



Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ version 4.0 Generic Core Scales

Qualidade de vida de crianças e adolescentes de São Paulo: confiabilidade e validade da versão brasileira do questionário genérico Pediatric Quality of Life Inventory™ versão 4.0

Denise A. Klatchoian¹, Claudio A. Len², Maria Teresa R. A. Terreri², Marina Silva³,
Caroline Itamoto⁴, Rozana M. Ciconelli⁵, James W. Varni⁶, Maria Odete E. Hilário⁷

Resumo

Objetivos: Avaliar a confiabilidade e a validade da versão brasileira do questionário genérico *Pediatric Quality of Life Inventory™* (PedsQL™ 4.0) e mensurar a qualidade de vida de crianças e adolescentes saudáveis e de pacientes com doenças reumáticas.

Métodos: No processo de validação, seguimos a metodologia proposta pelos idealizadores da versão original em inglês do questionário PedsQL™ 4.0. O instrumento foi administrado por entrevista em dois grupos: 240 crianças e adolescentes aparentemente saudáveis de São Paulo (SP) e 105 pacientes com doenças reumáticas crônicas, pareados por idade, e aos respectivos pais ou responsáveis. O questionário foi aplicado nos cuidadores e nas crianças separadamente e no mesmo dia.

Resultados: Os valores do teste alfa de Cronbach situaram-se entre 0,6 e 0,9 para todas as dimensões, demonstrando uma consistência interna adequada. Os pacientes com doenças reumáticas apresentaram uma redução significativa na qualidade de vida quando comparados com as crianças saudáveis ($p < 0,0001$). A validade construída da versão brasileira do PedsQL™ 4.0 também foi comprovada. Observamos altos níveis de correlação entre os relatos dos cuidadores e dos pacientes na dimensão física ($r = 0,77$, $p < 0,001$) e escolar ($r = 0,73$, $p < 0,001$). A correlação foi mais baixa nas dimensões emocional e social ($r = 0,40$ e $0,59$, respectivamente, $p < 0,001$).

Conclusões: O questionário mostrou ser confiável, válido e de fácil e rápida aplicação. A qualidade de vida dos pacientes com doenças reumáticas foi mais baixa, o que reforça a necessidade de uma abordagem ampla aos pacientes com doenças crônicas, focada nos aspectos psicossociais.

J Pediatr (Rio J). 2008;84(4):308-315: Qualidade de vida, questionário, PedsQL™, validação, tradução, estado funcional.

Abstract

Objectives: To evaluate the reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™ 4.0) Generic Core Scales and measure the quality of life of healthy children and adolescents and patients with rheumatic diseases.

Methods: We followed the translation methodology proposed by the developer of the original English version of the PedsQL™ 4.0. The instrument was administered by interviews in two groups: 240 apparently healthy children and adolescents from São Paulo (SP, Brazil) and 105 patients with chronic rheumatic diseases, matched by age, as well as to their respective parents or caregivers. The parent proxy-report was administered to the children's parents or caregivers separately on the same day.

Results: Cronbach's alpha values were between 0.6 and 0.9 for all dimensions, demonstrating adequate internal consistency. Patients with rheumatic diseases reported significantly lower PedsQL™ scores on all dimensions when compared to the healthy control group ($p < 0.0001$). Construct validity of the Brazilian Portuguese version of the PedsQL™ 4.0 was also confirmed. Parent proxy-report of patients with rheumatic diseases highly correlated with child self-report for physical functioning ($r = 0.77$, $p < 0.001$) and school functioning ($r = 0.73$, $p < 0.001$). Lower correlations were observed for emotional and social functioning ($r = 0.40$ and 0.59 , respectively, $p < 0.001$).

Conclusions: The tool demonstrated reliability, validity and the administration was fast and easy. Quality of life of patients with rheumatic diseases was significantly lower than the healthy control group, supporting the necessity of a comprehensive approach to rheumatic disease management, focused on the psychosocial dimensions.

J Pediatr (Rio J). 2008;84(4):308-315: Quality of life, questionnaire, PedsQL™, validation, translation, functional status.

