traduzir e adaptar o *Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory* (PCQLI) para a população portuguesa.

Metodologia: O questionário original foi traduzido segundo recomendações internacionais. A versão final do instrumento foi aplicada numa amostra não probabilística, de 59 crianças, 80 adolescentes e respetivos pais totalizando 278 respondentes. Realizou-se a análise da validade facial aplicando um pré-teste, e a análise da consistência interna recorrendo ao alfa de Cronbach.

Resultados: No pré-teste constatou-se que os itens são compreensíveis, úteis e de fácil resposta, com uma linguagem simples e coloquial. A consistência interna para o *score* total variou para as diferentes versões entre 0,834 e 0,932.

Conclusão: A versão portuguesa do PCQLI permitiu avaliar a qualidade de vida das crianças com cardiopatia congénita de forma satisfatória. Contudo, será necessária uma amostra maior para desenvolver o processo de validação.

Palavras-chave: qualidade de vida; doença cardíaca congénita; criança; adolescente

Abstract

Background: Congenital heart diseases have a high prevalence in Portugal in the pediatric age. Understanding the quality of life of children with congenital heart diseases will allow to know its impact and the adaptive process involved. We lack, however, measurement instruments adapted to the Portuguese population.

Objective: Translate and adapt the Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory (PCQLI) for the Portuguese population.

Methodology: The original questionnaire was translated according to international recommendations. The final version of the instrument was applied in a non-probability sample comprised 59 children, 80 adolescents and their parents, totaling 278 respondents. The facial validity analysis was performed with the pre-test and internal consistency analysis using Cronbach's Alpha.

Results: In the pre-test it was verified that the items are comprehensible, useful with a simple and colloquial language. The internal consistency for the total score varied for the different versions between 0.834 and 0.932.

Conclusion: The Portuguese version of PCQLI allowed us to evaluate the quality of life of children with congenital heart disease in a satisfactory way. However, a larger sample is needed to develop the validation process.

Keywords: quality of life; congenital heart disease; child; adolescent

*MSc., Enfermeira, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, 3030-093, Coimbra, Portugal [sandrailda@esenf.pt], <https://orcid.org/0000-0002-0421-7261>. Contribuição no artigo: pesquisa bibliográfica, recolha de dados, análise e discussão e escrita do artigo. Morada para correspondência: Rua da Misericórdia, n.º 47 - R/C Esq., 3030-093, Coimbra.

**Ph.D., Professor, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, 3046-851, Coimbra, Portugal [japostolo@esenf.pt], <https://orcid.org/0000-0003-2205-8409>. Contribuição no artigo: pesquisa bibliográfica, tratamento estatístico de dados, discussão e revisão final do artigo.

***MSc., Enfermeiro, Administração Regional de Saúde do Centro, UCC Coimbra Saúde, 3030-093, Coimbra, Portugal [tjsflorio@gmail.com], <https://orcid.org/0000-0002-8122-1344>. Contribuição no artigo: pesquisa bibliográfica, tratamento estatístico de dados e análise de dados.

Resumen

Marco contextual: Las cardiopatías congénitas tienen una alta prevalencia en Portugal en la edad pediátrica. Analizar la calidad de vida de estos niños permitirá conocer el impacto de la enfermedad y los procesos adaptativos involucrados. Nos faltan, sin embargo, los instrumentos de medición adaptados a la población portuguesa.

Objetivo: Traducir y adaptar el *Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory* (PCQLI) para la población portuguesa.

Metodología: El cuestionario original se tradujo según las recomendaciones internacionales. La versión final del instrumento se aplicó en una muestra no probabilística, de 59 niños, 80 adolescentes y los respectivos padres, lo cual forma un total de 278 encuestados. Se realizó el análisis de la validez facial aplicando un pretest y un análisis de la consistencia interna, para lo cual se recurrió al alfa de Cronbach.

Resultados: En el pretest se constató que los ítems son comprensibles, útiles y de fácil respuesta, con un lenguaje simple y coloquial. La consistencia interna para la puntuación total varía para las diferentes versiones entre 0,834 y 0,932.

Conclusión: La versión portuguesa del PCQLI permite evaluar la calidad de vida de los niños con cardiopatía congénita de manera satisfactoria. Sin embargo, se necesita una muestra más grande para desarrollar el proceso de validación.

Palabras clave: calidad de vida; enfermedad cardíaca congénita; niño; adolescente

Recebido para publicação em: 03.04.18

Aceite para publicação em: 23.07.18

Introdução

A doença cardíaca congénita (DCC) constitui uma das doenças congénitas com maior prevalência em território nacional, com uma incidência de 6 a 8 por mil nados vivos (Kaku, 2018).

Nas últimas décadas, diversos fatores contribuíram para reduzir significativamente a mortalidade e a morbidade da criança com doença cardíaca e, conseqüentemente, aumentar a esperança de vida destas crianças, existindo um número cada vez maior de utentes portadores de cardiopatia congénita que atingem a adolescência e a idade adulta. No entanto, verifica-se um reduzido número de estudos sobre as comorbilidades que advêm de condições crónicas de saúde nas crianças e adolescentes.

A definição de qualidade de vida constitui uma tarefa dificultada pela sua complexidade, globalidade e multidimensionalidade. De acordo com a *World Health Organization* (WHO, 2014), define-se pela forma como a pessoa no seu contexto percebe a sua posição na vida relativamente aos seus objetivos, expectativas e preocupações. Por conseguinte, aliada à complexidade da definição desta temática, verifica-se a dificuldade em desenvolver estudos que permitam o conhecimento completo da realidade vivida por cada criança, adolescente ou pai, nos diversos contextos e etapas do seu ciclo vital. A perceção de qualidade de vida varia de pessoa para pessoa, dentro das famílias. Por esse motivo, torna-se importante incluir a perspetiva da própria criança, adolescente e respetivo pai/mãe (Marino, Cassidy, Drotar, & Wray, 2016; Niemitz et al., 2017).

