

Universidade de São Paulo
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto

CLAUDIA FEGADOLLI

**Adaptação transcultural e validação do instrumento
DISABKIDS-37 para crianças e adolescentes brasileiros
com condições crônicas: fase I**

Ribeirão Preto
2008

CLAUDIA FEGADOLLI

**Adaptação transcultural e validação do instrumento
DISABKIDS-37 para crianças e adolescentes brasileiros
com condições crônicas: fase I**

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para
obtenção do título de Doutor em Enfermagem em
Saúde Pública.

Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública
Linha de pesquisa: Processo Saúde-Doença e
Epidemiologia.

Orientadora: Claudia Benedita dos Santos

Ribeirão Preto

2008

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

FICHA CATALOGRÁFICA

FEGADOLLI, Claudia.

Adaptação transcultural e validação do instrumento DISABKIDS-37 para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas: fase I. Ribeirão Preto, 2008.

162 p.: il.:30cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP – Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Orientador: Dos Santos, Claudia Benedita

1. Qualidade de Vida, 2. Doenças Crônicas, 3. Avaliação em Saúde, 4. Crianças, 5. Adolescentes

FOLHA DE APROVAÇÃO

Claudia Fegadolli

Adaptação transcultural e validação do instrumento DISABKIDS-37 para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas: fase I. Ribeirão Preto, 2008.

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Enfermagem em Saúde Pública.

Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública

Aprovado em: ____/____/____

Banca examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

À minha família, razão de viver.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

À Professora Dra. Claudia Benedita dos Santos pela imensa oportunidade que me concedeu de realizar este trabalho e por me possibilitar viver experiências que certamente deram novo sentido à minha vida profissional e pessoal. Muito obrigada por tudo o que tem me ensinado e proporcionado.

À minha querida mãe, sem a qual não teria havido êxito na conclusão deste trabalho. Mãe, lhe serei eternamente grata por todo o apoio e dedicação com que cuida de mim e de meus filhos.

AGRADECIMENTOS

À Profa. Monika Bullinger, coordenadora do projeto DISABKIDS na Europa, por seu enorme interesse e disponibilidade em participar das discussões acerca dos rumos de cada etapa da realização deste trabalho. Também lhe agradeço pela maneira simples e ao mesmo tempo grandiosa com que compartilha conosco seu amplo conhecimento.

À Professora Rosana Ap. Spadotti Dantas, por ter influenciado o despertar de meu interesse nessa temática “Qualidade e Vida” e por suas preciosas considerações no decorrer da execução do trabalho.

Ao professor Moacyr Lobo da Costa Junior, que com seus comentários e questionamentos enriqueceu a construção desta tese.

Ao Grupo de Pesquisa sobre Medidas em Saúde GPeMSA, pelas ricas experiências que temos vivido.

Às crianças/adolescentes, mães, pais e cuidadores que participaram da pesquisa.

À Universidade Metodista de Piracicaba por ter-me concedido liberação para cursar disciplinas de Doutorado.

À Secretaria Municipal de Saúde Piracicaba e Diretoria Regional de Saúde 10, que disponibilizaram os dados necessários para a coleta de dados.

À coordenação e funcionários do Centro de Diabetes da Universidade Federal de São Paulo – Unifesp, pela cooperação com a coleta de dados.

À Coordenação, funcionários, docentes e estudantes dos ambulatórios de Alergia respiratória Infantil e Imunologia Pediátrica e de Endocrinologia infantil do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, pelo apoio na coleta de dados.

À Graziela Bonfim, por facilitar e cooperar com a coleta de dados em São Paulo.

À Danielle Maria de Souza Sérgio dos Santos pelo auxílio na coleta de dados e assessoria constante na construção dessa tese.

À Roberta Alvarenga Reis, grande parceira de trabalho e, acima de tudo, amiga a quem muito prezo e respeito. Sem nossas madrugadas em branco esse trabalho não teria a qualidade apresentada aqui.

À amiga conquistada Paula Hino, pelo auxílio na coleta de dados e, sobretudo, pelo apoio em momentos difíceis.

Ao meu marido Fábio, pelo constante apoio, amizade e amor que me estimulam e me ajudam a crescer.

Aos meus filhos, pela compreensão sobre a importância do meu trabalho e pela alegria cotidiana.

RESUMO

FEGADOLLI, C. **Adaptação transcultural e validação do instrumento DISABKIDS-37 para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas: fase I. Ribeirão Preto, 2008.** 162 p. Tese (Doutorado)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

A mensuração da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) tem se tornado um componente integrado na avaliação clínica e também na avaliação de resultados de novos tratamentos, inclusive em crianças e adolescentes. Estudos sobre o processo de adaptação transcultural de instrumentos são importantes para a obtenção de medidas válidas e confiáveis. Este estudo metodológico, transversal, teve como objetivo descrever o processo de tradução, adaptação cultural e validação do instrumento DISABKIDS-37 para o Brasil, incluindo a análise de suas propriedades psicométricas iniciais. A pesquisa foi conduzida em ambulatórios pediátricos e a amostra incluiu 118 crianças e adolescentes com asma ou diabetes e seus pais ou cuidadores. Além do DISABKIDS-37 foram utilizados dois outros instrumentos, relativos à validação semântica. Os “softwares” Multitrait Analysis Program e Statistical Package for Social Sciences, 10.0 auxiliaram as análises, que revelaram valores para a estatística alfa de Cronbach de $\alpha = 0,92$ e $\alpha = 0,93$, para a versão crianças/adolescentes e pais/cuidadores, respectivamente. A análise das correlações entre itens e dimensões, mostrou validade convergente e discriminante satisfatórias. A versão adaptada do DISABKIDS 37 para a cultura brasileira pode constituir-se em instrumento válido e confiável para mensuração da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes com condições crônicas.

Palavras-chave: Qualidade de Vida, Doenças Crônicas, Avaliação em Saúde, Crianças e Adolescentes.

ABSTRACT

FEGADOLLI, C. **Transcultural adaptation and validation of instrument DISABKIDS-37 for Brazilian children and adolescents with chronic conditions: phase I. Ribeirão Preto, 2008.** 162 p. Thesis (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

The Quality of Life Related to Saúde (QVRS) has become a component in the clinical evaluation and also in the evaluation of results of new treatments, included children and adolescents. Studies about the process of cross-cultural adaptation of instruments are important for the obtain valid and confiabile measures. This methodological study, cross-sectional, aims to analyse the translation, cultural adaptation and validation process of the DISABKIDS 37 and its beginnings psychometric analysis. The study was conducted in pediatric ambulatories in a sample of 118 children and adolescents with asthma or diabetes and their parents or carengivers. Another two instruments was utilized to analyze the semantic validation. The internal consistency of the DISABKIDS 37 was calculed using Cronbach´s alpha with the softwares Multitrait Analysis Program and Statistical Package for Social Sciences 10.0. For the overall score the values were $\alpha = 0.92$ for child version and $\alpha = 0.93$ for proxy version. The DISABKIDS 37 discriminates well chronic conditions. It distinguishes between differences in the impairment of health-related quality of life (HRQoL) in children with different chronic conditions. We believe that the finally versions of the DISABKIDS 37 for Brazil could be a useful tool for analyse HRQoL in children/adolescents with chronic conditions.

Word-key: Quality of Life, Chronic conditions, Evaluation in Health, Children, anf Adolescents.

RESUMEN

FEGADOLLI, C. **Adaptación transcultural y validación del instrumento genérico de medida de Calidad de Vida Relacionada a la Salud, DISABKIDS 37 para niños y adolescentes mexicanos con enfermedades crónicas y sus padres o cuidadores: resultados preliminares.** 162 p. Tesis (Doctorado)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

Las medidas de la Calidad de la Vida Relacionada a la Salud (CVRS) han sido parte de la evaluación clínica y de resultados de nuevos tratamientos, incluyendo niños. Estudios de adaptación transcultural de instrumentos validación son importantes para producir medidas con validez y confiabilidad. Este estudio metodológico tuvo como objetivo describir y la traducción Brasileña, adaptación cultural y validación de DISABKIDS 37 para Brasil, incluyó un primer análisis psicométrico. El estudio, transversal, fue desarrollado en clínicas pediátricas, en una muestra de 118 niños y adolescentes, con asma y diabetes, en edades de 8 a 18 años. La validación semántica fue observada por medio del entendimiento de los niños y adolescentes de los ítems del cuestionario DISABKIDS 37. Para los análisis fueron empleados los "Softwares" Multitrait y SPSS, 10.0. La consistencia interna demostró resultados adecuados para el total (0.92/0.93, niños/cuidadores) y las dimensiones del instrumento. Las inter correlaciones entre subescalas indicaron correlación significativa unas con otras. El DISABKIDS 37 discriminó bien entre las condiciones crónicas. Fueron encontradas correlaciones moderadas entre las versiones niños y padres para todas las dimensiones de la escala. La dimensión Tratamiento fue la excepción, con concordancia débil. En relación a la medida general, la concordancia fue fuerte. Como conclusiones las versiones finales del DISABKIDS 37 para Brasil, podrían ser utilizados como instrumentos de análisis de la Calidad de Vida Relacionada a la Salud (CVRS) en niños y adolescentes con enfermedad crónica. El análisis de las correlaciones ha demostrado la validez de la convergente y del discriminante satisfactoria. La versión adaptada de DISABKIDS 37 para la cultura brasileña puede consistir en el instrumento válido y digno de confianza para medir la calidad de la vida relacionada con la salud de niños y de adolescentes con condiciones crónicas.

Palabras-clave: Calidad de vida, Condiciones Crónicas; Evaluación de la salud, Niños y Adolescentes.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Características sócio-demográficas das crianças ou adolescentes e pais ou cuidadores participantes do estudo, segundo faixa etária das crianças ou adolescentes. Brasil, 2007 – Fase I _____60

Tabela 2 - Distribuição das crianças e adolescentes participantes da validação semântica, segundo condição crônica e faixa etária. Brasil, 2007 - Fase I _____61

Tabela 3 - Distribuição das crianças/adolescentes participantes do piloto, segundo idade (anos), condição e sexo. Brasil, 2007 – Fase I _____69

Tabela 4 - Valores médios, medianos e desvios-padrão para os escores resultantes nas respostas do DISABKIDS 37, versão crianças ou adolescentes e versão pais ou cuidadores. Brasil, 2007 – Fase I _____71

Tabela 5 - Valores para alfa de Cronbach se o item é excluído, para cada um dos itens do instrumento DISABKIDS 37 e para a escala total, segundo respostas das crianças e adolescentes e pais e cuidadores. Brasil, 2007.– Fase I _____72

Tabela 6 - Valores para alfa de Cronbach para cada uma das dimensões e quando o item é excluído do instrumento DISABKIDS 37, segundo respostas das crianças ou adolescentes e pais ou cuidadores. Brasil, 2007 – Fase I _____73

Tabela 7 - Valores do coeficiente de correlação de Pearson entre os itens e cada uma das dimensões da escala, obtidos segundo análise multitraço-multimétodo, para crianças e adolescentes. Brasil, 2007 – Fase I _____75

Tabela 8- Valores do coeficiente de correlação de Pearson entre os itens e cada uma das dimensões da escala, obtidos segundo análise multitraço-multimétodo, para pais ou cuidadores. Brasil, 2007 – Fase I _____76

Tabela 9- Resultados da análise MAP para os escores do DISABKIDS 37, versão crianças ou adolescentes e versão pais ou cuidadores. Brasil, 2007 – Fase I _____77

Tabela 10- Escores padronizados (médias) para a escala total e dimensões da versão crianças ou adolescentes (*self-report*) e versão pais ou cuidadores (*proxy-report*) do DISABKIDS 37 para diferentes condições. Brasil, 2007 – Fase I _____78

Tabela 11- Intercorrelação entre cada uma das dimensões e o escore total para a escala e dimensões do DISABKIDS 37, versões crianças ou adolescentes (*self-report*) e pais ou cuidadores (*proxy-report*). Brasil, 2007 – Fase I _____79

Tabela 12- Coeficiente de Correlação Intra-Classe entre os escores das crianças ou adolescentes e pais ou cuidadores. Brasil, 2007 – Fase I _____80

LISTA DE DIAGRAMAS

Diagrama 1- Etapas do processo proposto pelo grupo DISABKIDS para tradução-retrotradução dos instrumentos _____ 51

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Alocação dos itens nas dimensões do instrumento e valores mínimos e máximos para cada dimensão do instrumento DCGM-37. Fase I. _____ 18

Quadro 2- Resultados da fase de validação semântica. Brasil, 2007 – Fase I ____ 67

LISTA DE SIGLAS

CC	Condição Crônica
CONASS	Conselho Nacional de Secretários de Saúde
DCGM-37	DISABKIDS Chronic Generic Measure
FMRP	Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
HC	Hospital das Clínicas
ICC	Correlação Intra-Classe (sigla em inglês)
ISAAC	International Study if Asthma and Allergies in Childhood
MAP	Multitrait Analysis Program
MTMM	Análise Multitraço Multimétodo (sigla em inglês)
OMS	Organização Mundial da Saúde
PAQLQ-A	Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
WHOQoL	World Health Organization Quality of Life
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
USP	Universidade de São Paulo
UNIFESP	Universidade Federal de São Paulo

SUMÁRIO

1. OBJETO DO ESTUDO	01
1.1 Qualidade de Vida Relacionada à Saúde	02
1.2 Instrumentos para mensuração de QV/QVRS destinados a crianças e adolescentes	06
1.3 Propriedades de mensuração desejáveis nos instrumentos de QV e QVRS	08
1.4 Adaptação transcultural e validação de instrumentos de mensuração de qualidade de vida	13
1.5 O Projeto DISABKIDS: mensurando a qualidade de vida de crianças e adolescentes com condições crônicas	16
1.6 Condições crônicas na infância e adolescência	18
1.6.1 Asma	20
1.6.2 Diabetes	24
2. RELEVÂNCIA DO ESTUDO	28
3. REFERENCIAL TEÓRICO	31
4. OBJETIVOS	38
5. MÉTODO	40

5.1	Tipo de estudo	41
5.2	Período de coleta de dados e serviços incluídos	41
5.3	População do estudo	42
5.4	Crítérios de Inclusão e exclusão	42
5.5	Amostra	43
	5.5.1 Perdas	44
5.6	Procedimentos para a coleta	45
	5.6.1 Contato com os participantes	45
5.7	Descrição das etapas de adaptação transcultural, utilizadas, seguindo metodologia proposta pelo grupo DISABKIDS	49
	5.7.1 Tradução-retrotradução	49
	5.7.2 Validação semântica	51
5.8	Piloto	54
5.9	Análise de dados	55
	5.9.1 Validação Semântica	55
	5.9.2 Piloto	56
5.10	Considerações Éticas	57

6. RESULTADOS	58
6.1 Tradução e Retrotradução	59
6.2 Validação Semântica	60
6.2.1 Parte Geral	62
6.2.2 Parte específica	65
6.3 Piloto	69
6.3.1 Cálculo dos escores e tratamento de dados perdidos	69
6.3.2 Estatística Descritiva do DCGM-37	70
6.3.3 Características psicométricas	72
7. DISCUSSÃO	81
8. CONCLUSÕES	91
9. CONSIDERAÇÕES FINAIS	95
REFERÊNCIAS	
ANEXOS	
APÊNDICES	

Nome: Bianca - 8





Ga
Briela?

10

Gabriel

10

APRESENTAÇÃO

Este trabalho está inserido no contexto de uma parceria entre Universidade de São Paulo e a Universidade de Hamburgo para a adaptação de instrumentos de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde do grupo europeu DISABKIDS, o qual é coordenado pelo centro de estudos da Universidade de Hamburgo e atua em cooperação com pesquisadores de sete países europeus (Áustria, França, Reino Unido, Noruega, Suíça, Grécia e Alemanha). O projeto DISABKIDS está associado ao projeto KIDSCREEN (2006), que atua no desenvolvimento de questionários para mensuração de qualidade de vida para crianças saudáveis, para serem utilizados em levantamentos de saúde. Ambos projetos, DISABKIDS e KIDSCREEN, têm desenvolvido questionários de acordo com a mesma metodologia.

Os instrumentos DISABKIDS destinam-se à mensuração da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) de crianças e adolescentes com condições crônicas, incluindo formas genéricas e específicas, ao contrário dos questionários do projeto KIDSCREEN, que se propõem mensurar a Qualidade de Vida de uma maneira mais ampla.

Aqui apresentamos os resultados iniciais do processo de validação do instrumento **DCGM 37** “long-form”, um questionário genérico de QVRS, composto de 37 itens e destinado a crianças e adolescentes com condições crônicas que façam parte do grupo etário de oito a dezoito anos e seus respectivos pais ou cuidadores. Esse questionário integra o projeto DISABKIDS juntamente com os seguintes instrumentos:

- DISABKIDS para doenças crônicas – Genérico – short form (DCGM-12) – para crianças entre oito e dezoito anos e seus respectivos pais ou cuidadores composto de doze itens,

- DISABKIDS Smiley – para crianças entre quatro a sete anos e seus respectivos pais ou cuidadores, composto de seis itens,
- Módulos específicos para asma (onze itens), artrite (doze itens), paralisia cerebral (dez itens), fibrose cística (dez itens), dermatite (doze itens), diabetes mellitus (dez itens) e epilepsia (dez itens) - para crianças entre oito e dezoito anos e seus respectivos pais ou cuidadores.

Todos esses instrumentos têm sido traduzidos e adaptados para utilização em diversos idiomas podendo ser aplicados por clínicos, pesquisadores, companhias farmacêuticas e agências governamentais.

Este trabalho consiste na adaptação transcultural e testagem piloto das características psicométricas do instrumento **DCGM 37 long-form** para o Brasil, de acordo com metodologia definida pelo projeto DISABKIDS.

1. Objeto do estudo:

Mensuração do impacto das condições crônicas sobre a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes

1.1 Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

Qualidade de Vida (QV) tem se tornado cada vez mais um conceito operacional com o desenvolvimento de instrumentos capazes de mensurá-la e, assim, despontado como um parâmetro objetivo no diagnóstico em saúde na prática clínica individual ou em nível coletivo. Dessa forma, a QV e, especialmente, a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) tem se tornado um componente integrado na avaliação clínica e também na avaliação de resultados de novos tratamentos, inclusive em crianças (EISER; MORSE, 2001). Tal relevância também tem sido reconhecida no processo de desenvolvimento e registro de novos produtos de saúde perante as autoridades sanitárias, por proporcionar uma interpretação dos benefícios de tais produtos a partir do ponto de vista do próprio paciente (FDA, 2006).

Com origem no final do século XIX, nos Estados Unidos e na Inglaterra, a pesquisa sobre medidas psicométricas voltadas à mensuração do comportamento e outros parâmetros subjetivos ganhou impulso no decorrer do século XX e resultou, no campo da QV, especialmente nos últimos trinta anos, num grande número de instrumentos válidos e confiáveis (PASQUALI, 1999; SEIDL, 2004).

A notável evolução de instrumentos de QV no decorrer dos anos resulta de investigações no campo conceitual, assim como do refinamento de métodos, técnicas e pacotes estatísticos utilizados na construção e validação dos

instrumentos. Os primeiros instrumentos, desenvolvidos a partir da década de 1940, abordavam o construto de maneira restrita, resultando em representações inadequadas do bem-estar geral dos indivíduos. Porém a ampliação do conceito de saúde pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1948, desencadeou um novo apontamento para as investigações em saúde, as quais passaram a se preocupar mais com os aspectos subjetivos relacionados ao bem-estar humano, individual ou coletivo. Sob esse marco conceitual, numerosas pesquisas se desenvolveram resultando, a partir do final da década de 1970, em instrumentos representativos de construtos mais abrangentes, incluindo aspectos de funcionamento físico, sintomas físicos e psicológicos, impacto da doença e sofrimento, aspectos sociais e satisfação com a vida (FAYERS; MACHIN, 2000).

Mais tarde, a própria OMS, no ano de 1994, empenhou esforços para o desenvolvimento de um instrumento de mensuração da qualidade de vida que pudesse ser utilizado internacionalmente, o WHO-QoL 100 (WHOQOL GROUP, 1995), cuja construção partiu da definição do conceito de qualidade de vida *como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativa, padrões e preocupações”*.

Entretanto um dos principais desafios dos pesquisadores que atuam no campo da QV talvez seja escolher e usar adequadamente os instrumentos, a fim de produzir medidas que possuam significado. Em alguns casos, a falta de definições claras sobre os conceitos e outras informações importantes a respeito do instrumento, pode gerar dúvidas sobre a sua adequação às situações em que são empregados e, conseqüentemente, sobre a qualidade da mensuração. Tal situação pode ser evitada através da observação de princípios importantes dispostos em guias disponíveis na literatura científica (GUILHEMIM et al., 1993; HYLAND, 2003; TERWEE et al., 2007).

Em relação à sua finalidade, os instrumentos de **Qualidade de Vida (QV)** destinam-se à avaliação da QV de maneira geral e, quando são utilizados para avaliar o impacto das condições de saúde e dos respectivos tratamentos sobre a qualidade de vida, podem ser identificados como instrumentos de **Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS)**. Nos dois casos têm-se construtos multidimensionais, porém distintos. QVRS envolve componentes físicos, emocionais, mentais, sociais e comportamentais do bem-estar e de funções percebidas por si mesmo e por pessoas próximas. No entanto pode ser considerada um dos componentes do conceito mais amplo de QV, assim como a liberdade política e de aspectos econômicos (SMITH et al., 1999).

Os instrumentos de QV/QVRS podem ser identificados de acordo com sua generalidade ou especificidade. A opção pelos instrumentos **genéricos** tem a vantagem de permitir a comparação de resultados entre diferentes grupos de pessoas, de acordo com a condição ou com outros critérios, o que pode ser bastante útil para estudos epidemiológicos, assim como para o planejamento e a avaliação do sistema de saúde (EISER, 1997; MINAYO, 2000; DANTAS, SAWADA, MALERBO, 2003). No entanto os questionários genéricos podem não ser adequados para avaliar condições particulares de determinados grupos populacionais. Para esse objetivo, existem os instrumentos **específicos**, que apresentam a vantagem de serem mais sensíveis aos aspectos que estão, caracteristicamente, presentes na vida de determinados segmentos da população, como aqueles instrumentos destinados a idosos (FLECK, 2003) ou a pessoas que vivem com diabetes ou depressão (MACHADO, 2000). Tais questionários também têm a grande vantagem de possibilitar a avaliação de aspectos relacionados a determinada patologia e de permitir a detecção de mudanças, o que os torna adequados para mensurar o impacto de intervenções. Por outro lado, não permitem a comparação da qualidade de vida entre diferentes doenças ou condições de saúde.

A construção de um instrumento na investigação sobre QV ou QVRS se inicia com o desenvolvimento dos conceitos, passa pela construção e seleção dos

itens e se completa com a definição de suas características psicométricas e respectivas interpretações. Esse processo é bastante demorado, o que muitas vezes leva o pesquisador a buscar por questionários previamente construídos que sejam adequados às condições de seu estudo. (GUILLEMIM et al., 1993; PASQUALI, 1999).

1.2 Instrumentos para mensuração de QV/QVRS destinados a crianças e adolescentes

Embora venha crescendo o desenvolvimento de instrumentos de QV e QVRS para crianças e adolescentes ainda há em nosso meio a falta de questionários validados para uso nessas populações. A escassez de pesquisas no campo da QV para população infantil é motivada principalmente por dificuldades na construção de instrumentos direcionados a essa faixa etária, entre as quais estão as dúvidas dos pesquisadores sobre a habilidade das crianças em expressar suas opiniões, atitudes e sentimentos (BULLINGER 1991, 2002).

No entanto já se sabe que as crianças são capazes de responder sobre seu bem estar e funcionamento desde que o instrumento utilizado seja apropriado à sua idade e nível cognitivo (The KIDSCREEN, 2006).

Os questionários que avaliam a QV de crianças podem apresentar versões direcionadas apenas às crianças (“self”), apenas aos pais ou cuidadores (“proxy”), ou a ambos. A opinião dos pais ou cuidadores pode ser bastante importante, especialmente nas situações em que as crianças são muito novas, não compreendem exatamente o que está escrito, ou estão muito cansadas ou muito doentes para completar o questionário (PREBIANCHI, 2003; VARNI, 2007).

A utilização simultânea de versões “self” e “proxy” apresenta a vantagem de obter a medida sob dois pontos de vista diferentes, embora possa haver dúvidas sobre a concordância das respostas entre as duas versões por diversos fatores (FRAGA-MAIA; SANTANA, 2005; CREMEENS et al., 2006). De fato pode haver variação entre os níveis de concordância entre as versões “self” e “proxy”, o que é determinado por diversos elementos. Um dos aspectos que pode provocar divergência entre as versões é a própria natureza do domínio que está sendo mensurado, sendo que domínios físicos apresentam maior grau de concordância que domínios mais subjetivos, como os emocionais ou sociais (EISER; MORSE, 2001; CREEMENS et al., 2006). Outro fator que pode influenciar é a idade das crianças, podendo ser observada maior concordância quando as crianças são maiores.