1. BDS, PhD. Pediatric Rheumatology Unit, Department of Pediatrics, Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina (UNIFESP-EPM), São Paulo, SP.
2. MD. Professor of Pediatrics, Pediatric Rheumatology Unit, Department of Pediatrics, UNIFESP-EPM, São Paulo, SP.
3. MD. Resident, Department of Pediatrics, UNIFESP-EPM, São Paulo, SP.
4. MD. Resident, Department of Ophthalmology, UNIFESP-EPM, São Paulo, SP.
5. MD. Professor of Medicine, Division of Rheumatology, Department of Medicine, UNIFESP-EPM, São Paulo, SP.
6. PhD. Professor, Department of Pediatrics, College of Medicine, Department of Landscape Architecture and Urban Planning, College of Architecture, Texas A&M University, College Station, Texas, USA.
7. MD. Professor of Pediatrics, Head of the Pediatric Rheumatology Unit, Department of Pediatrics, UNIFESP-EPM, São Paulo, SP.

O Dr. Varni detém o copyright e a marca registrada do PedsQL™ e recebe compensação financeira do Mapi Research Trust, um instituto de pesquisa sem fins lucrativos que cobra uma taxa de distribuição de organizações com fins lucrativos que usam o Pediatric Quality of Life Inventory™. O PedsQL™ está disponível no website do PedsQL™: www.pedsq.org.

Como citar este artigo: Klatchoian DA, Len CA, Terreri MT, Silva M, Itamoto C, Ciconelli RM, et al. Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ version 4.0 Generic Core Scales. *J Pediatr (Rio J)*. 2008;84(4):308-315.

Artigo submetido em 11.02.08, aceito em 26.03.08.

doi:10.2223/JPED.1788

Introdução

O reconhecimento da importância da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) enquanto resultado de saúde na prática pediátrica está crescendo. O desenvolvimento e a utilização de mensurações de QVRS pediátrica aumentaram dramaticamente nos últimos dez anos, o que representa um esforço para avaliar a saúde e o bem-estar dos pacientes em sua totalidade^{1,2}. Os instrumentos de QVRS devem ser multidimensionais e avaliar, no mínimo, as dimensões física, psicológica (incluindo cognitiva e emocional) e social do paciente, como delineado pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 1948)³.

A mensuração da QVRS se tornou um importante indicador de saúde em testes clínicos, estratégias de melhoria na prática clínica e pesquisa e avaliação de serviços de saúde. A mensuração da QVRS é essencial para a identificação de crianças e adolescentes com maiores necessidades. Simultaneamente, a mensuração da QVRS demonstra as vantagens financeiras da provisão de intervenções direcionadas a estas necessidades que sejam rápidas e concentradas⁴.

Já foi demonstrado que as doenças reumáticas pediátricas acarretam um impacto negativo sobre a QVRS de crianças e adolescentes. As doenças reumáticas na infância podem persistir por anos, e os pacientes sofrem com incapacidade e disfunções na vida adulta. Apesar de inicialmente haver comprometimento da dimensão física, a doença e seu tratamento também afetam negativamente as dimensões emocional, social e escolar⁵⁻⁹.

O questionário Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) foi desenvolvido para ser uma abordagem modular para a aferição da QVRS pediátrica, integrando os méritos relativos das abordagens genéricas e daquelas concentradas em doenças específicas¹⁰. O questionário genérico PedsQL™ 4.0 inclui auto-avaliação para crianças e adolescentes entre 5 e 18 anos e questionários para os pais para crianças e adolescentes entre 2 e 18 anos¹¹. Anteriormente, demonstrou-se que a versão em inglês americano do questionário genérico PedsQL™ 4.0 é uma mensuração da QVRS de 23 itens viável, confiável e válida para pacientes pediátricos com distúrbios de saúde crônicos e para populações escolares e comunitárias saudáveis^{2,4,12-17}, incluindo a reumatologia pediátrica¹⁸.

O PedsQL™ 4.0 foi validado transculturalmente em diversos países, incluindo a Austrália¹⁹, Alemanha²⁰, Reino Unido²¹, Noruega²², Finlândia²³ e Japão (versão resumida)²⁴. A tradução e adaptação transcultural de um instrumento, além do método amplamente difundido de tradução e retradução, também exige um processo de validação que inclui testes de campo e análises para estimar a confiabilidade e validade do instrumento no país em que ele será aplicado²⁵⁻²⁷. Os objetivos do presente estudo são: 1) a tradução e validação do questionário genérico PedsQL™ 4.0 para a versão em língua portuguesa aplicável à cultura brasileira, e 2) a mensuração

da QVRS de um grupo de crianças e adolescentes com doenças reumáticas atendidas na Unidade de Reumatologia Pediátrica da Universidade Federal de São Paulo/Escola Paulista de Medicina (EPM/Unifesp), São Paulo (Brasil), em comparação com uma amostra pareada de crianças e adolescentes saudáveis de São Paulo.