Analisar as características da qualidade de vida das crianças/adolescentes com DCC é de inegável interesse, pois permitirá conhecer o impacto da doença e/ou dos tratamentos, conhecer melhor os doentes, a sua evolução e adaptação à doença. Adicionalmente, possibilitará uma melhor comunicação entre os doentes, pais e os prestadores de cuidados, o estabelecimento de prioridades nos problemas dos doentes segundo as suas preferências, a monitorização de mudanças ao longo do tempo ou em resposta a estratégias terapêuticas específicas, o despistar de outros problemas médicos ou psicossociais, identificar fatores de risco preditores de uma baixa qualidade de vida, implementar

uma filosofia de cuidados centrados na família, impulsionando a adesão ao tratamento e uma maior satisfação do doente e da família (Marino et al., 2010; Marino et al. 2016).

Face à inexistência de instrumentos em português europeu que permitissem avaliar a qualidade de vida da criança e adolescente com DCC, realizou-se uma revisão bibliográfica que procurou angariar escalas existentes em outros idiomas que permitissem a realização desta investigação. Deste modo e após uma análise detalhada dos exemplares recolhidos, foi selecionado um instrumento de doença específico, o *Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory* (PCQLI) de Marino et al. (2008), tendo sido obtida autorização para a sua utilização. Assim, estabeleceu-se como objetivo desta investigação, traduzir e adaptar o PCQLI para a cultura portuguesa.

Enquadramento

A DCC constitui a malformação mais frequente ao nascimento. Segundo Muner-Hernando, Gil-Mira, e Zapardiel (2013), envolve 46% das mortes neonatais e está associada, a longo prazo, a doenças moderadas. Atualmente cerca de 90% dos recém-nascidos com o diagnóstico de cardiopatia congénita vivem até à idade adulta (Daudt & Zielinsky, 2013).

As taxas de sobrevivência variam de acordo com a complexidade da doença: a sobrevivência a longo prazo (> 20 anos) está estimada em 95% para crianças com DCC simples, 90% para moderada e 80% para grande complexidade (Marino et al., 2012).

A DCC é definida como uma malformação estrutural ou funcional do coração ou dos grandes vasos que ocorre durante o período fetal (Setty et al., 2017). A DCC pode ser assintomática, facultando à criança um desenvolvimento e estilo de vida normal, ou sintomática, condicionando o dia-a-dia da criança e causando atraso do desenvolvimento psicomotor (Marino et al., 2016).

O tipo de tratamento depende do tipo e severidade da cardiopatia, da presença e gravidade dos sintomas e do potencial de determinar alterações secundárias reversíveis. Assim, este tratamento pode ser conservador ou cirúrgico (Setty et al., 2017).

Nas últimas décadas, diversos fatores contribuíram para reduzir significativamente a mortalidade e a morbidade da criança com doença cardíaca. Simultaneamente, verificou-se um aumento da esperança de vida desta população com importantes morbidades a nível físico, psicossocial e neurodesenvolvimental, resultado da sua doença e com repercussões na sua qualidade de vida (Marino et al., 2012; Niemitz et al., 2017).

A doença crónica constitui uma realidade, cada vez mais presente no domínio da saúde infantil. Esta condição repercute-se no desenvolvimento da criança, bem como na relação que ela estabelece com o meio e com aqueles que a rodeiam. Segundo Sousa e Cruz (2009), é caracterizada pelo seu tempo de duração, pelos tratamentos longos, pelas repetidas hospitalizações, pelo impacto que tem na criança, nos seus pais e nas funções e emoções.

No entanto, algumas determinantes inerentes à idade pediátrica podem limitar a avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde, como a amplitude da faixa etária, o estadió de desenvolvimento e a diversidade de anomalias, de terapias (médica ou cirúrgica) e de resultados (Marino et al., 2012).

A perspetiva dos pais deve ser tomada em consideração nas crianças mais pequenas, devido à idade e à falta de capacidades cognitivas e linguísticas para a interpretação dos instrumentos de colheita de dados (Rajmil, López, López-Aguilá, & Alonso, 2013).

Complementarmente, Marino et al. (2016) partilham a opinião de que se torna crucial conhecer a perceção de qualidade de vida das crianças/adolescentes e dos seus pais. Estas opiniões permitem desenvolver um plano de cuidados dirigidos/focalizados nas necessidades das crianças e famílias, priorizar problemas, facilitar a comunicação, conhecer potenciais problemas, identificar preferências e monitorizar a evolução do doente assim como a resposta aos tratamentos.

Na prática clínica, a integração de diferentes pontos de vista permite uma melhor avaliação da qualidade de vida; as perspetivas da criança/adolescentes e dos seus pais devem ser complementares (Niemitz et al., 2017).

Numa etapa inicial desta investigação, na revisão da literatura realizada, encontrou-se a opinião de diversos autores sobre as características

essenciais de um instrumento de avaliação da qualidade de vida. Após uma análise pormenorizada dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida para a doença cardíaca das crianças e adolescentes, optou-se pelo PCQLI. O questionário PCQLI inclui um questionário constituído por itens baseados numa escala tipo *likert* com versões para crianças dos 8 aos 12 anos, adolescentes dos 13 aos 18 anos e versões para os respetivos pais. A sua versão original é inglesa (inglês americano), tendo por isso sido traduzido este questionário para português segundo os critérios recomendados internacionalmente (DISABKIDS, 2004).

