

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

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

MA. ELIZABETH MEDINA CASTRO

Ribeirão Preto

2007

Ma. Elizabeth Medina Castro

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

Tese apresentada ao Programa de Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Enfermagem. Linha de Pesquisa: Processo Saúde Doença e Epidemiologia.

Orientadora: **Profa. Dra. Claudia Benedita dos Santos**

Ribeirão Preto – SP

2007

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

Medina Castro Ma. Elizabeth

Adaptação transcultural e validação do instrumento genérico de mensuração de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde, DISABKIDS 37 para crianças/adolescentes mexicanos com doenças crônicas e seus pais/cuidadores: fase I. Ribeirão Preto, 2007.

182 p.: il. ; 30cm

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

Orientador: Santos, Claudia Benedita

1. Qualidade de Vida, 2. Crianças, 3. Condições Crônicas, 4. Estudos de Validação.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Ma. Elizabeth Medina Castro

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.

Tese apresentada ao Programa de Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor.

Área de Concentração: Enfermagem

Aprovado em: _____

Banca Examinadora

Profa Dra Claudia Benedita dos Santos

Departamento de Enfermagem materno-Infantil e Saúde Pública

EERP – USP

Assinatura: _____

Profa Dra Regina Aparecida Garcia de Lima

Departamento de Enfermagem materno-Infantil e Saúde Pública

EERP – USP

Assinatura: _____

Profa Dra Rosana Aparecida Spadoti Dantas

Departamento de Enfermagem Geral e Especializada

EERP – USP

Assinatura: _____

Profa Dra Heloisa Bettiol

Departamento de Puericultura e Pediatria

FMRP – USP

Assinatura: _____

Profa Dra Regina Szylit Bousso

Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica

EE – USP

Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

A Ricardo meu esposo, a meus filhos Enrique, Francisco, Marco Vinicio e Yuritzi por ter-me permitido realizar o presente projeto de minha vida Profissional e pessoal, *Com tudo meu amor.*

A meus netos Luis Enrique, Odalinda, Esteban, Hugo, Alexa e Luisa Mariana, minhas noras, Mariana e Odalinda, que com suas recordações sempre me impulsionavam a seguir adiante

A meus irmãos Ramona, Manuel, Ismael, Mercedes, Ruth, Melida, Rosa e Arturo que sempre estiveram presentes nos momentos difíceis e felizes, *gracias.*

A minha família sobrinhos, sobrinhas, cunhadas, cunhados, amigos, e amigas a quem sempre recordei nesta experiência vivida e que suas recordações me impulsionavam a seguir adiante.

COM AGRADECIMENTO ESPECIAL

A Professora Dra. Claudia Benedita dos Santos por ter-me permitido percorrer o caminho da estatística com tanta dedicação e paixão, o qual me transmitiu e se manifestou na realização da presente tese. É você uma pessoa que se apaixona pelo que realiza, não simplesmente como profissional, mas também no pessoal, assim o senti durante a experiência compartilhada, *por lo que le agradeceré siempre.*

AGRADECIMENTOS

Às Professoras Dras. Regina Aparecida Garcia de Lima, Rosana Aparecida Spadoti Dantas, Regina Szylit Bousso e Heloisa Bettiol por seus ensinamentos que contribuíram com a presente tese, enriqueceram-me, para além da academia, com uma experiência de convivência humana, *les agradezco por siempre*.

Às crianças/adolescentes, mães, pais e avô que participaram para a realização da presente investigação e que sem elas não teria sido possível, *les agradezco*.

À Dr. Joel Fernando Mendoza Cruz, Neurólogo do Hospital Infantil “Eva Sámano de López Mateos” por sua colaboração sem limites para a realização da presente investigação, que sempre com sua ajuda me impulsionava quando mais difícil via a realização do projeto, *gracias Dr. Mendoza*.

A professora Josefina Valenzuela Gandarilla, Diretora da Faculdade de Enfermagem da UMSNH, por sua ajuda e motivação que sempre senti nos momentos difíceis, mas também felizes que sempre compartilhamos, *gracias Profesora*.

À Diretoria da Escola de Enfermagem e Coordenação do Programa de Pos-graduação pela compreensão em ajudar em todos os momentos, fáceis e difíceis.

Aos docente da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, que foi para mim modelo de bom-senso, clareza e competência, quando me compartilharam os ensinamentos de aula e de convivência humana.

À Dra. Ileri García Juárez, Pediatra Infectologista do Instituto Mexicano do Seguro Social, Delegação Michoacán, que sempre de forma oportuna me apoiou ante as necessidades que implicam um projeto na área de sua especialidade, *gracias*.

Às Enfermeiras Ma. Isabel Rojas García e Dra. Ma. dos Ángeles Moyleo Pérez do serviço de alergia respiratória do Instituto Mexicano do Seguro Social Delegação Michoacán, por dar-me a ajuda sempre oportuna durante a coleta de dados, *les agradeceré siempre*.

À Dra. Ma. Elena Espino Villafuerte e Dra. Cecilia Puntel de Almeida, por terem acreditado em mim e darem-me a oportunidade de realizar este projeto de Doutorado.

À Universidade Michoacana de San Nicolás por ter-me dado as facilidades que precisei durante o curso de realização dos estudos, até obter o desejado Título de Doutor.

À Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia de Celaya, Guanajuato por ter-me alojado em suas salas de aula e receber o conhecimento acadêmico e humano de meus 23 colegas do Doutorado.

A Carmen, Clotilde, Francisco, Karla, Alejandra e Gloria, por deixar-me compartilhar com vocês esta experiência de vida como o foi as saudades (tristeza, recordações de família), mas também os festejos e alegrias.

As Brasileiras e Brasileiros de Ribeirão Preto que com as experiências de sua cultura, enriqueceram-me, apresentando-me um panorama diferente para a vida, *les agradezco por siempre.*

Resumo

MEDINA CASTRO ME. **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. 182 f. Tese (Doutorado)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

Nos modelos conceituais sobre Qualidade de Vida (QV), geralmente temos encontrado, como enfoque central, a percepção do indivíduo sobre suas experiências e a satisfação em relação a diferentes áreas da vida. QV é então assumida como um conceito subjetivo. Instrumentos para sua mensuração têm sido desenvolvidos e as validações transculturais são processos importantes, relacionados à validade e confiabilidade das versões adaptadas possibilitando que os resultados possam ser comparáveis entre diferentes culturas. Este estudo metodológico teve como objetivo analisar o conteúdo do questionário DISABKIDS 37 da perspectiva dos respondentes e descrever sua tradução mexicana, adaptação cultural e validação em um estudo piloto, com vistas à primeira análise psicométrica para simulação do teste de campo. O método utilizado foi o transversal conduzido em hospitais pediátricos do México em uma amostra acidental de 47 crianças/adolescentes com asma ou epilepsia, com idades entre 8 e 18 anos e seus pais ou cuidadores. A validação semântica foi observada por meio do entendimento das crianças em relação aos itens do questionário DISABKIDS 37, a consistência interna mostrou resultados adequados para o total (0,93/0,95 crianças/cuidadores) e as dimensões do instrumento. Intercorrelações entre as sub-escalas indicaram correlações significantes umas com as outras. O DISABKIDS 37 discriminou bem entre as condições e severidade. Foram encontradas correlações moderadas entre as versões crianças e pais para todas as dimensões da escala. A dimensão Tratamento foi exceção, com concordância fraca. Em relação ao escore geral, a concordância foi forte. Como conclusões as versões finais do DISABKIDS 37 para o México foram fáceis de entender e poderão ser utilizadas como instrumentos úteis para análise da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) em crianças e adolescentes com condições crônicas.

Palavras-chave: Qualidade de Vida; Crianças; Condições Crônicas; Estudos de Validação.

Abstract

MEDINA CASTRO ME. Transcultural adaptation and validation of the generic instrument of measurement of Health Related Quality of Life, DISABKIDS 37, for Mexican children and adolescent with chronic diseases and their parents or caregivers: preliminary results. 2007. 182 f. Thesis (Doctoral) – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2007.

Generally, we find as the main focus in the conceptual models about Quality of Life (QoL), the individual perceptions on one's experiences and satisfaction regarding different areas of life. QoL is assumed as a subjective concept. Instruments for its measurement have been developed and its transcultural validations are important processes, related to the validity and reliability of the adapted versions, which allow the results to be comparable between different cultures. This methodological study aimed to analyze the content of the questionnaire DISABKIDS 37 from the perspective of the respondents and describe its Mexican translation, cultural adaptation and validation of a pilot study as a first psychometric analysis for the simulation of the field test. The method used was the cross-sectional carried out in pediatric hospitals in Mexico in an accidental sample of 47 children/adolescents with asthma or epilepsy, age between 8 and 18 years old and their parents or caregivers. The semantic validation was observed through the understanding of children regarding the items of the DISABKIDS 37 questionnaire, the internal consistency showed adequate results for the total (0.93/0.95 children/caregivers) and the instruments dimensions. Intercorrelation between the sub-scales indicated significant correlations with one another. The DISABKIDS 37 discriminated between conditions and severity. Moderated correlations were found between versions children and parents for all the dimensions of the scale. The dimension Treatment was an exception, with weak concordance. Regarding the general score, the concordance was strong. Concluding, the final versions of the DISABKIDS 37 for Mexico were easy to understand and can be used as useful instruments for the Health Related Quality of Life (HRQL) analysis in children and adolescents with chronic conditions.

Keywords: Quality of Life; Children; Chronic Conditions; Validation studies.

Resumen

MEDINA CASTRO ME. **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.** 2007. 182 h. Tesis (Doctorado)- Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

En los modelos conceptuales sobre Calidad de Vida (CV), generalmente hemos encontrado, como enfoque central, la percepción del individuo sobre sus experiencias y la satisfacción en relación a diferentes áreas de la vida. CV es entonces asumida como un concepto subjetivo. Instrumentos para su medida han sido desarrollados y las validaciones transculturales son procesos importantes, relacionados a validez y confiabilidad de las versiones adaptadas, posibilitando que los resultados puedan ser comparables entre diferentes culturas. Este estudio metodológico tuvo como objetivo analizar el contenido del cuestionario DISABKIDS 37 desde la perspectiva de los respondientes, y describir la traducción Mexicana, adaptación cultural y validación en un estudio piloto con datos de un primer análisis psicométrico para simular la prueba de campo. El método utilizado fue un estudio transversal desarrollado en hospitales pediátricos de México, en una muestra accidental de 47 niños y adolescentes, con asma y epilepsia, 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. A consistencia interna, demostró resultados adecuados para el total (0.93/0.95, niños/cuidadores) y las dimensiones del instrumento. Las inter correlaciones entre subescalas indicaron correlación significativa unas con otras. O DISABKIDS 37 discrimino bien entre las condiciones y gravedad. 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 México, fueron fáciles de entender y podrían ser utilizados como instrumentos de análisis de la Calidad de Vida Relacionada a la Salud (CVRS) en niños y adolescentes con enfermedad crónica.

Palabras claves: Calidad de Vida; Niños; Condiciones Crónicas; Estudios de Validación.

LISTA DE TABELAS

- Tabela 1** - Características sócio-demográficas e clínicas das crianças/adolescentes e pais/cuidadores participantes do estudo, segundo idade das crianças/adolescentes. México, 2006. -----76
- Tabela 2** - Distribuição das crianças/adolescentes participantes da parte geral da validação semântica, segundo idade e condição. México, 2006. -----78
- Tabela 3** - Distribuição dos pais/cuidadores participantes da parte geral da validação semântica, segundo idade e condição das crianças/adolescentes. México, 2006. -----78
- Tabela 4** - Resultados da fase “Impressão Geral“ da validação semântica para crianças/adolescentes e pais/cuidadores. México, 2006. -----79
- Tabela 5** - Distribuição das crianças/adolescentes participantes da parte específica da validação semântica, segundo idade e condição. México, 2006. -----80
- Tabela 6** - Distribuição dos pais/cuidadores participantes da parte específica da validação semântica, segundo idade e condição das crianças/adolescentes. México, 2006. -----81
- Tabela 7** - Resultados da parte específica da validação semântica para crianças/adolescentes e pais/cuidadores. México, 2006. -----82
- Tabela 8** - Distribuição das crianças/adolescentes participantes do piloto, segundo idade, condição e sexo. México, 2006. -----84
- Tabela 9**- Valores mínimos e máximos, medianos, médios e desvios-padrão para os escores resultantes nas respostas do DISABKIDS 37, versão crianças/adolescentes e versão pais/cuidadores. México, 2006. -----87
- Tabela 10**- Distribuição dos itens que compõe a dimensão independência do DISABKIDS 37, segundo categoria de resposta para as crianças/adolescentes e pais/cuidadores participantes do estudo. México, 2006. -----88

Tabela 11- Distribuição dos itens que compõe a dimensão limitação do DISABKIDS 37, segundo categoria de resposta para as crianças/adolescentes e pais/cuidadores participantes do estudo. México, 2006. -----	89
Tabela 12- Distribuição dos itens que compõe a dimensão emocional do DISABKIDS 37, segundo categoria de resposta para as crianças/adolescentes e pais/cuidadores participantes do estudo. México, 2006. -----	90
Tabela 13- Distribuição dos itens que compõe a dimensão exclusão social do DISABKIDS 37, segundo categoria de resposta para as crianças/adolescentes e pais/cuidadores participantes do estudo. México, 2006. -----	91
Tabela 14 - Distribuição dos itens que compõe a dimensão inclusão social do DISABKIDS 37, segundo categoria de resposta para as crianças/adolescentes e pais/cuidadores participantes do estudo. México, 2006. -----	92
Tabela 15 - Distribuição dos itens que compõe a dimensão tratamento do DISABKIDS 37, segundo categoria de resposta para as crianças/adolescentes e pais/cuidadores participantes do estudo. México, 2006. -----	93
Tabela 16: Valores mínimo e máximo, e efeitos “floor” e “ceiling”, em relação às respostas às dimensões do DISABKIDS 37, versão crianças/adolescentes e versão pais/cuidadores. México, 2006. -----	94
Tabela 17- 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. México, 2006. -----	96
Tabela 18- 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. México, 2006. -----	97
Tabela 19 - Escores padronizados (médias) para a escala total e dimensões da versão crianças/adolescentes (<i>self-report</i>) e versão pais/cuidadores (<i>proxy-report</i>) do DISABKIDS 37 para diferentes condições. Mexico, 2006. -----	98

Table 20 - Escores padronizados (médias) para a escala total e dimensões da versão crianças/adolescentes (<i>self-report</i>) e versão pais/cuidadores (<i>proxy-report</i>) do DISABKIDS 37 para diferentes gravidades clínicas. Mexico, 2006. -----	98
Tabela 21 - Resultados da análise MAP para os escores do DISABKIDS 37, versão crianças/adolescentes e versão pais/cuidadores. México, 2006. -----	99
Tabela 22 - Intercorrelação entre cada uma das dimensões e o escore total para a escala e dimensões do DISABKIDS 37, versões crianças/adolescentes (<i>self-report</i>) e pais/cuidadores (<i>proxy-report</i>). México, 2006. -----	100
Tabela 23 - 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/adolescentes e pais/cuidadores. México, 2006. -----	101
Tabela 24 - 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. México, 2006. -----	102
Table 25 - Coeficiente de Correlação Intra-Classe entre os escores das crianças/adolescentes e pais/cuidadores. México, 2006. -----	103

LISTA DE DIAGRAMAS

Diagrama 1: Etapas do processo de adaptação transcultural e validação dos instrumentos propostos pelo grupo DISABKIDS-----68

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Etapas da adaptação transcultural de instrumentos de qualidade de vida.----47

LISTA DE SIGLAS

QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
CC	Condição Crônica
DCGM-37	Módulo DISABKIDS – 37 Crônico Genérico
OMS	Organização Mundial da Saúde
PROXY	Pai ou Cuidador
SELF	Criança ou Adolescente
IMSS	Instituto Mexicano do Seguro Social
SSM	Serviços de Saúde em Michoacan
ISSSTE.....	Instituto de Segurança e Serviços Sociais para os trabalhadores do Estado
SEDENA	Secretaria da Defesa Nacional
UMSNH	Universidade Michoacana de São Nicolas de Hidalgo

SUMÁRIO

RESUMO

RESUMEN

ABSTRACT

LISTA DE TABELAS

LISTA DE DIAGRAMAS

LISTA DE QUADROS

LISTA DE SIGLAS

APRESENTAÇÃO	19
1. INTRODUÇÃO	23
1.1 As condições crônicas	24
1.1.1 Condição crônica em crianças e adolescentes	24
1.1.2 Condições crônicas de interesse no estudo	26
1.1.2.1 Epilepsia	26
1.1.2.2 Asma	32
1.2 Qualidade de Vida, Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e Instrumentos de Mensuração	35
1.2.1 Qualidade de Vida, Qualidade de Vida Relacionada à Saúde em Crianças e Adolescentes e Instrumentos de Mensuração	39
1.2.2 O projeto DISABKIDS e seus instrumentos	41
1.2.2.1 DISABKIDS – versão genérica com 37 itens	43
1.2.3 Adaptação transcultural e validação de instrumentos de mensuração de QV/QVRS, segundo a proposta do Grupo DISABKIDS	45
2. OBJETIVOS	54
3. RELEVÂNCIA DO ESTUDO	56
4. METODOLOGIA	58
4.1 Tipo de estudo	59
4.2 Contexto do estudo	60
4.3 Participantes do estudo	63
4.3.1 Critérios de inclusão e exclusão	64
4.4 Período, local e procedimentos de coleta de dados	64
4.5 Instrumentos utilizados	66
4.6 Procedimentos para adaptação transcultural e validação, segundo normas do Grupo DISABKIDS	67
4.6.1 Tradução-retradução	69
4.6.2 Validação semântica	69
4.6.3 Piloto	70

4.7	Análise dos dados-----	71
4.8	Considerações éticas-----	72
5.	RESULTADOS-----	74
5.1	Procedimentos de tradução e retrotradução dos instrumentos-----	75
5.2	Caracterização dos participantes do estudo-----	75
5.3	Validação semântica-----	77
	5.3.1 Impressão geral-----	78
	5.3.2 Parte específica-----	80
	5.3.3 Ocorrências durante a validação semântica-----	83
5.4	Piloto-----	84
5.5	Revisão gramatical-----	85
5.6	Estatística descritiva do instrumento DISABKIDS 37-----	86
5.7	Propriedades psicométricas do instrumento DISABKIDS 37-----	95
	5.7.1 Validade de construto-----	95
	5.7.2 Confiabilidade (Fidedignidade) da escala-----	101
	5.7.3 Concordância entre versões para crianças ou adolescentes (<i>self-report</i>) e pais ou cuidadores (<i>proxy-report</i>)-----	103
6.	DISCUSSÃO-----	105
7.	CONCLUSÕES-----	112
8.	CONSIDERAÇÕES FINAIS-----	115
9.	REFERÊNCIAS -----	119
	ANEXOS-----	131
	APÊNDICES-----	161

APRESENTAÇÃO

A presente pesquisa é resultado de experiências teóricas e práticas durante minha vida profissional, as quais marcaram o interesse pela temática abordada em relação a avaliar a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) em crianças/adolescentes com condições crônicas, para as quais atualmente existem avanços técnico-científicos que contribuem na melhor solução de seus problemas. Na minha vida profissional, a prática preventiva tem sido uma paixão e, no caso das crianças/adolescentes com condições crônicas, tem sido muito significativo observar o sofrimento dos pais/cuidadores e das crianças/adolescentes, por estarem começando a vida de forma tão traumática.

Na Faculdade de Enfermagem da Universidade Michoacana de San Nicolas de Hidalgo onde trabalho como professora observei a necessidade de realizar pesquisas metodológicas para adaptação cultural de instrumentos de mensuração de QVRS de crianças e adolescentes para serem utilizados no México, uma vez que temos carência dos mesmos e, com a disponibilidade desses instrumentos poderemos contribuir na área de pediatria no que concerne à avaliação da QVRS, com o uso do DISABKIDS 37, por exemplo.

Por outro lado, na Faculdade de Enfermagem foi aprovado, recentemente, o curso de pós-graduação em Enfermagem, razão pela qual se faz necessária a existência de linhas de pesquisa que norteiem os diferentes projetos propostos, sendo que a temática QV e instrumentos de sua mensuração será uma das propostas para os fins de formação de Mestres em Enfermagem.

As mudanças epidemiológicas ocorridas no mundo nos últimos anos e os avanços tecnológicos que aumentam as chances das crianças e adolescentes conviverem com condições crônicas de saúde, bem como a falta de recursos nos serviços da saúde para cuidá-las de forma eficaz, tem-me estimulado a continuar no aprofundamento sobre o conhecimento dessas condições crônicas, buscando novas formas para avaliar como é a QV, para posteriormente sugerir intervenções que possam favorecer uma melhora na QV.