Metodologia

Seguiu-se a metodologia usada normalmente na tradução e validação de instrumentos de QVRS²⁵⁻²⁸, de acordo com os seguintes passos:

Passo 1. Tradução independente da versão original do PedsQL™ 4.0 do inglês americano para o português por três pesquisadores bilíngües (D.A.K., C.A.L., R.M.C.), seguida de discussão por uma comissão de tradução com a intenção de combinar as três versões traduzidas em uma única versão de consenso. Neste estágio, os pesquisadores buscaram equivalência lingüística e conceitual.

Passo 2. A versão traduzida para o português foi então retraduzida para o inglês americano por dois tradutores bilíngües. Subseqüentemente, esta versão foi enviada à equipe do projeto PedsQL™ nos EUA para sua avaliação.

Passo 3. Entrevistas Cognitivas. Nesta fase, a versão traduzida foi administrada a um grupo de pacientes com doenças reumáticas atendidos em nossa clínica e aos seus pais. Cinco pacientes e pais de cada faixa etária foram entrevistados (2-4 anos [apenas pais], 5-7 anos, 8-12 anos e 13-18 anos), seguindo a metodologia de entrevista cognitiva PedsQL™. O objetivo desta fase era modificar itens ou instruções traduzidas que gerassem mal-entendidos por parte das crianças e adolescentes ou de seus pais.

Passo 4. Na fase de teste de campo, os questionários foram administrados a um grupo maior de pacientes, estratificados por faixa etária, e aos seus pais. O PedsQL™ 4.0 também foi administrado a um grupo controle de crianças e adolescentes saudáveis e aos seus pais, selecionados de três áreas diferentes de São Paulo. Estas crianças e adolescentes e seus pais foram entrevistados em escolas e em unidades básicas de saúde em dias de uma campanha de vacinação na cidade.

Os critérios de inclusão foram idade entre 2 e 18 anos, diagnóstico de doença reumática de acordo com os critérios atuais^{5,7,8,19,29}, ausência de outras comorbidades físicas e/ou mentais e presença de pelo menos um pai ou cuidador na consulta. Os critérios de inclusão para os membros do grupo controle foram idade entre 2 e 18 anos, ausência de doenças crônicas ou agudas nos últimos 30 dias antes da entrevista e presença de pelo menos um pai no dia em que o questionário foi aplicado. Os dados demográficos e socioeconômicos foram coletados de acordo com os critérios da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP)³⁰.

Mensurações

Pediatric Quality of Life Inventory™ Versão 4.0

O questionário genérico PedsQL™ 4.0 de 23 itens abrange: 1) dimensão física (oito itens), 2) dimensão emocional (cinco itens), 3) dimensão social (cinco itens), e 4) dimensão escolar (cinco itens). Estas dimensões foram desenvolvidas através de grupos de discussão, entrevistas cognitivas, pré-testes e protocolos de desenvolvimento de mensuração de teste de campo^{10,11}. São necessários 5 minutos para completar o instrumento¹¹.

O questionário genérico PedsQL™ 4.0 é composto de formulários paralelos de auto-avaliação das crianças e questionários dos pais. A auto-avaliação das crianças inclui as faixas etárias 5-7, 8-12 e 13-18 anos. O questionário dos pais inclui 2-4 (pré-escolar), 5-7 (criança pequena), 8-12 (criança) e 13-18 (adolescente) anos, e avalia a percepção paterna da QVRS da criança ou adolescente. Os itens para cada um dos formulários são essencialmente similares, e diferem apenas em termos de linguagem adequada ao nível de desenvolvimento e do uso da primeira ou terceira pessoa. As instruções perguntam quanto cada item foi um problema durante o último mês, e os respondentes (pais e crianças e adolescentes entre 8 e 18 anos) utilizam uma escala de respostas de cinco níveis (0 = nunca é um problema; 1 = quase nunca é um problema; 2 = algumas vezes é um problema; 3 = frequentemente é problema; 4 = quase sempre é um problema). Apesar do PedsQL™ ter sido projetado para auto-administração para crianças e adolescentes entre 8 e 18 e seus pais, dado o baixo nível socioeconômico dos participantes no presente estudo, o PedsQL™ foi administrado pelo entrevistador tanto para crianças e adolescentes quanto para seus pais e cuidadores.