Questão de investigação

A versão portuguesa do *Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory* é viável para avaliar a perceção de qualidade de vida, numa amostra da região centro da população portuguesa, das crianças, adolescentes com DCC e dos seus pais?

Metodologia

O presente estudo consistiu no processo de tradução e adaptação cultural do PCQLI para a população portuguesa.

A população alvo foi constituída por crianças dos 8 aos 12 anos ($n = 59$), adolescentes dos 13 aos 18 anos ($n = 80$) com DCC e respetivos pais (59 pais de crianças e 80 pais de adolescentes). Estas crianças e adolescentes frequentaram a consulta externa de cardiologia de um hospital pediátrico da região centro com domínio da língua portuguesa e não apresentavam problemas psicómotores. Foram considerados os seguintes critérios de exclusão: criança/adolescente com doença do atraso do desenvolvimento psicomotor; criança/adolescente e respetivos pais sem domínio da língua portuguesa; tempo decorrente de intervenção cirúrgica inferior a 6 meses; crianças com idade inferior a 8 anos. Foi definido que a faixa etária mínima para a colheita de dados seria os 8 anos de idade, uma vez que o instrumento de colheita de dados original se encontra validado a partir desta idade e considerando que esta é uma idade que permite a colheita de dados na forma de questionário escrito. Como faixa etá-

ria máxima foram definidos os 18 anos, pois esta constitui a idade limite para o atendimento neste serviço hospitalar, assim como a transição para a idade adulta.

O critério *crianças e adolescentes com doença cardíaca congénita* foi definido por ser conhecido que esta doença congénita é das mais prevalentes, por conseguinte, pretende-se analisar as suas repercussões ao longo do ciclo de vida destas crianças e adolescentes. Adicionalmente, pretendeu-se conhecer a perspetiva dos pais em relação à qualidade de vida dos seus filhos.

A amostra foi constituída por todos os indivíduos que, cumprindo os critérios definidos, demonstraram interesse em participar no estudo e que, após esclarecimento e exposição dos objetivos e projeto de investigação, aceitaram participar voluntariamente e autorizaram, por escrito, a colheita de dados segundo a metodologia planeada. O método de amostragem utilizado foi não probabilístico de caráter consecutivo. Por razões de acessibilidade e conveniência, foram incorporadas as crianças e adolescentes com DCC que frequentaram a consulta de cardiologia de um hospital pediátrico da região centro às segundas e quintas-feiras entre os meses de fevereiro e julho de 2014.

O questionário das crianças, adolescentes e pais incluía uma caracterização sociodemográfica (idade, género, nacionalidade) e escolar (ano de escolaridade e desempenho escolar abordado pela questão da retenção escolar) e, numa segunda parte, o questionário PCQLI. Este instrumento inclui uma pergunta geral e o questionário. Primeiramente, inclui uma pergunta sobre a perceção da saúde em geral,

que constitui uma questão distinta sobre o estado de saúde e a qualidade de vida em geral. Esta pergunta assume a seguinte forma: “De uma maneira geral, podes dizer que a tua saúde é...”. Ela varia num intervalo de 1 a 5, numa escala de cinco pontos tipo *likert*: *excelente* (1), *muito boa* (2), *boa*(3), *razoável* (4) e *má* (5). Os valores desta questão não são incluídos no *score* total do questionário (Marino, Hottinger, Drotar, Wray, & Ittenbach, 2014).

O questionário é constituído por um conjunto de afirmações que compõem o PCQLI e que são denominados de itens. Estes itens são agrupados em dimensões, cada uma delas constituída por itens baseados numa escala de cinco pontos tipo *likert* desde o *concordo totalmente* (1) ao *discordo totalmente* (5). Cada subescala/ dimensão representa a perceção dos pacientes sobre a influência da doença cardíaca em áreas distintas: Impacto da doença associa-se à função física e o Impacto psicossocial à função psicológica e social (Marino et al., 2014).

Assim, o questionário PCQLI tem quatro formas, sendo estas: a da criança (dos 8 aos 12 anos), dos pais/parentes próximos das crianças, dos adolescentes (dos 13 aos 18 anos de idade) e dos pais/parentes próximos dos adolescentes. A versão da criança é constituída por 23 itens: 14 pertencem à subescala Impacto da doença e nove ao Impacto psicossocial. Já a versão do adolescente é constituída por 17 itens da subescala Impacto da doença e 12 itens do Impacto psicossocial.

O questionário PCQLI permite obter três *scores*: *score* da subescala Impacto da doença, *score* da subescala Impacto psicossocial e *score* total (Tabela 1).

Tabela 1

Distribuição dos itens do PCQLI por subescala

Versão	Subescala	Itens
Crianças ou pais das crianças	Impacto da doença	1-7; 9; 10; 12; 14; 18-20
	Impacto psicossocial	8; 11; 13; 15-17; 21-23
Adolescentes ou pais dos adolescentes	Impacto da doença	2-6; 8-12; 14; 15; 17-21
	Impacto psicossocial	1; 7; 13; 16; 22-29

As subescalas Impacto da Doença e Impacto Psicossocial são calculadas individualmente através da seguinte fórmula:

$$\frac{\sum \text{valores repostas dos itens da subescala} - N^{\circ} \text{ itens da subescala}}{4 \times N^{\circ} \text{ itens da subescala}} \times 50$$

O *score* total é calculado através da subescala Impacto da doença e Impacto psicossocial através da seguinte fórmula:

$$\textit{score subescala Impacto da doença} + \textit{score subescala Impacto psicossocial}$$

Deste modo, com a soma destas duas subescalas, o *score* total tem um máximo de 100 pontos (quanto maior o valor, maior é o nível de qualidade de vida percebido).