A concordância entre as versões “self” e “proxy” é melhor entre pais e crianças com doenças crônicas do que entre pais e crianças saudáveis, embora pais de crianças doentes tendam a pensar que a QV de seus filhos é pior do que realmente é, principalmente nos domínios emocionais (EISER; MORSE, 2001; The DISABKIDS GROUPE EUROPE, 2006). Os sentimentos dos pais em relação a si próprios também parecem interferir no nível de concordância, pois pais projetam seus próprios sentimentos no julgamento que fazem dos sentimentos de seus filhos. (CREEMENS et al., 2006)

1.3 Propriedades de mensuração desejáveis nos instrumentos de QV e QVRS

Espera-se que, após o processo de adaptação cultural, as principais propriedades psicométricas do instrumento original possam ser mantidas.

A primeira delas é a **validade**, expressão da capacidade do questionário mensurar aquilo que se propõe em cada situação específica, podendo ser atestada sob diversos aspectos e metodologias.

Preliminarmente, como parte do processo de construção do instrumento, seus autores devem avaliar a sua **validade de conteúdo**, a qual se refere à extensão em que os itens são sensíveis e refletem o domínio de interesse, expressando a adequação do conteúdo quanto ao número e abrangência de

questões individuais. Para a determinação da validade de conteúdo é necessária uma revisão crítica dos procedimentos utilizados no desenvolvimento do questionário e avaliação de sua aplicabilidade para o estudo, o que pode ser feito de formas diferentes devendo, de maneira geral, incluir contribuições de especialistas da área, revisão da literatura e entrevistas com a população a que o instrumento se destina. Como resultado espera-se que todos itens necessários para mensurar o construto de interesse seja incluídos e os itens irrelevantes, excluídos.

TERWEE et al. (2007) defendem que a validade de conteúdo dos questionários já é dada quando o autor estabelece claramente o objetivo da mensuração, a população a que se destina o instrumento, os conceitos que estão sendo mensurados pelo teste e os métodos para seleção e redução dos itens. Para PASQUALI (1999) essa propriedade deve ser evidenciada através da submissão do questionário à análise de especialistas, que devem verificar a adequação das questões para representar os conceitos teóricos.

A **validade aparente ou de face** também deve ser avaliada, uma vez que expressa a possibilidade de que ocorra prejuízo no desempenho de um instrumento pela impressão que este passa aos respondentes. Se este, além de o ser de fato, não parecer adequado, os entrevistados podem ter a impressão de que o teste não

é importante ou ainda podem se sentir pouco à vontade com o seu formato, o que poderá prejudicar a colaboração com as respostas (ANASTASI; URBINA, 2000b).

Nos processos de adaptação, contudo, outros aspectos da validade devem ser checados após o processo de adaptação do instrumento, como a **validade de construto**, que especifica o que o teste se propõe a medir. O construto pode ser considerado válido segundo dois aspectos: a validade convergente e a discriminante. Uma técnica que pode ser utilizada no caso de validade convergente é a análise da correlação entre o questionário que está sendo desenvolvido e outro semelhante já existente. Correlações altas demais podem indicar que o novo instrumento nada acrescenta ao que já existe, ao passo que correlações baixas quando se esperaria que fossem altas indicam que o teste pode não estar adequado aos conceitos que pretende representar (ANASTASI ; URBINA, 2000b; TERWEE et al. , 2007).

A validade **discriminante** também especifica a capacidade do teste em medir determinado traço e tem sentido oposto à validade convergente. Nesse caso espera-se que as correlações sejam baixas entre escores que medem aspectos diferentes.

Outros aspectos que também devem ser confirmados no processo de adaptação de questionários são a validade de critério, a confiabilidade e

consistência interna, responsividade, efeito mínimo - máximo e interpretabilidade (SAC, 2002).

A **validade de critério** deve ser verificada segundo dois aspectos: a **validade concorrente**, que significa a capacidade de exprimir a situação **atual e a validade preditiva**, que é a habilidade de prever uma evolução futura. Esses aspectos geralmente são avaliados em relação a outro instrumento pré-existente, considerado o padrão-ouro, devendo apresentar correlação de pelo menos 70%.

Confiabilidade ou fidedignidade indica em que medida as diferenças individuais observadas nos escores dos testes são devido a diferenças reais ou a erros aleatórios. Através de um valor numérico a confiabilidade exprime a extensão da variância de erro produzida nos escores do instrumento, ou seja, em que proporção fatores irrelevantes interferem com a mensuração que está sendo realizada. Assim, esse parâmetro representa a estabilidade do instrumento através de coeficientes de correlação. A fidedignidade de um instrumento pode ser estimada a partir de diversas situações, como a realização da testagem com a mesma população em dois momentos consecutivos (teste-reteste) e análise da correlação entre os dois escores obtidos.

Essa técnica, além de verificar a estabilidade do instrumento quando o entrevistador é a mesma pessoa, pode ser utilizada para avaliar a variação inter-

observadores. Coeficientes de correlação altos entre as duas mensurações indicam que, em geral, os escores obtidos por aquele instrumento podem ser generalizados para situações diferentes, estando menos sujeitos a mudanças aleatórias, como a interferência do entrevistador, por exemplo.

O tempo entre as duas aplicações do instrumento deve ser de aproximadamente duas semanas, podendo variar de forma que se tenha um tempo longo o suficiente para evitar que ao responder pela segunda vez o entrevistado se lembre da primeira resposta e curto o bastante para garantir que mudanças na QV não tenham ocorrido (TERWEE et al., 2007).

A propriedade de **responsividade** ou **sensibilidade a mudanças** de um instrumento representa a sua capacidade de detectar importantes mudanças clínicas no decorrer do tempo, mesmo que pequenas. Pode ser obtida através de medidas em tempos diferentes para verificar se ocorrem as mudanças esperadas ou entre duas populações entre as quais se espera que haja diferenças (YUAN; BENTLER, 2007).

A responsividade pode ser prejudicada pelo **efeito mínimo-máximo** (“**floor**” and “**ceiling**”), que é a partir da distribuição de respostas aos itens e estará presente quando estas se concentrarem mais do que 15% nos possíveis valores máximos ou mínimos dos escores (McHORNEY, TARLOV, 1995).

Por fim, para que os instrumentos possam ser utilizados na população a que se destinam devem incluir, também, valores de referência cuidadosa e criteriosamente obtidos, além de informações que permitam avaliar o significado dos escores, o que garante a **interpretabilidade** do instrumento, dado que o escore bruto necessita ser contextualizado para que possa ser interpretado (PASQUALI, 2003).

1.4 Adaptação transcultural e validação de instrumentos de mensuração de qualidade de vida

A adaptação transcultural de instrumentos de QV/QVRS tem como principais vantagens a possibilidade do estabelecimento de comparações entre as medidas obtidas entre diferentes países/culturas e a economia de custos e tempo gastos na construção de um novo instrumento (GUILLEMIM et al., 1993).

O objetivo dos processos de adaptação transcultural é obter equivalência entre o questionário de origem e o adaptado, embora os conceitos de equivalência possam ser vagos e conflitantes, podendo diferenciar muito em contextos multiculturais (HERDMANN et al., 1997).

A **equivalência conceitual** ou de construto deve ser a primeira a ser observada, embora poucas pesquisas em QVRS procurem estabelecer padrões de universalidade antes do início da tradução de questionários, como o WHOQOL

group (HERDMANN et al., 1997). A análise desse tipo de equivalência visa identificar as influências da cultura sobre a compreensão e representação do construto a ser mensurado, podendo ser atestada pela avaliação de dois grupos de pesquisadores de culturas diferentes por comparação do conceito em cada uma das culturas ou investigada em amostras da população (HERDMANN et al., 1998).

Quando há equivalência conceitual o desenvolvimento da pesquisa transcultural pode assumir abordagem seqüencial, em que um instrumento poderá ser traduzido para a cultura alvo (SCHMIDT; BULLINGER, 2003).

Nesse caso as traduções devem ser realizadas por equipes capacitadas para garantir a qualidade na escolha das terminologias mais adequadas ao contexto cultural e de uso do objeto da tradução. Para essa finalidade a metodologia de “back translation” tem sido amplamente adotada como capaz de produzir traduções adequadas (GUILHEMIM et al., 1993).

O Instituto “MAPI Research” (www.mapi-research.fr), uma organização privada de alcance internacional propõe que, após esclarecimento dos conceitos que fundamentam as perguntas contidas em um instrumento entre a equipe e em parceria com os autores, os instrumentos sejam traduzidos de maneira independente por dois tradutores bilíngües conhecedores da temática estudada e residentes no país em que o instrumento será utilizado. As divergências entre as

traduções devem então ser resolvidas entre os tradutores e o coordenador da pesquisa em nível local. Após essa etapa a versão conciliada deve ser traduzida de volta para a língua original do instrumento e as duas versões, original e traduzida, devem ser comparadas por um comitê de especialistas que julgam o conteúdo conceitual da versão traduzida e retratroduzida.

A **equivalência conceitual** também deve ser obtida no nível **dos itens**, que devem ser capazes de representar os mesmos traços e serem igualmente relevantes e aceitáveis nas culturas originais e alvo. A análise da equivalência de item é verificada por pesquisa inicial qualitativa, que inclui revisão da literatura, opinião de especialistas e avaliação do questionário em amostras da população. A equivalência de itens deve ser complementada por análise estatística em estudo piloto, por meio de análises de correlações entre itens, dimensões e domínios do instrumento (HERDMAN, 1998, SANTOS, 2007).

Estudos com a população, por meio de entrevistas individuais ou realização de grupos focais, devem também avaliar a **equivalência semântica** dos itens, correspondente à compreensão das questões pela população alvo para verificação da adequação do nível de linguagem utilizado, da compreensão da tradução, que deve estar de acordo com o significado representado. A compreensão da população deve ser avaliada de acordo com o conteúdo da versão original e envolve contato

com autores para o esclarecimento de dúvidas, podendo incluir consultas a manuais que estejam disponibilizados.

A **equivalência operacional** deve ser obtida por vários elementos como a adequação da escala métrica e opções de resposta, o formato do questionário, as instruções, modo de administração e tempo de aplicação também devem fazer sentido e serem adequados para a população para a qual o instrumento será adaptado (HERDMAN, 1998).

Após a adaptação do instrumento deve haver manutenção de suas propriedades psicométricas, como o Alfa de Cronbach, a Validade de construto, a responsividade e a minimização do efeito “floor-ceiling”, elementos que integram a **equivalência de medida**.

1.5 O Projeto DISABKIDS: mensurando a qualidade de vida de crianças e adolescentes com condições crônicas

DISABKIDS é um projeto Europeu voltado à melhoria da qualidade de vida e independência de crianças com condições crônicas e seus familiares. A estratégia central é o desenvolvimento de um conjunto de instrumentos de qualidade de vida relacionada à saúde padronizados para toda a Europa. Esses novos instrumentos destinam-se a mensuração da QVRS sob a perspectiva da criança ou adolescente sobre o seu bem-estar físico, mental e social. O projeto DISABKIDS, fundado pela

Comissão Europeia no quinto *Framework Program* (FP5), é parte do programa que é construído através de seis ações chave e atividades adicionais, sendo o DISABKIDS parte da atividade genérica “Disability” assim como o projeto irmão KIDSCREEN situa-se na atividade genérica “Public Health” (The Disabkids, 2006).

A versão longa do Disabkids Chronic Generic Measure (DCGM-37) (Anexo 1) é uma das dez versões já concluídas pelo projeto DISABKIDS. Foi desenvolvido com o intuito de mensurar a QVRS de crianças e adolescentes com diferentes condições crônicas. Sua construção se deu a partir de grupos focais realizados em vários países, que produziram uma coleção de itens que ganhou versão em seis idiomas: holandês, alemão, inglês, francês, alemão, grego e sueco.

Consiste de 37 itens cujas cinco alternativas de respostas encontram-se em uma escala “likert” relacionados a seis dimensões: independência, emoção, inclusão social, exclusão social, limitação e tratamento. Essas seis dimensões estão associadas a três domínios: físico, mental e social, seguindo o conceito da OMS. Cada um dos domínios contém seis itens, exceto o domínio social, que é representado por sete itens. Nesse último, os valores dos escores totais podem variar de sete a trinta e cinco, enquanto que nos demais domínios entre seis e trinta (**Quadro 1**). Valores maiores significam menor impacto da condição crônica sobre a qualidade de vida da criança ou adolescente.

A dimensão independência descreve se a criança consegue levar uma vida autonomamente, sem ser impedida por sua condição crônica. A dimensão emocional procura identificar as reações emocionais provocadas pela condição. A dimensão inclusão social descreve a percepção do acolhimento de família e amigos, enquanto exclusão social deve refletir o quanto a criança ou adolescente se sente estigmatizado e excluído. A dimensão limitação acessa as limitações atreladas à condição e a dimensão tratamento verifica o impacto do tratamento e do uso de medicamentos” (The DISABKIDS, 2006).

Quadro 1. Alocação dos itens nas dimensões do instrumento e valores mínimos e máximos para cada dimensão do instrumento DCGM-37. Fase I.

	No. de Itens	Itens das dimensões	Possíveis escores (Mín.,Máx.)
Independência	6	1,2,3,4,5,6	(6,30)
Emoção	7	13,14,15,16,17,18,19	(7,35)
Inclusão Social	6	26,27,28,29,30,31	(6,30)
Exclusão Social	6	20,21,22,23,24,25	(6,30)
Limitação	6	7,8,9,10,11,12	(6,30)
Tratamento	6	32,33,34,35,36,37	(6,30)

1.6 Condições crônicas na infância e adolescência

As condições crônicas (CC) são problemas de saúde de diferentes causas, mas que têm em comum, principalmente, o fato de requererem monitoramento de longo prazo e de variarem quanto à sua gravidade, que ora aumenta ora diminui. De

acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) são denominadas “condições crônicas” as condições não transmissíveis, as condições transmissíveis persistentes, os distúrbios mentais de longo prazo e as deficiências físicas ou estruturais contínuas (OMS, 2002).

O aumento da prevalência das condições crônicas na população está, geralmente, relacionado ao processo de envelhecimento, como é o caso da hipertensão arterial sistêmica, do diabetes tipo 2 ou do câncer (BARROS, 2006). No entanto determinadas condições crônicas podem estar presentes ou se iniciarem no período da infância como aquelas decorrentes de causas congênitas, o *Diabetes mellitus* tipo I e a fibrose cística, entre outras (COSTA, 2006; MANNA, 2007, McCORMICK et al., 2005).

Essas condições de saúde, incluindo o seu tratamento, podem impor à criança muitas limitações, como as físicas ou emocionais. Um dos aspectos geralmente relacionado às doenças crônicas é a obrigatoriedade do uso de medicamentos e as mudanças no ritmo de vida que isso acarreta. O ambiente escolar também pode se tornar um espaço para vivenciar situações negativas como a exclusão por amigos devido à atenção especial dispensada por professores, a dificuldades de desenvolverem tarefas coletivamente ou a impossibilidade de participar de todos os tipos de brincadeiras (VIEIRA; LIMA, 2002).

Conseqüentemente, a infância e a adolescência tornam-se períodos de convivência com serviços de saúde e de utilização de diversos cuidados paliativos, acarretando muitas implicações para a própria criança, para sua família e para os serviços de saúde (FALEIROS; MACHADO, 2006; SOLÉ; AMANTÉA, 2006; OMS, 2002; SOUZA, 2006; VIEIRA; LIMA, 2002).

A necessidade de hospitalizações freqüentes e do apoio dos serviços de saúde pode representar uma preocupação. Além disso, em países como o Brasil, a ineficiência e falta de estrutura do sistema de saúde público também pode se constituir em problema (BOECHAT et al., 2005; SOUZA 2006).

Dentre as várias condições crônicas infantis, serão abordadas nesse estudo a asma e diabetes, as quais passam a ser descritas a seguir.

A justificativa para a inclusão dessas duas condições está apresentada no item 5 deste trabalho.

1.6.1 Asma

A asma tem sido definida de diferentes maneiras, o que pode ser devido tanto à dificuldade de se estabelecerem marcadores diagnósticos específicos como às diversas formas de sua ocorrência e manifestação clínica, tanto em adultos como em crianças (PIZZICHINI , 2005). Por isso especialistas que trabalham com a asma

têm procurado sistematizar conceitos, métodos diagnósticos e protocolos de tratamento (IV DIRETRIZES..., 2006). No Brasil, publicou-se recentemente versão atualizada das Diretrizes para o manejo da asma (2006), definindo-a como uma *“doença inflamatória crônica, caracterizada por hiperresponsividade das vias aéreas inferiores e por limitação variável ao fluxo aéreo, reversível espontaneamente ou com tratamento, manifestando-se clinicamente por episódios recorrentes de sibilância, dispnéia, aperto no peito e tosse, particularmente à noite e pela manhã ao despertar.”*

Diversos elementos têm sido associados à etiologia da asma como o contato com animais de estimação, antígenos inaláveis, alimentos, poluentes ambientais e história familiar de asma (MAIA et al. , 2004; IV DIRETRIZES..., 2006). No entanto pesquisadores têm indicado que, tanto o aumento na ocorrência da doença no contexto mundial como a variação na prevalência entre os grupos populacionais, estão, aparentemente, relacionados não ao aumento da exposição das pessoas a alérgenos, mas ao aumento da suscetibilidade dos indivíduos, favorecido por elementos como mudanças na dieta materna, maior crescimento fetal, famílias menores, menos infecções nos lactentes, maior uso de antibióticos e imunização, obesidade e sedentarismo (PLATTS-MILLS et al. , 2000; PEARCE; DOUWES 2006).

As variações nos coeficientes de prevalência em nível internacional também podem ser observadas no Brasil, como a situação observada em São Paulo, que apresentou em pesquisa recente a prevalência de 8,4% na região oeste e de 4,8% na região sul no grupo etário de seis e sete anos (PEARCE; DOUWES, 2006).

Tanto a prevalência total como a gravidade da doença podem apresentar variações na população, como mostram Boechat et al. (2005), os quais identificaram que adolescentes do sexo feminino apresentam maior prevalência de asma grave que os meninos, mas não evidenciaram a diferença por sexo na faixa etária de seis e sete anos.

Diferenças quanto ao sexo não foram encontradas em estudo sobre a mortalidade por asma entre jovens no município de São Paulo (RIO et al., 2002). No entanto esses autores identificaram, em concordância com estudos internacionais, que a mortalidade por asma aumenta com a idade a partir da adolescência, fase em que os casos mais leves tendem a se redimir enquanto os casos graves permanecem levando a conseqüências fatais.

A asma apresenta distribuição desigual no Brasil e no mundo, mas a prevalência entre as crianças é alta em nosso país, com valores em escolares de seis a sete anos entre 4,7 e 20,7% e entre 4,8 e 21,9% no grupo etário de treze a quatorze anos. Esses dados têm sido gerados em pesquisas desenvolvidas no

contexto do *International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC)*, as quais têm sido conduzidas utilizando parâmetros padronizados, o que minimiza os erros no diagnóstico. Tais erros são passíveis de acontecer mesmo existindo uma definição conceitual sobre asma assumida consensualmente, visto que o diagnóstico da patologia muitas vezes só é possível após a exclusão de outras doenças que podem apresentar características semelhantes (IV DIRETRIZES..., 2006).

Sintomas como dispnéia, tosse crônica, sibilância, aperto no peito ou desconforto torácico, particularmente à noite ou nas primeiras horas da manhã; sintomas episódicos; melhora espontânea ou pelo uso de medicações específicas para asma; três ou mais episódios de sibilância no último ano; variabilidade sazonal dos sintomas e história familiar positiva para asma são aspectos a serem considerados no estabelecimento do diagnóstico, que deve ser estabelecido de acordo com sua gravidade em leve, persistente moderada ou grave.

As crianças que convivem com asma apresentam graus variáveis de comprometimento da função respiratória, que pode provocar crises exacerbadas, despertares noturnos, além de prejudicar a realização de atividades diárias. Os sintomas da asma podem, muitas vezes, impedir a criança de freqüentar a escola e dificultar o seu convívio social normal (RIO et al., 2002). Para o controle dos sintomas e prevenção de complicações, como mudanças estruturais no aparelho

respiratório, fazem parte da rotina das crianças atingidas por asma o uso de medicamentos específicos, o controle do ambiente e do afastamento de situações que pioram o quadro clínico da asma. Por outro lado medidas educativas que levam ao melhor conhecimento sobre a doença, seu diagnóstico e o tratamento adequado podem melhorar a vida de pessoas com asma (BETTENCOURT et al., 2002).

1.6.2 Diabetes

O *Diabetes mellitus* é uma doença crônica, caracterizada pela elevação da glicose no sangue acima da taxa normal, resultante de defeitos na secreção, na ação da insulina, ou em ambas (EXPERT COMMITTEE..., 1999).

No *diabetes mellitus* tipo II, o pâncreas continua a produzir insulina, mas em quantidades insuficientes para atender às demandas do organismo ao mesmo tempo em que ocorre o desenvolvimento de resistência aos seus efeitos. O sobrepeso e a obesidade são preditores dessa manifestação patológica, enquanto os indivíduos com diabetes tipo 1 geralmente apresentam peso normal e até abaixo do desejável, devido à queima de gorduras e proteínas que costuma ocorrer quando os níveis de insulina não estão adequados. Apesar disso há descrições na literatura da existência de associação entre o diabetes tipo 1 e sobrepeso/obesidade (MORAES et al., 2003).

Os indivíduos com *Diabetes mellitus* tipo 1 representam cerca de 10% dos diabéticos e produzem pouca ou nenhuma insulina devido à irreversível destruição de caráter auto-imune das células pancreáticas responsáveis pela produção desse hormônio no organismo humano, o que exige o uso diário de insulina exógena. (BALDA; PACHECO-SILVA, 1999). Os fatores desencadeantes desse tipo de diabetes podem ser ambientais, como as infecções virais, ou emocionais, entre os quais estão as modificações externas violentas ou traumas emocionais, como perda dos pais através de morte ou separação, problemas com os pais, família ou com a escola (MARCELINO; CARVALHO, 2005).

O diabetes tem atingido cerca de 171 milhões de pessoas no mundo todo, estimando-se que esse número dobre até o ano 2030 em decorrência do crescimento populacional, da urbanização e do aumento na prevalência de obesidade (WILD et al., 2004). A prevalência da doença no Brasil no ano de 2000 foi estimada pela OMS em torno de 5,1 a 6%, embora pesquisa realizada no município de Ribeirão Preto, tenha identificado prevalência média em 12,1% da população, além de um total de 7,7% das pessoas que já apresentava tolerância diminuída à glicose (TORQUATO et al., 2003).

Entre as crianças o número de casos pode variar de 0,5 a 24/100.000 na população na região das Américas, com estimativas de que no Brasil a prevalência

varie em torno de 0,2% na população (SBD, 2006). Para esse grupo etário pesquisa realizada no estado de São Paulo em 1991, encontrou incidência de 7,6/100.000 para Diabetes tipo I entre as crianças de zero a catorze anos (FERREIRA et al., 1993).

A forma tipo I da doença predomina entre as crianças, a qual costuma se manifestar até os primeiros vinte anos de vida, ao contrário do diabetes tipo 2, que costuma incidir após os 40 anos (BAHÍLLO et al., 2007)

No entanto mudanças no estilo de vida têm alterado esse conhecido cenário, que tem mostrado aumento no número de casos de diabetes tipo 2 em jovens, devido à obesidade, má alimentação e ao sedentarismo infantil, assim como maior número de casos de diabetes tipo 1 em pessoas mais velhas (NOTKINS; LERNMARK, 2001; SARTORELLI; FRANCO, 2003; SBD, 2006). Pesquisas revelam que, atualmente, os casos de diabetes tipo 2 entre crianças e adolescentes podem representar até 80% entre o total de casos de diabetes nesse grupo embora a falta de utilização de critérios consistentes no diagnóstico possam subestimar essa frequência e apresentar erroneamente crianças diagnosticadas com diabetes tipo 1 quando, na verdade, são tipo 2. (PINHAS-HAMIEL; ZEITLER, 2006).

As manifestações clínicas do diabetes, especialmente do tipo 1, podem ser bastante graves, variando conforme os níveis glicêmicos do indivíduo, que devem

ser controlados no dia-a-dia. O mau controle ao longo do tempo pode provocar diversas complicações decorrentes da destruição de vasos e nervos e periféricos, resultando em quadros de retinopatia, trombozes nos membros inferiores, pé diabético, insuficiência renal, infartos e acidentes cerebrais.

Nas crianças, tais complicações geralmente ainda não estão presentes, mas as descompensações agudas do diabetes podem desencadear, no cotidiano, sintomas como a fome constante e o desânimo. Crises de hipoglicemia podem ocorrer devido à pouca ingestão de alimentos, aumento da atividade física ou efeito dos medicamentos, mesmo quando usados corretamente. Por outro lado, as crises de hiperglicemia provocam quadros de desidratação e desequilíbrio hidroeletrólítico, podendo comprometer até os níveis de consciência (GROSS et al., 2002).

Todos esses elementos, que se somam às mudanças que devem ser incorporadas na vida diária e aos aspectos relacionados ao tratamento podem afetar a qualidade de vida das crianças que vivem com essa condição, embora o bom controle do diabetes minimize esses impactos (SCHIMIDT et al., 2006).

2. RELEVÂNCIA DO ESTUDO

A construção de medidas válidas e confiáveis para mensuração de construtos subjetivos, tais como QV/QVRS consome esforços, tempo e recursos financeiros que podem ser poupados quando há a possibilidade de ser realizada a adaptação, para uso no contexto alvo, de instrumentos previamente construídos. A utilização de um único instrumento em diferentes locais e populações também permite o estabelecimento de comparações entre os resultados.