Os itens foram pontuados inversamente e transpostos linearmente para uma escala de 0-100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0); assim, quanto maior o escore, melhor a QVRS. Os escores da escala foram computados como a soma dos itens dividida pelo número de itens respondidos (o que resolve a questão de dados ausentes). Se mais de 50% dos itens da escala estão ausentes, o escore da escala não é computado, o que representa as diferenças entre tamanhos de amostras nas escalas informadas nas tabelas. Apesar de haver outras estratégias para dedução dos valores ausentes, esta computação é consistente com outras publicações arbitradas sobre o PedsQL™, assim como outras mensurações estabelecidas de QVRS. O escore sumário de saúde física (oito itens) é o mesmo que a escala da dimensão física. Para criar um escore sumário dos escores de saúde psicossocial (15 itens), a média é computada como a soma dos itens respondidos nas escalas das dimensões emocional, social e escolar dividida pelo número de itens.

Análises estatísticas

A confiabilidade da consistência interna da escala foi determinada por meio do cálculo do coeficiente alfa de Cronbach através dos subgrupos etários individuais³¹. Escalas de

confiabilidade $\geq 0,70$ são recomendadas para a comparação de grupos de pacientes, enquanto aquelas com critério de confiabilidade de 0,90 são recomendadas para a análise dos escores de pacientes individuais^{14,18}.

A validade do construto foi determinada com a utilização do método dos grupos conhecidos. O método dos grupos conhecidos compara os escores de uma escala entre grupos que sabidamente diferem no construto de saúde sendo investigado. Neste estudo, os escores do questionário genérico PedsQL™ 4.0 entre grupos que diferiam em uma condição de saúde conhecida (crianças e adolescentes saudáveis e crianças e adolescentes com uma doença crônica) foram computados^{1,32} com o uso de testes *t* para amostras independentes. Para determinar a grandeza das diferenças antecipadas, foram calculados magnitudes de efeitos³³. A magnitude de efeito usada nestas análises foi calculada pela divisão da diferença entre a média da amostra saudável e a média da amostra crônica pelo desvio padrão da amostra saudável. As magnitudes de efeitos para as diferentes em médias, em termos de grandeza, são designados como pequenos (0,20), médios (0,50) ou grandes (0,80)³⁴.

A validade de construto também foi testada por correlações com o grau de atividade de cada doença, de acordo com os critérios do médico no dia da consulta: 0 = sem atividade de doença; 1 = leve atividade; 2 = atividade moderada; e 3 = atividade grave.

A escala analógica visual (EAV) da intensidade de dor (variação de 0-5) e uma escala de faces (variação de 0-6) foram usadas para mensurar a dor músculo-esquelética nos últimos 7 dias, como informados pelos pacientes.

O Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ)^{33,35} para avaliação da dimensão física (amplitude de 0-3) foi respondido pelos pais.

Os pais responderam o Childhood Health Questionnaire (CHQ)^{35,36} para avaliação da QVRS (amplitude de 0-100). Para propósitos analíticos, o CHQ foi calculado como escores sumários dos escores psicossocial e físico. A concordância entre a auto-avaliação das crianças e o questionário dos pais foi determinada através dos coeficientes de correlação de Pearson. As análises estatísticas foram realizadas com a versão para Windows do SPSS³⁷.

Resultados

Entrevistas cognitivas

A versão do PedsQL™ 4.0 traduzida para a língua portuguesa e a cultura brasileira foi administrada a um grupo de pacientes com doenças reumáticas atendidos por nossa clínica, e a seus pais ou cuidadores. O tempo médio de administração do questionário para os pais e para as crianças e adolescentes foi de 5 minutos. Não foi notada nenhuma dificuldade significativa quanto à compreensão dos itens.

Tabela 1 - Médias e desvios padrões para o questionário genérico PedsQL™ 4.0 para auto-avaliação das crianças e questionários dos pais entre crianças saudáveis e crianças com doenças reumáticas