Depois de avaliar a importância dos itens do questionário PCQLI, os conceitos a eles inerentes, e a sua pertinência para a população alvo através da revisão da literatura, procedeu-se à tradução e adaptação cultural deste instrumento para a língua portuguesa segundo as diretrizes preconizadas por Vilelas (2009). Deste modo, foram seguidas as seguintes etapas: (1) Tradução inicial - realizou-se uma tradução independente da versão original do PCQLI em inglês americano para o português, por dois tradutores bilíngues; (2) Síntese das duas traduções - as duas traduções obtidas foram comparadas pelo investigador principal, verificando-se a existência de algumas divergências entre elas. Estas diferenças foram analisadas e discutidas por um grupo de peritos, tendo-se optado pelos termos mais simples e fáceis de compreender. Surgiu, deste modo, a primeira versão de consenso para

a língua portuguesa da escala PCQLI; (3) Retroversão - a versão de consenso da escala em português foi retraduzida para o inglês americano por um outro tradutor. Seguiu-se a análise e comparação das versões do PCQLI obtidas e dos instrumentos originais. Dada a simplicidade do instrumento e a clareza das afirmações, verificou-se uma elevada concordância semântica, cultural, e idiomática. As poucas questões divergentes foram discutidas e, após consenso, obteve-se a segunda versão em português do PCQLI; (4) Revisão do grupo de especialistas - a versão da escala PCQLI em português foi revista por dois enfermeiros especialistas em saúde infantil e pediatria, ambos com mais de 7 anos de experiência profissional, e uma tradutora independente às etapas anteriores, que compararam item a item e assinalaram a sua concordância com as versões originais em inglês. No final desta reunião, considerou-se esta versão (Tabelas 2 e 3) como globalmente bem traduzida, precisa, de fácil compreensão e linguagem clara.

Tabela 2

Versão de consenso do PCQLI para crianças e seus pais

Versão criança	Versão pais das crianças
Devido ao meu problema do coração...	Devido ao problema de coração do seu filho...
1. Tomo demasiados medicamentos	1. Ele(a) toma demasiados medicamentos
2. Recebo um tratamento especial	2. Ele(a) recebe um tratamento especial
3. Falto muito à escola	3. Ele(a) falta muito à escola
4. Os adultos à minha volta são demasiado protetores	4. Os adultos à volta dele(a) são demasiado protetores
5. As outras pessoas tratam-me de forma diferente	5. As outras pessoas tratam-no(a) de forma diferente
6. Não posso fazer as atividades físicas que quero fazer	6. Ele(a) não pode fazer as atividades físicas que quer fazer
7. Pareço diferente de toda a gente no mau sentido	7. Ele(a) parece diferente de toda a gente no mau sentido
8. Tenho medo de procedimentos médicos	8. Ele(a) tem medo de procedimentos médicos
9. Recebo demasiada atenção	9. Ele(a) recebe demasiada atenção
10. Canso-me facilmente	10. Ele(a) cansa-se facilmente
11. Não posso comer ou beber o que quero	11. Ele(a) não pode comer ou beber aquilo que quer
12. Sinto falta de atividades sociais	12. Ele(a) sente falta de atividades sociais
13. Sinto-me diferente de toda a gente no mau sentido	13. Ele(a) sente-se diferente de toda a gente no mau sentido
14. Vou a demasiadas consultas médicas	14. Ele(a) vai a demasiadas consultas médicas

15. Sinto-me mal pelos meus pais	15. Ele(a) sente-se mal pelos pais
16. Tenho medo de morrer	16. Ele(a) tem medo de morrer
17. Tenho dificuldade em fazer amigos	17. Ele(a) tem dificuldade em fazer amigos
18. Tomo medicamentos que causam efeitos secundários negativos	18. Ele(a) toma medicamentos que lhe causam efeitos secundários negativos
19. O trabalho escolar é difícil para mim	19. O trabalho escolar é difícil para ele(a)
20. Tenho de me conter quando estou a fazer atividades físicas	20. Ele(a) tem de se conter quando está a fazer atividades físicas
21. Sinto que a vida é injusta	21. Ele(a) sente que a vida é injusta
22. Preocupo-me muitas vezes com o meu futuro	22. Ele(a) preocupa-se muitas vezes com o seu futuro
23. As outras pessoas gozam comigo	23. As outras pessoas gozam com ele