Considerando que a maior parte dos instrumentos de QV/QVRS tem sido desenvolvida nos Estados Unidos e Europa muitos deles têm sido adaptados transculturalmente e validados para países com idiomas e culturas diferentes daqueles em que foram construídos (GUILLEMIM et al., 1993; SULLIVAN, 1994). O avanço científico tem evidenciado a importância do estudo das influências lingüísticas e culturais das populações alvo no processo de adaptação de instrumentos construídos em contextos diferentes daquele em que será utilizado, a fim se de garantir medidas válidas e confiáveis.

A carência, em nosso país, de instrumentos destinados à mensuração da QV/QVRS para crianças e adolescentes com condições crônicas nos levou a adaptar e validar para o idioma e cultura do Brasil o instrumento DISABKIDS DCGM – 37 “long form” (Anexo 1).

Esperamos que, ao disponibilizarmos no Brasil um instrumento construído para ter alcance mundial, possamos estimular a produção de dados comparáveis com os de outros países contribuindo, dessa forma, com o avanço do conhecimento sobre a QV/QVRS de crianças e adolescentes que vivem com condições crônicas, tanto em nosso país como no contexto internacional.

3. REFERENCIAL TEÓRICO

A mensuração da QV/QVRS pode ser realizada com diferentes finalidades, podendo ser adequada na avaliação de resultados de intervenções; para auxiliar em processos avaliativos sob a perspectiva epidemiológica, uma vez que proporciona descrição acerca do bem-estar da coletividade; sob a perspectiva clínica, por auxiliar na avaliação dos efeitos dos tratamentos; assim como do ponto de vista da economia dos sistemas de saúde, por contribuir com análises de qualidade e custos do cuidado.

A identificação quantitativa da QV/QVRS no conjunto da avaliação em saúde acrescenta a percepção do próprio paciente sobre o seu bem-estar, ao contrário das abordagens tradicionais, que levam em consideração apenas a opinião da equipe de saúde. (SCHWARTZMANN, 2003).

A utilização de medidas de QV/QVRS possibilita o estabelecimento de comparações entre pessoas com diferentes condições de saúde, identificando necessidades de cuidado específicas em determinados grupos populacionais. Além disso, esse parâmetro é sensível a efeitos de tratamentos e pode auxiliar no monitoramento de estratégias terapêuticas (The DISABKIDS, 2006).

A mensuração da QV/QVRS difere na análise de outros dados clínicos por várias razões, inclusive pelas dificuldades de interpretação dos resultados e sua

incorporação ao conjunto da avaliação que está sendo realizada devendo, assim, compor um conjunto de critérios, determinados em cada contexto (FAIRCLOUGH, 1996).

Esse trabalho traz como referencial teórico o uso dessa medida como um componente a ser utilizado no contexto na avaliação em saúde, cujos conceitos fundamentais serão apresentados a seguir.

A avaliação no campo da saúde tem como objetivo essencial auxiliar na tomada de decisões e pode ser realizada a partir do ponto de vista de profissionais de saúde, usuários dos serviços, financiadores, administradores, gestores e demais partes envolvidas, cada uma representando faces diferentes de uma mesma realidade, sendo os resultados das avaliações nem sempre satisfatórios a todos (CONTANDRIOPOULOS, 2006). Para Contandriopoulos et al. (1997), avaliar significa “julgar uma intervenção ou seus componentes, visando a tomada de decisões”.

De acordo com os objetivos da avaliação, modelos conceituais construídos sob diferentes pontos de partida podem ser adotados, os quais devem direcionar a seleção de métodos e ferramentas analíticas a serem utilizados (DONABEDIAN, 1984; BRASIL/CONASS, 2007). As políticas, programas ou intervenções podem ter como objeto de avaliação seus efeitos, suas relações causais, os processos

envolvidos, produtos gerados, atividades e outros focos de interesse e para essas diferentes finalidades podem ser adotados métodos experimentais, quantitativos ou qualitativos (BALLART, 1998).

As avaliações devem considerar todos os aspectos relevantes no contexto avaliado, não se reduzindo ao emprego de medidas de maneira isolada, como era feito nos primórdios do desenvolvimento de técnicas e procedimentos de avaliação, uma vez que é um ato que tem conseqüências por envolver tomadas de decisões. É necessário que estejam associadas nos processos de avaliação a dimensão normativa, realizada por meio de critérios e normas previamente definidos, e a dimensão avaliativa, que busca analisar as relações entre os diferentes componentes em foco por meio de procedimentos científicos e reflexivos. Essas duas dimensões estão, de fato, interrelacionadas no contexto da avaliação. (CONTANDRIOPOULOS et al., 1997).

A escolha das fontes de informações e formas de obtê-las devem ser guiadas por objetivos claros e bem definidos, os quais geralmente buscam o aumento do conhecimento em determinada área ou subsidiar o planejamento, elaboração, aprimoramento e conhecimento acerca dos efeitos de intervenções ou do emprego de tecnologias em saúde (CONTANDRIOPOULOS et al., 1997; BRASIL/CONASS, 2007).

Uma das vertentes da avaliação em saúde é o uso de tecnologias (medicamentos, equipamentos, procedimentos e formas de organizar a assistência), que devem ter acompanhados seus processos de incorporação, difusão, gerenciamento ou retirada da utilização. Esse tipo de avaliação é fundamental para a tomada de decisões, especialmente pelo fato de que cerca de metade dos recursos terapêuticos empregados atualmente em saúde são inovadores e vêm sendo incorporados na prática clínica sem avaliação de critérios essenciais como eficácia e segurança ou análise das relações custo e risco-benefício, o que pode estar gerando alocação irracional de recursos em aquisição de insumos, equipamentos e também de investimentos em pesquisa e desenvolvimento (BRASIL/CONASS, 2007).

A preocupação com os crescentes custos da assistência à saúde e os limitados recursos disponíveis têm sido constante objeto de discussão em todo o mundo. Assim, para avaliação dos impactos econômicos em sistemas e serviços de saúde metodologias específicas têm sido desenvolvidas, voltadas a análises dos custos relacionados a aspectos de resultados como eficácia, efetividade e utilidade (BRASIL/CONASS, 2007). Na avaliação econômica o grande objetivo é a análise da eficiência, realizada com base na relação entre os benefícios obtidos e os recursos

utilizados, que devem ser possíveis de serem assumidos pelos provedores dos serviços de saúde e pela sociedade (SILVA, 2005).

Também costumam ser foco de avaliação no campo da saúde as características dos serviços de saúde e sua relação com os benefícios proporcionados aos usuários. Nesse sentido, a avaliação em saúde pode ser direcionada à disponibilidade e distribuição social dos recursos, sintetizada em elementos como cobertura, acessibilidade e equidade ou aos efeitos propriamente ditos das ações e práticas de saúde implementadas, tendo como foco a eficácia, efetividade ou impacto ou, ainda, a percepção dos usuários sobre as práticas por meio de análise da satisfação ou aceitabilidade. Para essa finalidade Donabedian (1966, 1980) desenvolveu um modelo teórico que aborda a avaliação em saúde sob os conceitos de estrutura, processo e resultado, podendo cada um desses elementos ser objeto de avaliação, sendo que para cada um desses segmentos têm sido desenvolvidas indicadores e metodologias específicas.

A avaliação da *estrutura* está relacionada à disponibilidade de recursos físicos, humanos, materiais e financeiros. Por outro lado, ao se avaliar o *processo* o foco passa ser as atividades desenvolvidas entre os profissionais de saúde e os usuários do serviço, incluindo os diversos aspectos técnicos, de relações

interpessoais e de organização. A avaliação da estrutura e do processo indica as possibilidades dos serviços prestarem adequada assistência à saúde, o que também pode ser obtido de maneira direta, por meio da avaliação de *resultados*, compreendidos como conseqüências de processos ou mudanças no estado de saúde decorrentes de alguma intervenção (CONTANDRIOPOULOS et al., 1997; BRASIL, 2005).

Embora seja conceitualmente aceita a idéia de que as decisões no campo da saúde devam ser embasadas em resultados de processos de avaliação, tímida ainda é no Brasil essa prática, muitas vezes pela falta de capacitação técnica e operacional para obter e interpretar resultados (OPAS, 2005; TEIXEIRA, 2005).

No entanto a qualidade dos procedimentos adotados para obtenção de informações e realização do processo de avaliação como um todo são fundamentais para conferir credibilidade às informações produzidas que, assim, podem subsidiar julgamentos capazes de proporcionar melhorias no campo da saúde (CONTANDRIOPOULOS, 2006).

4. OBJETIVOS

- Traduzir para o português do Brasil o instrumento DCGM-37 tanto na versão para crianças ou adolescentes como na versão para seus pais ou cuidadores;
- Adaptar culturalmente o DCGM-37 para utilização no Brasil;
- Testar as características psicométricas iniciais do instrumento em uma amostra de crianças e adolescentes residentes no Estado de São Paulo, Brasil.

5. MÉTODO

5.1 Tipo de estudo

Investigação metodológica, transversal. Além de apresentar caminhos de desenvolvimento e aplicação de métodos de coleta e análise de dados, um dos aspectos mais significativos e importantes da investigação metodológica é que ela se volta às medidas estatísticas, chamadas psicométricas.

Este estudo tem como objeto a medida do conceito subjetivo QVRS, levando-se em consideração a validade e confiabilidade dos instrumentos que a medirão. (PASQUALLI, 2003; KERLINGER, 1986).

Este, denominado fase 1, é um estudo piloto desenvolvido com o propósito de identificar as condições que permitam o planejamento de um bom teste de campo e obter as propriedades psicométricas iniciais do instrumento DCGM-37 (Anexo 1).

5.2 Período de coleta de dados e serviços incluídos

Entre novembro de 2006 a fevereiro de 2007 foram entrevistadas crianças e adolescentes em atendimento no ambulatório de endocrinologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo – HC-FMRP-USP, na Farmácia de Alto Custo, vinculada ao serviço público de saúde do município de Piracicaba, São Paulo e no ambulatório de diabetes da

Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP. Pais ou cuidadores também foram entrevistados.

5.3 População do estudo

A população desse estudo constitui-se de crianças e adolescentes brasileiros, com idades entre oito e dezoito anos, residentes na região sudeste do Brasil, diagnóstico principal de asma ou diabetes e em atendimento ambulatorial.

A definição de dois grupos com condições crônicas diferentes foi realizada de acordo com a metodologia DISABKIDS, que determina que no mínimo duas condições sejam consideradas e que uma delas seja a “asma”. Tal critério foi estabelecido para que os dados apresentem maior comparatividade com outros países. Pela relevância já apresentada na definição do objeto deste estudo o *Diabetes mellitus* foi a outra condição incluída, a nosso critério, entre as demais condições do DISABKIDS.

5.4 Critérios de Inclusão e exclusão

Inclusão

- ✓ Existência de consentimento do pai ou responsável pela criança/adolescente em sua própria participação e na participação da criança e adolescente;

- ✓ Crianças ou adolescentes que, mesmo com a autorização dos pais ou responsáveis, concordaram em participar do estudo.

Exclusão

- ✓ Falta de habilidades mínimas de entendimento às questões do(s) instrumentos(s); pelas crianças ou adolescentes e/ou seus pais ou cuidadores
- ✓ Crianças ou adolescentes e/ou seus pais ou cuidadores que não se sentiam bem durante o contato com a pesquisadora.

5.5 Amostra

Foram incluídas no estudo 118 crianças e adolescentes com diagnóstico principal de asma ou diabetes. Destas, 39 participaram da etapa de validação semântica e 79 da etapa piloto.

Na fase de validação semântica a amostra foi aleatória para a condição “asma”, obtida por sorteio a partir de lista disponível no serviço de Alto Custo de Piracicaba, já se estimando perdas devido a erros não aleatórios.

Realizamos um sorteio inicial no programa SPSS (versão 10.0) com doze crianças, já previstas perdas. No entanto após os contatos percebemos que as perdas foram maiores que as previstas e, por isso, o sorteio foi ampliado, mantendo-se a semente inicial.

Assim, no caso de crianças ou adolescentes com asma, conseguimos completar essa fase da validação semântica com o número necessário, segundo manual DISABKIDS, conforme detalhado mais adiante (item 5.7.2).

Em relação à condição diabetes, devido à dificuldade de operacionalização do procedimento de amostragem aleatória, as crianças e adolescentes foram selecionadas por amostragem não probabilística, por conveniência, seguindo a ordem de chegada para atendimento no ambulatório da UNIFESP e na sala de espera para consulta do ambulatório de endocrinologia do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto.

A partir desse momento, o método de seleção das crianças e adolescentes continuou segundo amostragem não probabilística, procurando-se, entretanto, para cada uma das condições, uniformizar os grupos segundo idade e sexo das crianças e adolescentes.

5.5.1 Perdas

As cinco perdas que tivemos ocorreram por motivos diferentes. Uma das crianças não pôde participar do estudo por morar em outro estado, embora conste no cadastro da Farmácia por ter fornecido o endereço de parentes residentes em Piracicaba para retirar o medicamento fornecido pelo serviço existente município.

Outra família recusou nosso convite, tendo o pai justificado que o motivo da recusa é a grande insatisfação e revolta com o serviço público devido a dificuldades no acesso aos medicamentos.

As outras três famílias não foram localizadas através do número de telefone indicado no cadastro, das quais duas atenderam ao número mas informaram que a pessoa que procurávamos não residia na moradia. Quanto à última família nos foi informado pela companhia telefônica que o número discado não existe. É importante destacar que as residências se localizavam todas em bairros periféricos, o que nos impossibilitou a sua localização, especialmente quando as famílias eram de municípios que não conhecíamos.

Dois adolescentes com diabetes deixaram de participar da pesquisa em São Paulo, por não estarem se sentindo bem no momento da abordagem. Em Ribeirão Preto um adolescente se recusou, sem apresentar justificativa.

5.6 Procedimentos para a coleta

5.6.1 Contato com os participantes

- *Condição asma*

Tanto para a fase de validação semântica quanto a do piloto, foram recrutadas crianças com idades entre oito e dezoito anos em atendimento na farmácia de Alto Custo município de Piracicaba – SP, que atende mensalmente pessoas com doenças tratadas pelo Programa de Medicamentos Excepcionais do Ministério da Saúde. São pessoas de Piracicaba e região que têm que se enquadrar em protocolos clínicos e terapêuticos para receber o tratamento gratuitamente no serviço do Sistema Único de Saúde. Nesta etapa trabalhamos com crianças dos municípios de Piracicaba, Limeira, Rafard, Rio Claro, Araras e Rio das Pedras.

A partir de dados constantes no cadastro da Farmácia Alto Custo identificou-se a idade das crianças e adolescentes para enquadramento no grupo etário. As crianças e adolescentes foram divididas em dois grupos etários, oito a doze anos e treze a dezoito anos. Informações relativas ao nome dos pais, endereço e telefone eram copiadas do cadastro. As famílias que não constavam telefone no registro a pesquisadora procurava, com o recurso do serviço de auxílio telefônico localizar o número através do endereço. Quando a casa não possuía telefone era solicitado à telefonista o contato de casas de numeração vizinha. Assim, realizava-se o contato via telefone para marcar um horário que fosse adequado à família. Os encontros ocorriam na Farmácia do serviço de saúde ou nas residências das famílias, às vezes no período da noite ou nos fins de semana.

O trabalho com os questionários na fase de validação semântica durava cerca de uma hora, no entanto, foi comum a permanência por tempo maior para falarmos de diversos assuntos, sendo que chegamos a permanecer por quatro horas em uma das casas. Na fase piloto os questionários eram deixados nas casas e os participantes orientados acerca do preenchimento e posteriormente a pesquisadora retornava às casas para buscá-los ou eram levados pelos próprios participantes à Farmácia de Alto Custo do município de Piracicaba.

- *Condição diabetes*

Foram recrutadas crianças e adolescentes com idades entre oito e dezoito anos em atendimento no ambulatório de Endocrinologia do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto e seus responsáveis e no ambulatório de Diabetes da Unifesp – SP, de onde eram dezesseis dos dezoito participantes.

Em Ribeirão Preto as crianças e seus acompanhantes geralmente vêm das cidades da redondeza e chegam por volta das 6h ou 7h para a coleta de exames, pois passavam por uma série de atendimentos das dependências do Hospital, entre as quais coleta de exames laboratoriais, consulta com nutricionista e com psicólogos. Conseguíamos identificá-las a partir das 12h30, quando chegavam ao

ambulatório de Endocrinologia infantil, que ocorre sempre às tardes uma vez por semana.

As crianças chegam, retiram seus prontuários e ficam aguardando o chamamento para consulta, realizada por médicos residentes, sob supervisão do professor da especialidade. No momento da espera abordávamos as famílias, consultando-as sobre as idades e motivo da consulta.

O espaço onde aguardam é um largo corredor repleto de cadeiras em que se acomodam, como num auditório. A consulta médica no ambulatório de Endocrinologia Pediátrica inicia-se por volta das 13h, sendo que as últimas costumam sair do hospital após as 18h. O cansaço das famílias e falta de privacidade para a realização das entrevistas nos motivou a transferir a validação semântica para o ambulatório de diabetes infantil da Unifesp em São Paulo, em que as condições de espera para consulta e o espaço físico para a realização das entrevistas eram mais adequados.

Neste serviço havia um auditório disponível para a pesquisadora realizar as entrevistas. As famílias, assim que chegavam para o atendimento multiprofissional por volta das 7h eram encaminhados para a entrevista pela equipe de enfermagem, que respondiam aos questionários enquanto aguardavam pelas consultas. Em caso de necessidade a entrevista era interrompida e retomada posteriormente.

Em relação às fases validação semântica, a estrutura física e as condições gerais de entrevista foram mais favoráveis no ambulatório da UNIFESP, que possuía ambiente mais privativo e silencioso para a realização das entrevistas, o que nos motivou a realizar as entrevistas em São Paulo.

As entrevistas de validação semântica levavam cerca de uma hora e, dessa forma, o fluxo de atendimento e a organização do espaço na sala de pré-consulta dificultavam seu bom andamento e conclusão. Como as entrevistas da fase piloto eram rápidas, de cinco a quinze minutos, puderam ser todas realizadas em Ribeirão Preto sem intercorrências, por ser o local de maior facilidade para o deslocamento da pesquisadora.

É importante destacarmos que, em cada fase, foram buscadas as condições necessárias para o alcance dos objetivos da pesquisa.

5.7 Descrição das etapas de adaptação transcultural, utilizadas, seguindo metodologia proposta pelo grupo DISABKIDS.

5.7.1 Tradução-retrotradução

Essa se constituiu na primeira etapa do processo de adaptação transcultural do DCGM-37. A técnica da tradução-retrotradução (“forward-backward-forward”) foi aplicada de acordo com metodologia definida pelo grupo DISABKIDS (2004), cujo processo pode ser observado na figura 1. Inicialmente duas pessoas (CF e RAR) com domínio dos idiomas e com conhecimento da temática estudada traduziram os questionários do inglês para o português do Brasil. Essas versões foram revisadas pela pesquisadora responsável e as discordâncias entre as versões foram discutidas entre as tradutoras e a orientadora desta pesquisa, Profa. Dra. Claudia Benedita dos Santos, resultando em uma versão conciliada. Posteriormente uma pessoa bilíngüe que trabalha com traduções mas que desconhece totalmente a temática estudada realizou a retrotradução do português para o inglês da versão conciliada. As versões, traduzida e original, foram comparadas e avaliadas pela Dra Monika Bullinger, que orientou alguns ajustes e, então, consentiu o início da validação semântica com a utilização da versão consensual (Apêndice 1).

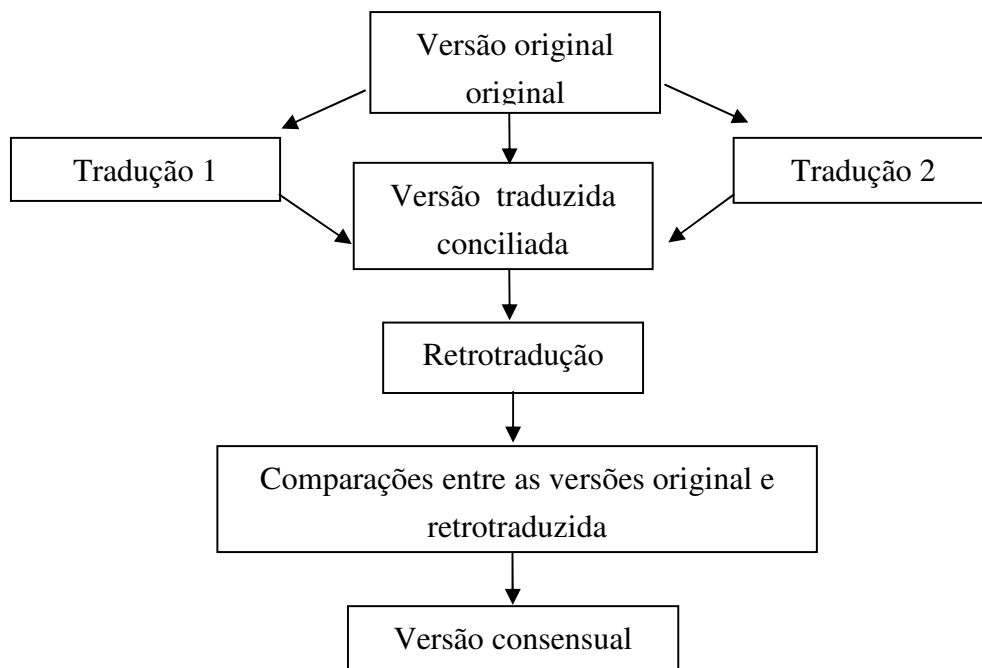


Diagrama 1. Etapas do processo proposto pelo grupo DISABKIDS para tradução-retrotradução dos instrumentos

5.7.2 VALIDAÇÃO SEMÂNTICA

Esta etapa foi realizada a fim de revelar a existência de problemas com a compreensão, aceitação e relevância das questões e de verificar a necessidade de sua adaptação para a cultura brasileira. Esta fase foi conduzida por entrevistas cognitivas, em que todos os participantes, incluindo pais ou responsáveis, completaram todo o questionário DCGM-37 e posteriormente responderam a formulários propostos pelo grupo DISABKIDS destinados à avaliação do questionário. Tais formulários foram traduzidas pela pesquisadoras brasileiras (CF e RAR) (Apêndices 3 e 4). Assim, nessa etapa, foram utilizados os seguintes instrumentos:

- a) Instrumento genérico de qualidade de vida relacionada à saúde para doenças crônicas, DCGM-37 – versões crianças e pais (Apêndice 1),
- b) Formulário traduzido sobre impressão geral, para avaliar o questionário como um todo (Apêndice 3),
- c) Folhas de validação semântica traduzidas para crianças/adolescentes e pais/cuidadores, subconjuntos A, B e C, específico para avaliar a aceitação, relevância e compreensão dos itens (Apêndice 4).
- d) Termo de consentimento livre e esclarecido para validação semântica (TCLE) (Apêndice 5),

Na entrevistas, após nos apresentarmos aos participantes, esses eram esclarecidos sobre os objetivos e procedimentos da pesquisa que, na seqüência, eram lidos em voz alta, juntamente, o TCLE, que foi assinado pelas duas partes (pesquisadora e participante) ficando uma cópia conosco e uma com a família. Em seguida foi oferecido à criança/adolescente uma cópia do questionário versão “crianças/adolescentes” e aos pais uma cópia o questionário versão “pais”.

O preenchimento foi realizado pelos participantes em nossa presença e, quando havia problemas com leitura, líamos as questões em voz alta. Quando o

participante não compreendia alguma pergunta as dúvidas eram esclarecidas, procurando não alterar a estrutura das frases e, principalmente, seu significado.

Em geral buscávamos substituir a palavra que estava gerando dúvida por sinônimos mais compreensíveis. As dúvidas foram anotadas para posterior discussão com a orientadora da pesquisa. Os questionários foram respondidos pelas crianças e seus pais ou responsáveis. Em seguida foram entrevistados usando os formulários descritos anteriormente.

Para a etapa seguinte (entrevista cognitiva) as crianças/adolescentes e seus pais/cuidadores de cada faixa etária eram divididas em três grupos, de acordo com o manual DISABKIDS. A divisão em grupos é realizada para que cada participante responda a um número de questões que não lhe cause incômodo e a participação na pesquisa não seja cansativa. Consideramos que cerca de doze questões seria um número adequado. Assim, a divisão foi realizada da seguinte forma:

- Subconjunto A: respondiam aos itens um a doze do instrumento específico;
- Subconjunto B: respondiam aos itens treze a vinte e cinco do instrumento específico;
- Subconjunto C: respondiam aos itens vinte e seis a trinta e sete do instrumento específico.

Cada grupo etário deveria ter o mínimo de três respondentes para cada subconjunto de itens, num total de nove participantes de oito a doze anos para asma e nove para diabetes, assim como nove participantes de treze a dezoito anos para asma e nove para diabetes.

5.8 Píloto

A realização desta etapa teve por objetivo analisar previamente as características psicométricas do instrumento e simular o estudo de campo.