O presente estudo foi realizado na cidade de Morelia, Estado de Michoacán, México e é parte de um estudo multinacional, com financiamento da Deutscher Akademischer Austausch Dienst (DAAD) e da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) - processo BEX 1344/05-6, desenvolvido junto à Universidade de Hamburgo-Eppendorf, Alemanha, pela orientadora desta pesquisa, tendo como objetivos adaptar transculturalmente e testar a validade e confiabilidade de um questionário de QVRS para crianças e adolescentes entre 8 e 18 anos e que vivem com uma condição crônica de saúde.

Em Hamburgo, na Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf – Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie – Zentrum für Psychosoziale Medizin, Alemanha encontra-se a coordenação do Grupo DISABKIDS, responsável pelo desenvolvimento de vários instrumentos de QVRS, entre eles um módulo para crianças e adolescentes com condições crônicas incluindo seus pais ou cuidadores, chamado de DISABKIDS 37. Os instrumentos DISABKIDS fazem parte de uma família de instrumentos com alta flexibilidade e podem ser utilizados para avaliar crianças e adolescentes com quaisquer tipos de condição crônica, mas possui módulos específicos para artrite, asma, dermatite, diabetes, epilepsia, fibrose cística e paralisia cerebral, para aprofundar a avaliação de algumas das condições crônicas mais comumente encontradas na infância. Versões para crianças e adolescentes (“self”) e a respectiva para pais ou cuidadores (“proxy”) estão disponíveis para cada grupo etário. Os instrumentos estão disponíveis nas principais línguas dos países europeus, garantindo grande abrangência.

Acredito que a adaptação transcultural e a validação destes instrumentos trarão uma grande contribuição para a área da saúde, possibilitando o desenvolvimento de estudos em

diferentes localidades mexicanas, os quais poderão ter seus resultados comparados com os de outros países.

Por meio da avaliação do impacto da condição crônica na QVRS de crianças/adolescentes, especificamente aqui mensurada em seus aspectos mental, social e de tratamento, apresento resultados que poderão fornecer subsídios para melhoria dos problemas dessa população.

O trabalho está dividido nas seguintes partes: (1) Introdução, com conceitos tais como, condições crônicas, QV, QVRS, instrumentos de medida, QV em crianças/adolescentes; informações epidemiológicas de México sobre asma e epilepsia, teoria sobre validação de instrumentos de mensuração de construtos subjetivos e o Grupo DISABKIDS e seus instrumentos para mensuração de QV/QVRS, especificamente o DISABKIDS 37; (2) Objetivos gerais e específicos; (3) Relevância do estudo; (4) Considerações metodológicas, na qual descrevo os locais de coleta de dados (ambulatórios de pediatria, alergia respiratória e neurologia de hospitais públicos); critérios de seleção das crianças e adolescentes e seus pais ou cuidadores participantes; os procedimentos de tradução e retrotradução e os testes para verificar a validação dos instrumentos adaptados (“self” e “proxy”); a forma de análise estatística dos dados e as considerações éticas do estudo; (5) Resultados; (6) Discussão; (7) Conclusões; (8) Considerações finais; (9) Referências, (10) Anexos e (11) Apêndices.

1 INTRODUÇÃO

1.1 As condições crônicas

Segundo a OMS (2002) atualmente as condições crônicas (CC) são responsáveis por 60 % de todas as doenças ocorridas no mundo. O crescimento das CC é tal que, no ano 2020, 80% do total de enfermidades em países em desenvolvimento serão CC. Nesses países a adesão aos tratamentos chega apenas a 20%, apresentando estatísticas negativas na área da saúde com grandes conseqüências para a sociedade, o governo, as famílias e os sistemas de saúde que não possuem um gerenciamento das CC e, simplesmente, tratam dos sintomas quando aparecem.

Nos países em desenvolvimento a maioria das CC pode ser tratada com ações de prevenção e controle, dentro do nível de atenção primária à saúde.

O termo CC tem se modificado e inclui tanto enfermidades não transmissíveis (tais como condições cardíacas, diabetes, câncer, asma) quanto as transmissíveis (como HIV, Aids, tuberculose) que são doenças de longa duração. Outros exemplos relacionam-se às doenças mentais (como a depressão e esquizofrenia) e as deficiências físicas. Todas elas exigem tratamentos que demandam monitorização e gerenciamento de longo prazo.

Embora as CC sejam raramente curadas, elas são passíveis de controle e a QV é de grande importância para os indivíduos. Nesse caso, ele deixa de ser passivo e converte-se em indivíduo ativo no gerenciamento de seu problema de saúde, juntamente com sua família e o sistema de saúde (OMS, 2002; SOUZA, 2006).

1.1.1 Condição crônica em crianças e adolescentes

Hoje em dia está claramente determinado que a sobrevivência de crianças com CC é cada vez maior. Os avanços tecnológicos permitem que as crianças que antes não teriam chances de sobreviver possam, agora, viver embora algumas com seqüelas. Assim, a sobrevivência de crianças com Fibrose Cística em países nórdicos, por exemplo, teve

incrementado sete vezes entre 1950 - 1970. O mesmo sucede no caso de crianças com leucemia ou outras neoplasias malignas que foram favorecidas pelos avanços no campo da quimioterapia. As crianças com malformações congênitas e síndromes genéticas têm visto mudar suas possibilidades e qualidade de sobrevivência a partir da melhoria no diagnóstico e terapia (especialmente cirurgias). Nos Estados Unidos há uma prevalência de 18% de CC em indivíduos de zero a 20 anos. Essas estimativas originam-se na relação entre a incidência conhecida de algumas enfermidades e a sobrevivência média em 1980. Nos Estados Unidos, por meio de pesquisa e denominada *National Health Interview Survey*, observou-se de 1967 a 1981 um aumento de 44% na prevalência de crianças com CC com limitação nas suas atividades diárias. Com esse estudo determinou-se em 1981, em população civil menor de 17 anos não internada, uma prevalência de 3,8% de crianças com limitações nas suas atividades diárias por causa das suas condições crônicas.

No Canadá, na pesquisa intitulada *Ontário Child Health Study*, encontrou-se em crianças não internadas com idades entre 4 e 16 anos, uma prevalência de 18,3% de CC.

Esses estudos concluíram que as condições crônicas de saúde nas crianças produzem maior utilização de serviços de saúde. Também, demonstraram que essas crianças apresentam maior número de problemas na esfera psicossocial (BEDREGAL, 1994).

O impacto da CC e seu tratamento podem ter efeitos adversos na QV das crianças (MACKENSEN; BULLINGER; HAEMO-QOL GROUP, 2004). Quando a doença pode ser controlada, mas não curada, o prolongamento da condição, o tratamento, as constantes hospitalizações ou utilizações de serviços de saúde, restrição das atividades e, em geral, os incômodos do tratamento, como no caso de doenças como o câncer, podem significar mudanças significativas em sua QV (EISER; JEMNEE, 2007).

Neste sentido, avaliar o impacto da CC na QV dessas crianças e adolescentes pode auxiliar na decisão da adequabilidade do tratamento, levando-se em consideração o estado da

CC. Essas avaliações são necessárias e benéficas para as crianças e adolescentes vivendo com CC e seus pais ou cuidadores, tornando a QV um componente integral nas medidas clínicas e em algumas avaliações do resultado de novos tratamentos (EISER; MORSE, 2001a; EISER; MORSE, 2001b).

Infância e adolescência são duas etapas da vida nas quais o ser humano está mais vulnerável às mudanças. Essas mudanças estão relacionadas, por exemplo, ao seu sistema imunológico, e mudanças em um dos sistemas se reflete em alterações em outros sistemas. Tal fato fornece um conceito unitário às crianças e adolescentes, ou seja, cada atributo orgânico ou psíquico da criança ou adolescente influencia os outros. Dessa unidade funcional deriva o caráter unitário da assistência que deve ser refletida na medicina preventiva e na medicina curativa (ALCÂNTARA; MARCONDES, 1970).

1.1.2 Condições crônicas de interesse no estudo

Neste trabalho crianças e adolescentes com asma e epilepsia foram incluídos. Apresentamos alguns dados epidemiológicos dessas condições crônicas a FIM de contextualizar o processo saúde e doença de tal população.

1.1.2.1 Epilepsia

A epilepsia pode ser considerada como doença de crianças e jovens. Lennox (1960), por exemplo, mostrou que 1820 pacientes com epilepsia, escolhidos aleatoriamente, tiveram 2426 crises convulsivas de vários tipos das quais 2024 ocorreram antes dos 20 anos.

Pode-se classificar a epilepsia em dois grandes grupos: a epilepsia idiopática (ou criptogénica) e a sintomática (ou secundária). Quanto mais jovem for o paciente, menor a incidência de epilepsia criptogénica. Nos primeiros meses de vida só existe, praticamente, epilepsia sintomática.

Livingston (1958) define a epilepsia como tendência ao aparecimento de sinais e sintomas paroxísticos e recorrentes de distúrbios da atividade cerebral, levando a crises de grande ou pequeno mal, apresentadas a seguir:

➤ **grande mal:** é a mais comum e conhecida das formas de epilepsia. Durante a crise, inicialmente ocorre cianose e, mais tarde, relaxamento de esfíncteres e emissão de saliva espumosa e/ou sanguinolenta. Alguns pacientes apresentam todas essas manifestações, enquanto em muitos outros podemos não ter presente todas as manifestações. A crise de grande mal pode ser muito forte inicialmente e nesses casos a perda de consciência sempre é total. Quando é focal, os pacientes podem conservar a consciência, a menos que a crise se generalize (MARCONDES; VAZ; RAMOS; OKAY, 2003). O exame neurológico é em geral normal. Nos casos criptogénéticos, o desenvolvimento mental é também normal a menos que a repetição das crises provoque hemorragias causando rebaixamento mental ou retardo na evolução. Nos pacientes com epilepsia sintomática o exame neurológico é variável, tendo em vista a multiplicidade de etiologias e os locais das lesões;

➤ **pequeno mal:** essa expressão foi criada em 1815 por Esquirol. A grande maioria dos clínicos e dos leigos confunde formas atenuadas de grande mal (inclusive as crises focais) ou de epilepsia psicomotora com o pequeno mal, como se “pequeno” significasse pequena gravidade. Embora suas manifestações variem muito, conforme o tipo clínico, há certo número de características comuns às varias formas: grande frequência (chegando às vezes, a mais de uma centena por dia), curta duração, início e fim abruptos, grande dependência de fatores metabólicos e bioquímicos (alcalose, super-hidratação) e concentração dos casos na infância e na juventude com desaparecimento na idade adulta em quase todos os casos.

O tratamento da epilepsia visa fundamentalmente a supressão das crises e das condições para que elas não se repitam. Para o tratamento existem dois grupos de

medicamentos: os barbitúricos e os hidantoinatos. A dose total do medicamento ou da combinação necessária deve ser dividida em duas ou três ingestões diárias, distribuídas em intervalos iguais ou obedecendo ao horário em que as crises são mais frequentes. Nos casos em que as crises ocorram principalmente durante o sono, deve-se administrar uma dose maior do medicamento à noite. É importantíssimo manter a criança sem crises por no mínimo, dois anos, sendo que o eletro encefalograma deve ser repetido nesse período. Se ainda houver anormalidades, a dose deve ser mantida, sem modificação. Caso contrário deve-se iniciar a retirada cautelosa dos medicamentos (MARCONDES; VAZ; RAMOS; OKAY, 2003).

Em estudo realizado no Instituto Nacional de Neurologia e Neurocirurgia “Dr. Manuel Velasco Suárez” (INNN - MVZ) por Velásquez, Juárez ; Trejo (2005) na cidade do México com pacientes hospitalizados com diagnóstico de epilepsia, durante o período de 1997 a 2003, os autores constataram que:

a) as doenças neurológicas são motivos importantes de atenção médica nas diferentes etapas da vida, ocasionando gastos vultosos de recursos na atenção à saúde;

b) a epilepsia constitui um grupo de transtornos caracterizado pela presença de alterações crônicas, repetitivas e paroxísticas da função neurológica, decorrentes de um transtorno na atividade elétrica do cérebro;

c) a epilepsia é considerada a doença neurológica mais freqüente no mundo e no México. Atualmente, segue como um problema de saúde pública mundial e uma causa freqüente de discriminação social. Esse preconceito causa maior sofrimento aos pacientes que suas próprias crises e tem sido descrita amplamente em diversos países e grupos sociais;

d) essa doença se apresenta independentemente da idade, raça, classe social e área geográfica e afeta 50 milhões de pessoas ao redor do mundo, valor possivelmente subestimado. Na maioria das recentes publicações, a prevalência de epilepsia foi reportada entre 5 a 10 casos para cada mil indivíduos e estima-se que em nível mundial, pelo menos 100

milhões de pessoas apresentarão epilepsia em algum momento de suas vidas. Do total de pessoas com epilepsia, 85% delas vivem nos países em desenvolvimento;

e) na América Latina considera-se que, pelo menos 5 milhões de pessoas padeçam de epilepsia, das quais mais de 3 milhões não recebem tratamento;

f) o estudo reporta que entre 135 casos de pacientes hospitalizados com epilepsia, 71 (53%) eram do sexo masculino, a idade do começo da epilepsia foi, em média, aos 19 anos e o tempo transcorrido entre o início das primeiras manifestações clínicas e sua chegada ao instituto foi de 12 anos em média. No início da atenção na instituição de saúde, os pacientes tinham em média 29 anos de idade, a maior parte deles entre 20 e 39 anos. Em relação ao estado civil, 91 (67%) eram solteiros, 36 (27%) casados ou em união livre e o restante 6% divorciados ou viúvos. Quanto ao local de residência, 60 (44,4%) provinham de províncias, 42 (31,1%) do Distrito Federal e 33 (24,5%) do Estado de México. Em relação à escolaridade, 44% dos sujeitos possuíam igual ou menor nível fundamental, 26% nível médio e 30% restante níveis de escolaridade superiores.

Ao analisar o estado socioeconômico encontrou-se que 44,5% dos sujeitos pertenciam à classe social média baixa, 37,0% à classe baixa, 11,1% à classe alta e 7,4% às classes média e média alta. Segundo à ocupação, 75% não desempenhavam atividades remuneradas, desempregados 30,3%, estudantes 17,2% e donas de casa 27,6%. O restante, 34 (25%) desempenhavam algum tipo de ocupação que lhes proporcionava sustento econômico.

Devido ao fato da epilepsia poder apresentar-se em todos os setores da população, é fundamental difundir informações concernentes ao seu tratamento, informando inclusive que a epilepsia atualmente é amplamente tratável e os medicamentos são relativamente baratos e acessíveis. Estima-se que entre 60 e 98% da população afetada não receba tratamento completo, em se tratando dos países em desenvolvimento. É sabido que com tratamento

adequado, a maioria das pessoas com epilepsia pode aliviar suas crises e melhorar significativamente sua QV.

Diferindo dos países desenvolvidos, onde as maiores taxas de epilepsia concentram-se nas crianças e nos idosos, na América Latina e no Caribe os mais afetados são as crianças e os adultos jovens, provavelmente devido às deficiências na atenção perinatal e à maior incidência de traumas cranianos e doenças infecciosas e parasitárias do sistema nervoso central (JIMEMEZ; VELASQUEZ, 2004).

Segundo a Liga Internacional de Epilepsia (ILAE), 85% das pessoas que sofrem dessa doença vivem em países em desenvolvimento. Calcula-se que na América Latina e no Caribe vivem ao redor de 5 milhões de pessoas com epilepsia das quais, aproximadamente, 80% não recebem tratamento médico. A prevalência da epilepsia em países de América Latina e Caribe é de 10 por 1000 habitantes e a incidência é de mais de 100 por 100 000 habitantes, muito maior que a notificada em países desenvolvidos (40-70 por 100 000 habitantes).

Em outro estudo realizado também no INNN - MVZ por Jimenez; Velasquez (2004), com objetivo de identificar as principais causas de morbidade hospitalar no período de 1995 a 2001, observou-se que as principais causas foram doenças crônicas. Esses resultados estão em concordância com aqueles obtidos em estudos realizados em países desenvolvidos, nos quais muitas das doenças transmissíveis praticamente têm desaparecido e existe um aumento das doenças crônicas com lugar destacado para as neurológicas. No estudo mexicano, a cisticercose está entre as principais causas de morbidade.

Devido ao grande peso social dessa doença, a Organização Pan-americana da Saúde (OPS) uniu-se à Campanha Global contra a epilepsia promovida pela ILAE e o Escritório Internacional da Epilepsia (EIE) com o objetivo de melhorar a aceitabilidade do tratamento, os serviços e a prevenção da epilepsia no mundo. Nesse sentido e levando em conta a elevada prevalência da epilepsia em crianças menores de 10 anos na América Latina e o Caribe, a

OPS propôs incorporar a condição ao Programa de Atenção Integrada às Doenças Prevalentes da Infância (AIEPI) (JIMENEZ; VELAZQUEZ, 2004).

O programa AIEPI é uma iniciativa desenvolvida pela OPS e o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) com o objetivo de reduzir a mortalidade pelas doenças previsíveis mais freqüentes da infância. Inicialmente, esse programa abarcava as infecções respiratórias agudas, a diarreia, o sarampo, a malária e a desnutrição que foram as causas principais de mortalidade em crianças menores de 5 anos. Posteriormente, incorporaram ao programa outras condições crônicas e problemas como asma, diabetes e maltrato infantil.

Entre os objetivos do programa AIEPI está a elaboração de um guia para o controle clínico e comunitário da epilepsia em crianças, o qual deve contribuir decisivamente para reduzir o peso social da epilepsia nesse estrato tão sensível da comunidade.

Para poder cobrir as necessidades assistenciais das pessoas com epilepsia nos países que não contam com número suficiente de neurologistas tem-se proposto que médicos, trabalhando na atenção primária, possam estabelecer o diagnóstico precoce e iniciar o tratamento da epilepsia. Isto é possível visto que o diagnóstico da epilepsia é, fundamentalmente, clínico entre 80 e 90% dos casos e que o prognóstico da doença, em termos gerais, é favorável. Só um terço dos pacientes que se apresentam com a primeira crise epiléptica não provocada corre o risco de sofrer uma nova crise nos seguintes cinco anos e, aproximadamente, 75% dos pacientes com duas crises correm o risco de sofrer outra crise durante os seguintes quatro anos (JIMENEZ; VELASQUEZ, 2004).

Embora aproximadamente 30% dos pacientes com epilepsia não respondam ao tratamento e alguns (especialmente as crianças) sofram síndromes epilépticas de prognóstico desfavorável, que devem ser tratados por neurologistas, os médicos podem diagnosticar e atender adequadamente a maioria dos casos se contarem com guias bem definidas e validadas. Em 2003, um grupo de especialistas em epilepsia do programa AIEPI reuniu-se na

Universidade de Campinas (UNICAMP), Brasil, para elaborar o "Manual de procedimentos para a detecção precoce e o tratamento da epilepsia". A terminologia utilizada nesse manual baseou-se nas recomendações da ILAE (JIMENEZ; VELAZQUEZ, 2004).

O acompanhamento clínico dos pacientes epiléticos, especialmente os de recente diagnóstico, é uma condição indispensável para sucesso do cumprimento do tratamento e alcance do objetivo desejado. Sabe-se que em todas as doenças crônicas, a adesão ao tratamento constitui parte indispensável para alcançar os objetivos terapêuticos que pode ser melhorada com uma boa relação médico-paciente-família. Há estudos que reportam melhor adesão ao tratamento e controle dos ataques, encurtando o intervalo entre as consultas médicas.

A epilepsia tem uma prevalência de aproximadamente 0,4% em todos os países. Acima de 70% dos ataques podem ser controlados com terapia anticonvulsivante, no entanto a epilepsia tem um impacto considerável na QVRS em crianças/adolescentes, relacionada com a gravidade da doença, controle, medicação, idade do início dos ataques e aceitação social e familiar. A epilepsia pode afetar a habilidade cognitiva das crianças seja pelo dano cerebral ou pelos efeitos dos medicamentos. Também o desenvolvimento pessoal, social e familiar está afetado por uma superproteção, restrições sociais, interrupção dos estudos e estigmatização. As conseqüências da epilepsia na QVRS foram amplamente reconhecidas e pesquisadas nos anos 60, no entanto seu impacto na QVRS são ainda não completamente estimados pelos profissionais e pelos próprios indivíduos.

