

Validação do questionário da qualidade de vida da pessoa encarregada da criança com asma – PACQLQ)

Validation of the Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire (PACQLQ)

Providência Pereira Marinheiro *

Resumo

O questionário de qualidade de vida da pessoa encarregada da criança com asma (PACQLQ), é um instrumento específico que pretende medir os problemas dos pais ou outros familiares que cuidem da criança com asma.

A autora, em colaboração com outros investigadores (Juniper; Guyatt; Feeny; Ferrie; Griffith; Townsend, 1996), criou este instrumento para medir a qualidade de vida dos pais de crianças com asma, inquirindo as suas limitações nas actividades diárias normais e as emoções sentidas, nomeadamente, as preocupações e os sentimentos de ansiedade e medo, relacionados com a doença da criança. Para avaliar a amplitude das propriedades do PACQLQ, foi realizado um estudo com 211 prestadores de cuidados de crianças entre os 2 e 14 anos, com asma sintomática que recorreram a uma consulta de Pediatria Comunitária num Centro de Saúde. O PACQLQ revelou uma boa consistência interna do ponto de vista da fidelidade, mas em termos de validade de construto emergiram novas dimensões derivadas da análise factorial diferentes das propostas pela autora (Juniper, 1999).

Para a validade concomitante aplicámos em simultâneo o PACQLQ e o MOS SF36. Os resultados da aplicação dos testes de correlação de Spearman às dimensões do PACQLQ e do MOS-SF36 evidenciam haver uma convergência leve a moderada, significativa em termos estatísticos entre a Função Física e o Desempenho Emocional da escala SF36 e todas as dimensões da escala PACQLQ.

Palavras-chave: qualidade de vida, prestador de cuidados, criança com asma

Abstract

The Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire (PACQLQ) is a specific scale that aims to measure the problems of the caregivers of children with asthma.

The author, in cooperation with other researchers (Juniper; Guyatt; Feeny; Ferrie; Griffith; Townsend, 1996), created this measurement to assess the quality of life of parents of children with asthma, inquiring about their limitations in their normal daily activities and emotions felt, basically, their concerns and feelings of anxiety and fear, related with the child's disease.

To evaluate the range of the PACQLQ proprieties, a study was performed on a group of 211 caregivers of children between 2 and 14 years of age, with symptomatic asthma that attended an appointment of Community Paediatric in a Health Centre. The PACQLQ revealed a good internal consistency from the reliability point of view, but in terms of the construct validity new dimensions emerged derived from the factor analysis different from the ones proposed by the author (Juniper, 1999).

For the concomitant validity the PACQLQ and the MOS SF36 were simultaneously applied. The results of applying the Spearman correlation tests to the dimensions of PACQLQ and MOS SF36 demonstrate a light and moderate convergence, significant in statistics terms between the Physical Function and Emotional Performance of the SF36 scale and in all the dimensions of the PACQLQ scale.

Keywords: quality of life, caregiver, child with asthma

* Mestre em Saúde Pública; Professora Adjunta na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra; e-mail: pmarinheiro@esenfc.pt

Recebido para publicação em 09-02-07.
Aceite para publicação em 13-04-07.

Introdução

A partir da década de 70 o conceito de qualidade de vida entrou nos ambientes tradicionais de doença tornando-se vulgar no contexto de diversas patologias onde toma sentidos parecidos com o de saúde (Fries e Spitz, 1990), intitulando-se aqui qualidade de vida relacionada com a saúde. De qualidade de vida todos temos algum entendimento prático, subjectivo, definível como “*um ideal desejável ou até mesmo devido*”, como refere Magalhães (2001) e que não pode ser medido quantitativamente, mas poderá ser avaliado por um sistema equilibrado de indicadores.

Os esforços para medir a qualidade de vida, como já afirmado, tiveram início na década de setenta, reflectindo a evolução das democracias e o aumento da consciência de que os cidadãos tinham direito a participar na definição da sua vida, tendo sido então criados os primeiros indicadores de qualidade de vida que expressassem esta nova perspectiva. Segundo Ribeiro (1994), são marcos da investigação nesta área os trabalhos de Liu (1975), de Campbell, Converse e Rodgers (1976) e de Flanagan (1982).

A literatura aponta para um amplo leque de dimensões desde a capacidade ou habilidade funcional, incluindo o desenvolvimento das funções e papéis habituais, passando pelo grau e qualidade das interacções sociais e comunitárias, até ao bem-estar psicológico, sensações somáticas e à satisfação com a vida.

Basicamente, a qualidade de vida relacionada com a saúde, representa as respostas individuais aos efeitos físicos, mentais e sociais que a doença produz sobre a vida diária. Abarca mais que um adequado bem-estar físico, incluindo também as percepções de bem-estar, o nível básico de satisfação e o sentimento de auto estima (Bowling, 1994;1995).

A avaliação da qualidade de vida foi acrescentada nos ensaios clínicos randomizados como a terceira dimensão a ser avaliada, além da eficácia (*modificação da doença pelo efeito da droga*) e da segurança (*reação adversa à droga*), sendo a oncologia a especialidade que, por excelência,

se viu confrontada com a necessidade de avaliar as condições de vida dos pacientes que tinham uma sobrevida aumentada com os tratamentos propostos, já que muitas vezes na busca de acrescentar “anos à vida” era deixado de lado a necessidade de acrescentar “vida aos anos” (OMS, 1998)⁽¹⁾. No entanto, em contextos de doença, qualidade de vida, saúde e qualidade de vida relacionada com a saúde, são conceitos utilizados frequentemente como sinónimos, uma vez que as relações entre eles ainda não estão completamente clarificadas, embora sejam multidisciplinares e claramente associados.