Escala	Número de itens	Grupo						p
		Pacientes			Crianças saudáveis			
		n	Média	DP	n	Média	DP	
Avaliação das crianças								
Escore total	23	95	74,28	16,73	180	88,90	7,35	< 0,0001
Física	8	95	75,99	22,65	180	95,94	5,83	< 0,0001
Emocional	5	95	65,89	22,44	180	73,03	16,52	0,0071
Social	5	95	81,63	19,40	180	93,14	10,54	< 0,0001
Escolar	5	91	71,87	18,51	173	89,31	11,80	< 0,0001
Sumário psicossocial	15	95	73,33	16,02	180	85,03	9,66	< 0,0001
Questionário dos pais								
Escore total	23	105	75,94	15,22	240	92,32	6,01	< 0,0001
Física	8	105	75,33	22,97	240	97,86	4,31	< 0,0001
Emocional	5	105	68,62	23,18	240	80,52	12,59	< 0,0001
Social	5	105	87,00	16,64	240	96,38	8,89	< 0,0001
Escolar	5	96	72,07	18,57	207	90,93	11,85	< 0,0001
Sumário psicossocial	15	105	76,27	14,54	240	89,18	8,19	< 0,0001

DP = desvio padrão.

Características da amostra

O grupo de pacientes era composto de 105 crianças e adolescentes (69 meninas), em sua maioria pertencentes às classes sociais mais baixas, de idades entre 2 e 18 anos, com 10 pacientes entre 2 e 4 anos, 13 entre 5 e 7 anos, 41 entre 8 e 12 anos, e 41 entre 13 e 18 anos. As doenças reumáticas incluíam artrite idiopática juvenil (AIJ) (n = 71), lúpus eritematoso sistêmico (n = 22), dermatomiosite juvenil (n = 7) e doenças reumáticas diversas (n = 5). O grupo controle incluiu 240 crianças e adolescentes saudáveis (124 meninas), 60 de cada grupo etário (2-4, 5-7, 8-12, 13-18). A versão do questionário PedsQL™ para os pais foi aplicada nos pais ou cuidadores das crianças separadamente e no mesmo dia.

Com relação aos índices clínicos e laboratoriais de atividade da doença dos pacientes, de acordo com a avaliação dos médicos, 35 pacientes (33,3%) apresentavam doença inativa, 37 (35,2%) apresentavam atividade de doença leve, 27 (25,7%) atividade de doença moderada e seis (5,7%) apresentavam atividade da doença grave. O grupo controle foi composto de 240 indivíduos saudáveis (124 meninas), com

60 crianças ou adolescentes em cada uma das quatro faixas etárias.

No grupo de pacientes, a média da idade dos pais ou cuidadores era de 38,11±8,84 anos, enquanto no grupo controle a média era de 35,80±9,20 anos. Em ambos os grupos, o PedsQL™ foi preenchido principalmente pelas mães das crianças ou adolescentes (80%).

Estatísticas descritivas

As médias e desvios padrões do PedsQL™ 4.0 para auto-avaliação das crianças e os questionários dos pais, tanto para pacientes quanto para o grupo controle, estão apresentadas na Tabela 1.

Confiabilidade da consistência interna

A Tabela 2 apresenta a consistência interna dos escores sumários e das escalas do PedsQL™. O coeficiente alfa de Cronbach para o escore total da escala foi de 0,88 para crianças e pais, o que indica excelente confiabilidade na consistência interna. Os coeficientes alfa de Cronbach para a dimensão física segundo pais e crianças também foi excelente, enquanto

Tabela 2 - Consistência interna (coeficiente alfa de Cronbach) do Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 para crianças e pais

Aspecto	Coeficiente alfa de Cronbach			
	Crianças*	n	Pais	n
Escore total do questionário	0,88	264	0,88	264
Psicossocial	0,79	264	0,80	264
Física	0,85	275	0,87	344
Emocional	0,62	275	0,65	345
Social	0,66	275	0,70	345
Escolar	0,60	264	0,62	264

* PedsQL™ de crianças e adolescentes entre 5 e 18 anos.
A amostra inclui indivíduos saudáveis e crianças e adolescentes com doenças reumáticas.

os coeficientes alfa de Cronbach para as dimensões emocional, social e escolar ficaram abaixo do padrão de 0,70.

Validade do construto

A escala e os escores sumários do PedsQL™ para auto-avaliação dos pacientes e questionários dos pais de crianças e adolescentes com doenças reumáticas foram significativamente menores do que o grupo controle saudável, o que apóia a validade discriminante (Tabela 1).

A Tabela 3 contém as correlações entre o PedsQL™ e a EAV de dor e a escala faces de dor, assim como as correlações entre o CHAQ e o CHQ. As correlações estatisticamente significativas entre o PedsQL™ e estas medidas traduzidas anteriormente também apóiam a validade do construto da versão em português brasileiro do questionário genérico PedsQL™ 4.0.