Nesta etapa contamos com a participação da orientadora dessa pesquisa, de uma aluna do curso de pós-graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto e de duas funcionárias da Farmácia de Alto Custo de Piracicaba. Os seguintes instrumentos foram utilizados:

- a) Instrumento genérico de qualidade de vida relacionada à saúde para doenças crônicas, DCGM-37 – versões crianças e pais, com modificações realizadas após fase de validação semântica (Apêndice 2),
- c) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 6).

Na fase piloto as setenta e nove crianças (trinta e oito com asma e quarenta e uma com diabetes), foram recrutadas no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto e na Farmácia de Alto Custo do município de Piracicaba. A composição da amostra seguiu normas estabelecidas pelo grupo DISABKIDS, que recomenda que cada grupo etário tenha o mínimo de 12 respondentes (6 do sexo feminino e 6 do sexo masculino) para cada condição, num total de 12 participantes de 8 a 12 anos para asma e 12 para diabetes, assim como 12 participantes de 13 a 18 anos para asma e 12 para diabetes.

5.9 Análise de dados

5.9.1 validação Semântica

A avaliação da compreensão foi dividida em duas partes, geral e específica, como anteriormente mencionado, para as quais utilizamos instrumentos padronizados pelo projeto DISABKIDS, os quais foram respondidos pelos pais/cuidadores e crianças/adolescentes. As respostas foram avaliadas e os resultados discutidos com a coordenadora do projeto DISABKIDS na Europa, profa. Monika Bullinger.

5.9.2 Piloto

Foi realizada a descrição da distribuição dos participantes segundo respostas ao instrumento, objetivando a obtenção dos valores medianos, médios e desvios-padrão, além de verificação de existência de efeitos “floor” (mínimo) e “ceiling” (máximo) admitidos quando os valores de respostas aos itens se concentrarem mais do que 15% nos possíveis valores máximos ou mínimos dos escores (TERWEE et al. 2007).

A confiabilidade do DCGM-37 foi analisada segundo sua consistência interna determinada pelo coeficiente alfa de Cronbach. Valores de alfa iguais ou superiores a 0,70 foram considerados aceitáveis (TERWEE et al. 2007).

A validade convergente e discriminante do instrumento foi acessada segundo análise multitraço-multimétodo (MTMM), que examina as correlações entre itens e dimensões. A análise MTMM explora as relações entre itens e dimensões do instrumento, por meio da qual evidencia a validade convergente e discriminante. É um método bastante útil quando o número de itens do instrumento é grande, o que implica em um número considerável de correlações (FAYERS, 2000).

Em estudos iniciais de validação a validade convergente é satisfeita se a correlação entre um item e o domínio ao qual pertence for superior a 0,30 e em estudo finais, superior a 0,40. A validade discriminante também foi descritivamente analisada por meio da comparação entre os escores das condições asma e

diabetes. A validade discriminante é satisfeita sempre que a correlação entre um item e a dimensão a qual ele hipoteticamente pertence é maior do que sua correlação com as outras dimensões (FAYERS, 2000).

A concordância entre as versões “self” e “proxy” foi analisada por meio do Coeficiente de Correlação Intra-classe (ICC), utilizado a fim de se descrever as correlações entre as respostas das crianças e adolescentes e a de seus pais ou cuidadores.

O softwares Statistical Package for Social Sciences (SPSS 10.0) e Multitrait Analysis Program (MAP) foram utilizados.

5.10 Considerações Éticas

O presente projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - EERP-USP (Parecer 1013/2006) e pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Parecer nº 0686/2006) (Anexo 2).

Todos os pais/cuidadores e as crianças e adolescentes, assim como a pesquisadora responsável, assinaram, após leitura, duas cópias dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, correspondentes a cada uma das fases da pesquisa, tendo ficado uma em posse da pesquisadora e outra em posse da família.

6. RESULTADOS

6.1 Tradução e Retrotradução

O processo de tradução e retrotradução dos instrumentos levou cerca de dois meses para ser concluído. Alguns verbos e palavras precisaram ser adequados às características culturais de nossa região no Brasil, tendo sido discutidos com a coordenadora do projeto DISABKIDS na Europa, Dra. Monika Bullinger. A incorporação de tais termos aos instrumentos foi realizada apenas após sua aprovação da coordenadora. Os termos mais complicados foram:

- “to annoy”, traduzido como chatear;
- “to disrupt”, como estragar;
- “to get down”, deixar abatido;
- “to make angry”, deixar irritado;
- “to feel”, achar;
- “to bother”, incomodar.

Novas modificações foram realizadas após o processo de validação semântica.

Na **Tabela 1** são apresentadas as características sócio-demográficas das crianças/adolescentes e pais/cuidadores participantes do estudo piloto.

Tabela 1 - Características sócio-demográficas das crianças/adolescentes e pais/cuidadores participantes do estudo, segundo faixa etária das crianças/adolescentes. Brasil, 2007. Fase I.

Faixa Etária (anos)		8 a 12		13 a 18	
Crianças/adolescentes					
Idade (anos)	(\bar{x} /DP)	10,23	1,58	15,78	1,93
Nº Irmãos / Irmãs	(\bar{x} /DP)	0,83	0,79	0,88	0,75
Nº anos na escola	(\bar{x} /DP)	5,22	2,12	9,76	1,88
Pais/cuidadores					
Idade (anos)	(\bar{x} /DP)	38,55	6,96	43,87	8,60
Respondentes	Mães (nº/%)	37	78,7	26	81,3
	Pais (nº/%)	4	8,5	5	15,6
	Outro (nº/%)	6	12,8	1	3,1
Estado Civil	Casado (nº/%)	29	61,7	23	71,9

\bar{x} : Média aritmética

DP: Desvio Padrão

6.2 Validação Semântica

A **tabela 2** apresenta a distribuição das crianças/adolescentes participantes da validação semântica, segundo subconjunto de itens do DISABKIDS 37, condição e faixa etária (anos).

Tabela 2: Distribuição das crianças e adolescentes participantes da validação semântica, segundo condição crônica e faixa etária. Brasil, 2007. Fase I.

Subconjunto	Condição I (Asma)		Condição II (Diabetes)	
	8 a 12 anos	13 a 18 anos	8 a 12 anos	13 a 18 anos
A	4	4	3	3
B	3	4	3	3
C	3	3	3	3
Total	10	11	9	9

Subconjunto A – itens 1 a 12 do DISABKIDS 37

Subconjunto B – itens 13 a 25 do DISABKIDS 37

Subconjunto C – itens 26 a 37 do DISABKIDS 37

As crianças, assim como seus respectivos pais/cuidadores, responderam sozinhos ao questionário DCGM-37, exceto duas das crianças com asma e uma com diabetes, na faixa etária entre oito e doze anos, que precisaram de ajuda porque apresentaram dificuldade com a leitura, mas não com a compreensão das mesmas.

A orientação para que a substituição da palavra *condição* pela palavra *asma* ou *diabetes* estava no cabeçalho no questionário. Mesmo assim as crianças, em geral, não percebiam essa orientação, mostrando-nos que é necessário esclarecê-las sobre esse procedimento, inclusive porque há dificuldade no entendimento da própria palavra “condição”. Os adolescentes compreenderam bem as questões em que essa palavra apareceu.

Os aspectos sócio-econômicos foram relatados pelos pais como fatores relevantes na definição da qualidade de vida das crianças e adolescentes. De maneira geral o instrumento foi considerado muito bom pela população do estudo.

6.2.1 Parte Geral

Crianças e adolescentes

Em relação à primeira pergunta *O que você achou do nosso questionário em geral?*, nenhuma das crianças ou seus pais considerou o questionário “não muito bom”. Especialmente quanto às crianças com asma, mesmo quando um grande número de questões não havia sido compreendido a avaliação era positiva, como por exemplo, um garoto de oito anos que não conseguiu entender seis questões, mas classificou o questionário como “muito bom”. A avaliação do questionário sempre positiva nos dá a impressão de que na verdade as crianças consideram o questionário importante e demonstram com suas expressões corporais que estão contentes em participar, aparentando interesse e satisfação em participar da pesquisa. Todos os participantes consideraram o questionário “bom” ou “muito bom”, mesmo quando muitas questões não eram bem compreendidas.

Para a segunda pergunta, “O que você achou das questões?” a compreensão das questões por parte dos adolescentes foi melhor que no grupo de crianças.

Problemas Identificados

- Quatro das dez crianças, sendo duas delas de oito anos, uma de nove e uma de dez, não compreenderam o significado da palavra *raramente*, uma das opções de resposta do instrumento. Todos os adolescentes e pais entenderam a palavra.
- Alguns adolescentes não tinham opção de resposta para o item F (*Em que série/nível escolar você está?*), pois pararam de estudar ao final do ensino médio. Assim, sugerimos o acréscimo da opção *parei de estudar*.
- A frase com instruções acerca da continuidade de resposta aos itens do instrumento vinculada à utilização de medicamentos [*Você utiliza algum medicamento para sua condição? (por medicamento nós queremos dizer, comprimidos, cremes, spray, insulina ou qualquer outro remédio) Se sim, por favor responda às próximas questões, se não, não precisa respondê-las*], a partir da questão 32 (Apêndice 1) gerou confusão entre os respondentes, tendo seis pais/cuidadores deixado de responder às questões 32 a 37 na fase piloto, quando, na verdade, deveriam completar as respostas, uma vez que suas crianças/adolescentes utilizam medicamentos.

Com exceção de oito pais/cuidadores, todos precisaram de ajuda na parte específica (Apêndice 4) porque não conseguiram compreender a nossa proposta e,

consequentemente, respondiam às questões. No entanto esperávamos que os respondentes explicassem o que haviam entendido sobre o significado da perguntas. Ao percebermos essa situação, reorientávamos sobre o que deveria ser feito. Todos os pais julgaram o questionário "bom" ou "muito bom". Uma queixa comum foi sobre a dificuldade em responder às questões, mas não em compreendê-las, devido às incertezas sobre as percepções das crianças/adolescentes.

- Na versão original o questionário "Proxy" é identificado da seguinte maneira:

Questionário para pais ... No entanto observamos que no ambulatório muitas vezes as crianças são acompanhadas por seus avós ou tios, assim como vivem em famílias não convencionais. Assim, nossa sugestão é de que a identificação seja *Questionário para pais ou cuidadores* (Apêndice 1).

- Muitos pais tiveram dificuldade para responder à questão L do questionário -

O senhor(a) vive com algum companheiro (a)? Não sabiam se, quando casados, deveriam responder *sim* ou *não*. Essa questão será excluída.

- Na pergunta sobre a necessidade de acréscimo de questões ao questionário

na parte geral das entrevistas (*"Você gostaria de acrescentar algo no questionário?"* – apêndice 3) houve, por parte de pais/cuidadores, a sugestão

de que deveria haver itens sobre as condições econômicas envolvidas no

cuidado das crianças/adolescentes, como o custo de alimentos, prática de atividades físicas e do próprio tratamento, além nas dificuldades de acesso a consultas e medicamentos.

- Os pais de crianças menores argumentaram que seus filhos não têm dimensão da palavra *futuro*, presente em algumas questões.
- As perguntas dois, nove e dezenove foram consideradas de difícil compreensão pelos pais. Um dos pais argumentou que as questões seis - *Sua criança se sente capaz de fazer coisas sem o senhor?* e dezenove - *Sua criança se incomoda que a vida dela tenha que ser planejada* eram muito genéricas, não deixando claro o seu sentido.
- Um dos pais opinou que as perguntas vinte e seis - *Sua criança acha que as outras crianças/adolescentes compreendem a condição dela?* e trinta e um - *Sua criança acha fácil falar com os outros sobre a condição dela?* não deveriam ser endereçadas aos responsáveis, já que, para ele, o assunto é íntimo dos adolescentes.

6.2.2 Parte específica

Para que as crianças e adolescentes entendessem a proposta desta parte da validação semântica quanto ao significado das questões foi necessário que

fizéssemos a seguinte pergunta: “O que eu estou perguntando aqui? **Ou então:** O que eu estou querendo saber? Explique com as suas palavras”. Dessa maneira, as crianças puderam, então, entender a proposta da validação semântica. Se perguntássemos da maneira como está escrito no instrumento elas respondiam à questão dissertativamente e não sobre o seu significado.

Para responder se a questão é relevante para situação foi preciso perguntar às crianças se elas achavam que a pergunta tinha a ver com a asma, ou podia acontecer aquilo com crianças que têm asma. Só dessa maneira conseguiram entender a proposta.

Inicialmente a nossa orientação foi de que os participantes não respondessem às questões que não compreendessem. Após recomendação da orientadora, que nos informou sobre a orientação dada pela Dra Monika Bullinger, passamos a esclarecer, a partir da segunda entrevista, dúvidas das crianças e seus pais sobre as perguntas do questionário ou forma de preenchimento, o que viabilizou a obtenção de resposta para todas as perguntas nas entrevistas subseqüentes. A pergunta era reformulada, originando também as propostas de reformulação, especialmente para as crianças. As dificuldades de entendimento percebidas pelo entrevistado eram resolvidas dessa maneira.

A parte específica da validação semântica identificou a necessidade de modificações na redação de catorze das trinta e sete questões do instrumento e em uma das opções da escala de respostas, conforme descrito no **quadro 1**:

Quadro 2 – Resultados da fase de validação semântica. Brasil, 2007. Fase I.

Questão 2: “Você desfruta sua vida?”
Houve problemas com a compreensão da palavra “desfruta”. Essa questão, que foi difícil para todas as crianças também foi difícil para os pais. Uma das mães, mesmo após substituímos o termo <i>desfruta</i> por <i>aproveita</i> demonstrou não ter compreendido o sentido da pergunta e afirmou que <i>aproveitar a vida</i> significava não fazer nada errado, saber aproveitar as oportunidades. Resolvemos que quando a criança não entendesse substituiríamos “desfruta” por “aproveita”. A segunda forma foi compreendida por todos. Redação final: <i>Você aproveita sua vida?</i>
Questão 4: <i>Você se sente como os outros apesar de sua condição?</i>
Identificamos entre as crianças dificuldades de compreensão, mas quando substituímos a palavra <i>como</i> pelo termo <i>igual</i> a questão foi entendida. Redação final: <i>Você se sente igual aos outros apesar de sua condição?</i>
Questão 8: “Você se sente cansado por causa de sua condição?”
Algumas crianças compreendiam <i>cansado</i> como não agüentar mais viver com a doença e não identificaram na pergunta a conotação física do termo. Redação final: <i>Você sente cansaço por causa de sua condição?</i>
Questão 09: “Sua vida é regida pela sua condição?”
Esta questão foi a mais difícil para todos os respondentes e também para nós, no processo de alteração. Diversas tentativas foram feitas. Redação final: <i>A condição determina como sua vida é?</i>
Questão 13 - <i>Sua condição faz com que você se sinta mal consigo mesmo?</i>
Muitos respondentes entenderam que se sentir mal está relacionado ao aspecto <i>físico</i> . Assim como as crianças e adolescentes muitos pais entendem que se sentir mal na questão treze - <i>A condição de sua criança faz com que ela se sinta mal com ela mesma?</i> está relacionado ao aspecto <i>físico</i> . A reformulação desse item ainda está em discussão.
Questão 14 - <i>Você é infeliz por causa da sua condição?</i>
As crianças confundem infeliz com feliz. Redação final: <i>Você é infeliz (triste) por causa de sua condição?</i>
Questão 17: <i>Você teme o futuro por causa de sua condição?</i>
Não foi bem compreendida pelas crianças, devido à palavra <i>teme</i> .

Redação final: <i>Você tem medo do futuro por causa de sua condição?</i>
Questão 18: <i>Sua condição deixa você abatido?</i>
O termo <i>abatido</i> era desconhecido por muitas crianças e alguns adolescentes.
Redação final: <i>Sua condição deixa você para baixo?</i>
Questão 19 - <i>Incomoda você que sua vida tenha que ser planejada?</i>
Mesmo após modificação esse item mostrou, na fase piloto, não ser bem compreendido. A reformulação para esse item ainda está em discussão.
Questão 20: <i>Você se sente só por causa de sua condição?</i>
As crianças não compreendem bem o significado da palavra <i>só</i> .
Redação final: <i>Você se sente sozinho por causa de sua condição?</i>
Questão 23: <i>Você tem a impressão de que os outros têm alguma coisa contra sua criança?</i>
Nesta pergunta a palavra <i>impressão</i> gera confusão entre alguns pais. A reformulação para esse item ainda está em discussão
Questão 32: <i>Precisar de ajuda com seu medicamento incomoda você?</i>
Alguns adolescentes e seus pais entenderam que <i>ajuda</i> na refere-se à ajuda econômica.
Redação final: <i>Precisar de ajuda de outras pessoas para usar os medicamentos incomoda você?</i>
Questão 34: <i>Você está preocupado com sua medicação?</i>
A palavra <i>medicação</i> gerou confusão em algumas crianças.
Redação final: <i>Você está preocupado com seus medicamentos?</i>
Questão 37: <i>Utilizar a medicação atrapalha você quando está fazendo outras coisas no seu dia-a-dia?</i>
As crianças não compreendem a questão da forma como está redigida.
Redação final: <i>Usar os medicamentos atrapalha o seu dia-a-dia?</i>

Nas versões finais, devido à dificuldade de compreensão, a palavra *condição* deverá ser substituída por aquela experimentada pela criança ou adolescente.

Todas as alterações propostas foram exaustivamente discutidas com a orientadora desta pesquisa e com a Dra Monika Bullinger, coordenadora do projeto na Europa, que as aprovou. Alguns itens ainda estão em discussão e devem ser definidos até a realização do estudo de campo.

Como os resultados dessa etapa não foram muito satisfatórios para todas as questões do DISABKIDS 37, nenhuma das trinta e nove crianças/adolescentes foi incluída no estudo piloto.

6.3 Piloto

A **Tabela 3** mostra a distribuição das crianças/adolescentes participantes do piloto, segundo idade (anos), condição e sexo.

Tabela 3 - Distribuição das crianças/adolescentes participantes do piloto, segundo idade (anos), condição e sexo. Brasil, 2007. Fase I.

Grupo de idade (anos)	Asma			Diabetes		Total
	feminino	masculino	total	feminino	masculino	
8-12	7	17	24	14	9	23
13 – 18	6	8	14	10	8	18
Total	13	25	38	24	17	41

6.3.1 Cálculo dos escores e tratamento de dados perdidos

Os cálculos foram realizados segundo “syntax” disponibilizada pelo Grupo DISABKIDS, sendo que somente foi computado o escore da dimensão para o indivíduo com ao menos 83% de respostas válidas, ou seja, pelo menos cinco itens respondidos em um total de seis. No caso da dimensão Emocional, o mínimo de

86% foi requerido para respostas válidas, pelo menos seis itens respondidos em um total de sete.

No caso do escore total, essa porcentagem foi de 81%, ou seja, pelo menos trinta itens respondidos no total de trinta e sete, uma vez que para todos os participantes a dimensão tratamento foi incluída. Observaram-se 0,8% de perdas nas respostas das crianças/adolescentes e 1,7% de perdas nas respostas de pais/responsáveis. As observações perdidas foram substituídas pela média do respondente na dimensão ou na escala total.

Ao final, tiveram seus escores não calculados: duas crianças/adolescentes para dimensão tratamento; um pai/cuidador para independência, dois pais/cuidadores para limitação, um pai/cuidador para inclusão social; seis pais/cuidadores para tratamento e um pai/responsável para escore total.

6.3.2 Estatística Descritiva do DCGM-37

A **tabela 4** apresenta a estatística descritiva do instrumento, incluindo média, desvio padrão e mediana segundo crianças ou adolescentes e seus respectivos pais/cuidadores, para o presente estudo. Os escores padronizados mostram que todas as dimensões apresentaram valores médios acima do valor médio da escala,

tendo sido a dimensão tratamento a que apresentou menor média para a versão *self* e a dimensão emoção a menor média para *proxy*.

Tabela 4 - Valores médios, medianos e desvios-padrão para os escores resultantes nas respostas do DISABKIDS 37, versão crianças ou adolescentes e versão pais/cuidadores. Brasil, 2007. Fase I.

	Média	Desvio padrão	Mediana
Independência (6-30)	76,1/83,1	20,9/17,7	79,2/85,4
Emoção (7-35)	69,8/64,8	24,2/26,1	75/71,4
Inclusão Social (6-30)	77,5/79,5	29,2/25	79,2/83,3
Exclusão Social (6-30)	86,6/84,2	18,7/20,2	95,8/91,7
Limitação (6-30)	71,8/67,9	20,3/20,0	75/70,8
Tratamento (6-30)	69,1/64,9	21,9/25,5	75/66,7
Escore Total DCGM-37 (37-185)	75,1/74,1	15,5/16,1	78,4/77,4

Na **tabela 5** podem ser observados os valores mínimo e máximo e porcentagem de respostas nesses extremos (efeito “floor” and “ceiling”). Há efeito “ceiling” na exclusão social na versão “self” e nas dimensões inclusão e exclusão social na versão “proxy”.

Tabela 5: Valores mínimo e máximo, e efeitos „floor“ e „ceiling“, em relação às respostas às dimensões do DISABKIDS 37, versão crianças ou adolescentes e versão pais/cuidadores. Brasil, 2007. Fase I.

	MÍN-MÁX crianças (0-100)	MÍN-MÁX pais (0-100)	crianças % floor - % ceiling	pais % floor - % ceiling
Independência (6-30)	8,3/100	25/100	1,3-12,7%	1,3-25,6%
Emoção (7-35)	7,1/100	0/100	1,3%-6,3%	1,3-7,6%
Inclusão Social (6-30)	29,2/100	25/100	1,3-11,4%	1,3%-17,9%
Exclusão Social (6-30)	25/100	25/100	1,3-46,8%	1,3%-35,4%
Limitação (6-30)	16,7/100	15/100	1,3-8,9%	1,3-5,2%
Tratamento (6-30)	12,5/100	4,2/100	1,3%-5,2%	1,4%-9,6%
Escore Total DCGM-37 (37-185)	27,7/99,3	27,7/98,7	1,3-1,3	1,3-1,3

6.3.3 Características psicométricas

➤ Confiabilidade: Consistência Interna

Esse aspecto da escala foi verificado por meio da estatística Alfa de Cronbach, cujo cálculo apresentou o valor geral $\alpha = 0,9213$, com valores entre 0,6002 e 0,8627 para a versão “crianças” e $\alpha = 0,9338$, com valores entre 0,6604 a 0,9123 para a versão “pais”, revelando consistência interna e confiabilidade satisfatórias.

Para avaliação da importância de cada item na manutenção da consistência interna de cada uma das dimensões, o cálculo do alfa de Cronbach foi executado com a exclusão de itens. Nos escores relativos às crianças observou-se diminuição

na consistência interna de cada uma das dimensões quando os itens foram excluídos, exceto o item um da dimensão independência, os itens dez e nove da dimensão limitação, o item quinze da dimensão emocional, o item trinta e um da dimensão inclusão social e o item trinta e quatro da dimensão tratamento, cuja retirada provocou discreto aumento. Quanto às respostas dos pais ou responsáveis a retirada dos itens nove, vinte e dois, vinte e três e trinta e quatro provocou aumento da consistência interna das dimensões limitação, exclusão social e tratamento, respectivamente. Os valores encontrados podem ser observados na

tabela 6.

Tabela 6 - Valores para alfa de Cronbach para cada uma das dimensões e quando o item é excluído do instrumento DISABKIDS 37, segundo respostas das crianças/adolescentes e pais/ cuidadores. Brasil, 2007. Fase I.

	Alfa de Cronbach se o item for excluído	
	crianças/adolescentes	Pais/responsáveis
Independência		
1	0,7786	0,8110
2	0,7649	0,7980
3	0,7080	0,7904
4	0,7070	0,7731
5	0,7185	0,7780
6	0,7665	0,7977
α dimensão	0,7764	0,8200
Limitação		
7	0,6845	0,6516
8	0,6052	0,6891
9	0,7405	0,7012
10	0,7326	0,6845
11	0,6620	0,6394
12	0,6085	0,5549
α dimensão	0,7155	0,6970
Emocional		
13	0,8305	0,8985
14	0,8317	0,8918
15	0,8657	0,9055
16	0,8396	0,9046
17	0,8428	0,9011

18	0,8366	0,8045
19	0,8557	0,8955
α dimensão	0,8627	0,9123
Exclusão Social		
20	0,7079	0,8131
21	0,7719	0,8109
22	0,7720	0,8524
23	0,7207	0,8657
24	0,7383	0,8036
25	0,7240	0,8012
α dimensão	0,7733	0,8372
Inclusão Social		
26	0,4755	0,5695
27	0,5813	0,6396
28	0,5175	0,6089
29	0,5480	0,6390
30	0,5789	0,6074
31	0,6133	0,6426
α dimensão	0,6002	0,6604
Tratamento		
32	0,7003	0,8109
33	0,6531	0,7931
34	0,7649	0,8353
35	0,5818	0,7149
36	0,6733	0,7523
37	0,6980	0,7735
α dimensão	0,7219	0,8128

➤ **Validade: Validade Convergente e Discriminate**

Por meio dos valores do coeficiente de correlação de Pearson entre os itens e cada uma das dimensões da escala, segundo análise multitraço multimétodo, verificou-se que para a versão “proxy” a validade convergente foi muito satisfatória para todos os itens, exceto para um dos itens da dimensão “inclusão social (0,29). Para crianças e adolescentes valores de correlação menores que 0,30 foram observados para dois itens da dimensão “limitação”, um item da dimensão “inclusão social” e um item da dimensão “tratamento”. Os valores podem ser observados nas tabelas 7 e 8.