Recentemente tem havido uma proliferação de instrumentos de avaliação do bem-estar e da qualidade de vida (Gill e Feinstein, 1993; Bullinger, 1994; Orley, 1994; 1998)⁽²⁾, na sua maioria desenvolvidos nos Estados Unidos e na Inglaterra e traduzidos para utilização noutros países. A aplicação transcultural através da tradução destes instrumentos é um tema controverso porque alguns autores defendem que existe um “universo cultural” de qualidade de vida, independente da nação, cultura ou época (Fox-Rushby e Parker, 1995; Patrik *et al.*, 1994; Bullinger *et al.*, 1993).

Dos diferentes estudos já realizados, parece haver consenso, que a qualidade de vida se trata de um conceito multidimensional que envolve tanto factores objectivos como subjectivos incluindo o sentimento geral de satisfação e percepção que os indivíduos têm das suas necessidades. Sendo, ao mesmo tempo, um conceito dinâmico que se altera com o tempo e com as vivências de cada sujeito, vai mudando com a idade, o grau de escolaridade e a cultura em que vive (Fleck, 1999; Juniper, 1996; Bowling, 1994; Bullinger *et al.*, 1993).

A asma brônquica é uma entidade nosológica conhecida e descrita desde a Antiguidade. No entanto, foi a partir da 2ª metade do século XX que se desenvolveu um melhor conhecimento da patogenia desta doença, levando a lentos mas progressivos passos na melhoria do despiste, na correcção

(1) WORLD HEALTH ORGANIZATION. Promoción de la Salud: Glossário. Genebra: who/hpr/hep/98.1

(2) ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE: DIVISÃO DE SAÚDE MENTAL, GRUPO WHOQOL. <http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol.html>

do diagnóstico e também no aperfeiçoamento progressivo dos fármacos disponíveis para o tratamento (Nunes e Ladeira, 2004). A prevalência da asma tem vindo a aumentar a nível mundial, nos últimos anos, principalmente nas crianças, associando-se a elevadas taxas de morbilidade e mortalidade apesar do melhor conhecimento dos mecanismos fisiopatológicos e das opções terapêuticas (Almeida *et al.*, 1998). Os factores apontados incluem aumento da exposição dos atópicos a alérgenos, alteração no grau de gravidade da doença, toxicidade medicamentosa decorrente de utilização incorrecta, não reconhecimento da gravidade da asma pelos técnicos de saúde e pela família e factores psicológicos como a negação ou não aceitação da doença.

As doenças crónicas podem ser de longa duração interferindo nas actividades habituais, ocasionando perturbações sociais e psicológicas e perturbando o bem-estar e qualidade de vida dos indivíduos, modificada em função dos sintomas, dos tratamentos e das incapacidades que a doença acarreta (Morgado; Pires e Pinto, 2000). Como a maioria das doenças crónicas, também a asma evoca emoções, medos, expectativas e tratamentos que podem induzir mal-estar e são um factor de stresse na vida dos doentes em particular das crianças, que estão em fase de desenvolvimento.

A asma, pelas suas características de curso recorrente ou episódico, alternando em períodos estáveis de duração variada (caracterizados por um baixo nível ou ausência de sintomas), com períodos de exacerbação, gera na criança reacções afectivas, cognitivas e comportamentais muito diversas que podem provocar aumento da dependência e do sofrimento decorrentes das experiências ansiogénicas da dificuldade respiratória, acumuladas com a doença (Morgado; Pires e Pinto, 2000; Wong, 1999).

Uma doença crónica que afecta a criança como pessoa afecta inevitavelmente a família como sistema, de uma forma intensa e duradoura pelo que é imprescindível a compreensão da saúde da família como entidade distinta da soma dos indivíduos que a compõem. Sendo a família uma constante na vida da criança, a avaliação da qualidade de vida da

pessoa que cuida da criança com asma faz sentido na medida em que a circularidade das relações familiares influencia o funcionamento de todo o sistema e o desenvolvimento das atitudes e dos comportamentos do indivíduo em relação à saúde, agindo sobre a evolução do problema de saúde (Duhamel, 1995).

As propriedades psicométricas do PACQLQ

O *questionário de qualidade de vida da pessoa encarregada da criança com asma* (PACQLQ), foi desenvolvido no Canadá por Juniper *et al.*, (1996) e é destinado a medir a qualidade de vida dos cuidadores principais, mostrando como a asma da criança interfere com as suas actividades normais e como esta interferência os faz sentir.

O PACQLQ pretende medir os problemas dos pais ou outros familiares responsáveis pelo cuidado à criança com asma. Tem 13 questões distribuídas em dois domínios – *limitação da actividade* (itens 2, 4, 6, 8) e *função emocional* (itens 1, 3, 5, 7, 9, 10, 11, 12, 13) e os itens individuais têm pesos iguais.

Ao responderem às afirmações os pais são convidados a reflectir de que modo a asma da criança interferiu na sua vida diária na semana precedente. O questionário levou aproximadamente 5 minutos a preencher.