1.1.2.2 Asma

A asma é uma doença crônica que se caracteriza pela inflamação das vias aéreas. Essa é uma das doenças mais comuns entre crianças e adolescentes, com grande variabilidade da prevalência entre países. É uma patologia que responde a múltiplas causas, entre outras as

genéticas e a exposição constante e maciça a substâncias sensibilizadoras e fatores coadjuvantes, como o tabagismo e a contaminação do ar (ISAAC, 1998).

O diagnóstico está baseado principalmente na observação dos sintomas. A inflamação das vias aéreas limita a entrada normal de ar. Caracteriza-se por recorrentes episódios de dificuldade para respirar e ataques de tosse. Os sintomas podem aparecer espontaneamente; em consequência de substâncias alérgicas como o pólen, fumaça de cigarros, substâncias químicas; por infecções respiratórias; atividade física; estresse emocional e variações de temperatura (WILLIANS et al., 2003).

A asma aguda pode ser classificada segundo a intensidade em: leve, moderada, grave e muito grave (Sociedade Brasileira de Pediatria). Na prática, a gravidade baseia-se em vários parâmetros e inclui sintomas (frequência e severidade), uso de tratamento, limitações físicas e funcionamento pulmonar (WILLIANS et al., 2003).

A asma tem impacto na QV segundo vários aspectos. As crianças necessitam adaptar seu modo de viver dia-a-dia a utilização de medicamentos, alguns podem ter reações adversas; podem limitar seus exercícios ou esportes e os sintomas noturnos podem interromper o sono. A atividade social também pode ser afetada pelo temor de apresentarem sintomas publicamente. Podem ter outras limitações como as emocionais, baixa auto-estima, restrições nas atividades diárias, dentre outras. O reconhecimento desses aspectos tem sido importante para a pediatria, crianças e famílias e mensurar seu impacto na QVRS de crianças/adolescentes se configura um aspecto importante nas pesquisas, como a presente e as futuras (The EUROPEAN DISABKIDS GROUP, 2006).

O manejo de pacientes com asma consiste em monitorar o curso da doença, terapia farmacológica e não farmacológica (identificando e evitando os ataques) e educação aos pacientes. A medicação é focalizada na supressão da inflamação das vias aéreas. Inicialmente o tratamento inclui broncodilatadores inalados de forma intermitente e, caso necessário,

passa-se a anti-inflamatórios inalados do tipo dos cortico esteróides (ROSS et al., 2003) citados por The European DISABKIDS Group, 2006.

A asma constitui um problema de saúde pública (ORTIZ, 2006), sua prevalência no México é de 3,3% com uma mortalidade de 14, 5%. Considera-se que a prevalência mundial da asma incrementou em 50% e tem sido tratada como um padecimento incapacitante. Ainda, segundo Ortiz, 2006, em outros estudos publicados, a prevalência no México seria de 14%, assim é evidente que existem sub-diagnósticos e sub-tratamentos, faltando programas educativos e de controle assim como homogeneidade no tratamento deste tipo de pacientes.

Relatórios oficiais de dezembro de 2000 revelam que entre 5 e 10% da população mexicana apresenta problemas de tipo asmático. Em 1999 o Instituto Mexicano do Seguro Social gastou 524 milhões de pesos para seu tratamento. O custo por cada paciente controlado foi de seis mil pesos anuais. Em relação ao atendimento por asma, os locais que apresentam maior prevalência de casos encontram-se nas áreas costeiras.

Em relação à idade, as estatísticas do Instituto Mexicano do Seguro Social mostram que mais de 80% dos pacientes são menores de 14 anos, no entanto os dados “da vida real” coletados pelo estudo AIRLA revelaram que os adultos representaram 68% e as crianças 32% dos casos. A explicação parece ser que os pais não aceitam o diagnóstico de seus filhos.

Os casos de primeira consulta e as urgências por exacerbações aumentam nos momentos de variações térmicas como no inverno, sendo que 89% das consultas relacionava-se a casos leves de asma, 10% a asma de grau moderado e o restante a asma grave. (ORTIZ, 2006).

Segundo esse estudo, a prevalência aumentou na América Latina e diminuiu nos países industrializados e, em relação ao México, os objetivos dos guias publicados mundialmente não são alcançados visto a pouca compreensão da asma como enfermidade e a escassa utilização de cortico-esteróides inalados e de tratamentos combinados.

Diante desse panorama podemos inferir que tanto a epilepsia quanto a asma, são condições crônicas que afetam a vida de crianças e adolescentes, assim como a vida de seus familiares. Há o comprometimento de aspectos físicos, psicológicos e sociais, o que irá afetar a qualidade de vida dessas pessoas.

Para alguns autores discorrer sobre a QV de crianças e adolescentes que vivem em CC pode ser algo muito complexo, uma vez que os investigadores irão se deparar com alguns desafios tais como compreender o significado e as limitações impostas pela CC na vida das crianças, em diferentes faixas etárias e traduzir essa compreensão em itens e questões que utilizem uma linguagem clara e apropriada para o contexto de cada criança (ANDERS, 2004).

Por isso, entendemos que é de suma importância realizar estudos que investiguem a QV dessas crianças e adolescentes que sofrem a influência de CC como a asma e epilepsia em suas rotinas diárias.

1.2 Qualidade de Vida, Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e Instrumentos de Mensuração

Qualidade de Vida tornou-se um construto importante para vários pesquisadores a partir da segunda guerra mundial, significando melhoria no padrão de vida das pessoas ao encontro de novas formas de olhar suas condições de viver com saúde /doença (FERREIRA, 2006). QV significava então conquista de bens materiais, ou seja, ter qualidade de vida era privilégio de quem tinha poder aquisitivo (ANDERS, 2004).

Em 1947 a Organização Mundial de Saúde (OMS), introduzindo o conceito de saúde como o “estado de bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade”, inclui o aspecto subjetivo do conceito, falando implicitamente de QV e enfatizando sua característica multidimensional (PASCHOAL, 2000).

Segundo Minayo; Hartz; Buss (2000) “o termo QV abarca muitos significados que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se

reportam em várias épocas, espaços e histórias, sendo, portanto, uma construção social com marca de relatividade cultural”. Apontam-se três formas de referência que determinam a relatividade da noção de QV: a primeira é histórica, ou seja em determinado tempo de seu desenvolvimento econômico, social e tecnológico, uma sociedade específica tem um parâmetro de QV diferente da mesma sociedade em outra fase histórica; a segunda é cultural, valores e necessidades são construídos e hierarquizados diferentemente pelos povos, revelando suas tradições e a terceira relaciona-se à estratificação ou classe social na qual, cada classe social tem suas concepções de bem-estar.

Para o grupo *World Health Organization Quality of Life Group* (WHOQOL, 1998), QV é um conceito subjetivo, multidimensional e dinâmico, podendo ser influenciado por aspectos culturais, religiosos, éticos e de valores pessoais sendo, provavelmente, na atualidade um dos conceitos com mais alcance multidisciplinar, o que explicaria as inúmeras definições e pontos de vista relativos à expressão. É considerado também um conceito dinâmico, sendo mutável ao longo do tempo, entre pessoas de diferentes condições sociais, econômicas, culturais e políticas.

Em 1994, a OMS empenhou esforços para o desenvolvimento de um instrumento de mensuração de Qualidade de Vida que pudesse ser utilizado internacionalmente, o WHOQOL 100 (WHOQOL GROUP, 1998), cuja construção partiu da definição de Qualidade de Vida proposta pela OMS, ou seja, “*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*”. A versão completa do instrumento contém seis domínios principais: saúde física, estado psicológico, nível de independência, relação social, características ambientais e padrão espiritual.

A necessidade de instrumento de aplicação rápida fez com que a OMS, através do WHOQOL, elaborasse uma versão simplificada do WHOQOL-100, o WHOQOL-Bref, o qual

é composto de quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente e de 26 questões, sendo que duas questões são gerais e as outras 24 referem-se a cada uma das 24 facetas do instrumento original.

Pereira (2000), em sua dissertação de mestrado, conceitualizando QV, assinala que a mesma depende de atitudes pessoais que conduzam o sujeito para o auto-conhecimento, para a auto-valorização e para o respeito aos sentimentos próprios. QV significa aprender a viver com os limites ou tentar superá-los sem estresse, aprender a desfrutar do que se consegue e valorizar atitudes facilitadoras pela busca da saúde nas dimensões: biológica, psicológica, social e espiritual.

Segundo Spilker (1996) a dificuldade dos investigadores em concordar com uma mesma concepção de QV, encontra-se no fato de que os mesmos estão inseridos em diferentes contextos, possuindo, portanto, diferentes perspectivas e interesses como, por exemplo: filósofos estão interessados na natureza da existência humana definindo-a como “ter uma boa vida”; os médicos focalizam nas variáveis de saúde e os enfermeiros, no cuidado com a abordagem holística.

Na área da saúde, o desenvolvimento tecnológico de algumas áreas biológicas trouxe como conseqüência negativa sua progressiva desumanização. Assim, a preocupação com o conceito de QV passa a referir-se ao movimento nas ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o simples controle de sintomas, diminuição da mortalidade e aumento da esperança de vida. Dessa forma conceitos afins, Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) e Estado Subjetivo de Saúde, centrados na avaliação subjetiva do paciente, necessariamente ligados ao impacto do estado de saúde sobre a capacidade do indivíduo de viver plenamente, passam a ser utilizados (FLECK et al., 1999).

QVRS pode incluir saúde geral, perdas funcionais, sintomas físicos, emocionais, cognitivos, de bem estar social, sexual e existencial (FAYER; MACHIN, 2000).

Wood-Dauphinee (1999) ressalta que na ausência de consenso entre os especialistas sobre a definição de QVRS tem-se um consenso genérico o qual envolve o nível de funcionamento físico, mental e social incluindo habilidades, percepções, satisfações com a vida e bem-estar. Alguns acreditam que sua definição engloba, ainda, a satisfação do paciente com o tratamento e seus resultados, bem como as perspectivas futuras e todos os valores que a pessoa atribui à vida.

Dessa forma, concordamos com Kimura; Ferreira (2004) quando afirmam que QV converte-se em um dilema de quantidade *versus* qualidade de vida, ao ser impulsionado por determinantes socioeconômicos, políticos, éticos e filosóficos.

Em relação à mensuração da QV/QVRS, um grande número de instrumentos tem sido desenvolvido com o objetivo de avaliá-las. Alguns deles a partir de testes na população e, posteriormente, aplicados em experimentos clínicos. Há muitos instrumentos para mensurações de incapacidades físicas ou inabilidades. Ainda que usualmente descritos como escalas de QV/QVRS, esses instrumentos são melhor denominados de “medidas de estado de saúde” devido ao fato de serem baseados em sintomas físicos. Eles enfatizam a medida do estado de saúde geral e assumem, implicitamente, que saúde deficiente implica em QV/QVRS comprometida (FAYERS; MACHIN, 2000).

Alguns instrumentos são de uso genérico, independentemente da doença ou condição do paciente. Esses instrumentos genéricos podem ser também aplicados em populações saudáveis.

O reconhecimento da importância de incorporar avaliações da QVRS nos estudos clínicos tem aumentado o desenvolvimento de instrumentos específicos para avaliar o estado de saúde/doença. Uma abordagem alternativa para medir QVRS é a focalização em aspectos da condição de saúde, que constituem áreas de interesse de uma determinada população estudada. O instrumento pode ser específico para a doença como, por exemplo: instrumentos

de medida de QVRS em doenças pulmonares crônicas, artrite reumatóide e diabetes; para uma determinada população, por exemplo, idosos e crianças; pode ser específico para medir uma função tais como: condições emocionais, função sexual ou alguma condição ou problema, por exemplo fadiga e dor.

As vantagens dos instrumentos específicos estão na capacidade para detectar particularidades da QVRS em determinadas situações relacionadas à área de interesse do investigador. As desvantagens estão na dificuldade da compreensão do fenômeno e na dificuldade de validação de suas características psicométricas (reduzido número de itens e tamanhos amostrais insuficientes).

O grupo DISABKIDS tem como proposta avaliar a QVRS de crianças e adolescentes com condições crônicas e não a avaliação do conceito mais amplo que é o de Qualidade de Vida. Esse conceito é avaliada pelo projeto “irmão” do DISABKIDS, o KIDSCREEN (THE KIDSCREEN EUROPE GROUP, 2006).

1.2.1 Qualidade de Vida e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde em Crianças e Adolescentes e Instrumentos de Mensuração

O crescente aumento do interesse na avaliação de QV/QVRS em crianças pode ser atribuído inicialmente às mudanças epidemiológicas nas doenças da infância, alterando de agudas para crônicas e de incuráveis para curáveis. Tais mudanças ocorrem, aproximadamente, duas vezes com maior frequência em países em desenvolvimento do que em países desenvolvidos, com grande proporção de etiologia infecciosa.

Enquanto a literatura sobre QV/QVRS em adultos tem relevantes dimensões e domínios ao ter sido identificada de forma consensual, em crianças sua definição tem sido um desafio (BULLINGER; SCHMIDT; PETERSON et al., 2002). Isto se deve certamente a

diversos problemas de avaliação de QV/QVRS em crianças que não somente incluem uma adequada idéia dos domínios e dimensões relevantes de QV para essa população, mas também as capacidades a partir da idéia de auto-resposta em termos cognitivos, da consistência das respostas e informações externas dos pais (BULLINGER, 1991).

Em revisão de literatura realizada por Santos et al. (2006) foram identificados 104 instrumentos para mensuração quantitativa de QV nesta população, sendo 29 genéricos e 75 específicos, dos quais apenas cinco (três genéricos e dois específicos) validados para o México.

São exemplos de instrumentos genéricos de mensuração de QV em crianças/adolescentes: **QV – KINDL**, *Children's Questionnaires*, desenvolvido por Monika Bullinger, Alemanha (BULLINGER; MACKENSEN; KIRCHBERGER, 1994); *Autoquestionnaire Emfant Imagé* (AUQUEI), desenvolvido por Alice Dazord e Sabine Manificat, França (MANIFICAT; DAZORD, 1997); **KIDSCREEN**, *Children's Questionnaire*, desenvolvido pela Comissão Européia, Alemanha, Áustria, França, Grécia, Holanda, Reino Unido, Suécia (RAVENS-SIEBERER et al., 2001; HERDMAN et al., 2002, The KIDSCREEN Group Europe 2006); **QVRS - Child Health Questionnaire** (CHQ) desenvolvido por Jeanne M Landgraf, John E Ware Jr, Estados Unidos (LEN et al., 1994; LANDGRAF; ABETZ; WARE 1996; GOECOCHEA-ROBLES et al., 1997; DUARTE et al., 2001; MACHADO et al., 2001; RUPERTO et al., 2001), *Pediatric Qualite of Life Inventore* (PedsQoL), desenvolvido por James W. Varni, Estados Unidos (VARNI et al., 2002; KLATCHOIAN, 2005); e **DISABKIDS**, desenvolvidos por Monika Bullinger e colaboradores, Alemanha, Áustria, França, Grécia, Holanda, Reino Unido, Suécia (BULLINGER et al., 2002; BAARS et al., 2005; SCHMIDT et al., 2006; The DISABKIDS Group Europe 2006).

São exemplos de instrumentos específicos de mensuração de QV/QVRS em crianças e adolescentes: *Paediatric Asthma QoL questionnaire* (PAQLQ) (LA SCALA; NASPITZ, 2005; JUNIPER et al., 1996; VALARDE-JURADO; AVILA-FIGUEROA, 2002) e *Paediatric Rhinocomjunctivitis QoL Questionnaire* (PRQLQ) (JUNIPER et al., 1998; NASCIMENTO; NASPITZ; SOLE, 2001; MONCAYO et al., 2003), desenvolvidos por Elizabeth Juniper; Estados Unidos, *Haemo-QoL* (POLLAK et al., 2006); para crianças com hemofilia, desenvolvido por Eva Pollak e colaboradores, Alemanha; *Childhood Health Assessment Questionnaire* (CHAQ) (LEN et al., 1994; LANDGRAF; ABETZ; WARE, 1996; GOECOCHEA-ROBLES et al., 1997; MACHADO et al., 2001; DUARTE et al., 2001; RUPERTO et al., 2001); específico para artrites crônicas, desenvolvido por Gurkinpal Singh, Estados Unidos, entre outros.

1.2.2 O projeto DISABKIDS e seus instrumentos

O projeto DISABKIDS (www.disabkids.de) coordenado pelo centro de estudos da Universidade de Hamburgo, conta com a colaboração de pesquisadores de sete países europeus (Alemanha, Áustria, França, Grécia, Holanda, Reino Unido e Suécia).

Crianças e adolescentes na faixa etária entre 4 e 18 anos portadoras de condições crônicas gerais e também específicas tais como asma, paralisia cerebral, diabetes *mellitus*, epilepsia, artrite, dermatite e fibrose cística assim como pais e cuidadores (proxy) são avaliados com esses instrumentos. Os mesmos estão disponíveis na maioria das línguas européias, mostrando-se confiáveis, válidos e sensíveis em termos de critérios psicométricos. Adicionalmente, são de preenchimento rápido, com medidas facilmente processáveis e interpretáveis.

A abordagem conceitual para o desenvolvimento dos instrumentos DISABKIDS está baseada na definição de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde assumindo seus

componentes mental, social e físico (explicados em detalhes no item 1.2.3.1). No concernente ao nível de operacionalização, os instrumentos DISABKIDS focalizam na avaliação subjetiva de sintomas. A abordagem desenvolvida é bem tratada na literatura (BULLINGER; RABENS-SIEBERER, 1995; EISER et al., 1999; EISER et al., 2001).

Os instrumentos DISABKIDS têm sido traduzidos e adaptados para utilização em diversos idiomas como já mencionado, podendo ser aplicados por clínicos, pesquisadores, companhias farmacêuticas e agências governamentais para:

- acessar a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) de crianças e adolescentes,
- descrever o impacto da doença ou tratamento no bem estar das crianças ou adolescentes,
- obter resultados pediátricos para utilização em pesquisas envolvendo fatores econômicos do cuidado à saúde,
- oferecer aos pais e crianças ou adolescentes uma chance de participação e opinião em diversos aspectos relacionados ao cuidado à saúde.

Em resumo, os instrumentos DISABKIDS permitem:

- cobrir uma grande faixa de possibilidades de aplicação;
- são adequados ao desenvolvimento infantil;
- possuem confiabilidade, validade e sensibilidade em termos psicométricos;
- são traduzidos para múltiplas línguas e
- são rápidos para responder e fáceis de analisar, assim como interpretar.

Os instrumentos DISABKIDS incluem:

- DISABKIDS para doenças crônicas – Genérico - long form (DCGM-37) – para crianças entre 8 e 18 anos e seus respectivos pais ou cuidadores, composto por 37 itens;

- DISABKIDS para doenças crônicas – Genérico – short form (DCGM-12) – para crianças entre 8 e 18 anos e seus respectivos pais ou cuidadores composto por 12 itens;
- DISABKIDS Smiley – para crianças entre 4 a 7 anos com doenças crônicas e seus respectivos pais ou cuidadores, composto de 6 itens;
- Módulos específicos para asma (11 itens), artrite (12 itens), paralisia cerebral (10 itens), fibrose cística (10 itens), dermatite (12 itens), diabetes mellitus (10 itens) e epilepsia (10 itens) - para crianças entre 8 e 16 anos e seus respectivos pais ou cuidadores.

Cooperação

O projeto DISABKIDS é associado ao KIDSCREEN (www.kidscreen.org) que desenvolveu um questionário genérico de QV para crianças (população em geral, incluindo crianças com alguma doença) para ser usado em pesquisas de saúde. Ambos, o DISABKIDS e o KIDSCREEN, foram desenvolvidos utilizando a mesma metodologia, sendo possível utilizá-los simultaneamente.

No presente estudo, foi realizada abordagem inicial, para adaptação e validação do instrumento de avaliação genérica DISABKIDS versão 37 itens, para pais ou cuidadores (versão “proxy”) e para as crianças e adolescentes (versão “self”). A autorização para realização do presente estudo encontra-se no Anexo 1.

1.2.2.1 DISABKIDS – versão genérica com 37 itens

O módulo genérico do DISABKIDS 37 mensura os aspectos gerais de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) em crianças e adolescentes com diferentes condições crônicas (artrite, asma, dermatite, diabetes, epilepsia, fibrose cística e paralisia cerebral).

É constituído por seis dimensões, em um total de 37 itens. As sub-escalas dessas seis dimensões podem ser combinadas e resultar em um escore total para QVRS. As seis dimensões são adicionalmente associadas a três domínios: mental, social e físico.

No **domínio mental** encontram-se as dimensões: **independência** (com seis itens) e **emocional** (com sete itens). A dimensão independência descreve a autonomia da criança. A dimensão emocional avalia as relações como consequência de sua condição crônica.