Correlações entre pais e crianças

Para avaliar as correlações entre as auto-avaliações das crianças e os questionários dos pais, os grupos saudável e reumático foram combinados para idades entre 5 e 18 anos (n = 275 pares) (Tabela 4).

Foram demonstradas correlações significativas entre crianças e pais, sendo que a correlação mais alta foi para a dimensão física.

Discussão

Este estudo confirma a viabilidade, a confiabilidade e a validade da versão em português/cultura brasileira do questionário genérico PedsQL™ 4.0 para administração por parte de um entrevistador em uma amostra de crianças com doenças reumáticas, em sua maioria pobres, em São Paulo. A terminologia das traduções foi compreensível para pacientes e

Tabela 3 - Correlação com a escala analógica visual e a escala faces para dor, Childhood Health Assessment Questionnaire e Childhood Health Questionnaire com o questionário genérico Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0

Escores	Média	DP	Correlação com o PedsQL™	p	n
Varição da EAV (0-5)	1,22	1,45	- 0,36	0,0002	103
Varição de Faces (0-6)	1,21	1,52	- 0,29	0,0030	103
Varição do CHAQ (0-3)	0,40	0,62	- 0,62	< 0,0001	105
Varição do CHQ físico (0-100)	43,10	13,17	0,59	< 0,0001	98
Varição do CHQ psicossocial (0-100)	50,04	8,66	0,65	< 0,0001	98

CHAQ = Childhood Health Assessment Questionnaire; CHQ físico = escore sumário do Childhood Health Questionnaire para a dimensão física; CHQ psicossocial = escore sumário do Childhood Health Questionnaire para a dimensão psicossocial; DP = desvio padrão; EAV = Escala Analógica Visual para Dor; Faces = Escala de Dor Análoga Faces; PedsQL™ = Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0.

Tabela 4 - Correlação do coeficiente de Pearson para o questionário genérico Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 Generic entre a auto-avaliação das crianças* e o questionário dos pais

Correlação entre PedsQL™ para pais e crianças/adolescentes			
Aspecto	r	n	p
Física	0,77	275	< 0,001
Emocional	0,49	275	< 0,001
Social	0,59	275	< 0,001
Escolar	0,73	264	< 0,001
Psicossocial	0,67	275	< 0,001
Total	0,77	275	< 0,001

PedsQL™ = Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0.

* PedsQL™ 4.0 auto-avaliado para crianças e adolescentes entre 5 e 18 anos.

controles em São Paulo e para seus pais. No entanto, em contraste com os estudos originais de Varni et al.^{10,11}, nos quais o PedsQL™ 4.0 foi auto-administrado em crianças e adolescentes entre 8 e 18 anos e seus pais ou cuidadores, nós escolhemos ler o PedsQL™ (administração por parte do entrevistador) para todos os grupos. A decisão se baseou nos níveis escolares relativamente baixos de muitos dos pais e cuidadores dos pacientes registrados em nossa clínica. Estes pacientes possuem um nível socioeconômico baixo, comum na maioria da população brasileira. Terreri et al.³⁸ estudaram os aspectos socioeconômicos de 100 famílias de pacientes com febre reumática registrados em nossa unidade e observaram analfabetismo entre 17,3% dos pais e mães, e 15% das mães. Estas observações apóiam nossas observações com relação a dificuldades de leitura no presente estudo.

Foram selecionados pacientes com doenças reumáticas para esta validação inicial da versão em português brasileiro do questionário genérico PedsQL™ 4.0 porque estas doenças pediátricas são conhecidas por afetar negativamente a qualidade de vida dos pacientes, causando especialmente uma redução significativa de suas capacidades físicas^{33,35}. Nós observamos escores menores para os pacientes com doenças reumáticas do que para o grupo controle saudável nas dimensões emocional, social e escolar, além da dimensão física ($p < 0,0001$). Sawyer et al.¹⁹ avaliaram a qualidade de vida de pacientes com AIJ entre 8 e 18 anos com o questionário genérico PedsQL™ 4.0 na Austrália, e também observaram problemas nestas quatro dimensões.

A versão em português brasileiro do questionário genérico PedsQL™ 4.0 teve correlação com as versões em português brasileiro, traduzidas anteriormente, dos questionários CHAQ e CHQ ($p < 0,005$ em todas correlações)^{33,35}, o que também apóia a validade do construto desta tradução.