O questionário é analisado directamente a partir das pontuações escritas e os resultados são expressos como a pontuação média por item, para cada um dos domínios, assim como para a qualidade de vida em geral e tanto as pontuações do domínio como a geral variam entre 1 e 7, onde 1 representa “sempre” ou “muito preocupado” e 7 representa “nunca” ou “nada preocupado”. A pontuação da qualidade de vida em geral é calculada a partir da pontuação média de todos os itens, logo um score elevado significa que a asma da criança está associada apenas numa pequena extensão com a actividade e emoções dos pais.

Os autores (1996), para avaliarem a amplitude das propriedades do PACQLQ, realizaram um estudo coorte com medições na 1^a, 5^a e 9^a semanas,

com 52 pais de crianças entre os 7 e 17 anos, com asma sintomática tendo demonstrado que o PACQLQ foi capaz de detectar as variações na qualidade de vida, é aplicável em sujeitos estáveis, detectando pequenas variações na qualidade de vida e mostrou níveis aceitáveis de correlações longitudinais e transversais com o estadió da asma da criança e relação entre saúde/qualidade de vida dos pais ($r=0,84$; $p<0,0001$).

Metodologia

A validade de um processo e/ou do instrumento de recolha e medição de dados é um componente metodológico fundamental para que a interpretação dos resultados da investigação seja adequada à natureza dos fenómenos e das relações estudadas. Nesse sentido, as provas de validade envolvem simultaneamente provas de hipóteses acerca dos construtos e acerca dos processos utilizados para os medir (Spector, 1994, *apud* Gameiro, 2002).

A tradução, adaptação e validação de um instrumento de medida é fundamental para permitir aos participantes de um estudo exprimir-se na sua própria língua (Fortin, 2003, p.232). O questionário PACQLQ foi-nos fornecido pela autora já na versão portuguesa, depois de feita a adaptação cultural e linguística do mesmo por Ferreira (*in* Juniper, 1999). Após pesquisa exaustiva e consulta pessoal ao autor da adaptação cultural do instrumento constatámos não existirem estudos em Portugal que validassem a sua aplicação.

Assim, com o objectivo de proceder à validação das propriedades psicométricas da versão portuguesa do PACQLQ, procedemos à sua aplicação em simultâneo com o MOS SF-36 (Ferreira, 2000a; 2000b), por considerarmos este instrumento semelhante ao primeiro, uma vez que também mede a percepção do estado de saúde e da qualidade de vida, pois não existindo nenhum estudo em Portugal era imperioso que o fizessemos para confirmarmos a adequação da escala na avaliação da qualidade de vida dos prestadores de cuidados à criança com asma.

A validade de um instrumento refere-se ao facto deste medir o que pretende medir. No campo da saúde um dos primeiros testes de validade que normalmente é feito é o da validade de conteúdo, isto é, a determinação se o instrumento de medição cobre extensivamente o universo dos objectos ou domínio de medição. A distribuição das principais escalas é analisada com um nível de um dos itens previamente fixado.

A validade de conteúdo referente à representatividade do conjunto de enunciados que constituem o conceito a medir já foi efectuada pela autora e tradutor do questionário pelo que nos dispensámos de repetir.

Neste estudo foi realizada uma análise de fidelidade e validade tendo como objectivo encontrar uma solução factorial que fosse coerente com as concepções teóricas subjacentes (validade de construto) bem como uma análise de consistência interna (homogeneidade dos itens) para o total da escala e para as dimensões.

Para o estudo da validade de construto recorremos à análise factorial pelo método de componentes principais e a rotações ortogonais Varimax dos factores de modo a tornar interpretáveis as soluções que emergiram de cada análise, utilizando como critério a retenção dos factores que apresentassem valor próprio igual ou superior a 1.00.

A validade concomitante obtém-se quando métodos diferentes fornecem resultados semelhantes ao medir a mesma construção. Para avaliar se havia validade concomitante entre o PACQLQ e outro instrumento similar utilizámos o coeficiente de correlação de Spearman às dimensões do MOS SF36 e às dimensões do PACQLQ.

O pedido para autorização da recolha de dados foi obtido formalmente por ofício do Director do Centro de Saúde; efectuámos contactos pessoais com a Pediatra antes da aplicação dos questionários para solicitar a sua colaboração e esclarecer algumas questões pontuais.

O questionário aplicado era antecedido por uma carta, dirigida aos pais da criança com asma, onde constava a apresentação da investigadora, a explicação dos objectivos do estudo e se solicitava

a sua colaboração. Concomitantemente, foram também recolhidas algumas variáveis sócio-demográficas e outras relacionadas ao agregado familiar da pessoa encarregada da criança com asma para caracterizar a amostra, conforme apresentado nos quadros seguintes.

A Pediatra apresentou o questionário aos pais para que os preenchessem no contexto da consulta, disponibilizando-se para qualquer informação técnica ou linguística solicitada por estes.

Para o tratamento estatístico dos dados utilizou-se o programa SPSS versão 14.0, estatística descritiva e testes paramétricos.