O **domínio social** também possui duas dimensões: **inclusão social**, descrevendo a percepção positiva que a criança recebe de seus amigos e de sua família estando composta de seis itens e a dimensão **exclusão social**, que identifica o impacto negativo da condição que a estigmatiza e relega a partir de seis itens. O **domínio físico** na dimensão **limitação física** está relacionado à limitação que experimentam estes pacientes por sua condição, com seis itens e a **dimensão tratamento** que se refere ao impacto do mesmo, contando também com seis itens.

O instrumento deve ser preferencialmente auto-aplicado, mas, segundo a coordenação, poderá ser também aplicado por entrevistadores, principalmente no caso de crianças menores ou pessoas com mais dificuldade de interpretação e entendimento dos itens, desde que não ocorra interferência do entrevistador nas respostas. As respostas são computadas em uma escala “likert” variando entre 1 e 5.

Os escores do DISABKIDS 37 são computados por meio da média aritmética entre os itens que compõem cada uma das dimensões e entre todos os 37 itens, no caso do escore total da escala. Os itens 8 – 25 e 32-37 são recodificados (1=5; 2=4; 3=3; 4=2; 5=1) antes de serem utilizados para o cálculo dos escores (DISABKIDS, Europe Group, 2006). Ressalta-se que maiores valores correspondem a menores impactos da condição sobre a Qualidade de Vida das crianças e adolescentes.

As escalas foram desenvolvidas para serem capazes de discriminar entre condição crônica de impacto mais grave, como a paralisia cerebral, e uma condição de impacto menos sgrave (como a diabetes, se bem controlada).

1.2.3 Adaptação transcultural e validação de instrumentos de mensuração de QV/QVRS, segundo a proposta do Grupo DISABKIDS.

As publicações relacionadas ao tema QV, sua mensuração quantitativa e aplicação das medidas em diversos países, apontam para a necessidade de homogeneizar a diversidade nos conceitos, assim como de desenvolver instrumentos que mensurem aspectos específicos de culturas. Dessa forma, cresce o número de investigações acerca de instrumentos válidos e confiáveis de mensuração de QV aplicáveis em diferentes idiomas e nações (BULLINGER, 1996; SCHMIDT; BULLINGER, 2003).

A equivalência de versões internacionais de instrumentos de QV e sua aplicação são pré-requisitos para sua utilização. A procura pela equivalência transcultural tem sido intensamente discutida (SCHMIDT; BULLINGER, 2003).

Manuais direcionando os critérios de desenvolvimento e avaliação das medidas de QV nos contextos transculturais são propostas internacionalmente por grupos, tais como o *European Organization of Research and Treatment of Câncer (EORTC) Group (The EUROQOL Group)*, *The Funcional Assessment of Câncer Therapy (FACT) Group*, *The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) Group* e o *Nottingham Health Profile (NHP) Group*. Somados aos projetos tais como *Screening for and promotion of health-related quality of life in children and adolescents – a European public health perspective (The KIDSCREEN e DISABKIDS GROUP)*, *European Health Interview Surveys project (EUROHIS)* (NOSIKOV; GUDEX, 2003) e *CHILD Health Indicator project (RIGBY;*

KOHLER, 2002) e institutos como o *MAPI Research Institute* são ativos nas investigações internacionais sobre QV.

Em relação ao desenvolvimento de instrumentos de mensuração de QV, três procedimentos são aceitos: desenvolvimento **seqüencial**, **paralelo** ou **simultâneo**.

No **desenvolvimento seqüencial**, o instrumento original de um país é traduzido para outro idioma como, por exemplo, o International Quality of Life Assessment (IQOLA) project, o Medical Outcomes Survey 36-Item Short-form Health Survey (SF-36) e outros como os questionários FACT e NHP.

Os grupos de estudos DISABKIDS e EORTC são protótipos do **desenvolvimento paralelo**. Na primeira etapa as dimensões comuns de QV são identificadas. Posteriormente verifica-se a confiabilidade e estabilidade do instrumento segundo dimensões selecionadas e um instrumento cerne (“core”) é proposto. A partir dele, módulos específicos são desenvolvidos.

O **desenvolvimento simultâneo** de instrumentos de QV segue uma série de estratégias que identifica relevantes domínios e dimensões num consenso transcultural, elaborando itens em âmbito nacional. A versão é sensível para aspectos culturais específicos do conceito de QV. Como exemplo, está o instrumento QOL desenvolvido pelo grupo WHOQOL, para 15 países e o DISABKIDS desenvolvido para sete países.

O método simultâneo traz algumas controvérsias. Apesar de Power et al. (1999) mostrarem que os itens “nacionais” não contribuem substancialmente para melhorar as propriedades psicométricas do WHOQOL, outros autores (Skevington et al., 2002) mostraram forte contribuição da sub amostra de itens “nacionais”, mas concordam que a aplicabilidade dos itens em diferentes culturas deva ser retestada (SCHMIDT; BULLINGER, 2003).

De qualquer modo, os requisitos básicos de todas as aproximações descritas anteriormente, envolvem 3 etapas: (1) tradução dos itens; (2) provas internacionais das propriedades psicométricas e (3) normas internacionais para padronização dos escores.

O desenvolvimento simultâneo envolve o trabalho desde o desenvolvimento dos itens, e estão apresentados no Quadro 1.

Quadro 1: Etapas da adaptação transcultural de instrumentos de qualidade de vida

1 Desenvolvimento do item

- 1.1 Revisão de literatura.
- 1.2 Grupos focais.
- 1.3 Redação dos itens.
- 1.4 Prova piloto com aplicação do questionário.
- 1.5 Validação semântica.
- 1.6 Avaliação das respostas.

2 Tradução

- 2.1 Tradução-retrotradução.
- 2.2 Equivalência conceitual, clareza e linguagem coloquial.
- 2.3 Harmonização transcultural.

3. Testes internacionais

- 3.1 Propriedades descritivas das respostas.
- 3.2 Características dos itens.
- 3.3 Propriedades psicométricas da escala: confiabilidade, validade e responsividade.

4. Padronização

4. 1 Aplicação da escala em uma amostra representativa da população nacional.
-

Fonte: Schmidt S; Bullinger M., 2003, p.S31

Como neste trabalho o desenvolvimento é seqüencial, o processo inicia-se pela Tradução – Retrotradução dos itens.

➤ **Tradução- retrotradução dos itens**

O processo de tradução usualmente inclui a tradução dos itens do instrumento original para o idioma da população alvo por duas pessoas com domínio dos idiomas e com conhecimento da temática estudada. As versões são revisadas por um grupo de pessoas envolvido com o projeto e uma versão de consenso é elaborada. Essa versão então é retrotraduzida para o idioma original do instrumento por uma pessoa bilíngüe que desconheça totalmente a temática estudada (GUILLERMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993; The MAPI Linguistic Validation; WHOQOL Group, 1998).

Um dos mais importantes componentes do processo de tradução é a harmonização das versões (original e traduzida).

➤ **Validação semântica**

A validação semântica foi originalmente desenvolvida em experimentos cognitivos sociais e psicológicos, testadas em sujeitos para entender a real compreensão dos mesmos sobre determinada situação descrita por uma determinada variável. A validação semântica na área da QV foi introduzida recentemente, sendo um ingrediente essencial em todo o processo. A finalidade é saber como os entrevistados compreenderam os itens ou se eles modificariam alguns deles. A validação semântica pode ser realizada individualmente ou em grupo e seus resultados devem ser apresentados de forma padronizada, por meio de instrumentos específicos de coleta das informações e documentados (SCHMIDT; BULLINGER, 2003).

➤ **Propriedades Psicométricas**

O processo de validação de um instrumento, relacionado às suas propriedades psicométricas é o processo de se determinar se as dimensões ou os domínios do instrumento

estão medindo o que se quer medir e se são apropriados para os usos propostos (CHWALOW, 1995, FAYERS; MACHIN, 2000).

O processo de validação consiste em etapas na análise dos dados no qual se espera ter evidências de que no instrumento são entendidos os construtos das medidas a serem usadas, de tal forma que os dados obtidos possam ser confiáveis.

A validade de um instrumento de medida de construtos subjetivos pode ser estabelecida segundo os seguintes critérios:

i) Validade de conteúdo

A validade de conteúdo relata a adequação do conteúdo de um instrumento em termos do número e extensão de seus itens. Esses conteúdos de validação envolvem o exame crítico da estrutura básica do instrumento, uma revisão dos procedimentos usados para o desenvolvimento do questionário e a consideração da aplicabilidade da questão a investigar. O julgamento da clareza, compreensibilidade ou redundância dos itens ou escalas do instrumento avaliado deve ser realizado através de um comitê de especialistas (FAYERS; MACHIN, 2000; ZANEI, 2006).

ii) Validade de critério

Algumas medidas são desenvolvidas com o objetivo de prever comportamentos futuros em um contexto particular. A validade de tais medidas é assegurada por procedimentos denominados validade de critério. A investigação é conduzida para examinar se o resultado da prova, denominada variável preditiva, está relacionado ao comportamento futuro. Quando os investigadores estabelecem que uma prova tenha validade de critério, a medida pode ser usada para aconselhar as pessoas sobre as possibilidades de sucesso (COSBY, 2003).

São duas as validades de critério: concorrente e preditiva. A validade de critério concorrente é um índice do grau em que um valor de uma escala relaciona-se com alguma medida de um critério externo obtido no mesmo momento, por exemplo, a aplicação conjunta do instrumento e de algum outro de medida similar considerado padrão-ouro, ou seja, válido e confiável. Já a validade preditiva ressalta a capacidade da escala em prever outras variáveis, ou seja, está relacionada a um evento futuro (SILVA; RIBEIRO-FILHO, 2006).

iii) Validade de construto

Para que alguma coisa seja válida, deve ser “verdadeira” no sentido de estar fundamentada nas evidências disponíveis. Em termos de mensuração de construtos subjetivos, sua validade coloca em questão se a medida empregada realmente mede o construto que pretende medir, ou seja, o ponto central é a validade da teoria que dá sustentação à prova.

Na validade de construto, as subescalas que compõem um instrumento multidimensional como no caso de questionários de QV, são consideradas como um conjunto de construtos inter-relacionados.

Segundo Fayers e Machin (2000) pode-se avaliar a validade dos instrumentos de QV por meio de provas de correlação com outras medidas, variações ou alterações de construto no tempo ou pelas diferenças encontradas entre os grupos distintos. Essas estratégias envolvem a construção de hipóteses que devem expressar as inter-relações.

São dois os principais métodos utilizados para a validação de construto:

a) **Validade convergente:** consiste na correlação das dimensões de uma determinada escala com outras dimensões que teoricamente relacionam-se a elas. Essa correlação poderá ser positiva ou negativa, dependendo do sentido dos escores das escalas. O instrumento deve discriminar o conceito que está sendo por ele mensurado e de outros conceitos não relacionados (COSBY, 2003). Assim uma medida válida de auto-estima deve estar

relacionada com um conjunto de variáveis que dizem respeito à auto-estima e, por outro lado, a medida não deve estar relacionada a variáveis que não caracterizem a auto-estima. No caso dos instrumentos com várias dimensões, como os de QV/QVRS, testa-se a validade da correlação de uma das dimensões, por exemplo, a física, com um instrumento que avalie também aspectos físicos, como a locomoção. Valores de correlações muito altos podem implicar que ambas as escalas medem o mesmo fator, podendo ser combinadas em uma única escala sem qualquer perda de informação (FAYERS; MACHIN, 2000).

b) **Validade discriminante:** deve distinguir dimensões do instrumento que são previamente conhecidas e que não devem ser correlacionadas às outras dimensões (FAYERS; MACHIN, 2000). Um instrumento com propriedade discriminante é capaz, por meio dos escores obtidos, de discriminar grupos distintos em relação a determinadas características. Por exemplo, em um indivíduo com depressão profunda, aspectos de QV como o bem-estar emocional deve apresentar medidas mais baixas do que naquele com grau mediano ou leve de depressão. Se o instrumento detectar essa situação, pode-se inferir que é uma boa validade discriminante.

Métodos adicionais para se testar validade de construto

- **Análise Multitraço-multimétodo:** esse método pode ser usado ao explorar as relações entre itens e escalas. É uma alternativa para se testar validade convergente e discriminante quando o número de itens (e, portanto, de correlações) é muito grande, como no caso do SF-36 ou do DISABKIDS 37. De fato, se um determinado item não se correlaciona bem com os itens de dimensões nas quais não pertencem, pode-se esperar que ele apresente também uma baixa correlação com essas dimensões. Por outro lado, se o item correlaciona-se bem com os itens de sua dimensão, é esperado que ele apresente alta correlação com sua

dimensão. O principal objetivo dessa análise é examinar as correlações e confirmar se os itens estão incluídos nas dimensões com as quais eles se correlacionam mais fortemente.

Os níveis do coeficiente de correlação utilizados e aceitos são os seguintes: durante o desenvolvimento inicial da escala, a **validade convergente** é satisfeita se um item correlaciona-se moderadamente ($r \geq 0,3$) com a dimensão na qual hipoteticamente pertence. Para testes finais de validação, assume-se um critério mais rigoroso, com $r \geq 0,4$.

A validade discriminante é satisfeita quando a correlação entre um item e a dimensão a qual ele, hipoteticamente, pertence é maior do que sua correlação com as outras dimensões.

iv) Fidedignidade ou confiabilidade

Uma medida fidedigna é consistente quando fornece uma medida estável da variável. A fidedignidade refere-se então à consistência ou estabilidade de uma medida de comportamento. Os investigadores devem usar medidas fidedignas para estudar, sistematicamente, variáveis ou relações entre variáveis. Procurar estudar o comportamento usando medidas não fidedignas é um desperdício de tempo, porque os resultados serão inconsistentes, não podendo ser replicáveis (COSBY, 2003).

Há três tipos de fidedignidade (COSBY, 2003):

a) **Teste-reteste:** é o coeficiente de correlação (r) entre duas observações na amostra de sujeitos, medidas em dois diferentes tempos, assumindo que o estado é estável nesses dois tempos. Fidedignidade elevada é indicada por um coeficiente de correlação alto, mostrando que os dois escores são muito semelhantes.

Como o cálculo da fidedignidade do teste-reteste implica que o mesmo teste seja aplicado duas vezes, a correlação pode ser artificialmente alta, porque os indivíduos lembram como responderam na primeira vez. Para evitar esse problema, pode-se avaliar de forma diferente a fidedignidade, aplicando-se, por exemplo, duas formas distintas do mesmo teste para os mesmos indivíduos, em dois momentos diferentes.

b) **Fidedignidade entre avaliadores:** é a correlação entre as observações feitas por dois indivíduos diferentes. A medida será fidedigna se houver alta concordância entre eles. Existem duas formas de testar a concordância entre observadores:

b1. Coeficiente KAPPA: é uma prova estatística que correlaciona dois diferentes observadores da amostra ao mesmo tempo no caso de variáveis nominais ou ordinais.

b2. No caso de variáveis quantitativas utiliza-se o Coeficiente de Correlação Intra Classe (ICC). Tal medida é indicada nesse caso, pois há a possibilidade de diferenças sistemáticas entre as respostas, que não são levadas em consideração ao utilizar-se coeficiente de correlação de Pearson (TERWEE et al, 2007). Esse coeficiente é também utilizado para dados categóricos, ordinais, com quatro ou mais categorias de respostas. Em ensaios clínicos recomenda-se que seu valor deva exceder 0,70, embora haja autores que sugerem que valores a partir de 0,60 ou até mesmo 0,50 sejam aceitáveis (FAYERS; MACHIN, 2000).

c) **Fidedignidade de consistência interna:** é determinada em uma única aplicação da escala e reflete a homogeneidade dos itens da escala. Diferentes indicadores podem ser usados, mas o mais freqüente é o coeficiente Alfa de Cronbach (CHWALOW, 1995). Seu valor pode variar entre zero e um e quanto maior seu valor, maior a consistência interna do instrumento e a congruência entre os itens que o compõe, indicando homogeneidade na medida do mesmo fenômeno. Valores de alfa iguais ou superiores a 0,70 são considerados aceitáveis (THE KIDSCREEN EUROPE GROUP, 2006).

2 OBJETIVOS

Geral

Adaptar transculturalmente para o México o questionário DISABKIDS 37 e testar a validade da versão adaptada em uma amostra de crianças e adolescentes mexicanos com condições crônicas e seus pais ou cuidadores.

Específicos

- realizar a tradução do DISABKIDS 37 para o idioma espanhol, do México;
- descrever a distribuição das respostas ao instrumento, verificando existência de efeito “floor” (mínimo) e “ceiling” (máximo);
- avaliar a validade de construto da versão adaptada DISABKIDS 37, no que se refere à validade convergente e discriminante, utilizando-se descritivamente a comparação entre os escores obtidos para os grupos em diferentes condições crônicas de saúde e diferentes gravidades e por meio da análise multitraço-multimétodo (análise MAP);
- avaliar a confiabilidade do instrumento no que se refere à consistência interna dos itens, por meio da estatística alfa de Cronbach;
- avaliar as correlações existentes entre as respostas obtidas com a versão “self” (crianças e adolescentes) e as respostas provenientes da versão “proxy” (pais ou cuidadores).

3 RELEVÂNCIA DO ESTUDO

Este estudo tem como finalidade disponibilizar para a cultura mexicana um instrumento genérico de mensuração da QVRS de crianças e adolescentes com condições crônicas (artrite, asma, dermatite, diabetes, epilepsia, fibrose cística, paralisia cerebral), segundo a percepção das próprias crianças e adolescentes e seus pais ou cuidadores.

Acreditamos que a adaptação transcultural e a confirmação da validade da versão adaptada do instrumento genérico de QVRS, o DISABKIDS 37, trarão uma grande contribuição para a área da saúde, possibilitando o desenvolvimento de estudos em diferentes localidades mexicanas, nas quais os referidos instrumentos poderão ser usados para posterior comparação dos resultados de diversos estudos realizados no México e em outros países.

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Investigação metodológica quantitativa que se utiliza de diferentes perspectivas para coletar, analisar e interpretar dados. Essas pesquisas metodológicas prevêm novos significados, pontos de vista e interpretações de fenômenos que produzem mais conhecimentos na prática e investigação em enfermagem. A pesquisa metodológica engloba também o desenvolvimento de instrumentos de coleta de dados. É um modo diferente de fazer pesquisa com diferentes propósitos, caminhos de provar hipóteses, métodos de coleta de dados e medidas e técnicas de análises de dados. Ela pode ser utilizada como o controle de outras pesquisas, da teoria e aplicação de aspectos de matemáticas, estatística, medidas e o significado de reunir e analisar dados (KERLINGER, 1986).

Segundo a teoria e desenvolvimento de instrumentos de medida (como os questionários) ou técnicas de medida (como os instrumentos de observação), o aspecto mais significativo e criticamente importante da metodologia é que se dirigem as medidas estatísticas, chamadas psicométricas. A idéia, de acordo com a psicometria, é a medida de conceitos subjetivos tais como ansiedade, conflito inter-pessoal e qualidade de vida, levando-se em consideração a validade e confiabilidade dos instrumentos de avaliação (KERLINGER, 1986).

A presente pesquisa constitui-se na fase piloto cujo objetivo é identificar as condições que permitam o planejamento de um bom teste de campo e obter as propriedades psicométricas iniciais (DISABKIDS, 2006). Em relação ao conteúdo do questionário os objetivos dessa etapa foram:

- revelar a existência de problemas com o entendimento das questões e
- verificar a adequação e relevância dos itens e a necessidade de adaptação para a cultura mexicana.

4.2 Contexto do estudo

O trabalho do campo inclui a seleção do local do estudo e os participantes. A pesquisa foi realizada na cidade de Morelia, localizada no estado de Michoacán, México, onde se encontram localizados os dois hospitais nos quais se coletaram os dados entre crianças e adolescentes de 8 a 18 anos e seus pais ou cuidadores.

A população Michoacana no ano 2006, segundo CONAPO, foi estimada em 4.238.900 habitantes o que representa 3,99% da população total do país. A extensão territorial do estado com 59.864,29 km² representa 3% da superfície total do país, e uma densidade populacional de 70,80 habitantes por km².

A distribuição percentual da população para o ano 2006 foi: menores de um ano 1,80 %, de 1 a 4 anos 7,39 %, de 5 a 14 anos 21,67 %, de 15 a 64 anos 63,01% e de maiores de 65 anos, 6,13%. A esperança de vida ao nascimento para esse mesmo ano segundo sexo foi de 78,53 para mulheres e 74,53 para homens (MÉXICO, 2006).