Tabela 3

Versão de consenso do PCQLI para adolescentes e seus pais

Versão Adolescente	Versão pais dos adolescentes
Devido ao meu problema do coração...	Devido ao problema de coração do seu filho...
1. Sinto-me diferente de toda a gente no mau sentido	1. Ele(a) sente-se diferente de toda a gente no mau sentido
2. Não posso fazer as atividades físicas que quero fazer	2. Ele(a) não pode fazer as atividades físicas que quer fazer
3. Falto muito à escola	3. Ele(a) falta muito à escola
4. Sinto-me culpado(a) pelo <i>stress</i> que a minha doença do coração causa à minha família	4. Ele(a) sente-se culpado(a) pelo <i>stress</i> que a sua doença do coração causa à família
5. O trabalho escolar é difícil para mim	5. O trabalho escolar é difícil para ele(a)
6. Recebo demasiada atenção	6. Ele(a) recebe demasiada atenção
7. Tenho medo de procedimentos médicos	7. Ele(a) tem medo de procedimentos médicos
8. Canso-me facilmente	8. Ele(a) cansa-se facilmente
9. Tomo demasiados medicamentos	9. Ele(a) toma demasiados medicamentos
10. Os adultos à minha volta são demasiado protetores	10. Os adultos à volta dele são demasiado protetores
11. Sinto-me sem energia	11. Ele(a) sente-se sem energia
12. Tenho de me conter quando estou a fazer atividades físicas	12. Ele(a) tem de se conter quando está a fazer atividades físicas
13. As outras pessoas sentem-se desconfortáveis perto de mim	13. As outras pessoas sentem-se desconfortáveis perto dele
14. Estou a sofrer	14. Ele(a) está a sofrer
15. É provável que venha a ter outros problemas de saúde	15. É provável que ele(a) venha a ter outros problemas de saúde
16. Não posso vestir/usar o que quero (roupas, <i>piercings</i> , tatuagens)	16. Ele(a) não pode vestir/usar o que quer (roupas, <i>piercings</i> , tatuagens)
17. Passo demasiado tempo a cuidar da minha saúde	17. Ele(a) passa demasiado tempo a cuidar da sua saúde
18. Tomo medicamentos que me causam efeitos secundários negativos	18. Ele(a) toma medicamentos que causam efeitos secundários negativos
19. É provável que o meu estado de saúde piore	19. É provável que o seu estado de saúde piore
20. Recebo um tratamento especial	20. Ele(a) recebe um tratamento especial
21. Sinto falta de atividades sociais	21. Ele(a) sente falta de atividades sociais
22. Sou autodestrutivo(a)	22. Ele(a) é autodestrutivo(a)

23. Tenho medo de morrer	23. Ele(a) tem medo de morrer
24. É difícil deslocar-me de um local para outro	24. É difícil para ele(a) deslocar-se de um local para outro
25. Sinto-me zangado	25. Ele(a) sente-se zangado
26. As outras pessoas tratam-me de maneira diferente	26. Há pessoas que o(a) tratam de maneira diferente
27. Pareço diferente de toda a gente no mau sentido	27. Ele(a) parece diferente de toda a gente no mau sentido
28. Preocupo-me com o meu futuro	28. Ele(a) preocupa-se com o seu futuro
29. Sinto-me impotente	29. Ele(a) sente-se impotente

Posteriormente, procedeu-se ao pré-teste com a aplicação do questionário e realização de entrevistas informais a 10 crianças/adolescentes e pais. Após as etapas de tradução e avaliação da validade facial, procedeu-se à avaliação da consistência interna da versão portuguesa do PCQLI em contexto clínico.

Foram considerados como válidos para este estudo, todos os questionários que estivessem completamente preenchidos.

A colheita de dados foi realizada com a colaboração da equipa de enfermagem da referida consulta. Nesta consulta, que antecedia a abordagem por parte da investigadora às famílias, era dada a informação de que seriam abordados para a participação no estudo. Os questionários eram administrados, pela investigadora, entre a consulta de enfermagem e a consulta médica. Os respondentes eram supervisionados enquanto preenchiam os questionários, com o intuito de esclarecer dúvidas e evitar a contaminação dos resultados através da troca de ideias das crianças com os pais. De salientar que existia uma articulação prévia com a enfermeira de serviço, com o intuito de assinalar as crianças que preenchiam os critérios de inclusão no estudo.

O questionário foi entregue em envelope fechado, contendo cada um deles dois envelopes, uma versão destinada à criança/adolescente e outra versão para os pais, devidamente identificados no exterior, com o consentimento informado anexado a cada questionário. Todos os questionários foram codificados, para que se associassem posteriormente os dados a cada dia de respondente, sem para isso colocar em causa a privacidade e individualidade dos indivíduos. O tratamento estatístico dos dados foi efetuado através do programa informático IBM SPSS Statistics para Windows, versão 20.0.

Os investigadores procuraram preservar todos os aspetos éticos e legais decorrentes da investigação científica. Todavia, de forma a submeter a

referida investigação a elevados níveis de exigência e responsabilidade ética, foi solicitado um pedido de parecer (nº 158-04/2013) e apreciação ética do projeto de investigação à Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem, da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnFC), tendo sido obtido um parecer favorável. Seguiu-se a obtenção de autorização junto dos autores da versão original do questionário PCQLI, Marino et al. (2008), para proceder à tradução e validação do questionário para a língua portuguesa, assim como a autorização para realização de investigação científica ao diretor da Unidade de Gestão Intermédia Pediátrica do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (CHUC) e ao diretor de serviço das consultas de cardiologia pediátrica. Foi igualmente obtido o consentimento livre e esclarecido dos indivíduos para a participação no estudo.

Resultados

O processo de tradução do PCQLI para português europeu mostrou resultados satisfatórios. A versão de consenso obtida reproduz o sentido da versão original do PCQLI. A versão original do PCQLI foi traduzida por dois tradutores independentes para a língua portuguesa. As duas traduções obtidas foram comparadas pelo investigador principal, verificando-se algumas diferenças entre alguns itens. Assim, surgiu uma versão de consenso que foi analisada por um grupo de peritos no sentido de verificar a sua qualidade quanto à clareza da linguagem e quanto à equivalência do significado dos itens traduzidos. Na reunião com grupo de peritos, após comparação das primeiras traduções, chegou-se a uma primeira versão final em português - a versão de consenso. Contudo, existiram alguns itens que geraram discussão entre os ele-