Amostra

Designámos como *prestador de cuidados* a pessoa encarregada da criança com asma, quaisquer que fossem os seus laços de parentesco, por ser um conceito mais em uso no léxico dos profissionais de saúde, nomeadamente em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. A amostra usada para validar o PACQLQ consistiu então, em 211 prestadores de cuidados, ao mesmo número de crianças com diagnóstico de asma que recorreram, de forma consecutiva, a uma consulta ambulatória de Pediatria Comunitária num Centro de Saúde num período de 10 meses (de Março de 2004 a Janeiro de 2005). É de salientar que as mães não tiveram qualquer dificuldade em preencher os questionários mas, pontualmente, alguns pais recusaram o seu preenchimento alegando que “a mãe é que sabe” justificando a sua recusa por não serem os principais cuidadores do filho. Temos então uma amostra constituída por 208 Mães, 2 Pais e 1 Avó.

Relativamente às características socio-demográficas da amostra encontramos agregados familiares de 2 a 6 elementos, casais com um número de filhos entre 1 e 4; a idade do prestador de cuidados variou entre 23 e 67 anos e os rendimentos familiares mensais oscilam entre 450 e 3500 euros (quadro 1).

No quadro 2, apresentamos outras variáveis de caracterização, nomeadamente o parentesco do prestador de cuidados com a criança com asma, verificando-se que a maioria era a mãe (98,6%) e apenas 2 eram pais e uma avó. Relativamente ao estado civil, a maioria eram casados (93%), seguindo-se 6,7% de divorciados e apenas uma união de facto.

QUADRO 2 – Distribuição dos elementos da amostra segundo o parentesco com a criança, o estado civil, a escolaridade e a situação profissional (n=211)

Prestador de cuidados		n.º	%
Parentesco com a criança	Pai	2	0,9
	Mãe	208	98,6
	Avó	1	0,5
	Total	211	100,0
Estado civil	Casado	196	92,8
	União de facto	1	0,5
	Divorciado/separado	14	6,7
Escolaridade	Não lê nem escreve	1	0,5
	1º Ciclo	9	4,3
	2º Ciclo	38	18,0
	3º Ciclo	60	28,4
	Secundário	81	38,4
	Curso superior	22	10,4
Situação profissional	Empregado	167	79,1
	Desempregado	21	10,0
	Doméstico	14	6,6
	Reformado	2	0,9
	Outra	7	3,3

QUADRO 1 – Estatísticas resumo da amostra em relação ao nº de pessoas do agregado familiar, nº de filhos, idade e rendimentos familiares (n=211)

Prestador de cuidados	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
Nº de pessoas do agregado familiar	2	6	3,95	0,764
Nº de filhos do casal	1	4	1,81	0,651
Idade	23	67	36,04	6,253
Rendimentos familiares mensais (euros)	450	3500	1528,58	660,432

Relativamente à escolaridade do prestador de cuidados da criança com asma, encontramos um que não sabe ler nem escrever. Os restantes distribuem-se pelos diferentes níveis sendo o ensino secundário o que obteve mais respostas (38,4%) seguindo-se-lhe o 3º ciclo para 28,4% da amostra.

A consistência interna do PACQLQ

A fidelidade do processo e/ou do instrumento de medida corresponde ao grau de precisão e consistência dos resultados obtidos em medições repetidas e ao grau de independência dos resultados relativamente às circunstâncias acidentais em que ocorre a medição (Gameiro, 2002).

Esta operação consiste em determinar quanto da variação em pontos é verdadeira ou apenas devida a erros de natureza aleatória. Segundo Nunally (1967), Steiner e Normand (1991) e Fortin (2003) a variação aceitável para o coeficiente de

fidelidade situa-se entre 0,70 e 0,90, presumindo-se que o instrumento gera poucos erros e é considerado altamente fiel.

A fidelidade pode ser estimada segundo quatro meios: 1) a estabilidade, 2) a consistência interna, 3) a equivalência, 4) a harmonização das medidas dos diferentes observadores.

A fidelidade em termos de estabilidade temporal referente à consistência entre os dados de duas ou mais medições com o PACQLQ (teste-reteste), realizadas nos mesmos sujeitos com um período de tempo de intervalo, já foi efectuada pela autora da escala pelo que foi considerado desnecessário a sua repetição.

Neste estudo, a fidelidade da versão portuguesa do PACQLQ, foi avaliada através da consistência interna usando o coeficiente alfa de Cronbach que permite estimar a homogeneidade dos itens, i.e., até que ponto cada enunciado da escala mede o mesmo conceito de forma equivalente, fazendo a avaliação das correlações entre os enunciados após a utilização da escala.

Com base na correlação com o total da escala e o valor do coeficiente alfa se apagado esse item,

QUADRO 3 – Análise de consistência dos itens do PACQLQ incluindo correlação item-total corrigida e o valor da escala se apagado o item (n=211)

Itens	Média	Desvio padrão	Correlação item-total corrigida	Alfa se apagado o item
1 – Se sentiu desamparado/a ou assustado/a quando a criança teve tosse, pieira (gatinhos) no peito ou falta de ar)	5,46	2,14	0,797	0,931
2 – A sua família foi obrigada a alterar planos por causa da asma da criança?	5,70	1,61	0,722	0,934
3 – Teve sentimentos de frustração, tristeza ou revolta ou se sentiu impaciente por a asma tomar a criança irritável?	5,91	1,77	0,708	0,934
4 – A asma da criança afectou o seu trabalho no emprego ou em casa?	4,91	2,20	0,841	0,929
5 – Se afligiu por causa da tosse, pieira (gatinhos) no peito ou falta de ar da criança?	4,61	2,17	0,849	0,929
6 – Passou noites sem dormir por causa da asma da criança?	4,48	2,36	0,763	0,932
7 – Se incomodou por a asma da criança afectar as relações familiares?	5,94	1,47	0,603	0,937
8 – Foi acordado/a de noite por causa da asma da criança?	4,52	2,41	0,718	0,934
9 – Se sentiu triste por a criança ter asma?	4,09	2,39	0,720	0,934
10 – Com a forma como a criança desempenha as suas actividades normais do dia-a-dia?	4,73	1,89	0,645	0,935
11 – Com a medicação que a criança toma para a asma e respectivos efeitos secundários?	4,71	1,77	0,496	0,940
12 – Por proteger demasiado a criança?	5,21	1,72	0,698	0,934
13 – Com a capacidade da criança fazer uma vida normal?	4,87	1,74	0,716	0,934
_ Total = 0,938				