Para o ano 2030 a CONAPO, projeta uma curva de crescimento populacional com aspecto mais alargado na parte média, correspondendo a população jovem, com base pequena correspondendo a população infantil e aumento discreto em sua parte superior, correspondendo a população de idosos.

Os serviços de saúde no estado estão compostos por órgãos públicos, privados e descentralizados, pelo que não se conta com um único sistema de saúde. O órgão regulador do sistema são os Serviços de Saúde de Michoacán (SSM).

A infra-estrutura do Sistema de Saúde de Michoacán é composta por 975 unidades de primeiro e segundo nível de atenção, assim distribuídas: 490 unidades de saúde, sendo 472 de primeiro nível e 18 hospitais com atenção de segundo nível.

O sistema de seguro social, o IMSS Regime Ordinário, o Instituto de Seguridade Social para os Trabalhadores ao Serviço do Estado e a Secretaria da Marinha contam com 101

unidades de primeiro nível e 19 hospitais, e finalmente o setor privado conta com 195 unidades de segundo nível de atenção.

O Setor Saúde dispõe de 2046 leitos públicos e 2068 privados. Adicionalmente conta-se com 2029 consultórios do setor saúde e 596 da iniciativa privada.

A Secretaria de Saúde de Michoacán conta com 18 hospitais do segundo nível de atenção. A cidade de Morelia conta com o Hospital Geral “Dr. Miguel Silva” com 217 leitos; Hospital da Mulher com 90 leitos; Hospital Infantil “Eva Samano de López Mateos” com 100 leitos; Hospital Psiquiátrico “José Torres Orozco” com 80 leitos; Centro Estatal de Atenção Oncológica com 17 leitos. No interior do Estado, Hospital Geral de Sahuayo com 30 leitos, Hospital Geral de Zamora com 60, Hospital de Zitácuaro com 34, Hospital de Pátzcuaro, Tacambaro, Uruapan com 90 leitos, La Piedad com 40, Hospital Geral de Apátzingan com 37 e Hospital Lázaro Cárdenas com 60 leitos.

Em relação ao IMSS Oportunidades, conta-se com 5 hospitais de campo, Paracho com 30 leitos, Ario de Rosales com 42, Tuxpan com 40, Huetamo com 32 e Coalconán com 17 leitos cadastrados. Toda esta infra-estrutura tem como objetivo prestar atendimento à população de baixa renda do estado.

As unidades de segundo nível de atenção contam com 905 leitos cadastrados no estado, correspondendo 66,6% ao IMSS - Regime Ordinário, 31,8% ao ISSSTE e 1,6% à Secretaria da Marinha.

No que diz respeito aos indicadores de morbidade e mortalidade observa-se que a morbidade geral do estado de Michoacán tem diminuído gradativamente nos últimos 4 anos. No ano 2002 registrou-se uma taxa de 430 por 100000 habitantes e no ano 2005, a taxa foi de 366,39 por 100000 habitantes. A taxa de mortalidade geral no estado, registrada no ano de 2002 foi de 384,6 por 100000 habitantes, em 2003 de 455,04 e em 2004 de 465,9 por 100000 habitantes.

As principais causas de mortalidade infantil são as afecções originadas no período perinatal tais como a dificuldade respiratória do recém nascido e outros transtornos respiratórios originados no período perinatal apresentando-se como primeira causa no período entre 2002 e 2004 (MEXICO. SSM, 2006).

A segunda causa são as malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas acompanhadas de malformações congênitas como as do sistema circulatório. Os acidentes ocupam o terceiro lugar. A influenza e a pneumonia são a quarta causa de mortalidade neste grupo de idade. A desnutrição e outras deficiências nutricionais ocuparam o sexto lugar entre os anos 2003 e 2004.

Durante o ano 2002 a taxa de mortalidade pré-escolar registrada foi de 50,5 por 100000 habitantes. Como principais causas estão os acidentes em primeiro lugar, seguidos pelas doenças intestinais, as malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas. Em quarto lugar encontra-se a influenza e pneumonia e em quinto lugar a septicemia (9 casos registrados). É importante assinalar que no sétimo lugar temos as infecções respiratórias agudas, em oitavo lugar a desnutrição e outras deficiências nutricionais com 6 óbitos no grupo de 1 a 4 anos de idade.

No ano de 2003 a taxa registrada de mortalidade em idade pré-escolar foi de 62,8 e no ano 2004 de 80,1 por 100000 habitantes. Durante estes dois anos, as quatro principais causas de mortalidade nesta faixa etária foram as mesmas, ou seja, os acidentes, as malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas, as doenças infecciosas intestinais e os tumores malignos. A desnutrição e outras deficiências nutricionais ocupam o sexto lugar como causa de morte no ano 2003 com 8 casos.

A mortalidade na fase etária de 5 a 14 anos apresentou uma taxa no ano 2002 de 26,2 por 100000 habitantes. As cinco principais causas foram os acidentes, os tumores malignos, a paralisia cerebral e outras síndromes paralíticas, as malformações congênitas, deformidades e

anomalias cromossômicas e as enfermidades do coração representaram as cinco principais causas de mortalidade neste grupo etário. A insuficiência renal situou-se como décima causa com 5 casos e uma taxa de 0,5 por 100000 habitantes. Esta doença foi a décima causa em 2002, a sétima em 2003 e a quarta em 2004. Durante o ano de 2003 a taxa de mortalidade para esta faixa etária foi de 34,1 com as mesmas causas que no ano anterior.

4.3 Participantes do estudo

Foram recrutadas crianças e adolescentes de 8 a 18 anos de idade, sendo 25 portadoras de asma e 22 de epilepsia e seus respectivos pais ou cuidadores, seguindo os critérios estabelecidos pelo grupo DISABKIDS (PILOT TEST MANUAL - THE DISABKIDS GROUP, 2002).

A amostra foi por conveniência visto que as crianças e adolescentes e seus pais ou cuidadores foram abordados na medida em que chegavam para as consultas nos serviços de saúde. Apesar de acidental, procurou-se manter a homogeneidade entre sexo e idade.

A definição de dois grupos com condições crônicas diferentes foi realizada de acordo com a metodologia DISABKIDS, que determina que uma das condições seja, obrigatoriamente, a asma. Tal critério foi estabelecido para que os dados apresentem maior comparatividade com outros países. A condição adicional escolhida para o presente estudo foi epilepsia, entre as opções dispostas pelo projeto DISABKIDS, que inclui outras cinco condições: paralisia cerebral, dermatite, fibrose cística, diabetes e artrite.

A escolha da epilepsia como segunda condição crônica do estudo se deu por ser essa a segunda condição mais prevalente na região em 2005, segundo dados do Instituto Mexicano do Seguro Social (IMSS) que mostram que para crianças entre 5 e 14 anos, nos ambulatórios dos serviços de saúde da região de Michoacan, as prevalências encontradas foram: asma com 640 (21,68%) dos casos, epilepsia com 584 (19,78 %), diabetes com 86

(2,91%), artrite com 3 (0,10 %), fibrose cística, dermatite e paralisia cerebral com nenhum caso e todas as demais restantes, por exemplo, sinusites, otites, rinofaringites, mal formações congênitas, conjuntivites, somaram 55,53%.

4.3.1 Critérios de inclusão e exclusão

Para as duas condições crônicas foram considerados os seguintes critérios:

- inclusão – existência de consentimento do pai ou responsável pela criança e adolescente para a participação da criança, bem como a sua própria inserção no estudo.
- exclusão - crianças e/ou seus pais ou cuidadores que não possuíam habilidade mínima de entendimento das questões do(s) instrumentos(s); crianças e adolescentes que, mesmo com consentimento de seus pais ou responsáveis, não concordaram em participar e crianças e adolescentes que não se sentiam bem durante o contato com a pesquisadora.

4.4 Período, local e procedimentos de coleta dos dados

Com autorização do Comitê de Ética em Pesquisa, as entrevistas foram realizadas de junho a outubro de 2006, sendo entrevistadas um total de 25 crianças e adolescentes com asma e 22 com epilepsia, entre 8 e 18 anos de ambos os sexos e seus respectivos pais ou cuidadores.

Os dados foram coletados junto ao ambulatório do Hospital Infantil “Eva Sámano de López Mateos” de Morelia, Michoacán México, que é uma unidade de atenção secundária com serviços de especialidades e subespecialidades à população menor de 18 anos. Trata-se de um hospital que atende aos pacientes da região onde estão localizados e também de vários estados da República Mexicana como os estados de Michoacán, Colima, Guerrero,

Guanajuato, Jalisco e o estado de México. Entre os serviços oferecidos temos o de pediatria, alergia respiratória, dermatologia, endocrinologia, hematologia, neurologia, oncologia, otorrinolaringologia, entre outros. Os questionários foram aplicados no ambulatório de neurologia e no ambulatório de alergia respiratória.

Na Clínica Hospital do Instituto Mexicano Del Seguro Social, de Morelia Michoacán, México coletou-se, no mesmo período, a outra parte dos dados, realizando-se as entrevistas no ambulatório de neurologia, pediatria e alergia respiratória.

Inicialmente, se localizava o ambulatório de pediatria, alergia respiratória e neurologia para identificar as crianças, segundo idade, sexo e condição. A visita a diferentes consultas de pediatria, alergia respiratória e neurologia foi fundamental para possibilitar uma visão mais ampla da população da qual a amostra proposta foi obtida.

Após a apresentação pessoal aos médicos especialistas e chefes de cada serviço, a pesquisadora os explicou o objetivo da pesquisa e ouviu deles explicações acerca das rotinas e de maneiras para abordar as pessoas no ambulatório.

Após essas etapas, a pesquisadora dirigia-se ao pai ou cuidador e respectiva criança ou adolescente perguntando sobre a idade e condição crônica de sua criança ou adolescente, explicando os objetivos da pesquisa e apresentando os questionários que deveriam ser respondidos. Sendo favorável à sua participação, a criança ou adolescente e seu pai ou cuidador assinavam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, permanecendo uma cópia em poder do pai ou cuidador e outra cópia com a pesquisadora.

Os questionários foram então disponibilizados aos pais ou cuidadores e crianças ou adolescentes, explicando-se o processo para a resposta a cada um deles. No início os respondentes sentiram-se incomodados pela falta de local apropriado para resposta, o que foi rapidamente resolvido com a utilização de um consultório disponibilizado para esse fim.

Posteriormente se observava o procedimento de resposta aos instrumentos questionário e se perguntava se tinham dúvidas ou se detectavam problemas. Nesse momento, problemas com o procedimento inicial foram identificados, estes serão detalhados posteriormente.

Em seguida se solicitava endereço, telefone, bem como dados clínicos e se esses não eram completos, posteriormente eram obtidos segundo informação médica e/ou no prontuário.

Finalmente houve agradecimento à colaboração, solicitando permissão para localizá-los em seu domicílio caso necessário. Algumas dessas informações foram incompletas, mas tal fato não configurou propriamente um obstáculo para completar a informação requerida.

Houve algum atraso na coleta de dados devido ao fato de alguns dias não haver pacientes ou suspensão de consulta. Muitas crianças também não satisfaziam os critérios de inclusão definidos.

A primeira aplicação dos instrumentos foi muito difícil, mas com as experiências adquiridas e constantes orientações da Dra Monika Bullinger, por meio da orientadora desta pesquisa, o processo foi se tornando mais fácil até um resultado muito satisfatório.

Para a coleta dos dados, inicialmente teve-se apoio de alunos de graduação, os quais foram treinados previamente, sendo excelentes colaboradores, mas devido ao atraso na coleta e término de seu período letivo, a maior parte das informações foram obtidas pela pesquisadora com auxílio de uma psicóloga.

4.5 Instrumentos utilizados

Os seguintes instrumentos foram utilizados:

- 1) Instrumento de coleta de variáveis clínicas por meio de consultas aos prontuários dos sujeitos (Anexo 2).

2) Instrumento “Impressão Geral” – I (para as crianças) e II (para os pais), para validação semântica (Anexo 3).

3) Instrumento específico para validação semântica (Anexo 4).

4) Instrumentos de qualidade de vida relacionada à saúde para doenças crônicas, DISABKIDS-37 – versões crianças (Anexo 5) e pais (Anexo 6).

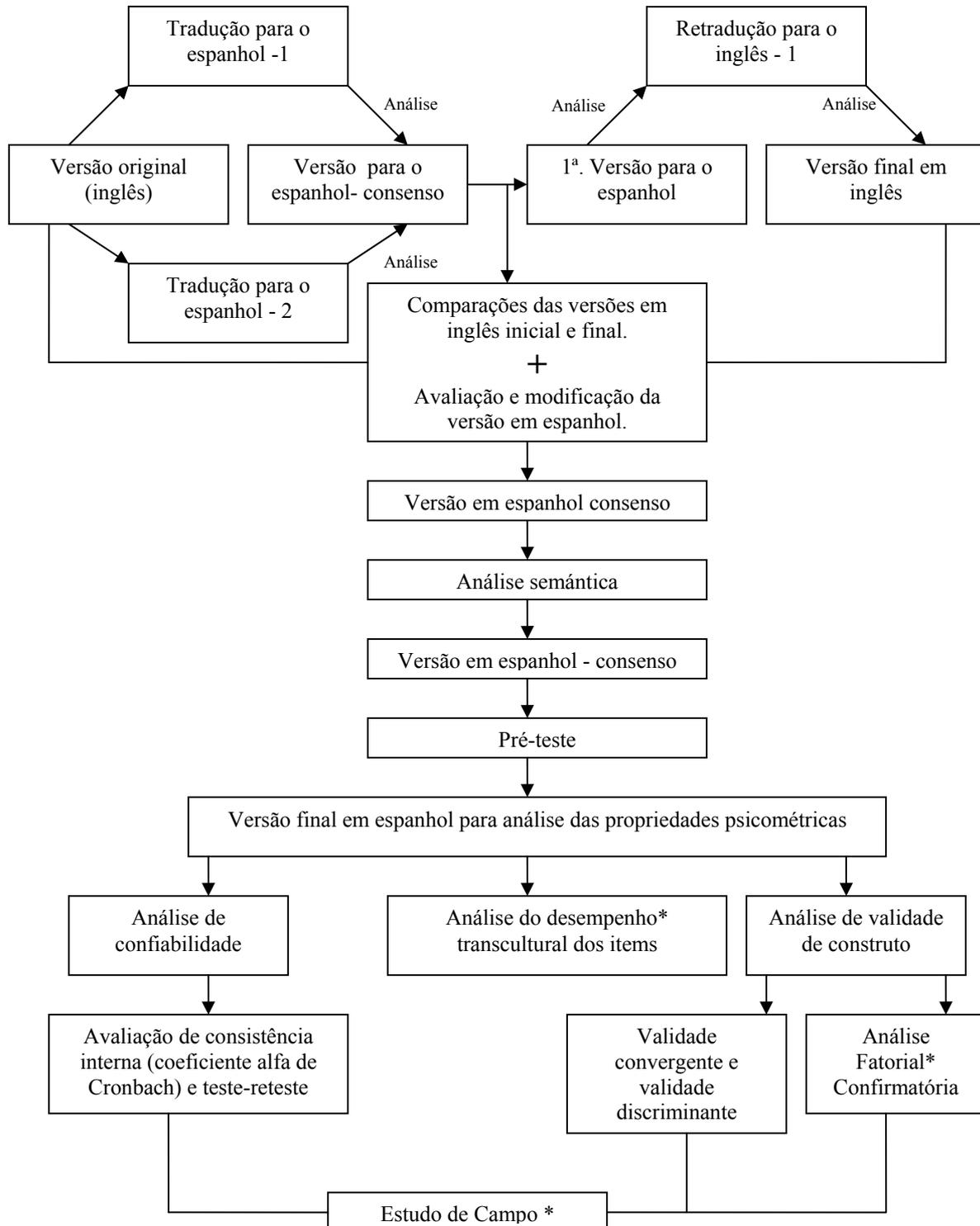
4.6 Procedimentos para adaptação transcultural e validação, segundo normas do Grupo DISABKIDS

Em se tratando de um estudo incluído no projeto multicêntrico anteriormente descrito, as etapas metodológicas propostas pelo Grupo DISABKIDS (2004) foram seguidas. Tais etapas são:

1) Tradução e tradução para a língua alvo (nesse caso, do inglês para o espanhol do México) (“forward translation”), avaliação da pertinência dos itens, retro-tradução da versão do espanhol para o inglês (“backward translation”), revisão da versão retrotraduzida e elaboração dos itens no idioma pretendido (neste caso o espanhol do México); 2) validação semântica, 3) prova piloto e 4) prova de campo (não realizada neste trabalho).

Estas etapas são apresentados no quadro 1 a seguir.

Diagrama 1: Etapas do processo de adaptação transcultural e validação dos instrumentos propostos pelo grupo DISABKIDS.



Fonte: Diagrama baseado em Ferreira, 2006.

* Etapas não integrantes de Fase I

4.6.1 Tradução-retradução

Tradução: os processos de tradução e retradução foram realizados seguindo as Normas Internacionais Padronizadas (SPERBER, 2004; GUILLERMIN, 1993; WHOQOL Group, 1993; IQOLA, 1991).

Inicialmente duas pessoas com domínio das duas línguas e com conhecimentos da temática estudada, traduziram os questionários do inglês para o espanhol. Essas versões foram revisadas pela pesquisadora responsável, que realizou uma versão de consenso.

Retradução: posteriormente, com as versões de consenso, uma pessoa bilíngüe que desconhecia totalmente a temática estudada, procedeu a retradução do espanhol para o inglês. As novas versões foram novamente submetidas à apreciação da Dra. Monika Bullinger que discutiu problemas de compreensão e adequação dos itens com a orientadora e com a responsável pelo projeto. Após o consentimento da Dra. Bullinger, os instrumentos foram considerados prontos para serem utilizados (Apêndice 2, Apêndice 3, Apêndice 4, Apêndice 5 e Apêndice 6).

4.6.2 Validação semântica

Antes da realização da prova piloto, os instrumentos foram submetidos à validação semântica.

O objetivo da validação semântica é determinar se conceitos e itens são entendidos pelos respondentes, registrando-se propostas de solução a fim de clarificar o entendimento às perguntas.

Em relação ao conteúdo dos questionários, os objetivos desta etapa foram:

- revelar problemas no conteúdo das perguntas
- definir a estrutura e redação do questionário

A validação semântica foi dividida em duas partes, geral e específica. Depois de preencher o questionário DISABKIDS 37, na **parte geral**, crianças e adolescentes emitiram sua opinião sobre o questionário e informaram seu entendimento, de forma geral, aos itens ou se algum deles pareceu-lhes estranhos. Após isso a pesquisadora preencheu a folha de impressão geral. Pais ou cuidadores receberam a folha de impressão geral junto com o questionário, preenchendo-a eles mesmos.

Na **parte específica**: as crianças/adolescentes e pais ou cuidadores responderam sobre a importância das perguntas, sua compreensão e aceitação do questionário.

Seguindo manual do DISABKIDS 37, a fase específica da validação semântica foi realizada com a divisão dos itens do DISABKIDS 37 em subconjuntos: subconjunto A: itens 1 a 12; subconjunto B: itens 13 a 25 e subconjunto C: itens 26 a 37 e assim cada criança/adolescente e seu pai/cuidador preencheram o questionário relativo à **parte específica** levando em consideração somente um subconjunto de itens do DISABKIDS 37, com a primeira criança/adolescente e seu pai/cuidador respondendo ao subconjunto A, a segunda ao B, a terceira ao C, a quarta ao A e assim sucessivamente.

Para a validação semântica foram considerados, no mínimo 36 crianças e seus respectivos pais ou cuidadores (3 subconjuntos de itens DISABKIDS, sendo considerados para cada condição, asma e epilepsia, duas faixas etárias, 8 a 12 anos e 13 a 18 anos). Para cada um dos 12 subconjuntos formados, o número mínimo de crianças foi de três.

4.6.3 Piloto

Após a validação semântica, o piloto e foi realizado com o objetivo de coletar dados para o primeiro teste das propriedades psicométricas e a simulação do campo de estudo. Nesta fase da prova piloto um mínimo de 48 crianças e seus respectivos pais ou cuidadores foram selecionados (grupos masculino e feminino; duas condições, asma e epilepsia e dois grupos de

idade, 8 a 12 anos e 13 a 18 anos). Para cada um dos 8 subconjuntos formados, um número mínimo de 6 crianças foi utilizado. No caso da validação semântica e a prova piloto foram válidos os mesmos critérios de inclusão e exclusão anteriormente definidos, inclusive em relação ao consentimento dos pais ou responsáveis e das crianças. As crianças participantes da validação semântica também foram incluídas na prova piloto.