Tabela 7 - Valores do coeficiente de correlação de Pearson entre os itens e cada uma das dimensões da escala, obtidos segundo análise multitraço-multimétodo, para crianças/adolescentes. Brasil, 2007. Fase I.

Item	Independência	Limitação	Emocional	Exclusão Social	Inclusão Social	Tratamento	Total
1	0,35	0,24	0,23	0,19	0,34	0,00	0,29
2	0,44	0,19	0,22	0,10	0,42	0,15	0,32
3	0,67	0,48	0,38	0,24	0,60	0,11	0,52
4	0,65	0,39	0,35	0,36	0,33	0,23	0,49
5	0,63	0,45	0,51	0,45	0,42	0,33	0,61
6	0,45	0,43	0,24	0,25	0,35	0,10	0,39
7	0,47	0,46	0,37	0,20	0,48	0,10	0,45
8	0,45	0,68	0,62	0,34	0,43	0,45	0,66
9	0,14	0,23	0,59	0,38	0,12	0,39	0,44
10	0,26	0,26	0,37	0,27	0,29	0,34	0,40
11	0,37	0,50	0,36	0,23	0,33	0,17	0,42
12	0,45	0,63	0,57	0,27	0,47	0,38	0,61
13	0,37	0,58	0,72	0,51	0,42	0,43	0,68
14	0,40	0,58	0,72	0,59	0,46	0,45	0,71
15	0,29	0,56	0,48	0,42	0,22	0,43	0,54
16	0,41	0,60	0,65	0,43	0,24	0,41	0,62
17	0,38	0,62	0,63	0,44	0,33	0,53	0,66
18	0,37	0,47	0,68	0,47	0,44	0,47	0,65
19	0,19	0,48	0,53	0,36	0,20	0,29	0,46
20	0,31	0,47	0,70	0,68	0,37	0,56	0,69
21	0,05	0,13	0,21	0,40	0,22	0,20	0,25
22	0,36	0,22	0,36	0,43	0,37	0,26	0,43
23	0,24	0,29	0,34	0,61	0,27	0,22	0,42
24	0,24	0,25	0,33	0,53	0,30	0,36	0,43
25	0,45	0,50	0,67	0,57	0,29	0,48	0,67
26	0,44	0,33	0,27	0,33	0,50	0,15	0,42
27	0,45	0,37	0,35	0,28	0,32	0,16	0,42
28	0,37	0,39	0,30	0,27	0,43	0,03	0,38
29	0,43	0,40	0,41	0,32	0,36	0,26	0,49
30	0,24	0,24	0,14	0,34	0,32	0,01	0,27
31	0,16	0,19	0,12	0,09	0,22	0,04	0,17
32	0,33	0,34	0,34	0,29	0,28	0,38	0,44
33	0,19	0,50	0,45	0,25	0,14	0,52	0,46
34	0,05	0,36	0,37	0,23	0,02	0,21	0,29
35	0,15	0,36	0,52	0,43	0,16	0,75	0,52
36	0,01	0,13	0,25	0,32	0,06	0,49	0,27
37	0,19	0,15	0,31	0,43	0,12	0,41	0,36

Tabela 8 - Valores do coeficiente de correlação de Pearson entre os itens e cada uma das dimensões da escala, obtidos segundo análise multitraço-multimétodo, para pais/ cuidadores. Brasil, 2007. Fase I.

Item	Independência	Limitação	Emocional	Exclusão Social	Inclusão Social	Tratamento	Total
1	0,50	0,24	0,42	0,44	0,45	0,35	0,50
2	0,57	0,49	0,39	0,50	0,57	0,25	0,56
3	0,62	0,40	0,33	0,30	0,41	0,22	0,46
4	0,75	0,45	0,48	0,45	0,43	0,34	0,60
5	0,65	0,34	0,43	0,39	0,32	0,38	0,53
6	0,60	0,43	0,42	0,48	0,40	0,33	0,55
7	0,47	0,45	0,40	0,36	0,33	0,04	0,42
8	0,21	0,37	0,24	0,21	0,14	0,16	0,28
9	0,38	0,33	0,31	0,28	0,23	0,14	0,35
10	0,26	0,34	0,56	0,41	0,39	0,25	0,49
11	0,34	0,56	0,31	0,28	0,41	0,08	0,39
12	0,39	0,69	0,56	0,44	0,40	0,33	0,60
13	0,35	0,57	0,70	0,50	0,41	0,42	0,65
14	0,47	0,60	0,77	0,69	0,39	0,38	0,72
15	0,35	0,29	0,61	0,41	0,38	0,42	0,54
16	0,27	0,40	0,55	0,40	0,35	0,32	0,50
17	0,56	0,40	0,72	0,60	0,47	0,48	0,70
18	0,48	0,55	0,76	0,63	0,45	0,52	0,75
19	0,55	0,55	0,77	0,55	0,49	0,49	0,74
20	0,39	0,39	0,70	0,68	0,42	0,48	0,67
21	0,47	0,40	0,47	0,63	0,43	0,34	0,58
22	0,47	0,39	0,36	0,43	0,37	0,30	0,49
23	0,38	0,33	0,49	0,75	0,40	0,49	0,61
24	0,42	0,43	0,54	0,67	0,38	0,38	0,61
25	0,46	0,37	0,60	0,67	0,43	0,46	0,65
26	0,35	0,18	0,38	0,31	0,46	0,38	0,44
27	0,31	0,35	0,25	0,23	0,29	0,19	0,34
28	0,44	0,47	0,35	0,32	0,34	0,27	0,46
29	0,59	0,44	0,43	0,60	0,41	0,45	0,62
30	0,38	0,14	0,31	0,51	0,44	0,33	0,44
31	0,13	0,20	0,27	0,12	0,33	0,23	0,27
32	0,41	0,26	0,46	0,37	0,50	0,43	0,52
33	0,30	0,12	0,19	0,25	0,34	0,53	0,36
34	0,09	0,05	0,28	0,14	0,15	0,35	0,24
35	0,38	0,28	0,53	0,51	0,41	0,85	0,64
36	0,25	0,18	0,45	0,44	0,35	0,70	0,52
37	0,46	0,28	0,53	0,63	0,42	0,62	0,64

Em relação à validade discriminante, as porcentagens de itens com correlações maiores e significativamente maiores com suas respectivas dimensões do que suas correlações com as demais indicam que o DCGM-37 discrimina bem entre as diferentes dimensões, com melhores resultados para a dimensão

independência nas versões “self” e “proxy, com 100% dos itens com ela melhor correlacionados, conforme pode ser observado na **tabela 9**.

Tabela 9- Resultados da análise MAP para os escores do DISABKIDS 37, versão crianças/adolescentes e versão pais/ cuidadores. Brasil, 2007. Fase I.

	Independência Nº de itens restantes =		Limitação Nº de itens restantes =		Emocional Nº de itens restantes =		Inclusão Social Nº de itens restantes =		Exclusão Social Nº de itens restantes =		Trato Nº de itens restantes =		Total Nº de itens restantes =		
Crianças/ Adolescentes															
	%		%		%		%		%		%		%		
-2	0	0	1	3,3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0,5
-1	0	0	8	26,7	1	2,9	7	23,3	2	6,7	4	13,3	22	11,9	
1	16	53,3	11	36,7	17	48,6	19	63,3	15	50	12	40	90	48,6	
2	14	46,7	10	33,3	17	48,6	4	13,3	13	43,3	14	46,7	72	38,9	
Ajuste	100		70		97,2		76,6		93,3		86,7		87,5		
Pais/responsáveis															
	%		%		%		%		%		%		%		
-2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
-1	0	0	5	16,7	0	0	2	6,7	11	36,7	3	10	21	11,4	
1	15	50	17	56,7	19	54,3	13	43,3	17	56,7	11	36,7	92	49,7	
2	15	50	8	26,7	16	47,5	15	50	2	6,7	16	53,3	72	38,9	
Ajuste	100		83,4		100		93,3		63,4		90		88,6		

Os valores apresentados na tabela possuem os seguintes significados:

2: a correlação do item com a escala a que pertence é significativamente maior do que sua correlação com escala a que não pertence,

1: a correlação do item com a escala a que pertence é maior do que sua correlação com escala a que não pertence,

-1: a correlação do item com a escala a que pertence é menor do que sua correlação com escala a que não pertence e valor

-2: a correlação do item com a escala a que pertence é significativamente menor do que sua correlação com escala a que não pertence.

A validade discriminante também foi verificada, descritivamente, comparando-se os valores dos escores entre as condições asma e diabetes, cujos resultados podem ser observados na **tabela 10**. Os valores são expressos em médias obtidas nas respostas de crianças/adolescentes e pais/cuidadores.

Tabela 10 - Escores padronizados (médias) para a escala total e dimensões da versão crianças/adolescentes (*self-report*) e versão pais/cuidadores (*proxy-report*) do DISABKIDS 37 para diferentes condições. Brasil, 2007. Fase I.

Dimensões	Asma	Diabetes
Independência	71,93/80,37	79,88/85,63
Emoção	73,03/65,65	66,81/64,07
Inclusão Social	73,68/76,21	81,00/82,71
Exclusão Social	88,48/82,67	84,76/85,67
Limitação	68,66/61,27	74,80/74,34
Tratamento	74,75/67,19	65,57/62,69
Escore Total DCGM-37	74,89/72,14	75,24/76,06

A **tabela 11** mostra os valores de correlação das dimensões entre si, assim como de cada uma delas com o escore total.

Tabela 11- Intercorrelações das dimensões entre si e de cada uma delas com o escore total para a escala e dimensões do DISABKIDS 37, versões crianças/adolescentes (*self-report*) e pais/cuidadores (*proxy-report*). Brasil, 2007.

Fase I.

	Independênci a	Emoção	Inclusão Social	Exclusão Social	Limitação	Tratamento
Emoção	0,475**/0,540**	-	-	-	-	-
Inclusão Social	0,542**/0,551**	0,387**/0,416**	-	-	-	-
Exclusão Social	0,388**/0,579**	0,608**/0,664**	0,428**/0,446**	-	-	-
Limitação	0,542**/0,557**	0,760**/0,613**	0,493**/0,489**	0,442**/0,536**	-	-
Tratamento	0,226**/0,431**	0,586**/0,586**	0,191/0,493**	0,492**/0,526**	0,488**/0,268*	-
<i>Score Total DCGM-37</i>	0,696**/0,766**	0,882**/0,860**	0,631**/0,686**	0,739**/0,825**	0,840**/0,738**	0,680**/0,733**

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

A análise da intercorrelação entre cada uma das dimensões e o escore total, realizada para descrição da unidimensionalidade do instrumento, apontou que os valores de coeficiente de correlação foram altos para a maioria das correlações (**Tabela 11**), segundo classificação de Munro (2001). As exceções foram para a dimensão inclusão social para crianças/adolescentes ($r = 0,631$) e pais/cuidadores ($r = 0,686$) e para a dimensão tratamento para crianças/adolescentes ($r = 0,680$). Em relação às correlações das dimensões entre si, os valores foram predominantemente moderados.

→ Concordância entre versões para crianças ou adolescentes (*self-report*) e pais ou responsáveis (*proxy report*).

A concordância entre as respostas das versões “self” e “proxy” foi verificada pelo cálculo do Coeficiente de Correlação Intra-classe (ICC) e foi considerada moderada para os seis domínios do instrumento, com o escore geral de 0,55, como mostra a

tabela 12.

Tabela 12 - Coeficiente de Correlação Intra-Classe entre os escores das crianças/adolescentes e pais/cuidadores. Brasil, 2007. Fase I.

Dimensão	Escala	ICC
Mental	Independência	0.3864*
	Emoção	0.4387*
Social	Inclusão	0.5234*
	Exclusão	0.3410*
Físico	Limitação	0.4735*
	Tratamento	0.3865*
Escore Total DCGM-37		0.5450*

O cálculo de correlação entre as respostas de crianças/adolescentes e pais/cuidadores nas dimensões do instrumento foi moderada, com valor total de ICC= 0,55, sendo as correlações mais baixas na dimensão exclusão social (ICC= 0,34), independência e tratamento (ambas com ICC= 0,39). A maior concordância entre as respostas foi observada na dimensão Inclusão social (ICC= 0,52).

|

7. DISCUSSÃO

O resultado do processo de tradução-retrodução foi considerado satisfatório para manutenção da equivalência conceitual do instrumento. No entanto, na avaliação do grupo brasileiro as questões dois (*Você desfruta sua vida?*) e nove (*Sua vida é regida pela sua condição?*) foram consideradas de difícil compreensão para a população do estudo, mas a redação foi mantida para a etapa de validação semântica, conforme orientação da coordenação do DISABKIDS na Europa. De acordo com o esperado tais questões não foram bem compreendidas tendo sido, posteriormente, modificadas. Além dessas, outros doze itens sofreram alterações, totalizando catorze itens modificados. Ainda estão em discussão as redações finais de três itens.

Na fase de validação semântica identificou-se que as crianças de oito anos foram as que apresentaram maiores limitações quanto à compreensão das questões. Scala et al. (2005) também encontraram dificuldades com crianças de sete e oito anos, participantes do processo de validação do questionário Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ-A). Esses autores atribuem essa dificuldade à alfabetização precária em que se encontram as crianças brasileiras somada ao baixo nível cultural atribuído a essa faixa etária, que impede a compreensão de palavras comuns.

No entanto pode realmente haver diferenças na habilidade de compreensão de palavras e de frases nessa idade, como evidencia o estudo realizado por Salles e Parente (2002), o qual identificou que as crianças de terceiras séries do ensino regular têm melhor compreensão das palavras que as de segunda série, devido ao desenvolvimento de rotas mentais ainda em aquisição nas crianças apenas um ano mais novas.

A dificuldade das crianças e de seus pais em compreenderem a proposta da parte específica da validação semântica, a nosso ver está associada ao baixo nível de escolaridade de ambos, uma vez que o grupo de adolescentes compreendeu a proposta com mais facilidade. As mudanças na legislação brasileira, que atualmente exige a frequência de todos os menores na escola, diferenciam a realidade atual da situação em que cresceram os pais das crianças de nossa pesquisa que, por serem em sua quase totalidade pessoas de baixa renda, tiveram pouco acesso aos estudos. A baixa condição econômica se reflete também na interpretação da pergunta número trinta e dois - *Precisar de ajuda de outras pessoas com a medicação incomoda sua criança?*, em que alguns pais e adolescentes entenderam que a ajuda a que nos referimos é financeira, o que torna evidente que a preocupação com a falta do medicamento entre os participantes da pesquisa é bastante forte. Mesmo para as crianças de oito a doze anos essa situação está

presente se reflete na resposta ao item trinta e quatro do questionário - *Sua criança está preocupada com a medicação dela?*, para o qual quando a resposta era “muitas vezes” ou “sempre”, eram questionados pela pesquisadora sobre os motivos da preocupação. A preocupação se devia, invariavelmente à possibilidade de falta dos medicamentos.

Outra preocupação que nos remete à questão econômica das famílias é a questão de número 1 - *Você se sente confiante quanto ao seu futuro?*, que entre os adolescentes e pais ficou clara a preocupação com emprego, especialmente entre os adolescentes com asma, que devido aos quadros respiratórios, não conseguem fazer esforço físico nem trabalhar em locais em que haja pó ou tinta. No entanto são, justamente, os trabalhos braçais (pedreiro, pintor, serralheiro, carregador) aqueles citados como possíveis para alguns participantes da pesquisa.

Todas as modificações implementadas foram exaustivamente discutidas com a coordenadora do projeto da Europa, professora Monika Bullinger, que as aprovou.

Uma das modificações a ser realizada deverá ser na forma de administração do questionário, em que o administrador deverá levar em conta a interferência de aspectos sócio-econômicos sobre a QVRS, de acordo com relatos de pais/cuidadores. Tal aspecto não deverá ser abordado com a inclusão de itens do

instrumento, uma vez que tal procedimento pode comprometer a manutenção de suas características psicométricas e a própria estrutura interna do instrumento, por interferir com a estrutura teórica das relações entre os itens e dimensões, obtidos no processo de construção do questionário (PAQUALI, 2003; FAYERS, 2000).

Quanto à equivalência operacional do instrumento identificou-se que as orientações para o prosseguimento de respostas a partir da questão número trinta e dois por vezes desviam a atenção dos respondentes, levando-os a encerrar o preenchimento e gerando assim, dados perdidos. A organização de tais enunciados está sendo, assim, reelaborada.

Também houve necessidade de adequação nas opções de resposta na questão F da parte “algumas questões sobre você, seu filho” do instrumento, uma vez que muitos adolescentes pararam de estudar no final do ensino médio, sendo necessário o acréscimo da opção de resposta – “*parei de estudar*”.

O estudo mostrou que após processo de validação semântica e adaptação transcultural o estudo manteve propriedades psicométricas adequadas e coerência com o instrumento original, com alguns resultados a serem reavaliados com os resultados do estudo de campo.

Para que se mantenha a validade de conteúdo é importante que não ocorram perdas nos limites inferior ou superior da escala, identificadas quando estão

presentes os efeitos “floor” ou “ceiling” (TERWEE et al. , 2007). Efeito “ceiling” foi observado na dimensão “exclusão social” da descrição de respostas de “self” e “proxy” e nas respostas de “proxy” da dimensão inclusão social. Como consequência, pacientes com menores ou maiores escores podem não ser distinguidos uns dos outros, e então a confiabilidade do instrumento é reduzida. Na versão mexicana, o efeito “ceiling” também foi identificado na dimensão “exclusão social”, o que pode prejudicar a responsividade do instrumento e, por isso, esse aspecto deve receber tratamento na fase do estudo de campo, a fim de que o instrumento final seja adequado.

A confiabilidade do instrumento, obtida por meio do cálculo da estatística alfa de Cronbach foi satisfatória, com valores de 0,92 para a versão “crianças” e 0,93 para a versão “pais”. Valores de alfa iguais ou superiores a 0,70 foram considerados aceitáveis (The KIDSCREEN, 2006). Apresentaram valores de alfa inferiores a 0,70, apenas a dimensão Inclusão Social ($\alpha = 0,60$) crianças/adolescentes ($\alpha = 0,66$) na versão pais. O instrumento original e a versão adaptada para o México apresentam $\alpha = 0,93$ para crianças/adolescentes e $\alpha = 0,95$ para a versão pais. (The DISABKIDS 2006; MEDINA-CASTRO, 2007).

A importância de cada item em cada dimensão foi verificada pelo cálculo do alfa de Cronbach com e sem o respectivo item. A retirada dos itens 1, 9, 10, 15, 31 e

34 na versão “self” provocou discreto aumento da consistência interna dos domínios correspondentes, o que indica que o item tem relevância limitada na manutenção dessa característica. Todos os outros itens, quando retirados, diminuíram a consistência interna da dimensão a que pertencem.

Para validade de construto, segundo análise multitraço multimétodo, verificou-se que para a versão “proxy” a validade convergente foi muito satisfatória para todos os itens, exceto para um dos itens da dimensão “inclusão social” (0,29). Para crianças e adolescentes valores de correlação menores que 0,30 foram observados para dois itens da dimensão “limitação”, um item da dimensão “inclusão social” e um item da dimensão “tratamento”.

A validade discriminante foi descrita comparando-se os escores obtidos no DISABKIDS 37 entre as duas condições crônicas e por meio da análise multitraço-multimétodo. Assim como os resultados da Europa, a dimensão tratamento apresenta menores escores na condição diabetes, enquanto que o estudo brasileiro também identificou menores escores na dimensão emoção nas versões self e proxy e na dimensão exclusão social apenas na versão self.

O resultado foi confirmado por meio da análise multitraço-multimétodo, reforçando a estrutura do instrumento, no qual as seis escalas foram desenvolvidas para serem capazes de discriminar entre condições crônicas com impactos mais severos e

menos severas, como a diabetes, quando bem controlada (SCHMIDT et al., 2006). As porcentagens de itens que apresentaram correlações maiores e significativamente maiores com suas respectivas dimensões do que com as demais indicam que o DCGM-37 discrimina bem entre as diferentes condições crônicas, tendo sido a dimensão independência nas versões “self” e “proxy” a que apresentou os melhores resultados (100% dos itens). Os resultados são compatíveis com a versão original e a adaptada para o México (THE DISABKIDS , 2006; MEDINA-CASTRO, 2007).

Os valores altos encontrados para as correlações entre cada uma das dimensões e o escore total do instrumento descrevem a unidimensionalidade do instrumento, indicando que todas as dimensões estão relacionadas ao mesmo traço. Por outro lado as correlações das dimensões entre si, moderadas e estatisticamente significantes, em sua maioria, mostram as diferentes dimensões compondo o construto mensurado.

A concordância entre as versões “self” e “proxy”, descrita pelos valores de Coeficiente de Correlação Intra Classe (ICC) entre as respostas nas diferentes dimensões do instrumento mostraram moderada correlação, indicando diferenças entre o ponto de vista de familiares e crianças/adolescentes, com valor total de ICC= 0,55 mais baixo que os valores das versões europeia (ICC= 0,65) e mexicana

(ICC=0,64). As menores concordâncias foram observadas nas dimensões exclusão social (ICC=0,34), do domínio social, independência (ICC=0,39), a qual compõe o domínio mental e tratamento (ICC= 0,39), que compõe o domínio físico. Na versão original do instrumento, as correlações mais baixas ocorreram na dimensão independência e tratamento. Por outro lado, na versão adaptada a dimensão inclusão social apresentou o valor mais alto de correlação (ICC= 0,52). Na versão adaptada para o México as menores correlações foram para tratamento (ICC= 0,30) e inclusão social (ICC=0,41). A versão adaptada para o México também apresentou baixa concordância na dimensão tratamento, que também foi a dimensão com menor concordância no instrumento original (ICC= 0,53) (THE DISABKIDS , 2006; MEDINA-CASTRO, 2007). Por outro lado a dimensão limitação, componente do domínio físico, apresenta a maior concordância na versão original (ICC= 0,63), com valores de 0,47 na versão brasileira e 0,48 na mexicana.

A literatura descreve, de maneira geral, que domínios físicos tendem a apresentar maior grau de concordância que domínios mais subjetivos, como os emocionais ou sociais (EISER; MORSE, 2001c; CREEMENS et al., 2006). Outro fator que pode influenciar é a idade das crianças, podendo ser observada maior concordância quando as crianças são maiores. A concordância entre “proxy” e “self” também é melhor entre pais e crianças com doenças crônicas do que entre pais e

crianças saudáveis, embora pais de crianças doentes tendem a pensar que a qualidade de vida de seus filhos é pior do que realmente é, principalmente nos domínios emocionais (EISER; MORSE, 2001c; BULLINGER, 2006).

|

8. Conclusões

O presente estudo desenvolveu percurso metodológico para a adaptação transcultural de instrumento de mensuração do construto subjetivo QVRS, tendo identificado viabilidade e factibilidade do método inicialmente proposto.

Identificou-se que o processo de tradução-retrodução preservou a equivalência conceitual dos itens, mas não foi suficiente para a obtenção de equivalência semântica, que pôde ser obtida por meio da etapa de validação semântica, que verificou a compreensão, aceitação e relevância das questões do instrumento.

O instrumento adaptado segundo os procedimentos descritos apresentou as principais propriedades psicométricas determinadas de maneira satisfatória para o DCGM-37, o qual apresenta, preliminarmente, as seguintes características:

→ Confiabilidade e consistência interna satisfatórias, com valores de alfa de Cronbach entre 0.60 e 0.86 para a versão “crianças” e $\alpha = 0.93$, com valores entre 0.66 a 0.91 para a versão “pais”.

→ Segundo análise multitraço-multimétodo, a validade convergente foi muito satisfatória para todos os itens da versão “proxy”, exceto para um dos itens da dimensão “inclusão social” (0,29), assim como para a versão “self”, que teve valores

de correlação menores que 0,30 apenas para dois itens da dimensão “limitação”, um item da dimensão “inclusão social” e um item da dimensão “tratamento”.

→ A capacidade discriminante do instrumento foi verificada por meio do cálculo das porcentagens de itens que apresentaram correlações maiores e significativamente maiores com suas respectivas dimensões do que com as demais, que indicou que o DCGM-37 discrimina bem entre as diferentes dimensões, tendo sido a dimensão independência nas versões “self” e “proxy” a que apresentou os melhores resultados (100% dos itens).

→ A concordância entre as versões “self” e “proxy”, descrita pelos valores de Coeficiente de Correlação Intra Classe (ICC) mostraram moderada correlação, indica diferenças entre o ponto de vista de familiares e crianças/adolescentes, com valor total de ICC= 0,55.

→ As menores concordâncias entre as respostas de crianças/adolescentes e seus pais/cuidadores foram observadas nas dimensões independência e tratamento (ambas com ICC= 0,39) e a dimensão inclusão social apresentou o valor mais alto de correlação (ICC= 0,52).

→ Efeito “ceiling” foi observado na dimensão “exclusão social” da descrição de respostas de “self” e “proxy” e nas respostas de “proxy” da dimensão inclusão social e independência..