verificou-se que não havia itens problemáticos pois como se pode verificar no quadro abaixo, no seu conjunto, os itens apresentaram um alfa superior a 0,6, com excepção do item 11 que apresentou um valor de 0,496. Se esse item fosse retirado a escala obteria um valor superior a 0,9. No entanto, a opção foi a sua manutenção tendo em conta o seu desvio padrão (1,77) relativamente a outros itens que apresentavam um desvio padrão superior a este e porque o valor de alfa obtido (0,938) nos 13 itens foi elevado permitindo afirmar que a escala é fiável e tem uma boa consistência interna para medir o conceito qualidade de vida. Os valores discriminados por item são apresentados no quadro 3.

A dimensão “Limitação de actividades” da qualidade de vida é medida através dos itens 2, 4, 6 e 8, e pedia-se ao prestador de cuidados que indicasse numa escala de 7 pontos, de sempre a nunca, com que frequência certos eventos aconteceram na sua vida na semana anterior ao preenchimento do questionário (quadro 4).

A dimensão “Função emocional” da qualidade de vida, é medida pelos itens 1, 3, 5, 7, 9, 10, 11, 12 e 13, e foi pedido ao prestador de cuidados que, reportando-se à semana anterior ao preenchimento do questionário, indicasse numa escala de 7 pontos a frequência de determinados eventos (itens 1, 3, 5, 7, 9) e até que ponto se sentiu preocupado (itens 10, 11, 12 e 13), igualmente numa escala de 7 pontos, de muitíssimo preocupado a nada preocupado (quadro 5).

QUADRO 4 – Resultados da análise de consistência interna dos 4 itens da escala pelo método de Cronbach para a dimensão “Limitação de Actividades”

Itens	Média	Desvio padrão	Correlação item-total corrigida	Alfa se apagado o item
Item 2	5,70	1,610	0,584	0,918
Item 4	4,91	2,204	0,863	0,817
Item 6	4,48	2,365	0,848	0,823
Item 8	4,52	2,411	0,780	0,853
_ Total = 0,890				

QUADRO 5 – Resultados da análise de consistência interna dos 9 itens da escala pelo método de Cronbach para a dimensão “Função Emocional”

Itens	Média	Desvio padrão	Correlação item-total corrigida	Alfa se apagado o item
Item 1	5,46	2,145	0,743	0,894
Item 3	5,91	1,776	0,658	0,900
Item 4	4,61	2,174	0,773	0,891
Item 7	5,94	1,477	0,537	0,907
Item 9	4,09	2,395	0,701	0,898
Item 10	4,73	1,894	0,643	0,901
Item 11	4,71	1,770	0,576	0,905
Item 12	5,21	1,722	0,780	0,892
Item 13	4,87	1,748	0,807	0,890
_ Total = 0,908				

Validade de construto do PACQLQ

A validade de conteúdo está directamente ligada à conceptualização e à definição de um construto, o mesmo é dizer que, a validade de construto traduz a adequação da estrutura conceptual subjacente à construção do instrumento de medida (Fortin, 2003). As duas principais abordagens para avaliar a validade dos construtos são o estudo pela convergência e o estudo pela diferenciação.

A validade pela convergência através da tomada de diferentes medidas com o mesmo construto, junto dos mesmos sujeitos, também foi efectuada pelos autores da escala que obtiveram correlações similares nas três aplicações.

Entre os vários métodos propostos pelos autores decidiu-se optar pela análise factorial que consiste em determinar correlações entre os enunciados e os grupos de enunciados a fim de destacar factores que expliquem estas correlações (Fortin, 2003). Neste sentido, a análise factorial permite apreciar o ajustamento da estrutura obtida com base nos dados observados com a organização dimensional derivada racionalmente da definição conceptual da variável (Gameiro, 2002).

Segundo Green e Lewis (1986) os enunciados designados para medir o mesmo construto deveriam convergir e obter uma correlação importante

($r=0,35$) sobre um factor e não sobre os outros factores. O erro sistemático deriva da amplitude com que o instrumento mede outros enunciados que não o próprio conceito, aumentando a validade quando o erro sistemático diminui (Fortin, 2003). O total de variância explicada, segundo os critérios de normalização de Kaiser obtido pela análise factorial dos componentes da escala, revela que os dois primeiros enunciados explicam 70,87% da variância da escala. O valor próprio inicial do 1º item foi de 7,597 e a percentagem de variância de 58,44%; o valor próprio inicial do 2º item foi de 1,61 e a percentagem de variância de 12,43%.

Salientamos que a medida KMO (Kaiser-Meyer-Olkin) foi de 0,818 e o valor do teste de esfericidade

de Bartlett de $\chi^2 = 2586,818$; $p = 0,000$, o que nos permitiu prosseguir a análise factorial.