4.7 Análise dos dados

Em relação à adaptação cultural de instrumentos de medida quando não se dispõe de instrumentos especificamente criados para uma língua e cultura específica, uma das alternativas é a modificação de medidas previamente validadas em outras realidades, o que se conhece como adaptação cultural de instrumentos (SAWADA, 2006).

Metodologicamente a adaptação transcultural de um instrumento de construto subjetivo deverá basear-se em técnicas psicométricas estabelecidas para sua avaliação e provas teóricas de sua qualidade.

Medidas estatísticas descritivas tais como, valores mínimos, máximos, mediana, média aritmética e desvio – padrão, foram utilizadas para descrever os escores obtidos. A existência, de possíveis efeitos mínimo (“floor”) e máximo (“ceiling”) foi também descrita.

As intercorrelações entre as dimensões do DISABKIDS 37 foram acessadas por meio do coeficiente de correlação de Pearson.

Em relação às correlações, o valor de r (positivo ou negativo) pode ser interpretado como a força ou a magnitude da correlação, mas a interpretação dos valores absolutos depende do contexto do estudo (MUNRO 1993; VIEIRA 2003).

Especialistas do British Medical Journal (BMJ) sugerem as interpretações para as correlações, ressaltando que para as interpretações de significado deve-se considerar o contexto do estudo:

- 0,00 – 0,19 ausente o muito fraca
- 0,20 – 0,39 fraca
- 0,40 – 0,59 moderada
- 0,60 – 0,79 forte
- 0,80 – 1,00 muito forte.

No que concerne à análise de construto, descritivamente, a validade discriminante do DISABKIDS 37 foi obtida por meio da comparação de seus escores entre as duas condições, asma e epilepsia e entre gravidade.

Adicionalmente, para acessar validade convergente e discriminante, a análise multitraço-multimétodo foi utilizada. O programa utilizado para tal foi o “Multitrait Analysis Program” (MAP), desenvolvido por Ware Jr. et al, (1988).

A confiabilidade de consistência interna dos itens na escala, a estatística alfa de Cronbach foi obtida.

Os valores descritivos da escala, os valores da estatística alfa de Cronbach e as correlações podem ser obtidos utilizando-se tanto o “Statistical Program for Social Sciences” (SPSS, 1999) quanto o programa MAP.

O Coeficiente de Correlação Intra-classe (ICC) foi utilizado a fim de se descrever as respostas das crianças e adolescentes e a de seus pais ou cuidadores, em termos de concordância sobre o impacto da condição crônica na QV.

4.8 Considerações éticas

Após as autorizações necessárias, o Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos do México aprovou a realização deste projeto (Anexo 7).

Em Celaya, México o Comitê de Ética aprovou a presente pesquisa, segundo os artigos correspondentes na Lei Geral de Saúde em matéria de Pesquisa em Saúde, Título Segundo, capítulo I, artigo 16, onde se menciona o cuidado da privacidade da informação e artigo 17, sobre o risco mínimo. No caso do presente estudo aplica-se um questionário com perguntas que não coloca em risco a vida das pessoas e que, embora maneje aspectos psicológicos, não manipula a conduta dos sujeitos. O mesmo título e capítulo assinalam, em seu artigo 20, aspectos relacionados ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido o qual foi apresentado para sua aprovação aos sujeitos da pesquisa. Foram levadas em consideração as regulamentações do próprio título segundo, capítulo I, artigo 21 no qual se considera a necessidade de proporcionar uma explicação clara do objeto da pesquisa, aos sujeitos seus representantes legais. Também se considerou o Capítulo III referente a pesquisas com menores de idade em seus artigos 34, 35, 36, 37 e 38. Todos os pais ou cuidadores (inclusive os participantes da validação semântica e da prova piloto) assinaram duas cópias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, sendo que uma ficou em posse do pesquisador responsável por esta pesquisa e a outra com os pais ou cuidadores (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 1)).

Para a aplicação dos questionários solicitou-se a autorização de ambas as instituições, através de ofícios dirigidos aos diretores, os quais os remeteram aos respectivos departamentos de pesquisa. A resposta afirmativa foi recebida em aproximadamente um mês.

5 RESULTADOS

5.1 Procedimentos de tradução e retrotradução dos Instrumentos

O processo de tradução e retrotradução dos instrumentos foi realizado seguindo as normas descritas na metodologia, e seguindo manual do DISABKIDS (TRANSLATION & VALIDATION PROCEDURE, 2004). Dois meses aproximadamente foram utilizados para esse processo sendo que alguns verbos e palavras necessitaram de adequações e padronizações que foram incorporadas aos instrumentos somente após a aprovação da coordenadora do projeto DISABKIDS na Europa, Dra. Monika Bullinger. Exemplos dessas adequações foram: *to annoy*, *to bother* (*molestar*); *to enjoy* (*disfrutar*); *to disrupt* (*interrumpir*); *to get down* (*dejar abatido*); *to make feel bad about yourself* (*sentirse mal consigo mismo*); *to make angry* (*hacer enojar*); *to feel* (*sentir*) ; *to think* (*creer*).

Algumas palavras sofreram ainda modificações no decorrer da pesquisa, as quais serão mostradas posteriormente.

5.2 Caracterização dos participantes do estudo

A Tabela 1 mostra as características sócio-demográficas e clínicas das crianças/adolescentes e pais/cuidadores participantes do estudo, segundo idade, em anos, da criança/adolescente.

Tabela 1 - Características sócio-demográficas e clínicas das crianças/adolescentes e pais/cuidadores participantes do estudo, segundo idade das crianças/adolescentes. México, 2006.

Características		8 a 12 anos		13 a 18 anos	
Crianças/adolescentes					
Idade (anos)	(M/DP)	10,0	1,5	14,1	0,8
Nº Irmãos / Irmãs	(M/DP)	2,1	1,7	3,9	2,6
Nº anos na escola	(M/DP)	4,5	2,1	6,8	3,1
Gênero	Meninas (n / %)	12	46,2	11	52,4
	Meninos (n / %)	14	53,8	10	47,6
Principal diagnóstico	Asma (n / %)	14	53,8	11	52,4
	Epilepsia (n / %)	12	46,2	10	47,6
Pais/cuidadores (n / %)					
Respondentes	Mães	21	80,8	16	76,2
	Pais	2	7,7	4	19,0
	Outro	3	11,5	1	4,8
Estado Civil	Casado	20	76,9	18	85,7
	Outro	6	23,1	3	14,3
Categoria Clínica (n / %)					
Gravidade	Baixa	11	84,6	6	46,2
	Moderada	2	15,4	7	53,8
Comorbidade	Sim	8	30,8	14	63,6
Desenvolvimento cognitivo normal	Sim	16	94,1	17	85,0
Atraso no desenvolvimento	Sim	1	5,9	3	15,0

M - Média
DP - Desvio-padrão

Para a faixa etária entre 8 e 12 anos, 46,2% eram meninas, com idade média de 10 anos e desvio-padrão de 1,5 anos. Em relação ao número de irmãos, observou-se uma média de 2 e desvio-padrão de 1,7 irmãos. Apresentaram número médio de anos na escola igual a 4,5 com desvio-padrão de 2,1 anos. Do total, 53,8% apresentaram diagnóstico principal de asma e

os demais, epilepsia. Em relação a seus cuidadores, 80,8% eram mães e 76,9% casados. Segundo a categoria clínica, 84,6% com gravidade baixa e 15,4% com gravidade moderada.

Para a faixa etária entre 13 e 18 anos, 52,4% eram meninas, com idade média de 14,1 anos e desvio-padrão de 0,8 ano. Em relação ao número de irmãos, observou-se uma média de 4 e desvio-padrão de 2,6 irmãos. Apresentaram número médio de anos na escola igual a 6,8 com desvio-padrão de 3,1 anos. Do total, 52,4% apresentaram diagnóstico principal de asma e os demais, epilepsia. Em relação a seus cuidadores, 76,2% eram mães e 85,7% casados. Segundo a categoria clínica, 46,2% com gravidade baixa e 53,8% com gravidade moderada.

5.3 Validação Semântica

Inicialmente, seguindo manual do DISABKIDS 37 mais com ainda alguma falta de clareza do procedimento, os subconjuntos de itens (divisão dos itens do DISABKIDS – 1 a 12; 13 a 25 e 26 a 37) não foram considerados e então foi dada a instrução para que as crianças e seus pais respondessem às perguntas do instrumento específico para todos os 37 itens do DISABKIDS. Mas, o tempo demandado para tal e a exaustão para a resposta nos levou a rever esse procedimento e a metodologia foi então melhor entendida.

Nessa primeira etapa participaram 12 crianças/adolescentes e seus pais/cuidadores.

Depois de resolvidos esses problemas, a fase específica da validação semântica se deu como descrito na metodologia, com cada criança/adolescente e seu pai/cuidador respondendo à somente um subconjunto de itens do DISABKIDS 37, com a primeira criança respondendo ao subconjunto A, a segunda ao B, a terceira ao C, a quarta ao A e assim sucessivamente.

Assim, 24 crianças/adolescentes e seus pais/cuidadores foram ainda recrutados com a finalidade de completar a fase da validação semântica. As 12 crianças anteriormente utilizadas foram consideradas e dispostas aleatoriamente nos diversos subconjuntos.

5.3.1 Impressão geral

O questionário DISABKIDS 37 não causou estranheza e mostrou-se de fácil aceitação pelos participantes. Ao se explicar o procedimento, os respondentes iniciavam imediatamente o preenchimento do DISABKIDS 37 e pôde-se perceber que as pessoas ao lerem os itens refletiam sobre eles respondendo verbalmente antes mesmo de escrita.

As Tabelas 2 e 3 mostram a distribuição das crianças/adolescentes e pais/cuidadores, respectivamente participantes na parte geral da validação semântica, segundo idade (anos) e condição da criança.

Tabela 2 - Distribuição das crianças/adolescentes participantes da parte geral da validação semântica, segundo idade e condição. México, 2006.

Condição	Idade criança/adolescente (anos)		Total
	8 a 12	13 a 18	
Asma	10	10	20
Epilepsia	8	8	16
Total	18	18	36

Tabela 3- Distribuição dos pais/cuidadores participantes da parte geral da validação semântica, segundo idade e condição das crianças/adolescentes. México, 2006.

Condição	Idade criança/adolescente (anos)		Total
	8 a 12	13 a 18	
Asma	9	10	19
Epilepsia	8	9	17
Total	17	19	36

Os resultados relativos às crianças/adolescentes e seus pais/cuidadores nesta fase geral da validação semântica do DISABKIDS 37 estão apresentados na Tabela 4.

Tabela 4 - Resultados da fase “Impressão Geral” da validação semântica para crianças/adolescentes e pais/cuidadores. México, 2006.

Item	Alternativas de resposta	% Respostas	
		Crianças/ adolescentes (n = 36)	Pais/ cuidadores (n = 36)
1. <i>¿Que piensa usted del cuestionario en general?...</i>	<i>Muy bien</i>	47,2	66,7
	<i>Bien</i>	52,8	33,3
2. <i>¿Estan las preguntas entendibles? Si, no, cual pregunta:...</i>	<i>Fácil de entender</i>	69,4	83,3
	<i>Alguna dificultad</i>	30,6	16,7
3. <i>¿Acerca de las categorias de las preguntas? Usted tiene dificultad em el uso del tema? Por favor especifique:...</i>	<i>Sin dificultad</i>	66,7	80,6
	<i>Algunas dificultades</i>	33,3	19,4
4. <i>¿Son las preguntas relevantes para la condicion de salud/enfermedad de su niño/adolescente?...</i>	<i>Muy relevantes</i>	66,7	80,6
	<i>Algo relevante</i>	25,0	16,7
	<i>Nada relevante</i>	8,3	2,8

Em relação à primeira pergunta *¿Que piensa usted del cuestionario en general?*, 100% das crianças/adolescentes e 100% dos pais/cuidadores responderam *Muy bien e bien*, ou seja, não houve escolha para a categoria *no bien*. Para a segunda pergunta, *¿Estan las preguntas entendibles?*, 69,4% das crianças/adolescentes e 83,3% dos pais/cuidadores responderam *Fácil de entender*. A terceira pergunta *¿Acerca de las categorias de las preguntas? Usted tiene dificultad em el uso del tema?*, 66,7% de respostas das crianças/adolescentes e 80,6% de respostas dos pais/cuidadores foram para a categoria *Sin dificultad*.

Finalmente, 66,7% das crianças/adolescentes e 80,6% dos pais/cuidadores, julgaram as perguntas relevantes para a situação.

Para as perguntas 5, 6 e 7 nenhuma sugestão foi dada, ou seja, não houve manifestação quanto a se agregar ou realizar mudanças no questionário para maior clareza dos itens.

5.3.2 Parte específica

Ao realizar-se a parte específica da validação semântica, inicialmente as crianças/adolescentes e pais/cuidadores se confundiam e respondiam com dúvidas às questões dos instrumentos específicos.

Tais problemas acarretaram uma perda do número inicialmente recrutado para crianças/adolescentes e pais/cuidadores, ou seja, perda da resposta de 6 crianças e de 10 pais.

A tabela 5 mostra a distribuição do grupo de crianças/adolescentes participantes da parte específica da validação semântica, segundo subconjuntos de itens do DISABKIDS 37, condição e idade (anos).

Tabela 5 - Distribuição das crianças/adolescentes participantes da parte específica da validação semântica, segundo idade e condição. México, 2006.

Subconjuntos	Asma			Epilepsia		
	8 a 12	13 a 18	Total	8 a 12	13 a 18	Total
A	3	3	6	2	2	4
B	4	3	7	1	3	4
C	3	3	6	1	2	3
Total	10	9	19	4	7	11

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

A Tabela 6 mostra a distribuição do grupo de pais/cuidadores participantes da parte específica da validação semântica, segundo subconjuntos de itens do DISABKIDS 37, condição e idade (anos) da criança/adolescente.

Tabela 6 - Distribuição dos pais/cuidadores participantes da parte específica da validação semântica, segundo idade e condição das crianças/adolescentes. México, 2006.

Subconjuntos	Asma			Epilepsia		
	8 a 12	13 a 18	Total	8 a 12	13 a 18	Total
A	2	3	5	3	3	6
B	4	2	6	0	2	2
C	4	2	6	1	0	1
Total	10	7	17	4	5	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

Os resultados decorrentes da parte específica da validação semântica para crianças/adolescentes e pais/cuidadores estão apresentados na Tabela 7.

Tabela 7 - Resultados da parte específica da validação semântica para crianças/adolescentes e pais/cuidadores. México, 2006.

Item	¿Eso es importante para su situación?				¿Usted tuvo dificultad para entender esa pregunta?				¿La selección de las respuestas son claras y de acuerdo con la pregunta?					
	si		a veces		no		no		si		si		no	
	Crian/ Adol.	Pai/ Cuid	Crian/ Adol.	Pai/ Cuid	Crian/ Adol.	Pai/ Cuid	Crian/ Adol.	Pai/ Cuid	Crian/ Adol.	Pai/ Cuid	Crian/ Adol.	Pai/ Cuid	Crian/ Adol.	Pai/ Cuid
Subconj. A (crianças = 10; pais = 11)														
1	10	11	0	0	0	0	10	10	0	1	8	11	2	0
2	9	11	1	0	0	0	10	11	0	0	8	11	2	0
3	9	10	1	1	0	0	9	11	1	0	9	11	1	0
4	7	11	1	0	2	0	10	10	0	1	7	11	3	0
5	8	11	1	0	1	0	10	10	0	1	8	10	2	1
6	7	10	2	1	1	0	10	11	0	0	9	11	1	0
7	8	11	2	0	0	0	10	11	0	0	8	11	2	0
8	4	7	1	3	5	1	9	11	1	0	7	11	3	0
9	6	8	0	1	4	2	9	10	1	1	9	11	1	0
10	5	7	1	2	4	2	9	11	0	0	9	11	1	0
11	3	7	1	2	5	2	9	11	0	0	7	11	2	0
12	5	7	0	1	5	3	10	11	0	0	8	10	2	1
Subconj. B (crianças = 11; pais = 8)														
13	5	5	1	1	5	2	9	7	1	1	8	8	2	0
14	5	5	2	0	4	3	8	7	2	1	9	8	1	0
15	7	4	0	2	4	2	9	7	1	1	8	8	2	0
16	5	4	3	2	3	2	8	7	2	1	9	8	1	0
17	5	6	1	1	5	1	8	6	2	1	8	7	2	0
18	5	5	3	1	3	2	9	6	1	1	8	7	2	0
19	5	4	0	2	6	2	8	6	3	1	9	7	1	0
20	5	4	1	2	4	2	9	7	0	0	6	7	3	0
21	5	5	1	1	5	2	9	7	1	1	9	7	2	1
22	6	5	1	1	4	1	10	7	0	0	7	7	3	0
23	7	4	0	2	4	2	10	8	0	0	7	8	3	0
24	5	4	0	1	5	3	9	7	1	1	8	8	3	0
25	6	4	3	2	2	2	10	8	0	0	7	7	3	0
Subconj. C (crianças = 9; pais = 7)														
26	8	5	1	2	0	0	7	7	2	0	8	7	1	0
27	8	7	1	0	0	0	8	7	1	0	8	7	1	0
28	8	7	1	0	0	0	7	7	2	0	8	7	1	0
29	8	7	1	0	0	0	8	7	1	0	8	7	1	0
30	9	7	0	0	0	0	7	7	2	0	8	7	1	0
31	8	6	0	1	1	0	8	7	1	0	8	7	1	0
32	4	3	3	1	1	3	6	7	2	0	7	7	1	0
33	5	3	1	2	2	2	7	7	1	0	7	7	1	0
34	6	4	1	0	1	3	7	7	1	0	7	7	1	0
35	4	4	0	1	4	2	6	7	2	0	6	7	2	0
36	3	4	2	1	3	2	7	7	1	0	6	7	2	0
37	4	3	0	1	4	3	7	7	1	0	6	7	2	0

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

Em relação à **importância de cada item** para a situação, pode-se notar que 50% ou mais das crianças julgaram não importantes os itens: nº 8 *¿Te sientes cansado por tu condición?* nº 11 *¿Es difícil dormir por tu condición?* nº 12 *¿Tu condición te molesta cuando juegas o haces otra cosa?* nº 13 *¿Tu condición hace que te sientas mal de ti mismo?* nº 17 *¿Tienes temor sobre tu futuro por tu condición?* nº 19 *¿Te molesta que tu vida tenga que ser planeada?* nº 21 *¿Tus maestros se portan diferente contigo que con los otros niños?* nº 24 *¿Tu piensas que otros no dejan de mirarte?* nº 35 *¿Utilizar tu medicación te molesta?* e nº 37 *¿Utilizar tu medicación interrumpe tu vida diaria?* 50% ou mais dos pais julgaram não importantes os itens: nº 32 *¿Tener que necesitar ayuda con la medicación, por parte de otros, te molesta?* nº 34 *¿Te preocupa tu medicación?* e nº 37 *¿Utilizar tu medicación interrumpe tu vida diaria?*

5.3.3 Ocorrências durante a validação semântica

- a maioria respondeu de forma auto-administrada os questionários, somente dois participantes foram entrevistados pela pesquisadora;
- os questionários, foram respondidos em um tempo médio de 10 minutos;
- o questionário de impressão geral foi muito fácil de entender e responder;
- houve problemas com tempo de aplicação na prova semântica, sendo que alguns respondentes alegaram que poderiam perder a consulta e/ou ônibus;
- na prova semântica houve confusão com a pergunta *¿Eso es importante para su situación?* pois algumas crianças e pais a entendiam como relacionada ao DISABKIDS 37 em geral e não ao item específico;
- um avô de 75 anos respondeu muito bem ao DISABKIDS 37, mas necessitou de auxílio na prova semântica;

- a parte específica apresentou problemas principalmente no início, como relatado anteriormente e
- houve a recusa de um adolescente.

5.4 Piloto

Visto que este estudo constitui-se de uma pesquisa piloto, as crianças/adolescentes foram considerados seguindo as normas do Projeto DISABKIDS (PILOT TEST MANUAL, 2002), descritas na metodologia, sendo uma das condições asma e a outra epilepsia.

Como os resultados da validação foram satisfatórios, os seus respondentes foram também considerados para a fase piloto. Inicialmente foram selecionadas 48 crianças/adolescentes, mas, uma menina, selecionada somente para o piloto, com 14 anos e com epilepsia não respondeu a pergunta alguma do instrumento, portanto, ela e sua mãe foram excluídas do estudo.

A Tabela 8 mostra a distribuição das crianças/adolescentes participantes do piloto, segundo idade (anos), condição e sexo.

Tabela 8- Distribuição das crianças/adolescentes participantes do piloto, segundo idade (anos), condição e sexo. México, 2006.