Para a versão em português brasileiro do questionário genérico PedsQL™ 4.0, nós observamos correlações entre

pais e crianças de 0,77 para a dimensão física e 0,73 para a dimensão escolar, e correlações menores de 0,49 para a dimensão emocional e 0,59 para a dimensão social. Resultados semelhantes foram observados na versão original em inglês americano e em outras versões internacionais^{10,11,14,20-22}. Estas correlações apóiam a importância da inclusão tanto de auto-avaliação das crianças quanto de questionários dos pais, já que cada um representa perspectivas possivelmente importantes, mas diferentes, da QVRS da criança.

Assim como a versão original em inglês americano¹⁰, a administração do PedsQL™ foi considerada rápida e fácil, demorando em média 3-5 minutos. Nós observamos que o cálculo dos escores sumários e das escalas também foi fácil, o que aumenta ainda mais o grau de viabilidade da ferramenta no Brasil. Em um ambiente como o nosso, um hospital público em São Paulo, a facilidade de uso e avaliação, sem a utilização de manuais extensos ou software proprietário, aumenta consideravelmente a viabilidade do seu uso na prática diária e na pesquisa clínica.

Varni et al.¹⁸ estudaram anteriormente a sensibilidade do questionário genérico PedsQL™ 4.0 em pacientes com doenças reumáticas. Nós conduzimos um estudo semelhante para avaliar a sensibilidade do PedsQL™ 4.0 em pacientes com AIJ atendidos por nosso serviço que recebem intervenções farmacêuticas e serviços de reabilitação.

Estes achados sobre a versão em português brasileiro do questionário genérico PedsQL™ 4.0 são consistentes com traduções anteriores do PedsQL™ para o alemão²⁰, inglês britânico²¹ e norueguês²². Nossos dados demonstram que a consistência interna do PedsQL™ 4.0 foi considerada adequada nesta amostra de pais e crianças e adolescentes constituída em sua maioria por indivíduos de baixa renda. Estes achados apóiam a viabilidade, confiabilidade e validade das

versões em português brasileiro da auto-avaliação das crianças e dos questionários dos pais do questionário genérico PedsQL™ entre crianças pobres com doenças reumáticas em São Paulo. A inclusão em testes clínicos internacionais de ambos, auto-avaliação das crianças e questionários dos pais, asseguraria que ambas as perspectivas seriam ouvidas na avaliação de novas intervenções terapêuticas para doenças reumáticas na infância.