Fazendo a rotação pelo método Varimax dos itens da escala verificou-se que os mesmos se agrupam de modo diferente do proposto no estudo da autora, criando duas dimensões distintas, como se apresenta no quadro seguinte. Estes resultados colocam em questão a validade de construto do instrumento, pois a agregação dos itens parece obedecer a uma lógica nova: um componente agrega as questões que obedecem ao enunciado “*Durante a última semana, com que frequência...*” e centram-se nas implicações da asma da criança para si próprio, como prestador de cuidados, ou para a família (1, 2, 3, 4, 5, 6,

QUADRO 6 – Matriz de saturação dos itens da análise factorial dos componentes da escala

Itens	Valor próprio inicial			Extracção de factores			Rotação factorial		
	Total	% variância	% acumulada	Total	% variância	% acumulada	Total	% variância	% acumulada
1	7,597	58,437	58,437	7,597	58,437	58,437	5,623	43,252	43,252
2	1,616	12,434	70,871	1,616	12,434	70,871	3,590	27,619	70,871
3	1,024	7,874	78,745						
4	0,648	4,987	83,732						
5	0,494	3,802	87,534						
6	0,368	2,834	90,368						
7	0,310	2,388	92,756						
8	0,272	2,094	94,849						
9	0,181	1,396	96,245						
10	0,159	1,222	97,467						
11	0,149	1,149	98,616						
12	0,135	1,038	99,654						
13	0,045	0,346	100,000						

QUADRO 7 – Análise Factorial de Componentes Principais Varimax com 2 factores

Itens	Factores	
	1	2
4 – A asma da criança afectou o seu trabalho no emprego ou em casa?	0,904	–
6 – Passou noites sem dormir por causa da asma da criança?	0,876	–
5 – Se afligiu por causa da tosse, pieira (gatinhos) no peito ou falta de ar da criança?	0,826	0,354
8 – Foi acordado/a de noite por causa da asma da criança?	0,796	–
3 – Teve sentimentos de frustração, tristeza ou revolta ou se sentiu impaciente por a asma tornar a criança irritável?	0,757	–
1 – Se sentiu desamparado/a ou assustado/a quando a criança teve tosse, pieira (gatinhos) no peito ou falta de ar)	0,738	0,415
2 – A sua família foi obrigada a alterar planos por causa da asma da criança?	0,684	0,380
7 – Se incomodou por a asma da criança afectar as relações familiares?	0,666	–
9 – Se sentiu triste por a criança ter asma?	0,577	0,503
13 – Com a capacidade da criança fazer uma vida normal?	0,301	0,895
11 – Com a medicação que a criança toma para a asma e respectivos efeitos secundários?	–	0,891
12 – Por proteger demasiado a criança?	0,363	0,797
10 – Com a forma como a criança desempenha as suas actividades normais do dia-a-dia?	0,368	0,673

7, 8, 9) tendo-se designado esta dimensão por *Frequência de Alterações*; o outro componente agrega as questões que obedecem ao enunciado “*Durante a última semana, até que ponto se sentiu preocupado...*” centradas nas preocupações do prestador de cuidados com as implicações da asma para a criança (10, 11, 12, 13) tendo sido designada esta dimensão por *Preocupações com a Criança*. De salientar que o item 9 obteve um peso muito semelhante nos dois componentes podendo justificar-se esta duplicidade pela ambiguidade conceptual implícita na questão: a frequência do sentimento de tristeza pode ser casual no prestador de cuidados mas a razão dessa tristeza é constante na vida do mesmo – a asma do filho, é um facto inoxidável no quotidiano de qualquer mãe ou pai.

Validade concomitante do PACQLQ

A validade concomitante obtém-se quando métodos diferentes fornecem resultados semelhantes ao medir a mesma construção. Representa o grau de correlação entre duas medidas do mesmo conceito, tomadas ao mesmo tempo junto dos sujeitos (Fortin, 2003, p. 230).

Um coeficiente de correlação elevado (superior a 0,50) sugere que os dois instrumentos medem o mesmo conceito (Fortin, 2003). Para avaliar esta característica do PACQLQ recorreu-se ao MOS-SF36 estimando as correlações entre as suas dimensões.

A versão portuguesa do MOS-SF36 foi construído para medir oito dos conceitos mais importantes em saúde através de 36 itens e detectar quer estados positivos quer negativos de saúde.

Estas oito escalas são agrupadas em duas componentes – a componente física (função física, desempenho físico, dor física, saúde em geral) e a componente mental (saúde mental, desempenho emocional, função social, vitalidade). Ao contrário do PACQLQ que é uma escala específica, o MOS SF-36 é considerado uma medida genérica em saúde uma vez que se destina a medir conceitos de saúde que representam valores humanos básicos relevantes à funcionalidade e ao bem-estar de cada um, não sendo específico de qualquer nível etário, doença ou tratamento (Ferreira, 2000a, p. 57).

As várias escalas contêm de 2 a 10 itens e são pontuadas através do método de Likert. Foi utilizado o sistema de pontuação proposto pelo autor e, tendo-se verificado que não haviam dados em falta nas possíveis 36 respostas, foi efectuada a inversão e recalibração de valores nos itens das dimensões dor corporal e saúde geral.