mentos presentes. No item “*I miss social activities*” existiu dúvida entre “sinto falta de atividades sociais” ou “falta a atividades sociais”, após várias ponderações optou-se por traduzir como “sinto falta de atividades sociais”. O critério “*I hold back when I am doing physical activities*” gerou discussão entre a expressão “Eu tenho de me conter” ou “Retraio-me”; decidiu-se por “tenho de me conter quando estou a fazer atividades físicas”. No “*other people tease me*” existiu indecisão entre “há pessoas que gozam comigo” ou “os outros metem-se comigo”, tendo-se determinado que ficaria “as outras pessoas gozam comigo”. Relativamente a “*I feel sluggish*” hesitou-se entre “eu sinto-me sem energia” ou “sinto-me lento”, optando-se pela primeira possibilidade. Em “*I cannot wear what I want*” discutiu-se entre a opção “não posso vestir o que quero” ou “não posso usar o que quero”, contudo, decidiu-se completar o item: “não posso vestir/usar o que quero (roupas, *piercings*, tatuagens,...)”. Por último, no item “*I feel helpless*” houve indecisão entre “sinto-me impotente” e “eu sinto-me desamparado(a)”, escolhendo-se a primeira opção. Desta reunião surgiu a versão de consenso da escala em português. Esta foi retrovertida para inglês, com a finalidade de verificar a existência de divergências de significados e/ou conteúdos do instrumento original e da tradução, garantindo assim a qualidade do instrumento a utilizar (Vilelas, 2009).

Posteriormente procedeu-se à análise e comparação da versão da PCQLI obtida e do instrumento original, decidindo-se acerca da equivalência de significado dos itens traduzidos. As diferenças encontradas prendiam-se com a utilização de algumas palavras que eram sinónimas e que não alteravam o significado das frases.

A versão final em português foi revista por um grupo de peritos que compararam item a item e assinalaram a sua concordância (quanto à clareza, linguagem coloquial, tradução, facilidade de compreensão e estilo de leitura) com as versões originais em inglês. Considerou-se esta versão como globalmente bem traduzida, precisa, de fácil compreensão e linguagem clara. Desta forma, obteve-se a versão pré-teste do PCQLI na língua portuguesa.

Na etapa de pré-teste, o investigador estabeleceu um contacto pessoal com todos os indivíduos, explicando o contexto e objetivo do mesmo e analisou a validade facial. Esta amostra foi cons-

tituída por 10 progenitores de crianças e adolescentes, assim como cinco crianças e cinco adolescentes. Constatou-se, globalmente, a ausência de qualquer dificuldade de preenchimento. Foi unânime que a linguagem utilizada nas perguntas era clara, simples e coloquial.

Assim, considerou-se a tradução deste instrumento de medida adequado e obtiveram-se as versões finais do questionário PCQLI.

Na aplicação do referido questionário foram recolhidos 280 questionários (foram excluídos dois pares, uma vez que a versão dos pais não apresentava a escala de avaliação da qualidade de vida preenchida). Assim, obteve-se uma amostra de 59 pares de questionários da versão criança e 80 pares de questionários da versão adolescente, constituindo um total de 278 respondentes entre crianças, adolescentes e pais.

Analisando a distribuição da amostra pela idade dos respondentes, verificou-se que no grupo das crianças a média de idades foi de 9,68 anos e no grupo dos adolescentes foi de 15,1 anos. No que se refere à variável género, constatou-se uma distribuição similar com ligeiro predomínio, no grupo das crianças, do género masculino com 33 elementos (55,93%). No entanto, no grupo dos adolescentes verificou-se uma predominância de indivíduos do género masculino 55 (68,75%), comparativamente com os elementos do género feminino 25 (31,25%).

No que concerne às características escolares, verificou-se no grupo das crianças que nenhum dos elementos integrava um plano de estudos do ensino especial. Quanto ao aproveitamento escolar, constatou-se que 13,56% destes elementos já reprovou pelo menos um ano. Neste grupo, os indivíduos frequentavam do 1.º ao 7.º ano, sendo que prevalecia a frequência do 5.º ano com 22,04%. No grupo dos adolescentes, verificou-se que apenas três elementos (3,75%) estavam sujeitos a um plano de estudos de educação especial. Relativamente ao aproveitamento escolar, constatou-se que 32,50% destes elementos tinha reprovado pelo menos um ano. Os anos de escolaridade com maior frequência foram o 9.º e 10.º ano com 25% de indivíduos cada.

Relativamente ao grau de parentesco do representante legal da criança/adolescente que preencheu o questionário verificou-se que no grupo das crianças 77,97% dos questionários foram preenchidos pelas mães, 20,34% pelos pais e

1,69% por um avô. No grupo dos adolescentes 70% dos questionários foram preenchidos pelas mães, 26,25% pelos pais e os restantes 3,75% por tios e avós.

Na avaliação de algumas propriedades psicométricas da versão portuguesa da escala no grupo das crianças verificou-se uma consistência interna boa para o *score* total $\alpha = 0,834$ e para a subescala Impacto da doença $\alpha = 0,824$, e razoável para a subescala Impacto psicossocial $\alpha = 0,626$ (Tabela 4). Na versão original, estas duas subescalas apresentavam $\alpha = 0,88$ e $\alpha = 0,78$, respetivamente. Os pais das crianças apresentam melhores valores de consistência interna: *score* total $\alpha = 0,894$; subescala Impacto da doença $\alpha = 0,861$ e Impacto psicossocial $\alpha = 0,795$ (na versão original estas duas subescalas apresenta-

vam $\alpha = 0,89$ e $\alpha = 0,83$, respetivamente). No grupo dos adolescentes, o valor encontrado para o *score* total mostrou muito boa consistência interna ($\alpha = 0,932$), especificando cada subescala, verificou-se nas subescalas Impacto da doença e Impacto psicossocial elevada consistência interna ($\alpha = 0,892$ e $\alpha = 0,851$, respetivamente); na escala original os valores para estas duas subescalas eram semelhantes ($\alpha = 0,89$ e $\alpha = 0,85$, respetivamente). Nos pais dos adolescentes, os resultados foram idênticos, com $\alpha = 0,932$ para o *score* total; $\alpha = 0,885$ para a subescala Impacto da doença; $\alpha = 0,882$ para o Impacto psicossocial. Na escala original a consistência interna nestas duas subescalas era de $\alpha = 0,91$ e $\alpha = 0,85$, respetivamente. Resultados similares foram observados na versão original em inglês americano.