Embora alguns resultados possam não se apresentar sob os parâmetros desejáveis, tal fato pode estar relacionado ao reduzido tamanho da amostra, o que nos leva a ponderar que a versão adaptada do instrumento DISABKIDS 37 para a cultura brasileira poderá constituir-se em instrumento válido e confiável para mensuração da QVRS das crianças e adolescentes em condições crônicas de saúde.

O teste de campo com uma amostra maior será brevemente executado e, propriedades adicionais deverão ser testadas, sendo esse um compromisso assumido não somente com a coordenação do projeto DISABKIDS na Europa mas, também, com as crianças, adolescentes e seus pais ou cuidadores brasileiros.

|

9. Considerações Finais

No início da trajetória de desenvolvimento desse trabalho a operacionalização necessária para a execução do método constituiu-se em um grande desafio. A falta de estatísticas nos serviços de saúde e a dificuldade no acesso às crianças/adolescentes e seus familiares tornou dificultoso o início do processo e demandou deslocamentos e trabalho árduo.

No entanto a natureza de um trabalho como esse nos revelou um universo repleto de detalhes, encontrados muitas vezes nos olhos dos participantes da pesquisa. Estes nos exigiram um repertório de habilidades de comunicação e relacionamento, com os quais nem sempre nos deparamos no cotidiano profissional.

As crianças/adolescentes receberam sua incumbência de participar da pesquisa com muita responsabilidade, embora tenhamos identificado reações diferentes entre elas. Algumas crianças/adolescentes demonstravam alegria, através de sorrisos e outras formas de expressão não-verbal.

O contato tão próximo com as crianças e adolescentes e seus familiares que participaram da pesquisa teve um impacto bastante forte para a pesquisadora, que já tem experiência no cuidado à saúde, inclusive com crianças/adolescentes. Estar na casa deles e ouvir sobre os seus sentimentos não é rotina dos profissionais de saúde e, nesse momento, pudemos ter o privilégio de viver essa experiência tão enriquecedora.

Estar em contato com as famílias nos locais em que vivem foi muito importante para que elas estivessem à vontade para expor suas dúvidas e também para que a pesquisadora pudesse compreender melhor a realidade da vida dessas pessoas. Uma das crianças demonstrou ter sentido forte empatia com a pesquisadora, a qual presenteou com desenhos e demonstrações de carinho. Outras, no entanto, permaneceram com expressão de seriedade. Uma das meninas, na faixa etária de oito a doze anos do grupo com diabetes, ao receber a pesquisadora olhou-a com muita expressão e perguntou *Eu vou sarar?*, tendo a pesquisadora procurado fornecer-lhe explicações sobre a doença e o desenvolvimento de novos tratamentos que pudessem lhe proporcionar otimismo.

Schimidt et al. (2006) destacam a importância das considerações éticas na decisão sobre a utilização dos questionários em crianças/adolescentes, visto que estes as levam a se lembrar ou pensar em sua condição e, nossa experiência mostrou que muito cuidado deve ser dispensado na condução dessas pesquisas. A realidade por nós encontrada evidenciou a necessidade do enorme comprometimento ético que os pesquisadores devem ter para garantir a proteção do bem-estar psicológico e emocional das crianças/adolescentes.

Os pais/cuidadores também se sensibilizam ao falarem do problema enfrentado. Uma das mães respondeu da seguinte maneira à pergunta se ela

gostaria de acrescentar alguma coisa no questionário: *Gostaria de saber mais a respeito do tratamento com células troncos (sic). E que Deus continue abençoando vocês médicos*".

No entanto a expressão de expectativas e sentimentos relacionadas à saúde e bem-estar tende a ser desconsiderada nos processos decisórios no campo da saúde e, nesse sentido, os instrumentos de QV/QVRS trazem modificações profundas.

A utilização de medidas válidas e confiáveis, que realmente sejam capazes de representar o impacto das condições de saúde sobre a qualidade de vida traz a opinião do próprio paciente para o contexto da avaliação e tomada de decisão, tradicionalmente nas mãos apenas dos profissionais de saúde.

Acreditamos que algumas limitações encontradas possam ser resolvidas com a realização do estudo do campo, o qual envolverá uma amostra maior de crianças e pais/cuidadores. Antes dessa etapa, no entanto, as três questões que ainda necessitam de ajuste deverão receber nova redação.

Ressaltamos que apesar do número reduzido de participantes envolvidos nessa fase da pesquisa, os resultados indicam que o DCGM-37 é um instrumento unidimensional, que representa o construto QVRS das crianças/adolescentes com condições crônicas, assim como apresenta propriedades psicométricas satisfatórias,

sendo que sua versão adaptada para a cultura brasileira deverá se constituir em instrumento válido e confiável para mensuração quantitativa da QVRS desta população.

REFERÊNCIAS

ANASTASI, A.; URBINA, S. Fidedignidade. In: **Testagem psicológica**. 7. ed. Porto Alegre: Artes Médicas. p. 85 -105, 2000a.

ANASTASI, A.; URBINA, S. Validade: conceitos básicos. In: **Testagem psicológica**. 7. ed. Porto Alegre:Artes Médicas. p.106 -27, 2000b.

BAHÍLLO, M. P.; HERMOSO, F.; OCHOA, C.; GARCÍA-FERNÁNDEZ J.A.; RODRIGO, J.; MARUGÁN J.M.; DE LA TORRE, S.; MANZANO, F.; LEMA, T.; GARCÍA-VELÁZQUEZ, J.; THE CASTILLA-LEÓN CHILDHOOD TYPE 1 DIABETES EPIDEMIOLOGY STUDY GROUP. Incidence and prevalence of type 1 diabetes in children aged <15 yr in Castilla-Leon (Spain). **Pediatric Diabetes**, v 8, p. 369–373, 2007.

BALDA, C. A.; PACHECO-SILVA, A. Aspectos imunológicos do diabetes mellitus tipo 1. **Rev Assoc Med Bras**, v. 45, n. 2, p. 175-80, 1999.

BALLART. X. Spanish evaluation practice versus program evaluation theory. *Evaluation*, v 4, n. 2, p 149-70, 1998.

BANNON, M. J.; ROSS; E. M. Administration of medicines in school: who is responsible? **BMJ**, v. 316, n. 23, 1998.

BARROS, M. B. A.; CÉSAR; C. L. G.; CARANDINA, L.; TORRE, G. D. Desigualdades sociais na prevalência de doenças crônicas no Brasil, PNAD-2003. **Ciênc. saúde coletiva** , v. 11, n. 4, p. 911-926, 2006.

BETTENCOURT, A. R. C.; OLIVEIRA, M. A.; FERNANDES, A. L. G.; BOGOSSIAN, M. Educação de pacientes com asma: atuação do enfermeiro. **J Pneumologia**, v. 28, n. 4, p. 193-200, 2002.

BOECHAT, J. L.; RIOS, J. L.; SANT'ANNA, C. C.; FRANÇA, A. T. Prevalência e gravidade de sintomas relacionados à asma em escolares e adolescentes no município de Duque de Caxias, Rio de Janeiro. **J Bras Pneumol**, v. 31, n. 2, p.111-117, 2005.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE. **Ciência e Tecnologia em Saúde**. Brasília: CONASS, 2007.

BULLINGER, M. Quality of life-definition, conceptualization and implications – a methodologist's view. **Theor. Surg.**, v. 6, p. 143-9, 1991.

BULLINGER, M.; PETERSEN, C.; SCHMIDT, S.; BAARS, R. M. and the DISABKIDS Group. European Pediatric Health-Related Quality of Life Assessment. **QoL Newsletter**, v. 29, p. 5-6, 2002.

BULLINGER, M.; SCHMIDT, S.; PETERSON, C. The DISABKIDS Group. Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach. **Int. J. Rehabil. Res.**, v. 25, p. 197-206, 2002.

CONTANDRIOPOULOS, A. P. A avaliação na área da saúde: conceitos e métodos. In: HARTZ, Z. A. M. (org.). **Avaliação em Saúde: dos modelos conceituais à prática da análise da implantação de programas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997.

CONTANDRIOPOULOS, A. P. Avaliando a institucionalização da avaliação. **Ciência e Saúde Coletiva**, v 11n. 3, p 705-11, 2006.

COSTA C.M.; GAMA, S.G.; LEAL, M. C. Congenital malformations in Rio de Janeiro, Brazil: prevalence and associated factors. **Cad Saude Publica**; 22: 2423-31, 2006.

CREMEENS, J.; EISER, C.; BLADES, M. Factors influencing agreement between child self-report and parent proxy-reports on the Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 (PedsQL™) generic core scales. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 4, n. 58, 2006.

DANTAS, R. A. S.; SAWADA, N. O.; MALERBO, M. B. Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do Estado de São Paulo. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 11, n. 4, p 532-8, 2003.

IV DIRETRIZES brasileiras para o manejo da asma. **J Bras Pneumol**, v. 32 (Supl 7), S. 447-474, 2006.

DISABKIDS. **Translation and Validation Procedure. Guidelines and Documentation Form**. The DISABKIDS Group Europe, 2004.

DONABEDIAN A. **Evaluating the Quality of Medical Care**. Milbank Memorial Fund. *Quarterly* 44:166-206, 1966.

DONABEDIAN A. Basic approaches to assessment: structure, process and outcome. In: Donabedian A. **Explorations in Quality Assessment and Monitoring**. Michigan (USA): Health Administration Press, p. 77-125, 1980.

DONABEDIAN, A. **La calidad de la atención médica: definición y métodos de evaluación.** México: La Prensa Médica Mexicana, 1984.

DOUWES J.; GIBSON P.; PEKKANEN J.; PEARCE N. Non-eosinophilic asthma: importance and possible mechanisms. **Thorax**, v. 57, p. 643-8, 2002.

EISER, C. Children's quality of life measures. **Arch Dis Child**. v. 77, n. 4, p. 350-4, 1997.

EISER C.; MORSE M. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. **Qual Life Res**, v. 10, p. 347-357, 2001.

EXPERT COMMITTEE ON THE DIAGNOSIS AND CLASSIFICATION OF DIABETES MELLITUS. Report of the Expert Committee on the diagnosis and classification of Diabetes Mellitus. **Diabetes Care**, New York, v.22, p.S5-S19, 1999.

FAIRCLOUGH, D. L.; GELVER, R.D. Quality of life: statistical issues and analysis. In: Spilker, B (ed). **Quality of life and Phamacoeconomics in clinical trials**. 2 ed. Philadelphia: Lippincott-Ravens. 1996.

FALEIROS, F. T. V.; MACHADO, N. C. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em crianças com distúrbios funcionais da defecação **J Pediatr**, v. 82, n. 6, p. 421-5, 2006.

FAYERS, P. M.; MACHIN, D. **Quality of life: assessment, analysis and interpretation.** New York: Wiley, p 2-71, 2000.

FDA: **Guidance for Industry: Patient-reported outcome measures: Use in medical product development to support labeling claims.** Center for Drug Evaluation and Research, Food and Drug Administration, Rockville, MD, 2006.

FERREIRA, S.R.G.; FRANCO, L. J.; VIVOLO, M. A.; NEGRATO, C. A.; SIMÕES, A. C. P.; VENTURELI, C.R. Population-based incidence of IDDM in the State of São Paulo, Brazil. **Diabetes Care**, v 16, n. 5, 1993.

FLECK, M.; CHACHAMOVICH, E; TRENTINI, C.M. Projeto WHOQOL-OLD: método e resultados de grupos focais no Brasil. **Rev Saúde Pública**, v. 37, n. 6, p. 793-9, 2003.

FRAGA-MAIA, H; SANTANA, V.S. Concordância de informações de adolescentes e suas mães em inquérito de saúde. **Rev Saúde Pública**, v. 39, n. 3, p.430-7, 2005.

GANDEK, B.; WARE, J.E. Methods for Validating and Norming Translations of Health Status Questionnaires: The IQOLA Project Approach **J Clin Epidemiol**, v. 51, n. 11, p. 953–959, 1998.

GROSS, J. L.; SILVEIRO, S. P., CAMARGO, J. L. et al. Diabetes Melito: Diagnóstico, Classificação e Avaliação do Controle Glicêmico. **Arq Bras Endocrinol Metab**, v.46, n.1, p.16-26, 2002.

GUILLEMIN, F; BOBARDIER, C; BRATON, D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. **J Clin Epidemiol**, v. 48, n.12, p. 1417-32, 1993.

HARTZ, Z. A. M. (org.). **Avaliação em Saúde: dos modelos conceituais à prática da análise da implantação de programas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 132 p., 1997.

HAYS, R.; HAYASHI T.; CARSON S.; WARE J. **User's Guide for the Multitrait Analysis Program (MAP)**. Santa Monica: Rand Corporation Report N-2786-RC, 1988.

HERDMANN, M.; FOX-RUSHBY, J. ; BADIA, X. 'Equivalence" and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. **Quality of Lif Research**, v 6, p 237-47, 1997.

HERDMANN, M.; FOX-RUSHBY, J. ; BADIA, X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. **Quality of Lif Research**, v 6, p 237-47, 1998.

HYLAND, M.E. A brief guide to the selection of quality of life instrument. **Health and quality of life outcomes**, v.1, p. 24 -27, 2003.

ISAAC STEERING COMMITTEE. Worldwide variations in the prevalence of asthma symptoms: the International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC). **Eur Respir J**, v. 12, n. 2, p. 315-35, 1998.

JODOIN, M. G.; GIERL, M.J. Evaluating type I error and power rates using an effect size measure with the logistic regression procedure for DIF detection. **Applied Measurement in Education**, v. 14, n. 4, p. 329-49, 2001.

JOHNSON, R.A.; WICHERN, D.W. **Applied Multivariate Statistical Analysis**. NJ: Prentice-Hall, Inc., 1998.

KERLINGER, F.N. **Foundation of behavioral research**. 3 ed. Forth Worth: Holt Rinehart & Winston, 1986.

LIMA, L.A.; GONÇALVES, S.; LOVISI, G.; PEREIRA, B.B. Validação transcultural da Escala de Avaliação de Limitações no Comportamento Social – SBS-BR **Rev Psiq Clín**, v. 30, n. 4, p. 126-138, 2003.

MACHADO, R.C.B.R. **Validação do índice de qualidade de vida de Ferrans e Powers para a população geral do município de Londrina**. 2000. 95f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

MAIA FILHO, H.S.; STREINER, D.L.; GOMES, M.M. Quality of life among Brazilian children with epilepsy: Validation of a parent proxy instrument (QVCE-50). **Seizure**, v. 16, p 324 - 329, 2007.

MAIA, J. G. S.; MARCOPITO, L. F.; AMARAL, A. N.; TAVARES, B. F; LIMA E SANTOS, F. A. N.. Prevalência de asma e sintomas asmáticos em escolares de 13 e 14 anos de idade. **Rev Saúde Pública**, v. 38, n.2, p. 292-299, 2004.

MANNA, T.D. Nem toda criança diabética é tipo 1. **J Pediatr**. 83 (5 Supl): S178-183, 2007.

MAPI – RESEARCH Institute. Linguistic Validation Manual for Patient-Reported Outcomes (PRO) Instruments. 2004 disponível em http://www.mapi-research.fr/i_02_meth.htm#concept. Acesso em 19/04/2007.

McCORMICK, J.; SIMS, E.J.; GREEN, M.W.; MEHTA, G.; CULROSS, F.; MEHTA, A. Comparative analysis of Cystic Fibrosis Registry data from the UK with USA, France and Australasia. **Journal of Cystic Fibrosis**, (Holanda), v. 4, n. 2, p. 115-122, 2005.

McHORNEY, C. A.; TARLOV, A. R. Individual-patient monitoring in clinical practice: are available health status surveys adequate? **Qual. Life Res.**, v. 4, p. 293-307, 1995.

MARCELINO, D. B.; CARVALHO, M. D. B. Reflexões sobre o diabetes tipo 1 e sua relação com o emocional. **Psicol Reflex Crit**, v.18, n.1, p.72-77, 2005.

MEDINA-CASTRO, M. E. **Adaptação transcultural e validação do instrumento genérico de mensuração de Qualidade de Vida relacionada à Saúde, DISABKIDS 37, para crianças e adolescentes mexicanos com doenças crônicas e seus pais ou cuidadores: fase I**. 2007. 182F. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto (SP), 2007.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde um debate necessário. **Cienc. Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, 2000.

MORAES, C. M.; PORTELLA, R.B.; PINHEIRO, V. S.; OLIVEIRA, M. M. S.; FUKS, A. G.; CUNHA, E. F.; et al. Prevalência de sobrepeso e obesidade em pacientes com diabetes tipo 1. **Arq Bras Endocrinol Metab**, v. 47, n. 6, p. 77-83, 2003.

MUNRO, B. H. *Statistical Methods for Health Care Research*. Philadelphia: Lippincott, 2001.

NOTKINS, A. L.; LERNMARK, Å. Autoimmune type 1 diabetes: resolved and unresolved issues **J Clin Invest**. v. 108, p. 1247–52, 2001.

OPAS. *Assistência Farmacêutica no Brasil: estrutura, processo e resultados*. Brasília: DF, 2005. Série técnica medicamentos e outros insumos essenciais para a saúde. 260 p.

OMS. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação**. Relatório Mundial. Genebra: Brasil, 2002.

PASQUALI, L. **Instrumentos Psicológicos: manual prático de elaboração**. Brasília: LabPAM-IBAPP, 1999.

PASQUALI, L. **Psicometria. Teoria dos testes na Psicologia e na Educação**. 2. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2003.

PEARCE, N.; DOUWES, J. The Latin American exception: why is childhood asthma so prevalent in Brazil?. **J Pediatr**, v. 82, n. 5, p 319-321, 2006.

PINHAS-HAMIEL O.; ZEITLER, P. The global spread of type 2 diabetes mellitus in children and adolescents. **J Pediatr**, v 146: 693-700, 2005.

PIZZICHINI ,M. M. M. Definir asma para estudos epidemiológicos: essa meta pode ser alcançada? **J Bras Pneumol**, v. 31, n. 6, p. 6-8, 2005.

PLATTS-MILLS, T. A. E.; CARTER, M.C.; HEYMANN, P. W. Specific and Nonspecific Obstructive Lung Disease in Childhood: Causes of Changes in the Prevalence of Asthma. **Environmental Health Perspectives**, v. 108, S4, p. 725-31, 2000.

PREBIANCHI, H.B. Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. **Psicologia, Teoria e prática**. Campinas, v.5, n.1,55-70, 2003.

RIO, E. M. B.; GALLO, P. R.; SIQUEIRA, A. A. F. Mortalidade por asma no Município de São Paulo, Brasil. **Rev Saúde Pública**, v. 36, n. 2, p.149-54, 2002.

SCIENTIFIC ADVISORY COMMITTEE (SAC) OF THE MEDICAL OUTCOMES TRUST. Assessing health status and quality of life instruments: attributes and review criteria. **Quality of life Research**, v. 11, p. 193-205, 2002.

SALLES, J.F.; PARENTE, M.A.M.P. Processos cognitivos na leitura de palavras em crianças: relações com compreensão e tempo de leitura. **Psicologia: reflexão e crítica**, v. 15, n. 2, p. 321-31, 2002.

SANTOS, C.B. **Processo de adaptação transcultural e validação de instrumentos de Qualidade de Vida para crianças e adolescentes com condições crônicas desenvolvidos pelo grupo DISABKIDS**. 2007. 84 f. Tese (Livre Docência). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto (SP), 2007.

SARRIA, E. Qualidade de vida em crianças asmáticas. Cartas ao editor. **Jornal de Pediatria**, v. 81, n. 3, 2005.

SARTORELLI, D. S.; FRANCO, L. J. Tendências do diabetes mellitus no Brasil: o papel da transição nutricional. **Cad. Saúde Pública**, v.19, p.S29-S36, 2003.

SCALA, C. S. K.; NASPITZ, C. K.; SOLE, D. Adaptação e validação do Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ-A) em crianças e adolescentes brasileiros com asma. **J Pediatr**, v. 81, n. 1, p. 54-60, 2005.

SCHWARTZMANN, L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. **Ciencia y Enfermería**, v 9, n. 2, p. 9-21, 2003.

SCHMIDT, S.; BULLINGER M. Current issues in cross-cultural quality of life instrument development. **Arch. Phys. Med. Rehabil.**, v. 84, p. S29-34 (Suppl. 2), 2003.

SCHMIDT, S.; DEBENSASON, D.; MUHLAN, H.; PETERSEN, C.; POWER, M.; SIMEONI, M.C.; et al. The DISABKIDS generic quality of life instrument showed cross-cultural validity. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 59, p. 587-98, 2006.

SCIENTIFIC ADVISORY COMMITTEE OF THE MEDICAL OUTCOMES TRUST. Assessing health status and quality of life instruments: attributes and review criteria. **Quality of Life Research**, v. 11, p. 193-205, 2002.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L.C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**, v. 20, n.2, 2004

SILVA, M.G.C. Economia da saúde: da epidemiologia à tomada de decisão. In: Rouquayrol, M. Z.; Almeida Filho, N. **Epidemiologia e Saúde**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. 6 ed, p. 533-65, 2003.

SMITH, K.W.; ANIS, N.E.; ASSMANN, S.F. Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta-analysis. **Quality of life research**, v. 8, p. 447-59, 1999.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Atualização brasileira sobre diabetes**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 140p., 2005.

SOLÉ D.; AMANTÉA S.L. New perspectives in the drug management of allergy and respiratory diseases. **J Pediatr**, v. 82 (5 Suppl), S125-6, 2006.

SOUZA, S.P.S. **A repercussão da febre reumática e da cardiopatia reumática na vida de crianças e adolescentes**: o movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente. 2006. Tese (Doutorado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

SPSS. **Statistical Package for Social Sciences**, 10.0. User's guide. Chicago: SPSS, 1999.

SULLIVAN, M. Cross-Cultural Validation For Quality Of Life. **J Clin Epidemiol**, v. 47, n. 12, p. 1465-1466, 1994.

TEIXEIRA, C. F. Economia da saúde: da epidemiologia à tomada de decisão. In: ROUQUAYROL, M. Z.; ALMEIDA FILHO, N. **Epidemiologia e Saúde**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. 6. ed., p 515-35, 2003.

TERWEE, C.B.; BOT, S.D.M.; BÔER, M.R.; WINDT, D.A.W.M.; KNOL, D.L.; DEKKER, J.; BOUTER, L.M.; VET, H.C.W. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 60, p. 34-42, 2007.

The DISABKIDS Group Europe. **The DISABKIDS Questionnaires. Quality of Life Questionnaires for Children with chronic conditions. Handbook**. Germany: Pabst Science Publishers, 2006.

The KIDSCREEN GROUP EUROPE. **The Kidscreen Questionnaires. Quality of Life for Children and Adolescents. Handbook**. Germany: Pabst Science Publishers, 2006.

TORQUATO, M.T. São Paulo Med. Prevalence of Diabetes Mellitus and Impaired Glucose Tolerance in the Urban Population Aged 30-69 Years in Ribeirão Preto (São Paulo), Brazil, **São Paulo Med J**, v. 121, p. 224-30, 2003.

VARNI, J. W.; LIMBERS, C. A.; BURWINKLE, T. M. 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 and Quality of Life Outcomes**, v. 5, n.2, 2007.

VIEIRA M.A.; LIMA R.A.G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev Latino-Am Enfermagem**, v.10, n.4, p. 552-60, 2002.

WAGNER, V. M.; MÜLLER–GODEFFROY, E.; SENGBUSCH, S.; HÄGER, S.; THYEN, U. Age, metabolic control and type of insulin regime influences health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. **Eur J Pediatr**, v 164., p 491–496, 2005.

WHOQOL group. The world health organization quality of life assessment: position paper from the world health organization, 1995. **Soc Sci Med**, v. 41, p.1403-9, 1995.

WHOQOL group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. **Soc Sci Med**, v. 46, p.1569-85, 1998.

WILD, S.; ROGLIC, G.; GREEN, A.; SICREE, R.; KING, H. Global Prevalence of Diabetes. **Diabetes Care**, v. 27, p. 1047–53, 2004.

YUAN, K.H.; BENTLER, P. M. Structural Equation Modeling. In: Rao C.R. Sinharay, S. **Handbook of Statistics 26: psychometrics**. Netherlands: Elsevier, 2007.

ZUMBO, BD. **A handbook on the theory and methods of differential item functioning (DIF): logistic regression modeling as a unitary framework for binary and liker-type (ordinal) item scores**. Ottawa, ON: Directorate of Human Resources Research and Evaluation, Department of national Defense, 1999.

ANEXOS

Anexo 1

Disabkids Chronic Generic Measure (DCGM-37), versão
“self” e proxy”

Date:
(Day Month Year)

ID-Number:



Questionnaire for young people with chronic conditions

Hi,

We would like you to answer some questions about how you have been feeling during the past four weeks. Please answer all the questions if you can. If you don't understand a question or would prefer not to answer it, please leave it out and go on to the next one.

- ⇒ Think back over the past four weeks when answering the questions.
- ⇒ Choose the answer that fits you best and tick the appropriate box.

If you spend time with your friends 'very often' you would tick the box as shown in this example:

For example:

never seldom quite often very often always

Do you spend time with your friends?

There are no right or wrong answers. It's what you think that matters.