QUADRO 8 – Resultados dos testes de correlação de Spearman das dimensões da escala PACQLQ com a escala MOS-SF36

	Limitação actividade	Função emcional	Frequência alterações	Preocupação com criança	Qualidade de vida geral
Função física	r = 0,259 p = 0,000	r = 0,345 p = 0,000	r = 0,328 p = 0,000	r = 0,230 p = 0,001	r = 0,328 p = 0,000
Desempenho físico	r = 0,147 p = 0,033	r = 0,159 p = 0,021	r = 0,189 p = 0,006	r = 0,037 p = 0,598	r = 0,162 p = 0,019
Dor corporal	r = 0,040 p = 0,564	r = 0,037 p = 0,593	r = 0,020 p = 0,769	r = 0,063 p = 0,362	r = 0,009 p = 0,892
Saúde geral	r = 0,018 p = 0,797	r = 0,086 p = 0,215	r = 0,054 p = 0,436	r = 0,068 p = 0,325	r = 0,064 p = 0,356
Vitalidade	r = 0,067 p = 0,330	r = 0,025 p = 0,721	r = 0,032 p = 0,645	r = 0,091 p = 0,186	r = 0,042 p = 0,542
Função social	r = -0,148 p = 0,031	r = -0,058 p = 0,402	r = -0,138 p = 0,046	r = 0,116 p = 0,093	r = -0,095 p = 0,168
Desempenho emocional	r = 0,383 p = 0,000	r = 0,461 p = 0,000	r = 0,442 p = 0,000	r = 0,308 p = 0,000	r = 0,453 p = 0,000
Saúde mental	r = 0,021 p = 0,765	r = 0,047 p = 0,497	r = 0,024 p = 0,733	r = 0,095 p = 0,167	r = 0,039 p = 0,571

Após aplicação do teste de normalidade de Kolmogorov-Smirnov aos componentes das duas escalas o mesmo evidenciou não haver normalidade na distribuição na amostra. Para se poder determinar a existência de validade concomitante da escala PACQLQ com a escala MOS-SF36, utilizamos o coeficiente de correlação de Spearman.

Analisando os resultados dos testes de correlação das dimensões da escala MOS-SF36 com as dimensões da escala PACQLQ verificou-se haver uma baixa correlação embora com significância estatística ($p=0,000$), entre a Função Física da SF36 com todas as dimensões do PACQLQ. A correlação da Qualidade de Vida Geral com estas dimensões obteve valores $r=0,328$; $p=0,000$ e $r=0,453$; $p=0,000$, respectivamente.

Foram observadas outras correlações estatisticamente significativas ($p<0,05$) mas o valor do teste de Spearman foi demasiado baixo para se poder afirmar haver correlação entre as dimensões das escalas em análise, como se pode ler no quadro seguinte.

Tendo em conta a convergência do quadro conceptual das dimensões das duas escalas em que se verificou uma correlação muito significativa ($p<0,01$), os resultados dos testes indicaram validade concomitante na avaliação das limitações físicas e na função emocional da PACQLQ com a função física e desempenho emocional do MOS SF-36.

Conclusão

Este estudo demonstrou que o Questionário da Qualidade de Vida dos Prestadores de Cuidados à Criança com Asma (PACQLQ) é uma medida fidedigna e válidos dados os valores elevados de consistência interna que apresentou em todos os itens. A consistência interna da escala foi de 0,93 indicando uma boa correlação entre todos os itens e uma boa homogeneidade dos itens. No entanto, os resultados da análise dos componentes

principais mostraram não haver sobreposição aos encontrados pela autora e colaboradores (Juniper *et al.*, 1996), pondo em dúvida a validade de construto da escala.

O PACQLQ apresenta uma correlação leve a moderada com o Desempenho Emocional e a Função Física do SF36, sugerindo que os dois instrumentos não medem exactamente o mesmo conceito. Estes resultados podem ser justificados pela natureza dos dois instrumentos: o PACQLQ é uma escala de medida específica para avaliar o impacte da asma da criança na qualidade de vida dos pais, i.e., de que modo a sua vida quotidiana e a da família é afectada pela doença da criança, enquanto o MOS SF-36 é uma escala genérica para medir o estado de saúde quer em indivíduos saudáveis quer em doentes.

Sendo um instrumento específico, a maior vantagem do PACQLQ é levantar muitas questões importantes para os prestadores de cuidados de crianças com asma, é igualmente simples de compreender e rápido de responder, embora seja necessário avaliar e equacionar o comportamento de cada dimensão como medidas independentes da qualidade de vida. Recorde-se que os resultados dos testes da validade de construto, quer na amostra do estudo prévio quer na amostra do estudo empírico, fizeram emergir duas dimensões diferentes das originais.

Os itens subordinados ao enunciado “*Durante a última semana, com que frequência*” agruparam-se num componente explicando 38,5% da variância da escala e são claramente questões relacionadas com o quotidiano do respondente nomeadamente com os sentimentos e actividades provocados pela asma da criança.

Também os itens subsequentes ao enunciado “*Durante a última semana, até que ponto se sentiu preocupado/a*” se agruparam num componente que explica 32,3% da escala somando os dois 70,8% da variância acumulada. As questões deste agrupamento são notoriamente relacionadas com as preocupações do respondente sobre a asma da criança e as consequências desta a curto e médio prazo, na vida da criança.