Grupo de idade (anos)	Asma			Epilepsia		
	feminino	masculino	total	feminino	masculino	total
8-12	6	8	14	6	6	12
13 – 18	6	5	11	5	5	10
Total	12	13	25	11	11	22

5.5 Revisão gramatical

Apesar de não haver sido identificados problemas de entendimento aos itens do DISABKIDS 37 durante a validação semântica, alguns problemas apareceram após o piloto. Com o auxílio de uma professora em gramática espanhola realizamos em alguns itens pequenas modificações, as quais deverão ser submetidas à aprovação da Dra Monika Bullinger. Essas alterações foram as seguintes:

Item 9 – primeiro: *¿Tu vida se rige por tu condición?*

segundo: *¿Crees que tu condición manda tu vida?*

Item 23 – primeiro: *¿Tienes la impresión que otros tienen algo contra ti?*

segundo: *¿Sientes que otros tienen algo contra ti?*

Item 27 - primeiro: *¿Juegas/sales con tus amigos?*

segundo: *¿Convives con tus amigos?*

Item 29: primeiro: *¿Piensas que puedes hacer la mayoría de las cosas tan bien como los otros niños/adolescentes?*

segundo: *¿Crees que puedes hacer la mayoría de las cosas tan bien como los otros niños/adolescentes?*

Itens 32, 33 e 34, a palavra *utilizar* foi inserida antes da palavra *medicación*.

Além disso, após discussão com a orientadora do projeto e Dra Monika Bullinger, a na utilização do instrumento, a palavra “condición” deverá ser substituída por aquela específica da criança e adolescente entrevistada. Esse fato se deu devido a problemas de entendimento com a instrução para que a palavra “condição” fosse substituída pela condição específica da criança/adolescente. Esse resultado foi obtido também com dados no Brasil e no projeto maior desenvolvido na Europa.

A instrução “*En algunas preguntas nosotros usamos la palabra “condición”. Cuando tu leas “condición”, piensa en lo que respondiste arriba*”, deverá ser retirada do

instrumento e para cada utilização a palavra “condoción” deverá ser substituída pela condição em questão. Por exemplo, “asma” (para as crianças/adolescentes com asma), “epilepsia” (para as crianças/adolescentes com epilepsia) e assim por diante. Ressalta-se que esse procedimento não torna o questionário específico mas somente o adequa para seu melhor entendimento.

5.6 Estatística descritiva do instrumento DISABKIDS 37

Neste estudo, segundo “syntax” proposta pelo Grupo DISABKIDS, em relação ao **cálculo dos escores**, o seguinte procedimento foi utilizado: os escores para todas as dimensões, exceto emocional, não foram computados no caso de menos de 83% de respostas válidas (pelo menos 5 itens respondidos em um total de 6). Para a dimensão emocional foram consideradas pelo menos 86% respostas válidas (pelo menos 6 itens respondidos em um total de 7). Para o escore total, essa porcentagem foi de 81% (pelo menos 30 itens respondidos no total de 37 se tratamento for incluído e, pelo menos, 25 itens respondidos no total de 31 se tratamento não for incluído). Observaram-se 0,8% de perdas nas respostas das crianças/adolescentes e 1,7% de perdas nas respostas de pais/cuidadores. 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 exclusão social; um pai/cuidador para inclusão social e total, um pai/cuidador para emocional, um pai/cuidador para inclusão social e um pai/cuidador para exclusão social.

Na Tabela 9 estão apresentados os valores mínimos e máximos, bem como os valores medianos, médios e desvios-padrão para cada uma das dimensões e escore total da escala, resultantes nas respostas do DISABKIDS 37 para crianças/adolescentes e pais/cuidadores.

Tabela 9- Valores mínimos e máximos, medianos, médios e desvios-padrão para os escores resultantes nas respostas do DISABKIDS 37, versão crianças/adolescentes e versão pais/cuidadores. México, 2006.

DISABKIDS 37	Mínimo		Máximo		Mediana		Média		Desvio-padrão	
	crianças	pais	crianças	pais	crianças	pais	crianças	pais	crianças	pais
Independência	37,5	33,3	100	100	79,2	83,3	75,5	79,7	16,8	18,3
Limitação	20,8	16,7	100	100	70,8	66,7	68,5	66,8	21,7	20,2
Emocional	0,0	10,7	100	100	71,4	64,3	62,9	65,4	27,1	22,4
Exclusão Social	12,5	0,0	100	100	83,3	87,5	74,5	77,3	27,8	24,8
Inclusão Social	16,7	0,0	100	100	75,0	75,0	74,3	71,0	18,8	24,1
Tratamento	0,0	0,0	100	100	75,0	77,1	70,4	66,8	25,9	25,9
Escore total - 37 itens	32,4	27,7	98,7	95,8	74,3	73,4	70,6	71,7	17,5	16,7

Os escores totais e por dimensões mostraram valores médios e medianos acima de 50% (valor médio na escala).

Tanto para crianças/adolescentes quanto para pais/cuidadores, as dimensões com menores escores médios foram emocional (62,9 e 65,4, respectivamente), limitação (68,5 e 66,8, respectivamente) e tratamento (70,4 e 66,8, respectivamente) e as de maiores escores médios foram inclusão social (74,3 e 71,0, respectivamente), exclusão social (74,5 e 77,3, respectivamente) e independência (75,5 e 79,7, respectivamente).

As Tabelas 10 a 15 mostram a distribuição dos itens que compõe cada uma das dimensões do DISABKIDS 37, segundo categoria de resposta. De sua análise, é possível verificar a variabilidade das respostas das crianças/adolescentes e de seus pais/cuidadores entre os itens que compõe cada uma das dimensões.

Tabela 10- Distribuição dos itens que compõe a dimensão independência do DISABKIDS 37, segundo categoria de resposta para as crianças/adolescentes e pais/cuidadores participantes do estudo. México, 2006.

Itens n°	Nunca		Muy raro		Algunas veces		Casi siempre		Siempre	
	crianças/ n°(%)	pais n°(%)								
1 47/47	1 (2,1)	2 (4,2)	1 (2,1)	4 (8,3)	11 (23,4)	10 (20,8)	10 (21,3)	15 (31,3)	24 (51,1)	17 (35,4)
2 46/47	1 (2,2)	0	0	0	5 (10,9)	10 (20,8)	6 (13,0)	12 (25,0)	34 (73,9)	26 (54,2)
3 47/47	5 (10,6)	0	1 (2,1)	1 (2,1)	13 (27,7)	8 (16,7)	7 (14,9)	17 (35,4)	21 (44,7)	22 (45,8)
4 47/45	4 (8,5)	1 (2,2)	3 (6,4)	4 (8,7)	7 (14,9)	6 (13,0)	5 (10,6)	8 (17,4)	28 (59,6)	27 (58,7)
5 47/47	2 (4,3)	0	3 (6,4)	3 (6,3)	8 (17,0)	7 (14,6)	6 (12,8)	11 (22,9)	28 (59,6)	27 (56,3)
6 47/47	7 (14,9)	3 (6,3)	4 (8,5)	0	11 (23,4)	7 (14,6)	15 (31,9)	14 (29,2)	10 (21,3)	24 (50,0)

Em relação à dimensão independência, para as crianças/adolescentes e pais/cuidadores, observa-se mais de 50% das respostas concentradas nas categorias *Casi siempre* e *Siempre*, refutando ser esta a dimensão com maior escore médio.

O item 1 *¿Su niño tiene confianza sobre el futuro de él?* apresentou menor frequência (66,7%) nas categorias *Casi siempre* e *Siempre*, para pais/cuidadores mas, por outro lado, apresentou segunda maior frequência (72,4%) nas categorias *Casi siempre* e *Siempre* para crianças/adolescentes.

Tabela 11- Distribuição dos itens que compõe a dimensão limitação do DISABKIDS 37, segundo categoria de resposta para as crianças/adolescentes e pais/cuidadores participantes do estudo. México, 2006.

Itens nº	Nunca		Muy raro		Algunas veces		Casi siempre		Siempre	
	crianças/ nº(%)	pais nº(%)								
7 47/47	0	0	0	0	7 (14,9)	6 (12,5)	8 (17,0)	10 (20,8)	32 (68,1)	32 (66,7)
8 47/46	5 (10,6)	4 (8,5)	6 (12,8)	4 (8,5)	20 (42,6)	22 (46,8)	3 (6,4)	9 (19,1)	13 (27,7)	8 (17,0)
9 47/45	4 (8,5)	5 (10,9)	5 (10,6)	6 (13,0)	12 (25,5)	12 (26,1)	5 (10,6)	6 (13,0)	21 (44,7)	17 (37,0)
10 46/47	10 (21,7)	5 (10,4)	1 (2,2)	2 (4,2)	14 (30,4)	15 (31,3)	1 (2,2)	7 (14,6)	20 (43,5)	19 (39,6)
11 47/47	7 (14,9)	5 (10,4)	1 (2,1)	3 (6,3)	14 (29,8)	14 (29,2)	4 (8,5)	9 (18,8)	21 (44,7)	17 (35,4)
12 47/47	4 (8,5)	6 (12,5)	4 (8,5)	5 (10,4)	10 (21,3)	17 (35,4)	8 (17,0)	5 (10,4)	21 (44,7)	15 (31,3)

Em relação à dimensão limitação, com os escores médios baixos para todo o grupo, no caso de crianças/adolescentes, os itens 8 *¿Te sientes cansado por tu condición?* e 10 *¿Te molesta tener que explicar a otros que puedes e que no puedes hacer?* apresentaram menos de 50% de freqüência de respostas nas categorias *Casi siempre* e *Siempre*. Para os pais/cuidadores, apresentaram menos de 50% de freqüência de respostas nas categorias os itens 8 *¿Su niño se siente cansado por la condición?* e 12 *¿La condición lê molesta a su niño quando juega o hace otra cosa?* Vale ressaltar que alguns respondentes podem ter interpretado “cansaço” não como condição física, mas sim um sentimento de “cansaço”, de “estar farto de” conviver com a condição crônica.

Tabela 12- Distribuição dos itens que compõe a dimensão emocional do DISABKIDS 37, segundo categoria de resposta para as crianças/adolescentes e pais/cuidadores participantes do estudo. México, 2006.

Itens nº	Nunca		Muy raro		Algunas veces		Casi siempre		Siempre	
	crianças/ nº(%)	pais nº(%)								
13 47/47	6 (12,8)	4 (8,3)	5 (10,6)	5 (10,4)	13 (27,7)	15 (31,3)	3 (6,4)	6 (12,5)	20 (42,6)	18 (37,5)
14 47/47	7 (14,9)	1 (2,1)	1 (2,1)	4 (8,3)	8 (17,0)	9 (18,8)	3 (6,4)	9 (18,8)	28 (59,6)	25 (52,1)
15 47/47	13 (27,7)	6 (12,5)	5 (10,6)	3 (6,3)	11 (23,4)	12 (25,0)	2 (4,3)	11 (22,9)	16 (34,0)	16 (33,3)
16 47/46	5 (10,6)	5 (10,6)	3 (6,4)	7 (14,9)	13 (27,7)	17 (36,2)	6 (12,8)	5 (10,6)	20 (42,6)	13 (27,7)
17 47/45	10 (21,3)	3 (6,5)	5 (10,6)	8 (17,4)	8 (17,0)	4 (8,7)	4 (8,5)	10 (21,7)	20 (42,6)	21 (45,7)
18 47/46	5 (10,6)	1 (2,1)	5 (10,6)	6 (12,8)	9 (19,1)	18 (38,3)	10 (21,3)	8 (17,0)	18 (38,3)	14 (29,8)
19 46/46	10 (21,7)	5 (10,6)	4 (8,7)	6 (12,8)	11 (23,9)	18 (38,3)	6 (13,0)	6 (12,8)	15 (32,6)	12 (25,5)

Essa dimensão, emocional, que avalia as relações como consequência da condição crônica, foi o que apresentou menor escore médio tanto para as crianças/adolescentes, quanto para os pais/cuidadores.

Para as crianças/adolescentes, o item com menor frequência nas categorias *Siempre e Casi siempre* foi o 15 *¿Te preocupa tu condición?* e para pais/cuidadores foram os itens 16 *¿La condición de su niño hace que enoje?* e item 19 *¿Le molesta a sua niño que su vida tenga que ser planeada?*

Tabela 13- Distribuição dos itens que compõe a dimensão exclusão social do DISABKIDS 37, segundo categoria de resposta para as crianças/adolescentes e pais/cuidadores participantes do estudo. México, 2006.

Itens n°	Nunca		Muy raro		Algunas veces		Casi siempre		Siempre	
	crianças/ n°(%)	pais n°(%)								
20 47/47	4 (8,5)	3 (6,3)	1 (2,1)	0	10 (21,3)	14 (29,2)	4 (8,5)	4 (8,3)	28 (59,6)	27 (56,3)
21 45/46	5 (11,1)	2 (4,3)	5 (11,1)	2 (4,3)	3 (6,7)	7 (14,9)	2 (4,4)	3 (6,4)	30 (66,7)	33 (70,2)
22 44/45	4 (9,1)	5 (11,1)	3 (6,8)	2 (4,4)	11 (25,0)	8 (17,8)	4 (9,1)	8 (17,8)	22 (50,0)	22 (48,9)
23 45/47	7 (15,6)	4 (8,3)	5 (11,1)	2 (4,2)	5 (11,1)	11 (22,9)	4 (8,9)	4 (8,3)	24 (53,3)	27 (56,3)
24 47/46	6 (12,8)	2 (4,3)	2 (4,3)	2 (4,3)	9 (19,1)	8 (17,0)	3 (6,4)	4 (8,5)	27 (57,4)	31 (66,0)
25 47/47	6 (12,8)	5 (10,4)	3 (6,4)	2 (4,2)	4 (8,5)	12 (25,0)	3 (6,4)	3 (6,3)	31 (66,0)	26 (54,2)

Essa dimensão, exclusão social, que identifica o impacto negativo da condição crônica que estigmatiza e relega, foi a que apresentou maiores escores médios tanto para crianças/adolescentes quanto para pais/cuidadores, com todos os itens apresentando mais do que 50% das respostas nas categorias *Casi siempre* e *siempre*.

O item 25 *¿Su niño se siente diferente de otros niños/adolescentes?* apresentou menor frequência (60,5%) nas categorias *Casi siempre* e *Siempre*, para pais/cuidadores mas, por outro lado, o mesmo item apresentou maior frequência (72,4%) nas categorias *Casi siempre* e *Siempre* para crianças/adolescentes.

Tabela 14 - Distribuição dos itens que compõe a dimensão inclusão social do DISABKIDS 37, segundo categoria de resposta para as crianças/adolescentes e pais/cuidadores participantes do estudo. México, 2006.

Itens nº	Nunca		Muy raro		Algunas veces		Casi siempre		Siempre	
	crianças/ nº(%)	pais nº(%)								
26 47/44	10 (21,3)	7 (15,6)	3 (6,4)	8 (17,8)	7 (14,9)	6 (13,3)	8 (17,0)	10 (22,2)	19 (40,4)	14 (31,1)
27 47/45	3 (6,4)	3 (6,5)	1 (2,1)	2 (4,3)	10 (21,3)	9 (19,6)	7 (14,9)	10 (21,7)	26 (55,3)	22 (47,8)
28 47/45	1 (2,1)	3 (6,5)	3 (6,4)	0	7 (14,9)	3 (6,5)	11 (23,4)	13 (28,3)	25 (53,2)	27 (58,7)
29 47/46	1 (2,1)	2 (4,3)	1 (2,1)	2 (4,3)	11 (23,4)	9 (19,1)	5 (10,6)	8 (17,0)	29 (61,7)	26 (55,3)
30 47/46	0	3 (6,4)	1 (2,1)	2 (4,3)	8 (17,0)	10 (21,3)	8 (17,0)	10 (21,3)	30 (63,8)	22 (46,8)
31 46/46	10 (21,7)	12 (25,5)	3 (6,5)	8 (17,0)	11 (23,9)	7 (14,9)	5 (10,9)	6 (12,8)	17 (37,0)	14 (29,8)

A dimensão inclusão social, que descreve a percepção positiva que a criança/adolescente recebe de seus amigos e família, apresentou escores médios relativamente altos. Nessa dimensão todos os itens apresentaram frequências de respostas acima de 50% para as categorias *Siempre* e *Casi siempre*. Em relação à distribuição dos escores segundo os itens essa foi homogênea entre crianças/adolescentes e pais/cuidadores, sendo o item 31 *¿Es fácil para ti hablar sobre tu condición com outra gente?*

Tabela 15 - Distribuição dos itens que compõe a dimensão tratamento do DISABKIDS 37, segundo categoria de resposta para as crianças/adolescentes e pais/cuidadores participantes do estudo. México, 2006.

Itens nº	Nunca		Muy raro		Algunas veces		Casi siempre		Siempre	
	crianças/ nº(%)	pais nº(%)								
32	4 (11,8)	2 (5,7)	2 (5,9)	3 (8,6)	4 (11,8)	7 (20,0)	0	2 (5,7)	24 (70,6)	21 (60)
34/34										
33	4 (11,8)	5 (13,9)	5 (14,7)	2 (5,6)	4 (11,8)	9 (25,0)	1 (2,9)	5 (13,9)	20 (58,8)	15 (41,7)
34/35										
34	13 (39,4)	9 (25,0)	6 (18,2)	8 (22,2)	6 (18,2)	7 (19,4)	0	3 (8,3)	8 (24,2)	9 (25,0)
33/35										
35	3 (8,8)	3 (8,3)	5 (14,7)	5 (13,9)	1 (2,9)	7 (19,4)	4 (11,8)	6 (16,7)	21 (61,8)	15 (41,7)
34/35										
36	4 (11,8)	3 (8,3)	0	5 (13,9)	8 (23,5)	7 (19,4)	3 (8,8)	2 (5,6)	19 (55,9)	19 (52,8)
34/35										
37	3 (9,1)	5 (13,9)	1 (3,0)	1 (2,8)	2 (6,1)	4 (11,1)	1 (3,0)	5 (13,9)	26 (78,8)	21 (58,3)
33/35										

Na dimensão tratamento, que descreve o impacto do mesmo na qualidade de vida da criança/adolescente, todos os itens, exceto o 34 *¿Te preocupa tu medicación?*, apresentaram frequências de respostas acima de 50% para as categorias *Siempre* e *Casi siempre*. O mesmo item 34 apresentou menor frequência nessas categorias de resposta tanto para crianças/adolescentes quanto para pais/cuidadores.

Os efeitos “floor” e “ceiling” são considerados presentes nas dimensões se mais do que 15% dos respondentes alcançaram o menor ou o maior escore possível, respectivamente (McHORNEY; TARLOV, 1995).

Se os efeitos “floor” ou “ceiling” estão presentes, é provável que alguns itens sejam perdidos nos limites inferior ou superior da escala, indicando validade de conteúdo limitada. Como consequência, pacientes com menores ou maiores escores podem não ser distinguidos uns dos outros, e então a confiabilidade do instrumento é reduzida. Além do mais, responsividade é limitada porque variações podem não ser detectadas nesses sujeitos (TERWEE et al., 2007).

Responsividade, apesar de não ter sido mensurada neste trabalho, é uma medida de validade longitudinal. Ela mostra a habilidade do questionário em detectar variações clínicas importantes ao longo do tempo, até mesmo se elas forem pequenas.

A Tabela 16 apresenta os valores mínimo e máximo, bem como efeitos “floor” e “ceiling”, em relação às respostas às dimensões do DISABKIDS 37.

Tabela 16 Valores mínimo e máximo e efeitos “floor” e “ceiling”, em relação às respostas às dimensões do DISABKIDS 37, versão crianças/adolescentes e versão pais/cuidadores. México, 2006.

	MÍN-MÁX	Crianças/adolesc. % floor -%ceiling	Pais/cuidadores % floor -%ceiling
Independência (6-30)	15-30/14-30	0-6,4%	0-18,8%
Emoção (7-35)	7-35/10-35	4,3%-6,4%	0-4,3%
Inclusão Social (6-30)	10-30/6-30	0-10,6%	4,3%-13,0%
Exclusão Social (6-30)	9-30/6-30	0-26,7%	2,1%-23,4%
Limitação (6-30)	11-30/10-30	0-8,5%	0-6,3%
Tratamento (6-30)	6-30/6-30	2,9%-11,8%	2,8%-8,3%
Escore Total DCGM-37 (37-185)	83-183/78-174	0-0	0-0

Em relação à distribuição das respostas aos itens para cada uma das dimensões da escala, houve efeito “ceiling” para a dimensão exclusão social para crianças/adolescentes e pais/cuidadores e a dimensão Independência para pais (Tabela 16).