Some questions about you

A. Are you male or female? female male

B. How old are you? years

C. Which condition do you have?

asthma arthritis dermatitis

cerebral palsy diabetes cystic fibrosis

epilepsy other → Which?

In some questions we use the word „condition“. When you see condition, please think about what you filled in above.



About your life

Think about the past four weeks!

	never	seldom	quite often	very often	always
1. Are you confident about your future?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Do you enjoy your life?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Are you able to do everything you want to do even though you have your condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Do you feel like everyone else even though you have your condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Are you free to lead the life you want even though you have your condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Are you able to do things without your parents?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



About your typical day

Think about the past four weeks!

	never	seldom	quite often	very often	always
7. Are you able to run and move as you like?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Do you feel tired because of your condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Is your life ruled by your condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Does it bother you that you have to explain to others what you can and can't do?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Is it difficult to sleep because of your condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Does your condition bother you when you play or do other things?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



About your feelings

Think about the past four weeks!

	never	seldom	quite often	very often	always
13. Does your condition make you feel bad about yourself?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Are you unhappy because of your condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Do you worry about your condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Does your condition make you angry?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Do you have fears about the future because of your condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Does your condition get you down?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Does it bother you that your life has to be planned?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



About you and other people

Think about the past four weeks!

	never	seldom	quite often	very often	always
20. Do you feel lonely because of your condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Do your teachers behave differently towards you than towards others?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Do you have problems concentrating at school because of your condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Do you feel that others have something against you?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Do you think that others stare at you?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Do you feel different from other children/adolescents?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



About your friendships

Think about the past four weeks!

	never	seldom	quite often	very often	always
26. Do other children/adolescents understand your condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Do you go out with your friends?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Are you able to play or do things with other children/adolescents (like sports)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Do you think that you can do most things as well as other children/adolescents?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Do your friends enjoy being with you?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Do you find it easy to talk about your condition to other people?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



About your medical treatment

Do you take any medicine for your condition? (by medicine we mean tablets, cream, spray, insulin or any other medicine)

yes

no

Think about the past four weeks!

If yes, please fill in the following questions, if no, please skip this section.

never

seldom

quite often

very often

always

32. Does having to get help with medication from others bother you?

33. Is it annoying for you to have to remember your medication?

34. Are you worried about your medication?

35. Does taking medication bother you?

36. Do you hate taking your medicine?

37. Does taking medication disrupt everyday life?



Thank you for your assistance!

Date:
(Day Month Year)

ID-Number:



Questionnaire for parents of children with chronic conditions

Dear Parent,

Thank you very much for taking the time to complete this questionnaire about your child's well-being and health-related quality of life.

We would like you to complete this questionnaire on behalf of your child, but please complete the questionnaire without asking your child for any help with the answers. All the answers you give will be treated with the strictest confidentiality.

When answering the questions, unless instructed otherwise, please think about how your child has been feeling **over the past 4 weeks**.

For example:

never seldom quite often very often always

Does your child spend time with his/her friends?



Some questions about your child

A. Is your child male or female? female male

B. How old is your child? years

C. What is your child's condition?

asthma arthritis dermatitis

cerebral palsy diabetes cystic fibrosis

epilepsy other → Which?

D. Who is filling in the questionnaire?

mother father stepmother/father's partner

stepfather/mother's partner others → Who?

In some questions we use the word „condition“. When you see „condition“, please think about what you filled in above.



About your child's life

Think about the past four weeks!

	never	seldom	quite often	very often	always
1. Is your child confident about his/her future?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Does your child enjoy his/her life?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Is your child able to do everything they want to do even though they have their condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Does your child feel like everyone else even though they have their condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Does your child feel free to lead the life they want even though they have their condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Does your child feel able to do things without you?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



About your child's typical day

Think about the past four weeks!

	never	seldom	quite often	very often	always
7. Does your child feel able to run and move as he/she likes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Does your child feel tired because of their condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Does your child feel that their life is ruled by their condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Does it bother your child that they have to explain to others what they can and can't do?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Does your child find it difficult to sleep because of their condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Does your child's condition bother them when they play or do other activities?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



About the way your child feels

Think about the past four weeks!

	never	seldom	quite often	very often	always
13. Does your child's condition make them feel bad about themselves?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Does your child feel unhappy because of his/her condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Does your child worry about his/her condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Does your child's condition make him/her angry?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Does your child have fears about the future because of his/her condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Does your child's condition get him/her down?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Does it bother your child that his/her life has to be planned?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



About your child and other people

Think about the past four weeks!

	never	seldom	quite often	very often	always
20. Does your child feel lonely because of his/her condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Does your child feel that their teachers behave differently towards them than towards others?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Does your child feel that they have problems concentrating at school because of their condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Does your child feel that others have something against him/her?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Does your child think that others stare at him/her?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Does your child feel different from other children/adolescents?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



About your child's friendships

Think about the past four weeks!

	never	seldom	quite often	very often	always
26. Does your child feel that other children/adolescents understand their condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Does your child go out with his/her friends?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Does your child feel able to play or do things with other children (like sports)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Does your child think that he/she can do most things as well as other children?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Does your child feel that their friends enjoy being with them?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Does your child find it easy to talk about his/her condition to other people?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



About your child's medical treatment

Does your child take any medicine for their condition? (by medicine we mean tablets, cream, spray, insulin or any other medicine) yes no

Think about the past four weeks!

If yes, please fill in the following questions, if no, please skip this section.

never seldom quite often very often always

32.	Does having to get help with medication from others bother your child?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33.	Is it annoying for your child to have to remember his/her medication?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34.	Is your child worried about his/her medication?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35.	Does taking medication bother your child?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36.	Does your child hate taking his/her medicine?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37.	Does your child feel that taking medication disrupts his/her everyday life?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Thank you for your assistance!

Anexo 2

Parecer nº 0686/2006 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP- MS; **parecer nº 1013/2006** do Comitê de Ética da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – CEP - EERP-USP e **carta de autorização** para tradução e validação do DISABKIDS 37 para o Brasil, assinada pela Profa. Dra. Monika Bullinger.



MINISTÉRIO DA SAÚDE
Conselho Nacional de Saúde
Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP

PARECER Nº 1013/2006

Registro CONEP: 13163 (Este nº deve ser citado nas correspondências referentes a este projeto)

CAAE - 0026.0.153.000-06

Processo nº 25000.106138/2006-46

Projeto de Pesquisa: "O questionário *DISABKIDS* como instrumento de mensuração de qualidade de vida relacionada à saúde para crianças e o módulo específico para deficiência auditiva".

Pesquisador Responsável: Dra. Claudia Benedita dos Santos

Instituição: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Área Temática Especial: Pesquisa com Cooperação Estrangeira

Patrocinador: Deutscher Akademischer Dienst (DAAD) e CAPES.

Ao se proceder à análise do projeto de pesquisa em questão, em resposta ao Parecer CONEP nº 894/2006, cabem as seguintes considerações:

- a) Foram apresentados currículos da pesquisadora responsável e demais pesquisadores colaboradores, os documentos traduzidos de aprovação na Alemanha e no México e o questionário já aprovado pelo CEP.
- b) Foi esclarecido que não haverá risco à criança durante a coleta de dados em presença dos pais ou responsável, e num segundo momento (grupos focais) a coleta será feita em ambulatório.
- c) A pesquisadora orientou pessoalmente os alunos quanto aos procedimentos a serem adotados nas etapas da pesquisa.
- d) A Folha de Rosto foi corrigida e os telefones de contato foram acrescentados ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.
- e) As informações enviadas atendem aos aspectos fundamentais da Res. CNS 196/96 sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos e o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição supracitada.

Diante do exposto, a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP, de acordo com as atribuições definidas na Res. CNS 196/96, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Situação: Protocolo aprovado.

Brasília, 4 de outubro de 2006.


WILLIAM SAAD HOSSNE
Coordenador da CONEP/CNS/MS



Fla. 075
Proc. 0686/2006
Ristr. 89



ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO - UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
CENTRO COLABORADOR DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE PARA
O DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA EM ENFERMAGEM

Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário - Ribeirão Preto - CEP 14040-902 - São Paulo - Brasil
FAX: (55) - 16 - 3633-3271 / 3602-4419 / TELEFONE: (55) - 16 - 3602-3352

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of. CEP-EERP/USP - 106/2006

Ribeirão Preto, 26 de junho de 2006

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO**, pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em sua 87ª Reunião Ordinária, realizada em 21 de junho de 2006, podendo ser executado somente depois de ser aprovado pela CONEP (Comissão Nacional de Ética em Pesquisa). Esclarecemos que o encaminhamento à CONEP será feito através da Secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Protocolo: nº 0686/2006

Projeto: O QUESTIONÁRIO DISABKIDS COMO INSTRUMENTO DE MENSURAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE PARA CRIANÇAS E O MÓDULO ESPECÍFICO PARA DEFICIÊNCIA AUDITIVA

Pesquisadores: Cláudia Benedita dos Santos

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,


Prof.ª Dr.ª Cláudia Regina de Oliveira Ribeiro
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Prof.ª Dr.ª Cláudia Benedita dos Santos

Dept.º de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Institut und Poliklinik für
Medizinische Psychologie
Abteilung für Medizinische
Psychologie

Prof. Dr. Dr. Uwe Koch-Gromus
Direktor
Prof. Dr. Monika Bullinger
Stellv. Direktorin

Zentrum für Psychosoziale
Medizin
Martinistraße 52, Haus S 35
20246 Hamburg
Telefon: (040) 42803-6430
Telefax: (040) 42803-4940
bullinger@uke.uni-hamburg.de
www.uke.uni-hamburg.de

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Martinistraße 52 20246 Hamburg
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Haus S 35

Prof. Dr. Monika Bullinger

Letter of Authorisation

Brazilian translation of the DISABKIDS questionnaires

I herewith grant the permission to Prof. Dr. Claudia Benedita dos Santos from the Materno-Infantil and Public Health Department of the Nursing School College of the University of São Paulo at Ribeirão Preto, Brazil to do the DISABKIDS translation work into Brazilian Portuguese according to the translation outline developed within the DISABKIDS project. The Brazilian Group will work in close contact with the German group (study centre of the DISABKIDS project). We are very grateful that this translation and validation work of our instrument sets is conducted in Brazil.

The final Brazilian translation will appear on the DISABKIDS homepage and as all other translations of the DISABKIDS instruments will be provided to researchers within the terms of use described on the DISABKIDS homepage (www.disabkids.de).

Please note that once the validation work is finished, the Brazilian version of the DISABKIDS instrument will be put on the DISABKIDS homepage. A corresponding section in the handbook should be provided by the Brazilian research team. Upon publication of translation and validation on the DISABKIDS homepage, the Brazilian version will be accessible with the same conditions as other language versions.

Hamburg, September, 2006

Prof. Dr. Monika Bullinger
DISABKIDS Project Coordinator

APÊNDICES

Apêndice 1

Versão consensual após tradução-retrotradução do Instrumento genérico de qualidade de vida relacionada à saúde para doenças crônicas, DCGM-37 – versões crianças e pais

Data:
(Dia Mês Ano)

Número ID:



Questionário para crianças/adolescentes com condições crônicas

Olá,

Gostaríamos que você respondesse algumas questões sobre como você tem se sentindo durante as quatro últimas semanas. Por favor responda todas as questões se você puder. Se você não entender a questão ou preferir não respondê-la, por favor deixe-a e vá para a próxima.

- ▶ **Pense nas quatro últimas semanas quando estiver respondendo as questões.**
- ▶ **Escolha a resposta que mais se enquadra e marque o quadrado apropriado.**

Se você passa momentos com os seus amigos “muitas vezes” você marcará o quadrado como mostrado neste exemplo:

Por exemplo:

nunca quase
nunca às
vezes muitas
vezes sempre

Você passa momentos com seus amigos?

Não há respostas certas ou erradas. É o que você pensa que importa.



Algumas questões sobre você

- A. Você é menino ou menina? menina menino
- B. Quantos anos você tem ? anos
- C. Qual é a sua data de nascimento? dia mês ano
- D. Você tem irmãos ou irmãs? Se sim, quantos? irmãos irmãs
- E. Quantos anos faz que você está na escola?
(sem considerar maternal, jardim de infância ou pré-primário) anos
- F. Em que série escolar você está? série
- G. Em que nível escolar você está?
 fundamental médio superior outro → Qual?
- H. Qual condição você tem?
 asma artrite dermatite paralisia cerebral fibrose cística
 epilepsia diabetes outra → Qual?

Em algumas questões nós utilizamos a palavra “condição”.
Quando você ler a palavra “condição”, por favor pense naquela
que você respondeu acima.



Sobre sua vida

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

1. Você se sente confiante quanto ao seu futuro?

2. Você desfruta sua vida?

3. Você é capaz de fazer tudo o que você quer apesar de sua condição?

4. Você se sente como os outros apesar da sua condição?

5. Você é livre para levar a vida como você quer apesar da sua condição?

6. Você é capaz de fazer coisas sem seus pais?

Sobre seu dia normal

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

7. Você é capaz de correr e se movimentar como você quer?

8. Você se sente cansado(a) por causa da sua condição?

9. Sua vida é regida pela sua condição?

10. Incomoda você ter que explicar aos outros o que você pode ou não pode fazer?

11. É difícil para dormir por causa de sua condição?

12. Sua condição incomoda você quando você brinca ou faz outras coisas?



Sobre seus sentimentos

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

- | | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 13. Sua condição faz com que você se sinta mal com você mesmo? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. Você é infeliz por causa de sua condição? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. Sua condição preocupa você? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. Sua condição deixa você irritado(a)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17. Você teme o futuro por causa de sua condição? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. Sua condição deixa você abatido(a)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. Incomoda você que sua vida tenha que ser planejada? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



Sobre você e as outras pessoas

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

- | | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 20. Você se sente só por causa da sua condição? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 21. Seus professores tratam você de maneira diferente da que tratam outras crianças? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22. Você tem dificuldades para se concentrar na escola por causa de sua condição? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 23. Você tem a impressão que os outros têm alguma coisa contra você? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24. Você acha que os outros não param de olhar para você? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 25. Você se sente diferente das outras crianças/adolescentes? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



Sobre suas amizades

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 26. As outras crianças/adolescentes compreendem a sua condição? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 27. Você brinca/sai com seus amigos? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 28. Você é capaz de brincar ou de fazer outras coisas com outras crianças/adolescentes (como esportes)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 29. Você acha que pode fazer a maioria das coisas tão bem quanto as outras crianças/adolescentes? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 30. Seus amigos gostam de estar com você? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 31. Você acha fácil falar com os outros sobre sua condição? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



Sobre seu tratamento médico

Você utiliza algum medicamento para sua condição?
(por medicamento nós queremos dizer comprimidos, cremes, spray, insulina ou qualquer outro remédio) sim não

Pense nas últimas quatro semanas!

Se sim, por favor responda as próximas questões, se não, não precisa respondê-las.

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

- | | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 32. Precisar de ajuda com seu medicamento incomoda você? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 33. É chato para você ter que se lembrar de seu medicamento? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 34. Você está preocupado(a) com sua medicação? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 35. Utilizar a medicação incomoda você? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 36. Você detesta utilizar seu medicamento? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 37. Utilizar a medicação interrompe o seu dia a dia? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Obrigado por sua ajuda!

Data:
(Dia Mês Ano)

Número ID:



Questionário para pais de crianças/adolescentes com condições crônicas

Prezado(a) Senhor(a),

Muito obrigado pelo seu tempo para completar esse questionário sobre o bem estar e a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças.

Gostaríamos que completasse esse questionário pensando em sua criança, mas por favor, complete-o sem solicitar a ela qualquer tipo de ajuda com as respostas. Todas as respostas dadas serão tratadas com a mais estrita confidencialidade.

Quando responder às questões, salvo instrução contrária, por favor pense em como sua criança tem se sentido nas **últimas quatro semanas**.

Por exemplo:

nunca quase
nunca às
vezes muitas
vezes sempre

Sua criança passa momentos com os amigos dela?



Algumas questões sobre sua criança

A. Sua criança é menino ou menina? menina menino

B. Quantos anos sua criança tem? anos

C. Qual é a data de nascimento de sua criança? dia mês ano

D. Sua criança tem irmãos ou irmãs? Se sim, quantos? irmãos irmãs

E. Quantos anos faz que sua criança está na escola?
(sem considerar maternal, jardim de infância ou pré-primário) anos

F. Em que série escolar sua criança está? série

G. Em que nível escolar sua criança está?

fundamental médio superior outro → qual?

H. Qual condição sua criança tem?

asma artrite dermatite paralisia cerebral fibrose cística

epilepsia diabetes outra → Qual?



Algumas questões sobre o(a) senhor(a)

I. Quem está preenchendo o questionário?

mãe pai companheira do pai Companheiro da mãe outro → Quem

J. Quando o(a) senhor(a) nasceu? ano

K. Qual é seu estado civil?

casado(a) divorciado(a) separado(a) viúvo(a)

nunca casado(a) outro → Qual?

L. O(a) senhor(a) vive com algum companheiro(a)? sim não

M. Quais dos seguintes adultos (acima de 18 anos) moram na casa junto com a criança?
(Se houver mais do que uma casa, por favor, se refira àquela onde a criança vive a maior parte das vezes.)

mãe pai companheira do pai companheiro da mãe avó avô

outros (adultos, incluindo irmãos) → Quem

N. Quantas crianças ou adolescentes (até 18 anos) moram na casa
(incluindo a criança entrevistada)? crianças/
adolescentes

Em algumas questões nós utilizamos a palavra “condição”.
Quando o(a) senhor(a) ler a palavra “condição”, por favor pense naquela
que o(a) senhor(a) respondeu acima.



Sobre a vida de sua criança

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

- | | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Sua criança se sente confiante quanto ao futuro dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Sua criança desfruta a vida dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Sua criança é capaz de fazer tudo o que ela quer apesar da condição dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Sua criança se sente como os outros apesar da condição dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Sua criança se sente livre para levar a vida como ela quer apesar da condição dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Sua criança se sente capaz de fazer coisas sem o(a) senhor(a)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



Sobre a vida de sua criança

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 7. Sua criança se sente capaz de correr e se movimentar como ela quer? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Sua criança se sente cansada por causa da condição dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Sua criança acha que a vida dela regida pela condição dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Sua criança se incomoda por ter que explicar aos outros o que ela pode ou não pode fazer? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Sua criança acha difícil para dormir por causa da condição dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. A condição incomoda sua criança quando ela brinca ou faz outras coisas? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



Sobre os sentimentos de sua criança

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

13. A condição de sua criança faz com que ela se sinta mal com ela mesma?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

14. Sua criança se sente infeliz por causa da condição dela?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

15. A condição preocupa sua criança?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

16. A condição deixa sua criança irritada?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

17. Sua criança teme o futuro por causa da condição dela?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

18. A condição deixa sua criança abatida?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

19. Sua criança se incomoda que sua vida dela tenha que ser planejada?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------



Sobre sua criança e as outras pessoas

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

20. Sua criança se sente só por causa da condição dela?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

21. Sua criança acha que os professores a tratam de maneira diferente da que tratam outras crianças?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

22. Sua criança acha que tem dificuldades para se concentrar na escola por causa da condição dela?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

23. Sua criança tem a impressão que os outros têm alguma coisa contra ela?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

24. Sua criança acha que os outros não param de olhar para ela?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

25. Sua criança se sente diferente das outras crianças/adolescentes?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------



Sobre as amizades de sua criança

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 26. Sua criança acha que as outras crianças/adolescentes compreendem a condição dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 27. Sua criança brinca/sai com os amigos dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 28. Sua criança se sente capaz de brincar ou de fazer outras coisas com outras crianças/adolescentes (como esportes)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 29. Sua criança acha que pode fazer a maioria das coisas tão bem quanto as outras crianças/adolescentes? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 30. Sua criança acha que os amigos dela gostam de estar com ela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 31. Sua criança acha fácil falar com os outros sobre a condição dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



Sobre o tratamento médico de sua criança

Sua criança utiliza algum medicamento para a condição dela? (por medicamento nós queremos dizer comprimidos, cremes, spray, insulina ou qualquer outro medicamento) sim não

Pense nas últimas quatro semanas!

Se sim, por favor responda as próximas questões, se não, não precisa respondê-las.

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 32. Precisar de ajuda de outras pessoas com medicação incomoda sua criança? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 33. É chato para sua criança ter que se lembrar da medicação dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 34. Sua criança está preocupada com a medicação dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 35. Utilizar a medicação incomoda sua criança? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 36. Sua criança detesta utilizar o medicamento dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 37. Sua criança acha que utilizar a medicação interrompe o dia a dia dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Obrigado pela sua ajuda!

Apêndice 2

Versão modificada após validação semântica do Instrumento genérico de qualidade de vida relacionada à saúde para doenças crônicas, DCGM-37 – versões crianças e pais

Data:
(Dia Mês Ano)

Número ID:



Questionário para crianças/adolescentes com condições crônicas

Olá,

Gostaríamos que você respondesse algumas questões sobre como você tem se sentindo durante as quatro últimas semanas. Por favor responda todas as questões se você puder. Se você não entender a questão ou preferir não respondê-la, por favor deixe-a e vá para a próxima.

- ▶ **Pense nas quatro últimas semanas quando estiver respondendo as questões.**
- ▶ **Escolha a resposta que mais se enquadra e marque o quadrado apropriado.**

Se você passa momentos com os seus amigos “muitas vezes” você marcará o quadrado como mostrado neste exemplo:

Por exemplo:

nunca quase
nunca às
vezes muitas
vezes sempre

Você passa momentos com seus amigos?

Não há respostas certas ou erradas. É o que você pensa que importa.



Algumas questões sobre você

A. Você é menino ou menina? menina menino

B. Quantos anos você tem ? anos

C. Qual é a sua data de nascimento? dia mês ano

D. Você tem irmãos ou irmãs? Se sim, quantos? irmãos irmãs

E. Quantos anos faz que você está na escola?
(sem considerar maternal, jardim de infância ou pré-primário) anos

F. Em que nível escolar você está?

pré-primário (1º ano)

1º colegial

1ª série (2º ano)

2º colegial

2ª série (3º ano)

3º colegial

3ª série (4º ano)

4ª série (5º ano)

superior

5ª série (6º ano)

6ª série (7º ano)

outro → Qual?

7ª série (8º ano)

8ª série (9º ano)

G. Qual condição você tem?

asma artrite dermatite paralisia cerebral fibrose cística

epilepsia diabetes outra → Qual?



Sobre sua vida

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca quase
nunca às
vezes muitas
vezes sempre

- | | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Você se sente confiante quanto ao seu futuro? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Você aproveita sua vida? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Você é capaz de fazer tudo o que você quer apesar de sua condição? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Você se sente igual aos outros apesar de sua condição? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Você é livre para levar a vida como você quer apesar de sua condição? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Você é capaz de fazer coisas sem seus pais? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



Sobre seu dia normal

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca quase
nunca às
vezes muitas
vezes sempre

- | | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 7. Você é capaz de correr e se movimentar como você quer? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Você sente cansaço por causa de sua condição? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. A condição determina como sua vida deve ser? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Incomoda você ter que explicar aos outros o que você pode ou não pode fazer? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. É difícil para dormir por causa de sua condição? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Sua condição incomoda você quando você brinca ou faz outras coisas? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



Sobre seus sentimentos

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca quase
nunca às muitas
vezes vezes sempre

13. Sua condição faz com que você se sinta mal com você mesmo?

14. Você é infeliz (triste) por causa de sua condição?

15. Sua condição preocupa você?

16. Sua condição deixa você irritado(a)?

17. Você tem medo do futuro por causa de sua condição?

18. Sua condição deixa você abatido(a)?

19. Incomoda você que sua vida tenha que ser planejada?

Sobre você e as outras pessoas

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca quase
nunca às muitas
vezes vezes sempre

20. Você se sente sozinho por causa da sua condição?

21. Seus professores tratam você de maneira diferente da que tratam outras crianças/adolescentes?

22. Você tem dificuldades para se concentrar na escola por causa de sua condição?

23. Você tem a impressão que os outros têm alguma coisa contra você?

24. Você acha que os outros não param de olhar para você?

25. Você se sente diferente das outras crianças/adolescentes?



Sobre suas amizades

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca quase
nunca às muitas
vezes vezes sempre

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 26. As outras crianças/adolescentes compreendem a sua condição? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 27. Você brinca/sai com seus amigos? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 28. Você é capaz de brincar ou de fazer outras coisas com outras crianças/adolescentes (como esportes)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 29. Você acha que pode fazer a maioria das coisas tão bem quanto as outras crianças/adolescentes? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 30. Seus amigos gostam de estar com você? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 31. Você acha fácil falar com os outros sobre sua condição? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



Sobre seu tratamento médico

Você utiliza algum medicamento para sua condição?
(por medicamento nós queremos dizer comprimidos, cremes, spray, insulina ou qualquer outro remédio) sim não

Pense nas últimas quatro semanas!

Se sim, por favor responda as próximas questões, se não, não precisa respondê-las.

nunca quase
nunca às muitas
vezes vezes sempre

- | | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 32. Precisar de ajuda para utilizar seu medicamento incomoda você? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 33. É chato para você ter que se lembrar de seu medicamento? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 34. Você está preocupado(a) com sua medicação? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 35. Utilizar a medicação incomoda você? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 36. Você detesta utilizar seu medicamento? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 37. Utilizar a medicação estraga o seu dia a dia? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Obrigado por sua ajuda!