Tabela 4

Resultados da consistência interna das subescalas e do score total da versão portuguesa do PCQLI

Subescalas	Versão			
	Criança	Pais das Crianças	Adolescentes	Pais dos Adolescentes
Subescala Impacto doença	0,824	0,861	0,892	0,885
Subescala Impacto psicossocial	0,626	0,795	0,851	0,882
Score Total	0,834	0,894	0,932	0,932

Procedeu-se, de forma complementar, à análise do coeficiente das duas metades de Guttman, verificando-se que na versão das crianças a subescala Impacto da doença apresentava um valor de 0,859 e a subescala Impacto psicossocial 0,623, valores semelhantes foram encontrados na versão dos pais das crianças, 0,883 e 0,724 respetivamente. Por sua vez, a versão dos adolescentes apresentou na subescala Impacto da doença 0,898 e na subescala Impacto psicossocial 0,833, na versão destes pais os valores foram de 0,858 e 0,872, respetivamente.

Na questão geral sobre perceção de saúde, do PCQLI, no grupo das crianças, predominou a classificação de *boa* em 66,10%, seguida da *muito boa* em 18,65% e *razoável* em 15,25% dos casos, nenhuma criança classificou a sua saúde como *excelente*. Já os pais das crianças responderam em cerca de metade dos casos que a saúde dos seus filhos era *boa* (50,85%), *muito boa* em 30,51%, *razoável* em 11,86%

e *excelente* em 6,78%. Por sua vez, no grupo dos adolescentes constatou-se que 46,25% classificava a sua saúde como *boa*, 32,50% como *muito boa*, 16,25% como *razoável* e 5% como *excelente*. Os pais dos adolescentes classificaram a saúde dos seus filhos maioritariamente como *boa* em 42,50%, 31,25% como *muito boa*, 20% como *razoável* e 6,25% como *excelente*. De salientar que nenhum dos respondentes assinalou a opção de um estado de saúde *mau*.

Relativamente ao questionário, no grupo das crianças a média do *score* total desta escala foi de 77,22, tendo uma mediana de 81,65 e um desvio padrão de 14,38. Verificou-se que a maioria das crianças (61,02%) apresentava um nível de vida muito elevado (igual ou superior a 75 pontos), pois segundo o autor da escala, quanto maior o *score* total maior o nível de vida destas crianças. Apenas 3,39% das crianças teve um nível de qualidade de vida inferior a 50 pontos. O *score* total des-

ta escala de qualidade de vida no grupo dos adolescentes teve um valor médio de 80,69, uma mediana de 86,55 e um desvio padrão de 16,45. Por sua vez, os adolescentes revelaram, igualmente, o predomínio de um nível de vida mais elevado apresentando 71,25% destes indivíduos um *score* igual ou superior a 75 pontos. O nível de vida inferior aos 50 pontos apenas foi encontrado em 8,75% dos indivíduos.

Os pais das crianças apresentaram *scores* totais médios de 80,68, com uma mediana de 86,61 e um desvio padrão de 16,79. Constatou-se que 69,49% dos pais das crianças apresentava um *score* de qualidade de vida igual ou superior a 75 pontos, sendo sinónimo de um bom nível de qualidade de vida dos seus filhos. Apenas 6,78% dos pais indicaram um nível de vida inferior a 50 pontos. Por sua vez, os pais dos adolescentes apresentaram *scores* médios de 79,82, com uma mediana de 85,02 e um desvio padrão de 17,83. Estes pais mostraram que na sua perspetiva 71,25% dos seus filhos apresentava um bom nível de vida (*score* igual ou superior a 75 pontos) e apenas 8,75% tinha um nível de vida inferior aos 50 pontos.

Discussão

A terminologia utilizada no PCQLI demonstrou ser simples, comprovando-se pelo processo de tradução e adaptação para o português de Portugal, obtendo-se uma elevada concordância nos itens traduzidos, apesar de pequenas diferenças nas duas versões traduzidas que após a versão de consenso não apresentaram alterações de maior no seu significado, devendo-se à utilização de sinónimos.

A participação de diferentes tradutores e o painel de peritos revelaram-se relevantes neste processo. Este estudo permitiu a constituição de um importante instrumento para a investigação em saúde e para a prática clínica, justificando a pertinência de futuros estudos que permitam validar este questionário.

Neste estudo, assumiram-se as subescalas e a parametrização consideradas pelos autores da escala original. Resumidamente, verificam-se elevados níveis de qualidade de vida nas crianças e adolescentes com DCC, nos

grupos estudados, dados congruentes com o predomínio da doença cardíaca simples na amostra. Estes resultados estão de acordo com Ernst et al. (2018) e Niemitz et al. (2017) que afirmam que doentes com cardiopatia de maior severidade e com maior necessidade de cuidados médicos apresentam pior qualidade de vida.

A etapa da colheita de dados decorreu ao longo de 5 meses, contudo, pelo já demonstrado ao longo deste trabalho, este período declarou-se insuficiente para desenvolver o processo de validação. Esta pode ser entendida como uma limitação do estudo, bem como a falta de estudo de validade concorrente e de teste-reteste, que devem ser considerados em estudos futuros.