Durante a recolha dos dados, vários prestadores de cuidados informaram que a sua vida era muitas vezes influenciada pela doença da criança mas isso não tinha acontecido na semana precedente. É possível que os resultados pudessem ser diferentes se os prestadores de cuidados tivessem estimado a sua qualidade de vida num período de tempo mais extenso, por exemplo um mês.

A escala não dá informação sobre os outros aspectos da qualidade de vida e é claro que, existem outros factores da vida além da doença, que influenciam a qualidade de vida dos pais das crianças com asma. Usando um grupo de controlo de pais de crianças saudáveis poderia ter-se revelado alguns destes factores, mas como foi utilizado um questionário específico para a asma, tal controlo não foi possível.

O PACQLQ pode ser um indicador útil na prática clínica, nomeadamente em enfermagem de família, identificando os prestadores de cuidados de crianças com asma em risco elevado de sobrecarga emocional e física, no seu papel contínuo de prestadores de cuidados ao filho com asma, de carácter tão ansiogénico e imprevisível, devido à complexidade de factores alérgicos em presença.

Realça-se que um largo número de testes de significância e os resultados deste estudo deverão ser interpretados com alguma cautela.

É também importante frisar que, embora este estudo aponte numa direcção positiva da qualidade de vida, os profissionais de enfermagem deverão estar conscientes de que alguns prestadores de cuidados apresentavam uma qualidade de vida inferior a 2,5 (má a insuficiente) indicando que a asma da criança teve uma grande influência nos seus sentimentos e acções, naquela semana específica em que cada um respondeu ao questionário.

Bibliografia

- ALMEIDA, M. M. (2000) – A doença das crianças. *Exklusiva*. Nº 6, p. 18-20.
- ALMEIDA, M. M. [et al.] (1998) – Sibilância recorrente na infância: estudo prospectivo. *Revista Portuguesa de Imunoalergologia*. Vol. 6, nº 3, p. 105-117.
- BOWLING, Ann (1994) – *La medida de la salud: revisión de las escalas de medida de la calidad de vida*. Barcelona: Masson.
- BOWLING, Ann (1995) – The concept of quality of life in relation to health. *Journal of History of Medicine*. Nº 7, p. 635-636.
- BRINCA, B. F.; FERREIRA, P. L. (1996) – Avaliação do estado de saúde de crianças asmáticas. *Saúde Infantil*. Nº 17, p. 51-64.
- BULLINGER, M. [et al.] (1993) – Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. *Quality of Life Research*. Nº 2, p. 451-459.
- DUHAMEL, Fabie (1995) – *La santé et la famille: une approche systémique en soins infirmiers*. Paris: Gaetan Morin.
- FERREIRA, P. (2000a) – Criação da versão portuguesa do MOS SF-36: Parte I – Adaptação cultural e linguística. *Acta Médica Portuguesa*. Nº 13, p. 55-63.
- FERREIRA, P. (2000b) – Criação da versão portuguesa do MOS SF-36: Parte II – Testes de validação. *Acta Médica Portuguesa*. Nº 13, p. 119-127.
- FLECK, Marcelo P. A. [et al.] (1999) – Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). *Revista de Saúde Pública*. Vol. 33, nº 2, p. 198-205.
- FORTIN, Marie-Fabienne (2003) – *O Processo de investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- FRIES, J. ; SPITZ, P. (1990) – The hierarchy of patient outcomes. In SPILKER, B., ed. lit. – *Quality of life assessments in clinical trials*. New York: Raven Press.
- GAMEIRO, M. (2002) – *Qualidade dos resultados da investigação quantitativa não experimental*. Coimbra: ESEAF.
- JUNIPER, E. (1999) – *Questionário da qualidade de vida da pessoa encarregada da criança com asma (PACQLQ), Portuguese version for Portugal*. Hamilton: QQL Technologies.
- JUNIPER, E. F. [et al.] (1996) – Measuring quality of life in the parents of children with asthma. *Quality of Life Research*. Vol. 5, nº 1, p. 27-34.
- LOPES, I. [et al.] (2001) – Educação da família da criança asmática. *Nascer e Crescer*. Vol. 10, nº 3, p. 153-157.
- MAGALHÃES, V. P. (2001) – Qualidade de vida: desafio e ambiguidades. In ARCHER, Luis [et al.] – *Novos desafios à bioética*. Porto: Porto Editora. p. 222-224.
- MARINHEIRO, Providencia (2002) – *Enfermagem de ligação*. Coimbra: Quarteto.
- MORGADO, M. V.; PIRES, A.; PINTO, J. R. (2000) – Auto-eficácia na criança asmática. *Psicologia, Saúde & Doenças*. Vol. 1, nº 1, p. 121-128.
- NUNES, C.; LADEIRA, S. (2004) – O impacto económico da asma em avaliação contínua. *Revista Portuguesa de Imunoalergologia*. Vol. 12, p. 114-128.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Divisão de Saúde Mental. Grupo Whoqol (1998) – *Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (whoqol)*. Genebra: OMS. Disponível em WWW:<URL:http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol.html>.

PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direcção-Geral da Saúde (2000) – *Manual de boas práticas na asma*. Lisboa: DGS.

RIBEIRO, J. L. P. (1994) – A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. *Análise Psicológica*. Série 12, nº 2-3, p. 179-191.

WONG, Donna (1999) – *Enfermagem pediátrica, elementos essenciais à intervenção efectiva*. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (1998) – *Promoción de la salud: glosário*. Genebra: WHO/HPR/HEP.