Data:
(Dia Mês Ano)

Número ID:



Questionário para pais de crianças/adolescentes com condições crônicas

Prezado(a) Senhor(a),

Muito obrigado pelo seu tempo para completar esse questionário sobre o bem estar e a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças/adolescentes.

Gostaríamos que completasse esse questionário pensando em sua criança/adolescente, mas por favor, complete-o sem solicitar a ela qualquer tipo de ajuda com as respostas. Todas as respostas dadas serão tratadas com a mais estrita confidencialidade.

Quando responder às questões, salvo instrução contrária, por favor pense em como sua criança/adolescente tem se sentido nas **últimas quatro semanas**.

Por exemplo:

nunca quase
nunca às
vezes muitas
vezes sempre

Sua criança/adolescente passa momentos com os amigos dela?



Algumas questões sobre sua criança/adolescente

- A. Sua criança/adolescente é menino ou menina? menina menino
- B. Quantos anos sua criança/adolescente tem ? anos
- C. Qual é a data de nascimento de sua criança/adolescente? dia mês ano
- D. Sua criança/adolescente tem irmãos ou irmãs? Se sim, quantos? irmãos irmãs
- E. Quantos anos faz que sua criança/adolescente está na escola? (sem considerar maternal, jardim de infância ou pré-primário) anos
- F. Em que nível escolar sua criança/adolescente está?
- pré-primário (1º ano) 1ª série (2º ano) 2ª série (3º ano) 3ª série (4º ano) 4ª série (5º ano)
- 5ª série (6º ano) 6ª série (7º ano) 7ª série (8º ano) 8ª série (9º ano)
- 1º colegial 2º colegial 3º colegial superior
- outro → Qual?

- G. Qual condição sua criança/adolescente tem?
- asma artrite dermatite paralisia cerebral fibrose cística
- epilepsia diabetes outra → Qual?



Algumas questões sobre o(a) senhor(a)

- I. Quem está preenchendo o questionário?
- mãe pai companheira do pai companheiro da mãe outro → Quem
- J. Quando o(a) senhor(a) nasceu? ano
- K. Qual é seu estado civil?
- casado(a) divorciado(a) separado(a) viúvo(a)
- nunca casado(a) outro → Qual?
- L. O(a) senhor(a) vive com algum companheiro(a)? sim não
- M. Quais dos seguintes adultos (acima de 18 anos) moram na casa junto com a criança/adolescente? (Se houver mais do que uma casa, por favor, se refira àquela onde a criança/adolescente vive a maior parte das vezes).
- mãe pai companheira do pai companheiro da mãe avó avô
- outros (adultos, incluindo irmãos) → Quem
- N. Quantas crianças ou adolescentes (até 18 anos) moram na casa (incluindo a criança/adolescente entrevistada)? crianças/adolescentes



Sobre a vida de sua criança/adolescente

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca quase
nunca às muitas
vezes vezes sempre

- | | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Sua criança/adolescente se sente confiante quanto ao futuro dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Sua criança/adolescente aproveita a vida dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Sua criança/adolescente é capaz de fazer tudo o que ela quer apesar da condição dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Sua criança/adolescente se sente igual as outros apesar da condição dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Sua criança/adolescente se sente livre para levar a vida como ela quer apesar da condição dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Sua criança/adolescente se sente capaz de fazer coisas sem o(a) senhor(a)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



Sobre a vida de sua criança/adolescente

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca quase
nunca às muitas
vezes vezes sempre

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 7. Sua criança/adolescente se sente capaz de correr e se movimentar como ela quer? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Sua criança/adolescente sente cansaço por causa da condição dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Sua criança/adolescente acha que a condição determina a vida dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Sua criança/adolescente se incomoda por ter que explicar aos outros o que ela pode ou não pode fazer? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Sua criança/adolescente acha difícil para dormir por causa da condição dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. A condição incomoda sua criança/adolescente quando ela brinca ou faz outras coisas? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



Sobre os sentimentos de sua criança/adolescente

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca quase nunca às vezes muitas vezes sempre

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 13. A condição de sua criança/adolescente faz com que ela se sinta mal com ela mesma? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. Sua criança/adolescente se sente infeliz (triste) por causa da condição dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. A condição preocupa sua criança/adolescente? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. A condição deixa sua criança/adolescente irritada? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17. Sua criança/adolescente tem medo do futuro por causa da condição dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. A condição deixa sua criança/adolescente "para baixo"? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. Sua criança/adolescente se incomoda que a vida dela tenha que ser planejada? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



Sobre sua criança/adolescente e as outras pessoas

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca quase nunca às vezes muitas vezes sempre

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 20. Sua criança/adolescente se sente sozinha por causa da condição dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 21. Sua criança/adolescente acha que os professores a tratam de maneira diferente da que tratam outras crianças/adolescentes? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22. Sua criança/adolescente acha que tem dificuldades para se concentrar na escola por causa da condição dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 23. Sua criança/adolescente tem a impressão que os outros têm alguma coisa contra ela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24. Sua criança/adolescente acha que os outros não param de olhar para ela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 25. Sua criança/adolescente se sente diferente das outras crianças/adolescentes? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



Sobre as amizades de sua criança/adolescente

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca quase nunca às vezes muitas vezes sempre

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 26. Sua criança/adolescente acha que as outras crianças/adolescentes compreendem a condição dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 27. Sua criança/adolescente brinca/sai com os amigos dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 28. Sua criança/adolescente se sente capaz de brincar ou de fazer outras coisas com outras crianças/adolescentes (como esportes)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 29. Sua criança/adolescente acha que pode fazer a maioria das coisas tão bem quanto as outras crianças/adolescentes? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 30. Sua criança/adolescente acha que os amigos dela gostam de estar com ela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 31. Sua criança/adolescente acha fácil falar com os outros sobre a condição dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



Sobre o tratamento médico de sua criança/adolescente

- Sua criança/adolescente utiliza algum medicamento para a condição dela? sim
(por medicamento nós queremos dizer comprimidos, cremes, spray, insulina ou qualquer outro medicamento) não

Pense nas últimas quatro semanas!

Se sim, por favor responda as próximas questões, se não, não precisa respondê-las.

nunca quase nunca às vezes muitas vezes sempre

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 32. Precisar de ajuda de outras pessoas para utilizar a medicação incomoda sua criança/adolescente? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 33. É chato para sua criança/adolescente ter que se lembrar da medicação dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 34. Sua criança/adolescente está preocupada com a medicação dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 35. Utilizar a medicação incomoda sua criança/adolescente? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 36. Sua criança/adolescente detesta utilizar o medicamento dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 37. Sua criança/adolescente acha que utilizar a medicação estraga o dia a dia dela? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Obrigado por sua ajuda!

Apêndice 3

Formulário traduzido sobre impressão geral, para avaliar o questionário como um todo

País |__|__|

No. Ident. |__|__|__|

Cód. Família |__|

Data |__|__|__|

IMPRESSÃO GERAL: CRIANÇAS II e III, pais

	Por favor, marque uma opção:
1. O que você acha do nosso questionário em geral?	<input type="checkbox"/> muito bom <input type="checkbox"/> bom <input type="checkbox"/> regular / mais ou menos
2. O que você achou das questões?	<input type="checkbox"/> todas foram fáceis de entender <input type="checkbox"/> algumas foram difíceis de entender (quais) <input type="checkbox"/> todas foram difíceis de entender
3. Sobre as categorias de resposta, você teve alguma dificuldade em usá-las? Por favor, explique:	<input type="checkbox"/> sem dificuldades <input type="checkbox"/> algumas dificuldades <input type="checkbox"/> muitas dificuldades
4. As questões são importantes para a condição de saúde/doença sua (ou de sua criança)?	<input type="checkbox"/> muito importante <input type="checkbox"/> às vezes importantes <input type="checkbox"/> nada importantes
5. Você gostaria de mudar algo no questionário?	
6. Você gostaria de acrescentar algo no questionário?	
7. Houve alguma questão que você não quis responder? Se sim, por que?	

Obrigado por sua colaboração!

Apêndice 4

Folhas de validação semântica traduzidas para crianças/adolescentes e pais/cuidadores, subconjuntos A, B e C, específico para avaliar a aceitação, relevância e compreensão dos itens

Folha de Validação Semântica
Subsérie A - crianças

Por favor, marque um espaço e preencha-o:

Item		Isso é relevante para a sua situação?			Você tem dificuldade para entender essa questão?		As opções de respostas estão claras e consistentes (de acordo) com a questão?		Como vocêalaria/expressaria isso?	Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa questão significa para você?
No	As resposta se repetem: Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre								Reformulação	Descrição
1.	Você se sente confiante quanto ao seu futuro?									
2.	Você desfruta a vida?									
3.	Você é capaz de fazer tudo o que quer apesar de sua condição?									
4.	Você se sente como os outros apesar de sua condição?									
5.	Você é livre para levar a vida como você quer apesar de sua condição?									
6.	Você é capaz de fazer coisas sem seus pais?									
7.	Você é capaz de correr e se movimentar como você quer?									
8.	Você se sente cansado por causa da sua condição?									
9.	Sua vida é regida por sua condição?									
10.	Incomoda você ter que explicar aos outros o que você pode ou não pode fazer?									
11.	É difícil para dormir por causa da sua condição?									
12.	Sua condição incomoda você quando você brinca ou faz outras coisas?									

Obrigado por sua ajuda!

Subsérie B - crianças

Por favor, marque um espaço e preencha-o:

Item		Isso é relevante para a sua situação?			Você tem dificuldade para entender essa questão?		As opções de respostas estão claras e consistentes (de acordo) com a questão?		Como vocêalaria/expressaria isso?	Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa questão significa para você?
		sim	às vezes	não	não	sim	sim	não		
No	As resposta se repetem: Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre								Reformulação	Descrição
13.	Sua condição faz com que você se sinta mal com você mesmo?									
14.	Você é feliz por causa de sua condição?									
15.	Sua condição preocupa você?									
16.	Sua condição deixa você irritado?									
17.	Você teme o futuro por causa de sua condição?									
18.	Sua condição deixa você abatido?									
19.	Incomoda você que sua vida tenha que ser planejada?									
20.	Você se sente só por causa da sua condição?									
21.	Seus professores tratam você de maneira diferente da que tratam outras crianças?									
22.	Você tem dificuldades para se concentrar na escola por causa da sua condição?									
23.	Você tem a impressão de que os outros têm alguma coisa contra você?									
24.	Você acha que os outros não param de olhar para você?									
25.	Você se sente diferente das outras crianças?									

Obrigado por sua ajuda!

Folha de Validação Semântica
Subsérie C - crianças

Por favor, marque um espaço e preencha-o:

Item		Isso é relevante para a sua situação?			Você tem dificuldade para entender essa questão?		As opções de respostas estão claras e consistentes (de acordo) com a questão?		Como vocêalaria/expressaria isso?	Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa questão significa para você?	
		sim	às vezes	não	não	sim	sim	não			
No	As resposta se repetem: Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre	Reformulação									Descrição
26.	As outras crianças/adolescentes compreendem a sua condição?										
27.	Você brinca/sai com os amigos?										
28.	Você é capaz de brincar ou fazer outras coisas com outras crianças/adolescentes (como esportes)?										
29.	Você acha que pode fazer a maioria das coisas tão bem quanto as outras crianças/adolescentes?										
30.	Seus amigos gostam de estar com você?										
31.	Você acha fácil falar com os outros sobre sua condição?										
32.	Precisar de ajuda de outras pessoas com a medicação incomoda você?										
33.	É chato para você ter que se lembrar de sua medicação?										
34.	Você está preocupado com a sua medição?										
35.	Utilizar a medicação incomoda você?										
36.	Você detesta utilizar medicamento?										
37.	Utilizar medicação interrompe o seu dia a dia?										

Obrigado por sua ajuda

Folha de Validação Semântica
Subsérie A - pais

Por favor, marque um espaço e preencha-o:

Item		Isso é relevante para a sua situação?			Você tem dificuldade para entender essa questão?		As opções de respostas estão claras e consistentes (de acordo) com a questão?		Como vocêalaria/expressaria isso?	Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa questão significa para você?	
		sim	às vezes	não	não	sim	sim	não			
No	As resposta se repetem: Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre	Reformulação									Descrição
1.	Sua criança se sente confiante quanto ao futuro dela?										
2.	Sua criança desfruta a vida dela?										
3.	Sua criança é capaz de fazer tudo o que ela quer apesar da condição dela?										
4.	Sua criança se sente como os outros apesar da condição dela?										
5.	Sua criança se sente livre para levar a vida como ela quer apesar da condição dela?										
6.	Sua criança se sente capaz de fazer coisas sem o(a) senhor(a)?										
7.	Sua criança se sente capaz de correr e se movimentar como ela quer?										
8.	Sua criança se sente cansada por causa da condição dela?										
9.	Sua criança acha que a vida dela regida pela condição dela?										
10.	Sua criança se incomoda por ter que explicar aos outros o que ela pode ou não pode fazer?										
11.	Sua criança acha difícil para dormir por causa da condição dela?										
12.	A condição incomoda sua criança quando ela brinca ou faz outras coisas?										

Obrigado por sua ajuda!

Folha de Validação Semântica
Subsérie B - pais

Por favor, marque um espaço e preencha-o:

No	Item	Isso é relevante para a sua situação?			Você tem dificuldade para entender essa questão?		As opções de respostas estão claras e consistentes (de acordo) com a questão?		Como vocêalaria/expressaria isso?	Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa questão significa para você?
		sim	às vezes	não	não	sim	sim	não		
	As resposta se repetem: Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre								Reformulação	Descrição
13.	A condição de sua criança faz com que ela se sintamal com ela mesma?									
14.	Sua criança é feliz por causa da condição dela?									
15.	A condição preocupa sua criança?									
16.	A condição deixa sua criança irritada?									
17.	Sua criança teme o futuro por causa da condição dela?									
18.	A condição deixa sua criança abatida?									
19.	Sua criança se incomoda que sua vida dela tenha que ser planejada?									
20.	Sua criança se sente só por causa da condição dela?									
21.	Sua criança acha que seus professores a tratam de maneira diferente da que tratam outras crianças?									
22.	Sua criança acha que tem dificuldades para se concentrar na escola por causa da condição dela?									
23.	Sua criança tem a impressão de que os outros têm alguma coisa contra ela?									
24.	Sua criança acha que os outros não param de olhar para ela?									
25.	Sua criança se sente diferente das outras crianças/adolescentes?									

Obrigado por sua ajuda!

Folha de Validação Semântica
Subsérie C -pais

Por favor, marque um espaço e preencha-o:

Item		Isso é relevante para a sua situação?			Você tem dificuldade para entender essa questão?		As opções de respostas estão claras e consistentes (de acordo) com a questão?		Como vocêalaria/expressaria isso?	Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa questão significa para você?
		<i>sim</i>	<i>às vezes</i>	<i>não</i>	<i>não</i>	<i>sim</i>	<i>sim</i>	<i>não</i>		
No	As resposta se repetem: Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre								Reformulação	Descrição
26.	Sua criança acha que as outras crianças/adolescentes compreendem a condição dela?									
27.	Sua criança brinca/sai com os amigos dela?									
28.	Sua criança é capaz de brincar ou fazer outras coisas com outras crianças/adolescentes (como esportes)?									
29.	Sua criança acha que pode fazer a maioria das coisas tão bem quanto as outras crianças/adolescentes?									
30.	Sua criança acha que os amigos gostam de estar com ela?									
31.	Sua criança acha fácil falar com os outros sobre a condição dela?									
32.	Precisar de ajuda de outras pessoas com a medicação incomoda sua criança?									
33.	É chato para sua criança ter que se lembrar da medicação dela?									
34.	Sua criança está preocupada com a medição dela?									
35.	Utilizar a medicação incomoda sua criança?									
36.	Sua criança detesta utilizar medicamento?									
37.	Utilizar medicação interrompe o dia a dia dela?									

Obrigado por sua ajuda

Apêndice 5

Termo de consentimento livre e esclarecido para validação
semântica (TCLE)

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Validação Semântica do DISABKIDS

Prezado(a) Senhor(a),

Sou professora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo – USP, e além de dar aulas de estatística realizo pesquisas sobre qualidade de vida. Pesquiso, por exemplo, como alguns problemas relacionados à saúde das crianças podem estar afetando ou comprometendo o seu dia a dia na escola, junto com seus colegas, em casa junto com os pais e familiares e em outros locais onde a criança possa estar.

Gostaria de convidar o(a) senhor(a) e sua criança para participarem de uma pesquisa que desenvolvo agora, cujo nome é *O questionário DISABKIDS como instrumento de mensuração de qualidade de vida relacionada à saúde para crianças e o módulo específico para deficiência auditiva*.

Procuro, no momento, saber se podemos utilizar no Brasil um questionário chamado DISABKIDS, desenvolvido na Alemanha. O DISABKIDS tem perguntas sobre como alguns problemas relacionados à saúde das crianças podem estar afetando ou comprometendo o seu dia a dia. Se puder ser utilizado, poderá ser respondido por crianças brasileiras com algum problema relacionado à saúde e seus pais ou responsáveis. Depois, estudando as respostas, as pessoas que trabalham mais perto com a área da saúde, como enfermeiras, médicos, psicólogos e fisioterapeutas poderão saber quais são os principais problemas encontrados pelas crianças e seus pais ou responsáveis em seu dia a dia, buscando soluções para alguns deles.

Se o(a) senhor(a) concordar, o(a) senhor(a) e a sua criança deverão responder a esse questionário que está sendo apresentado agora – o DISABKIDS – . A criança responde a versão para crianças e o(a) senhor(a) responde a versão para pais. Os questionários serão entregues ao(à) senhor(a) e à criança por alunas que estudam, sob minha supervisão, na Escola de Enfermagem, muito bem treinadas. Esses questionários poderão ser respondidos aqui mesmo, no local de atendimento de sua criança ou em sua casa, no horário que o(a) senhor(a) desejar. Se o(a) senhor(a) ou a criança não entenderem algum item, deverão dizer à pesquisadora para que ela possa explicar qual foi a dificuldade encontrada.

Não estarei presente, junto com minhas alunas e o(a) senhor(a) e sua criança pois, no momento, encontro-me na Alemanha buscando novos conhecimentos para que eu possa ajudar ainda mais as crianças bem como seus pais ou responsáveis por elas e suas famílias mas, todos esses Termos de Consentimento Livre e Esclarecido já foram assinados por mim.

Sua participação e a da sua criança, é claro, são voluntárias. Se o(a) senhor(a) ou sua criança não quiserem participar do estudo ou resolverem desistir de participar em qualquer momento, não haverá, em hipótese alguma, problemas com o tratamento de sua criança ou qualquer outro tipo de problema para o(a) senhor(a) e sua criança. O(A) senhor(a) ou sua criança não precisarão dar explicação alguma à pesquisadora se resolverem não participar da pesquisa ou desistirem dela a qualquer momento.

Esclareço ao(à) senhor(a) que mesmo que permita que sua criança participe do estudo, ela não será obrigada a participar caso ela não queira.

As informações coletadas são totalmente confidenciais e serão analisadas seguindo técnicas adequadas. Os resultados deverão ser divulgados cientificamente em revistas e reuniões científicas. O(A) senhor(a) e sua criança não serão em momento algum identificados. Não haverá gastos com sua participação ou com a participação da criança pela qual é responsável.

Obrigada,

Claudia Benedita dos Santos

Pesquisadora Responsável - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP - Av. dos Bandeirantes, 3900 – Ribeirão Preto –SP - Tel. - (19)3602-3473– cbsantos@eerp.usp.br

Declaro que fui informado sobre a pesquisa *O questionário DISABKIDS como instrumento de mensuração de qualidade de vida relacionada à saúde para crianças e o módulo específico para deficiência auditiva*. Todos os procedimentos foram claramente esclarecidos. Foi-me dada a oportunidade de esclarecer qualquer dúvida que tive sobre a pesquisa e sei que eu ou a criança poderemos nos recusar a participar ou retirar nosso consentimento a qualquer momento da pesquisa, sem precisar dar explicação, e sem que nos traga qualquer prejuízo. Sei também que não terei gastos com minha participação. Sei que os dados coletados são totalmente confidenciais e que serão analisados com técnicas conhecidas de pesquisa. A criança pela qual sou responsável foi também esclarecida sobre a pesquisa e teve a oportunidade de escolha de sua participação. Sendo assim, concordo com a minha participação, bem como com a participação da criança pela qual sou responsável nesta pesquisa.

Local, data _____

Assinatura dos pais ou responsáveis pela criança _____

Assinatura da criança _____

Assinatura da responsável pela pesquisa _____

Apêndice 6

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para o piloto

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado(a) Senhor(a),

Sou professora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo – USP, e além de dar aulas de estatística realizo pesquisas sobre qualidade de vida. Pesquiso, por exemplo, como alguns problemas relacionados à saúde das crianças podem estar afetando ou comprometendo o seu dia a dia na escola, junto com seus colegas, em casa junto com os pais e familiares e em outros locais onde a criança possa estar.

Gostaria de convidar o(a) senhor(a) e sua criança para participarem de uma pesquisa que desenvolvo agora, cujo nome é *O questionário DISABKIDS como instrumento de mensuração de qualidade de vida relacionada à saúde para crianças e o módulo específico para deficiência auditiva*.

Procuro, no momento, saber se podemos utilizar no Brasil um questionário chamado DISABKIDS, desenvolvido na Alemanha. O DISABKIDS tem perguntas sobre como alguns problemas relacionados à saúde das crianças podem estar afetando ou comprometendo o seu dia a dia. Se puder ser utilizado, poderá ser respondido por crianças brasileiras com algum problema relacionado à saúde e seus pais ou responsáveis. Depois, estudando as respostas, as pessoas que trabalham mais perto com a área da saúde, como enfermeiras, médicos, psicólogos e fisioterapeutas poderão saber quais são os principais problemas encontrados pelas crianças e seus pais ou responsáveis em seu dia a dia, buscando soluções para alguns deles.

Se o(a) senhor(a) concordar, minhas alunas consultarão o prontuário da criança para que possam preencher este primeiro questionário que está sendo apresentado ao(a) senhor(a).

Além disso, o(a) senhor(a) e sua criança deverão responder a esse outros questionários que estão sendo apresentados agora – o DISABKIDS e o PedsQol. A criança responde a versão para crianças e o(a) senhor(a) responde a versão para pais. Os questionários serão entregues ao(à) senhor(a) e à criança por alunas que estudam, sob minha supervisão, na Escola de Enfermagem, muito bem treinadas. Esses questionários poderão ser respondidos aqui mesmo, no local de atendimento de sua criança ou em sua casa, no horário que o(a) senhor(a) desejar.

Não estarei presente, junto com minhas alunas e o(a) senhor(a) e sua criança pois, no momento, encontro-me na Alemanha buscando novos conhecimentos para que eu possa ajudar ainda mais as crianças bem como seus pais ou responsáveis por elas e suas famílias mas, todos esses Termos de Consentimento Livre e Esclarecido já foram assinados por mim.

Sua participação e a da sua criança, é claro, são voluntárias. Se o(a) senhor(a) ou sua criança não quiserem participar do estudo ou resolverem desistir de participar em qualquer momento, não haverá, em hipótese alguma, problemas com o tratamento de sua criança ou qualquer outro tipo de problema para o(a) senhor(a) e sua criança. O(A) senhor(a) ou sua criança não precisarão dar explicação alguma à pesquisadora se resolverem não participar da pesquisa ou desistirem dela a qualquer momento.

Esclareço ao(à) senhor(a) que mesmo que permita que sua criança participe do estudo, ela não será obrigada a participar caso ela não queira.

As informações coletadas são totalmente confidenciais e serão analisadas seguindo técnicas adequadas. Os resultados deverão ser divulgados cientificamente em revistas e reuniões científicas. O(A) senhor(a) e sua criança não serão em momento algum identificados. Não haverá gastos com sua participação ou com a participação da criança pela qual é responsável.

Obrigada,

Claudia Benedita dos Santos

Pesquisadora Responsável - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP - Av. dos Bandeirantes, 3900 – Ribeirão Preto –SP - Tel. - (19)3602-3473– cbsantos@eerp.usp.br

Declaro que fui informado sobre a pesquisa *O questionário DISABKIDS como instrumento de mensuração de qualidade de vida relacionada à saúde para crianças e o módulo específico para deficiência auditiva*. Todos os procedimentos foram claramente esclarecidos. Foi-me dada a oportunidade de esclarecer qualquer dúvida que tive sobre a pesquisa e sei que eu ou a criança poderemos nos recusar a participar ou retirar nosso consentimento a qualquer momento da pesquisa, sem precisar dar explicação, e sem que nos traga qualquer prejuízo. Sei também que não terei gastos com minha participação. Sei que os dados coletados são totalmente confidenciais e que serão analisados com técnicas conhecidas de pesquisa. A criança pela qual sou responsável foi também esclarecida sobre a pesquisa e teve a oportunidade de escolha de sua participação. Sendo assim, concordo com a minha participação, bem como com a participação da criança pela qual sou responsável nesta pesquisa.

Local, data _____

Assinatura dos pais ou responsáveis pela criança _____

Assinatura da criança _____

Assinatura da responsável pela pesquisa _____