Considerando a especificidade da amostra, bem como o seu método de seleção não probabilístico, não existe garantia da representatividade da população, devendo a leitura, a interpretação e a discussão dos resultados ser provida de alguma prudência. Daqui deriva uma limitação, sendo primordial, em estudos posteriores, desenvolver estratégias controladoras destas determinantes, nomeadamente a utilização de amostragens probabilísticas e amostras de maior dimensão. Salienta-se, ainda, a existência de poucos estudos deste domínio em Portugal, o que dificultou a interpretação da perceção da qualidade de vida em crianças e adolescentes com DCC em Portugal.

Conclusão

Este estudo resultou na primeira versão portuguesa do PCQLI traduzido e adaptado para avaliar a qualidade de vida das crianças com DCC. Fica a expectativa, de que este seja um primeiro passo no domínio da investigação portuguesa na área da DCC e impulsionadora de futuros trabalhos.

Os resultados encontrados são interessantes e aliciantes quanto à utilização da versão portuguesa do PCQLI na prática clínica. Este questionário engloba as principais dimensões da qualidade de vida e, apresenta ainda, como vantagens a brevidade e facilidade de preenchimento com uma linguagem simples e clara. Nesta versão os resultados encontrados

permitem-nos acreditar no potencial deste instrumento.

Face a estas propriedades e à dimensão da amostra, optou-se por manter as subescalas e parametrização da escala sugeridas pelos autores da escala original.

Fica a sugestão de realizar estudos nacionais que incidam nesta temática, nomeadamente estudos que permitam desenvolver a validação do PCQLI na versão portuguesa.

Referências bibliográficas

- Daudt, N., & Zielinsky, P. (2013). Late outcomes of congenital heart disease. *Translational Pediatrics*, 2(3), 84-86. doi:10.3978/j.issn.2224-4336.2013.07.04
- DISABKIDS. (2004). *Translation and validation procedure: Guidelines and documentation form*. The DISABKIDS Group Europe. Recuperado de http://kidscreen.diehauptstadt.de/disabkids/master/download_area/translations/Translation_Procedure.pdf
- Ernst, M., Marino, B., Cassedy, A., Piazza-Waggoner, C., Franklin, R., Brown, K., & Wray, J. (2018). Biopsychosocial predictors of quality of life outcomes in pediatric congenital heart disease. *Pediatric Cardiology*, 39(1), 79-88. doi:10.1007/s00246-017-1730-6
- Kaku, S. (2018). "Problemas" cardíacos na criança. Recuperado de <http://www.fpcardiologia.pt/problemas-cardiacos-na-crianca/>
- Marino, B., Shera, D., Wernovsky, G., Tomlinson, R., Aguirre, A., Gallagher, M., ... Shea, J. (2008). The development of the Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory: A quality of life measure for children and adolescents with heart disease. *Quality Of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 17(4), 613-626. doi:10.1007/s11136-008-9323-8
- Marino, B., Tomlinson, R., Wernovsky, G., Drotar, D., Newburger, J., Mahony, L., ... Shea, J. (2010). Validation of the pediatric cardiac quality of life Inventory. *Pediatrics*, 126(3), 498-508. doi:10.1542/peds.2009-2973
- Marino, B., Lipkin, P., Newburger, J., Peacock, G., Gerdes, M., Gaynor, J., ... Mahle, W. (2012). Neurodevelopmental outcomes in children with congenital heart disease: Evaluation and management. *Circulation*, 126(9), 1143-1172. doi:10.1161/CIR.0b013e318265ee8a
- Marino, B., Hottinger, S., Drotar, D., Wray, J., & Ittenbach, R. (2014). The Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory (PCQLI): *A brief user's guide*. Cincinnati Children's Hospital Medical Center. Recuperado de <https://pcqli.com/node/5/download/9c97e791600f96d35ede7b4027b52598>.
- Marino, B., Cassedy, A., Drotar, D., & Wray, J. (2016). The Impact of neurodevelopmental and psychosocial outcomes on health-related quality of life in survivors of congenital heart disease. *The Journal of Pediatrics*, 174, 11 - 22. doi: 10.1016/j.jpeds.2016.03.071
- Muner-Hernando, M., Gil-Mira, M., & Zapardiel, I. (2013). Avances en el diagnóstico prenatal de las cardiopatías congénitas. *Ginecología y Obstetricia de Mexico*, 81(6), 334-344.
- Niemitz, M., Gunst, D., Hövels-Gürich, H., Hofbeck, M., Kaulitz, R., Galm, C., ... Goldbeck, L. (2017). Predictors of health-related quality of life in children with chronic heart disease. *Cardiology in the Young*, 27(8), 1455-1464. doi: 10.1017/S1047951117000440
- Rajmil, L., López, A., López-Aguilá, S., & Alonso, J. (2013). Parent-child agreement on health-related quality of life (HRQOL): A longitudinal study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11(101). Recuperado de <http://www.hqol.com/content/11/1/101>.
- Setty, H., Patil, S., Ramegowda, R., Vijaykumar, Vijayalakshmi I., & Manjunath, C. (2017). Comprehensive approach to congenital heart defects. *Journal of Cardiovascular Disease Research*, 8(1), 1-5. doi:10.5530/jcdr.2017.1.1
- Sousa, P., & Cruz, S. (2009). Estratégias recreativas no internamento de pediatria: Intervenções que promovem a qualidade de vida. In C. Sequeira, C. Santos, E. Borges, M. Abreu, & M. Sousa, *Saúde e qualidade de vida: Estado da arte* (pp. 63-67). Porto, Portugal: Núcleo de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida.
- Vilelas, J. (2009). *Investigação: O processo de construção do conhecimento*. Lisboa, Portugal: Edições Sílabo.
- World Health Organization. (2014). *WHO Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF)*. World Health Organization Website. Recuperado de http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqolbref/en/