Referências

- Varni JW, Burwinkle TM, Lane MM. Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: An appraisal and precept for future research and application. *Health Qual Life Outcomes*. 2005;3:34.
- Varni JW, Burwinkle TM, Seid M, Skarr D. The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambul Pediatr*. 2003;3:329-41.
- World Health Organization (WHO). Constitution of the World Health Organization Basic Document. Geneva: World Health Organization; 1948.
- Varni JW, Burwinkle TM, Seid M. The PedsQL 4.0 as a school population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Qual Life Res*. 2006;15:203-15.
- Petty RE, Southwood TR, Manners P, Baum J, Glass DN, Goldenberg J, et al. International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton, 2001. *J Rheumatol*. 2004;3:390-2.
- Narayanan K, Rajendran CP, Porkodi R, Shanmuganandan K. A follow-up study of juvenile rheumatoid arthritis into adulthood. *J Assoc Physicians India*. 2002;50:1039-41.
- Cassidy JT, Petty RE. Juvenile rheumatoid arthritis. In: Cassidy JT, Petty RE, Laxer R, Lindsey C, editors. *Textbook of pediatric rheumatology*. 5th ed. Philadelphia, PA: Elsevier Saunders; 2005. p. 206-341.
- Sato E (coordenadora). Guia de reumatologia. Barueri, SP: Manole; 2004.
- Petty RE, Southwood TR, Baum J, Bhattay E, Glass DN, Manners P, et al. Revision of the proposed classification criteria for juvenile idiopathic arthritis: Durban, 1997. *J Rheumatol*. 1998;25:1991-4.
- Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care*. 1999; 37:126-39.
- Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care*. 2001; 39:800-12.
- Varni JW, Burwinkle TM, Berrin SJ, Sherman SA, Artavia K, Malcarne VL, et al. The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48:442-9.
- Varni JW, Burwinkle TM, Jacobs JR, Gottschalk M, Kaufman F, Jones KL. The PedsQL in type 1 and type 2 diabetes: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales and type 1 Diabetes Module. *Diabetes Care*. 2003; 26:631-7.
- 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.
- Varni JW, Burwinkle TM, Rapoff MA, Kamps JL, Olson N. The PedsQL in pediatric asthma: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory generic core scales and asthma module. *J Behav Med*. 2004;27:297-318.
- Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life? An analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes*. 2007;5:1.
- Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. Parent proxy-report of their children's health-related quality of life: an analysis of 13,878 parents' reliability and validity across age subgroups using the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes*. 2007;5:2.
- Varni JW, Seid M, Smith Knight T, Burwinkle TM, Brown J, Szer IS. The PedsQL in pediatric rheumatology: reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales and Rheumatology Module. *Arthritis Rheum*. 2002; 46:714-25.
- Sawyer MG, Whitham JN, Robertson DM, Taplin JE, Varni JW, Baghurst PA. The relationship between health-related quality of life, pain and coping strategies in juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology*. 2004;43:325-30.
- 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.
- Upton P, Eiser C, Cheung I, Hutchings HA, Jenney M, Maddocks A, et al. Measurement properties of the UK-English version of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. *Health Qual Life Outcomes*. 2005;3:22.
- Reinfjell T, Diseth TH, Veenstra M, Vikan A. Measuring health-related quality of life in young adolescents: reliability and validity in the Norwegian version of the Pediatric Quality of Life Inventor 4.0 (PedsQL) generic core scales. *Health Qual Life Outcomes*. 2006;4:61.
- Laaksonen C, Aromaa M, Heinonen OJ, Suominen S, Salanterä S. Pediatric health-related quality of life instrument for primary school children: cross-cultural validation. *J Adv Nurs*. 2007;59:542-50.
- Chen X, Origasa H, Ichida F, Kamibeppu K, Varni JW. Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) Short Form 15 Generic Core Scales in Japan. *Qual Life Res*. 2007;16:1239-49.
- Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*. 1993;46:1417-32.
- Guillemin F. Cross-cultural adaptation and validation of health status measures. *Scand J Rheumatol*. 1995;24:61-3.
- Bullinger M, Alonso J, Apolone G, Lepège A, Sullivan M, Wood-Dauphinee S, et al. Translating health status questionnaires and evaluating their quality: the IQOLA Project approach. *International Quality of Life Assessment*. *J Clin Epidemiol*. 1998;51:913-23.
- Varni JW. PedsQL™ Translation Methodology™. 1998-2007 [cited Sep 19 2000]. <http://www.pedsq.org/translations.html>.

29. Manners PJ, Bower C. [Worldwide prevalence of juvenile arthritis why does it vary so much?](#) J Rheumatol. 2002;29:1520-30.
30. Associação Brasileira De Empresas De Pesquisa (ABEP). Critério de Classificação Econômica Brasil. 2004. http://www.abep.org/codigosguias/ABEP_CCEB.pdf.
31. Eiser C, Morse R. [Can parents rate their child's health-related quality of life? Results from a systematic review.](#) Qual Life Res. 2001;10:347-57.
32. Varni JW, Burwinkle TM, Szer IS. [The PedsQL Multidimensional Fatigue Scale in pediatric rheumatology: reliability and validity.](#) J Rheumatol. 2004;31:2494-500.
33. Len CA, Goldenberg J, Ferraz MB, Hilario MO, Oliveira LM, Sacchetti S. [Crosscultural reliability of the Childhood Health Assessment Questionnaire.](#) J Rheumatol. 1994;21:2349-52.
34. Hollingshead AB. Four factor index of social status. New Haven, CT: Yale University; 1975.
35. Machado CS, Ruperto N, Silva CH, Ferriani VP, Roscoe I, Campos LM; [Paediatric Rheumatology International Trials Organisation. The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire \(CHAQ\) and the Child Health Questionnaire \(CHQ\).](#) Clin Exp Rheumatol. 2001;19:S25-9.
36. Landgraf J, Abetz L, Ware JE. The CHQ: a user's manual. Boston, MA: The Health Institute, New England Medical Center; 1996.
37. SPSS Incorporation. SPSS 14.0 for Windows. Chicago, IL: SPSS Inc.; 2005.
38. Terreri MT, Ferraz MB, Goldenberg J, Len CA, Hilario MO. [Resource utilization and cost of rheumatic fever.](#) J Rheumatol. 2001;28:1394-7.

Correspondência:

Denise A. Klatchoian
Av. Angélica, 1996/709
CEP 01228-200 - São Paulo, SP
Tel.: (11) 3661.9533
Fax: (11) 3661.9533
E-mail: klatchoian@uol.com.br