Visto que o número de sujeitos é pequeno (menor que aquele descrito por Terwee et al. 2007, ou seja, 50 indivíduos), esses resultados devem ser interpretados com cautela e deverão ser verificados em amostras de tamanhos maiores.

5.7 Propriedades psicométricas do Instrumento DISABKIDS 37

5.7.1 Validade de construto

Como explicado na metodologia, as validades convergente e discriminantes foram obtidas segundo análise multitraço-multimétodo. Durante a fase inicial de desenvolvimento da escala, validade convergente é assumida se um item correlaciona-se moderadamente ($r \geq 0,3$) com a dimensão a qual pertence. Validade discriminante é assumida se a correlação entre o item e a dimensão a qual pertence é maior do que sua correlação com as outras dimensões (FAYERS; MACHIN, 2002).

As tabelas 17 e 18 mostram os 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 e pais/cuidadores, respectivamente.

Tabela 17- 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. México, 2006.

Item	Independência	Limitação	Emocional	Exclusão Social	Inclusão Social	Tratamento	Total
1	0,23	0,18	0,15	0,12	-0,09	-0,03	0,12
2	0,04	0,21	0,29	0,27	0,38	-0,07	0,26
3	0,17	0,00	0,01	0,02	0,16	0,11	0,09
4	0,45	0,12	-0,12	0,09	0,23	-0,08	0,09
5	0,44	0,55	0,44	0,47	0,32	0,13	0,51
6	0,52	0,17	0,03	0,19	0,24	-0,18	0,16
7	0,39	0,37	0,38	0,45	0,48	0,25	0,51
8	0,41	0,51	0,50	0,39	0,20	0,14	0,48
9	0,19	0,47	0,50	0,42	0,14	0,28	0,46
10	0,06	0,35	0,36	0,42	0,28	0,35	0,42
11	0,32	0,69	0,51	0,54	0,36	0,36	0,61
12	0,22	0,70	0,57	0,59	0,48	0,49	0,69
13	0,29	0,68	0,80	0,61	0,33	0,58	0,76
14	-0,26	0,17	0,41	0,26	0,08	0,53	0,31
15	0,11	0,52	0,62	0,44	0,24	0,36	0,53
16	0,09	0,39	0,53	0,51	0,60	0,47	0,60
17	0,35	0,44	0,54	0,64	0,38	0,32	0,61
18	0,23	0,67	0,74	0,67	0,24	0,47	0,70
19	0,27	0,63	0,66	0,64	0,35	0,66	0,74
20	0,28	0,53	0,74	0,68	0,35	0,52	0,72
21	0,30	0,65	0,48	0,67	0,47	0,39	0,66
22	0,15	0,45	0,55	0,49	0,50	0,29	0,56
23	0,26	0,52	0,58	0,81	0,53	0,42	0,70
24	0,31	0,64	0,58	0,70	0,48	0,29	0,67
25	0,26	0,41	0,54	0,67	0,30	0,35	0,57
26	0,19	0,10	0,04	0,14	0,22	0,22	0,19
27	0,15	0,37	0,48	0,45	0,50	0,25	0,50
28	0,46	0,46	0,39	0,51	0,56	0,33	0,59
29	0,48	0,41	0,29	0,32	0,47	0,25	0,46
30	0,39	0,21	0,37	0,58	0,66	0,41	0,57
31	0,04	0,33	0,28	0,39	0,53	0,26	0,40
32	-0,06	0,38	0,57	0,41	0,17	0,64	0,51
33	0,06	0,33	0,52	0,43	0,46	0,75	0,58
34	0,12	0,34	0,44	0,29	0,23	0,35	0,41
35	-0,19	0,26	0,33	0,23	0,17	0,51	0,32
36	0,07	0,23	0,31	0,21	0,36	0,48	0,37
37	-0,18	0,45	0,64	0,51	0,37	0,66	0,59

Da análise dos valores das correlações contidos na tabela 17 pode-se dizer que para as crianças/adolescentes a validade convergente foi observada na maioria dos itens da escala (algumas correlações com valores fora do ideal, $< 0,30$, nas dimensões independência e limitação).

Tabela 18- 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. México, 2006.

Item	Independência	Limitação	Emocional	Exclusão Social	Inclusão Social	Tratamento	Total
1	0,38	0,10	0,43	0,47	0,25	0,03	0,34
2	0,45	0,24	0,28	0,28	0,32	0,20	0,36
3	0,81	0,50	0,63	0,57	0,56	0,24	0,67
4	0,86	0,55	0,70	0,67	0,64	0,20	0,74
5	0,73	0,56	0,76	0,68	0,61	0,13	0,72
6	0,75	0,28	0,46	0,37	0,60	-0,13	0,46
7	0,50	0,11	0,40	0,36	0,41	0,18	0,42
8	0,22	0,52	0,29	0,35	0,42	0,42	0,46
9	0,30	0,59	0,50	0,56	0,61	0,49	0,64
10	0,25	0,64	0,37	0,35	0,43	0,51	0,52
11	0,16	0,43	0,19	0,33	0,38	0,50	0,42
12	0,53	0,66	0,61	0,57	0,58	0,40	0,70
13	0,51	0,38	0,50	0,45	0,37	0,25	0,51
14	0,64	0,69	0,77	0,69	0,65	0,31	0,78
15	0,48	0,34	0,55	0,53	0,49	0,24	0,55
16	0,51	0,29	0,40	0,35	0,41	0,11	0,43
17	0,49	0,45	0,72	0,71	0,52	0,30	0,66
18	0,41	0,18	0,44	0,47	0,19	0,10	0,37
19	0,35	0,48	0,49	0,60	0,36	0,39	0,56
20	0,28	0,48	0,53	0,42	0,47	0,40	0,55
21	0,21	0,40	0,37	0,50	0,28	0,49	0,47
22	0,50	0,39	0,49	0,47	0,44	0,11	0,50
23	0,55	0,39	0,61	0,65	0,58	0,18	0,62
24	0,51	0,50	0,64	0,72	0,44	0,52	0,70
25	0,74	0,59	0,76	0,78	0,62	0,42	0,81
26	0,53	0,57	0,43	0,47	0,71	0,39	0,64
27	0,63	0,55	0,47	0,50	0,77	0,23	0,65
28	0,56	0,67	0,58	0,60	0,82	0,39	0,75
29	0,68	0,70	0,64	0,68	0,83	0,27	0,79
30	0,48	0,59	0,43	0,57	0,77	0,26	0,64
31	0,30	0,37	0,50	0,40	0,38	0,23	0,46
32	0,02	0,53	0,27	0,25	0,18	0,72	0,40
33	0,22	0,66	0,39	0,50	0,36	0,86	0,61
34	-0,15	-0,09	0,06	0,21	0,01	-0,04	0,01
35	0,10	0,48	0,17	0,29	0,22	0,78	0,41
36	0,08	0,57	0,15	0,17	0,21	0,72	0,37
37	0,30	0,60	0,50	0,58	0,59	0,51	0,66

Da análise dos valores das correlações contidos na tabela 18 pode-se dizer que para os pais/cuidadores a validade convergente foi muito satisfatória.

Os escores padronizados (médias) para a escala total e sub-escalas da versão crianças/adolescentes (*self-report*) e versão pais/cuidadores (*proxy-report*) do DISABKIDS 37 para diferentes condições e diferentes grupos de severidade clínica estão mostrados na tabelas 19 e 20 a seguir.

Tabela 19 - 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. Mexico, 2006.

Dimensões	Asma	Epilepsia
Independência	78,33/84,00	72,39/75,11
Emoção	72,28/70,00	52,27/60,09
Inclusão Social	80,50/75,83	67,27/65,28
Exclusão Social	88,33/88,67	57,12/64,36
Limitação	75,00/66,47	61,13/67,25
Tratamento	74,75/67,19	65,98/66,54
Escore Total DCGM-37	78,13/75,85	62,11/67,02

Table 20 - 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 gravidades clínicas. Mexico, 2006.

Dimensões	Pequena	Moderada
Independência	75,05/79,90	66,20/69,41
Emoção	64,92/65,13	53,97/48,88
Inclusão Social	73,04/75,59	73,61/55,09
Exclusão Social	80,20/83,48	65,10/57,58
Limitação	70,34/69,31	52,31/63,42
Tratamento	64,88/69,64	67,98/67,59
Escore Total DCGM-37	71,81/73,92	62,72/62,70

O DCGM-37 para crianças e adolescentes com condições crônicas, com idades entre 8 e 18 anos discriminou tanto entre as condições quanto entre os diferentes níveis de gravidade, avaliada por várias medidas clínicas, o que distingue o impacto na QVRS dessas crianças e adolescentes.

O poder discriminante da escala foi refutado com a análise MAP, como mostrado na tabela 21.

Segundo o programa MAP, as porcentagens de itens de uma determinada dimensão com correlações significativamente maiores ou apenas maiores que suas correlações com as demais dimensões, estão mostradas na tabela 21 a seguir. Os valores de -2 a 2 mostrados na tabela apresentam os seguintes significados: valor 2 denota correlação do item com a escala a que pertence significativamente maior do que sua correlação com escala a que não pertence, valor 1 denota correlação do item com a escala a que pertence maior do que sua correlação com escala a que não pertence, valor -1 denota correlação do item com a escala a que pertence menor do que sua correlação com escala a que não pertence e valor -2 denota correlação do item com a escala a que pertence significativamente menor do que sua correlação com escala a que não pertence.

Tabela 21- Resultados da análise MAP para os escores do DISABKIDS 37, versão crianças/adolescentes e versão pais/cuidadores. México, 2006.

	Independência Nº de itens restantes = 30		Limitação Nº de itens restantes = 30		Emocional Nº de itens restantes = 35		Inclusão Social Nº de itens restantes = 30		Exclusão Social Nº de itens restantes = 30		Trato Nº de itens restantes = 30		Total Nº de itens restantes = 185	
Crianças/ Adolescentes														
	%		%		%		%		%		%		%	
-2	1	3,3	0	0	0	0	0	0	0	0%	0	0	1	0,5
-1	7	23,3	7	23,3	3	8,6	3	10,0	1	3,3%	1	3,3	22	11,9
1	18	60,0	20	66,7	24	68,6	19	63,3	26	86,7%	22	73,3	129	69,7
2	4	13,3	3	10	8	22,9	8	26,7	3	10,0%	7	23,3	33	17,8
Ajuste	73,3		76,7		91,4		90,0		96,7%		96,6		86,5	
Pais/cuidadores														
	%		%		%		%		%		%		%	
-2	0	0	1	3,3	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0,5
-1	3	10,0	6	20,0	5	14,3	5	16,7	2	6,7	8	26,7	29	15,7
1	20	66,7	22	73,3	27	77,1	22	73,3	23	76,7	6	20,0	120	64,9
2	7	23,3	1	3,3	3	8,6	3	10,0	5	16,7	16	53,3	35	18,9
Ajuste	90		76,6		85,7		83,3		93,4		73,3		83,9	

A Tabela 22 mostra a intercorrelação (Correlação de Pearson, r) entre cada uma das dimensões e o escore total para a escala e sub-escalas do DISABKIDS 37, versões crianças e adolescentes e pais ou cuidadores.

Tabela 22- Intercorrelação entre cada uma das dimensões e o escore total para a escala e dimensões do DISABKIDS 37, versões crianças/adolescentes (*self-report*) e pais/cuidadores (*proxy-report*). México, 2006.

	Independência	Emoção	Inclusão Social	Exclusão Social	Limitação	Tratamento
Emoção	.227/.708**					
Inclusão Social	.260/.606**	.391**/.429**				
Exclusão Social	.279/.546**	.740**/.764**	.541**/.459**			
Limitação	.347*/.329*	.719**/.415*	.404**/.695**	.658**/.502*		
Tratamento	-.030/.077	.659**/.395*	.412*/.237	.542**/.568*	.467**/.664**	
Escore Total DCGM-37	.418**/.751**	.888**/.828**	.651**/.754**	.877**/.846**	.823**/.751**	.714**/.622**

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

A análise da intercorrelação entre as escalas indica correlações, em sua maioria, estatisticamente significantes e positivas, com valores de coeficiente de correlação fortes ou muito fortes para o total e de medianos a fortes para as sub-escalas. As exceções foram para a dimensão independência *versus* a dimensão tratamento para crianças ($r = - 0,03$) e pais ($r = 0,08$).

5.7.2 Confiabilidade (Fidedignidade) da escala

Em relação à consistência interna do DISABKIDS 37, mostrada por meio da estatística Alfa de Cronbach, os resultados para toda a escala bem como para cada uma das dimensões estão apresentados nas Tabelas 23 e 24 a seguir.

Tabela 23- 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/adolescentes e pais/cuidadores. México, 2006.

DISABKIDS 37	Alfa de Cronbach se o item for excluído	
	crianças/adolescentes	pais/cuidadores
1	0,9267	0,9475
2	0,9254	0,9471
3	0,9268	0,9459
4	0,9275	0,9452
5	0,9233	0,9451
6	0,9266	0,9477
7	0,9250	0,9480
8	0,9240	0,9477
9	0,9243	0,9460
10	0,9243	0,9460
11	0,9228	0,9479
12	0,9203	0,9448
13	0,9255	0,9441
14	0,9235	0,9460
15	0,9234	0,9480
16	0,9223	0,9463
17	0,9211	0,9460
18	0,9213	0,9476
19	0,9199	0,9462
20	0,9214	0,9462
21	0,9233	0,9476
22	0,9207	0,9458
23	0,9215	0,9448
24	0,9215	0,9452
25	0,9200	0,9438
26	0,9270	0,9466
27	0,9247	0,9466
28	0,9244	0,9458
29	0,9250	0,9457
30	0,9234	0,9464
31	0,9248	0,9478
32	0,9220	0,9468
33	0,9223	0,9453
34	0,9235	0,9512
35	0,9250	0,9475
36	0,9247	0,9471
37	0,9229	0,9461
DCGM 37 α Total	0,9255	0,9479

Tabela 24 - 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. México, 2006.

	Alfa de Cronbach se o item for excluído	
	crianças/adolescentes	Pais/cuidadores
Independência		
1	0,5804	0,8614
2	0,6074	0,8248
3	0,5728	0,7784
4	0,4415	0,7604
5	0,5140	0,7787
6	0,4419	0,7966
α dimensão	0,5800	0,8297
Limitação		
7	0,7456	0,7674
8	0,7074	0,6772
9	0,7095	0,6648
10	0,7661	0,6480
11	0,6390	0,7021
12	0,6349	0,6229
α dimensão	0,7417	0,7250
Emocional		
13	0,7880	0,7927
14	0,8463	0,7804
15	0,8152	0,8004
16	0,8236	0,8158
17	0,8280	0,7655
18	0,8011	0,8045
19	0,8295	0,8327
α dimensão	0,8412	0,8234
Exclusão Social		
20	0,8590	0,8890
21	0,8508	0,8769
22	0,8891	0,8932
23	0,8374	0,8657
24	0,8537	0,8600
25	0,8500	0,8568
α dimensão	0,8764	0,8927
Inclusão Social		
26	0,7121	0,8302
27	0,5879	0,8073
28	0,5732	0,8024
29	0,6253	0,8042
30	0,5846	0,8059
31	0,6137	0,9080
α dimensão	0,6588	0,8521
Tratamento		
32	0,7425	0,7675
33	0,7178	0,7367
34	0,8259	0,9168
35	0,7730	0,7589
36	0,7885	0,7590
37	0,7477	0,8032
α dimensão	0,7991	0,8266

Em relação à fidedignidade de consistência interna, os valores obtidos para alfa de Cronbach variaram entre 0,58 a 0,88 para as crianças/adolescentes e entre 0,72 a 0,89 para pais/cuidadores, nas subescalas, sendo que para o total, os valores obtidos foram 0,93 e 0,95, respectivamente.

Em relação aos valores de alfa de Cronbach, quando o item é excluído, observou-se diminuição na maioria deles, exceto novamente para as dimensões independência e limitação, discriminando os itens na escala.

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

Pais de crianças saudáveis usualmente superestimam a Qualidade de Vida relatada pela criança, enquanto que pais de crianças com condições de saúde comprometidas, tendem a subestimá-la.

A fim de se testar essa correlação, o Coeficiente de Correlação Intra-classe (ICC), utilizado no caso de variáveis ordinais, foi obtido como consta da tabela 25.

Table 25 - Coeficiente de Correlação Intra-Classe entre os escores das crianças/adolescentes e pais/cuidadores. México, 2006.

Dimensão	Escala	ICC
Mental	Independência	.448*
	Emoção	.449*
Social	Inclusão	.408*
	Exclusão	.543*
Físico	Limitação	.479*
	Tratamento	.302*
Score Total DCGM-37		.642*

Os resultados indicam correlação moderada entre as versões crianças e adolescentes e pais ou cuidadores para todas as dimensões da escala, exceto para tratamento, com

concordância fraca. Tal fato pode talvez ser atribuído ao número ainda mais reduzido da amostra nesse caso (34 crianças/adolescentes e 34 pais/cuidadores). Em relação ao escore geral, a concordância foi forte.

6 DISCUSSÃO

A aplicação transcultural de instrumentos desenvolvidos para mensuração de QV em populações específicas é de recente interesse para os pesquisadores (RAVENS-SIEBERER et al., 2001; BULLINGER et al., 2002b). A adaptação não se relaciona somente à tradução e retrotradução dos itens, levando-se em consideração diferenças entre idades, sexo e culturas, mas também às medidas psicométricas relacionadas à validade e confiabilidade dos mesmos.

Para realizar a adaptação transcultural de um instrumento é recomendado seguir uma série de etapas (THE DISABKIDS GROUP, 2004; GUILLERMIN et al., 1993; GUILLERMIN et al., 2002), as quais foram objeto deste estudo, ao realizarmos a tradução para o espanhol da versão original em inglês, a adaptação cultural e validação do instrumento DISABKIDS 37, versão genérica para crianças/adolescentes com condições crônicas e seus pais ou cuidadores, desenvolvido pelo grupo europeu DISABKIDS.

A metodologia de adaptação transcultural foi utilizada no contexto de estudos de QVRS segundo o grupo DISABKIDS (SCHMIDT et al., 2006; DISABKIDS GROUP EUROPE 2004; TRANSLATION AND VALIDATION PROCEDURE, 2004; PILOT TEST MANUAL, 2002).

As investigações transculturais amplamente desenvolvidas por esse grupo incluem decisões que são relevantes no desenvolvimento de instrumentos, obtidas em provas de campo, no que se refere, por exemplo, a identificação e teste da estrutura universal da escala, demonstrando sua funcionalidade, bem como suas diferenças para cada cultura considerada (THE DISABKIDS GROUPE 2006; THE KIDSCREEN GROUPE, 2006). Tal tipo de estudo contribui para dimensionar o quanto a QV de crianças com condições crônicas pode ser medida em uma perspectiva transcultural, objetivo também deste estudo.

Esse estudo foi realizado com 48 crianças e adolescentes com idades entre 8 e 18 anos, dentre os quais, 25 com a condição asma e 22 com a condição epilepsia. Seus pais ou cuidadores também foram incluídos.

Ao realizar a tradução-retrotradução dos instrumentos do idioma inglês para o espanhol do México, não ocorreram acidentes acima dos previstos ao se proceder as adequações de um idioma a outro, sendo que todos os passos recomendados pelo grupo DISABKIDS foram seguidos. Devido as diferenças entre as culturas, européia e mexicana, alguns verbos e substantivos necessitaram de algumas adequações, aprovadas pela coordenadora do projeto na Europa, Dra Monika Bullinger, como anteriormente mencionado.

Em um segundo momento procedeu-se a validação semântica, realizada inicialmente com 6 crianças/adolescentes e seus pais/cuidadores e visto que a metodologia ainda não estava devidamente apreendida, esses respondentes trabalharam com os 37 itens do DISABKIDS o que ocasionou várias dúvidas e problemas, principalmente relacionados ao tempo e disponibilidade para a resposta dos instrumentos geral e específico integrantes dessa fase.

O tempo utilizado com este primeiro procedimento foi de, em média, 30 minutos. Após segunda orientação houve uma divisão dos itens integrantes DISABKIDS 37 em subconjuntos A (itens 1 a 12), B (itens 13 a 25) e C (itens 26 a 37). Assim os respondentes passaram a emitir suas opiniões e responder aos instrumentos da validação semântica apenas relacionados aos itens pertencentes ao seu subconjunto.

Os resultados da validação semântica foram muito satisfatórios já que as 36 crianças/adolescentes e seus respectivos pais/cuidadores entenderam, em geral, os 37 itens do instrumento e assim foram também considerados na prova piloto.

Em relação à importância de cada um dos itens, aqueles julgados não importantes por mais de 50% das crianças foram os itens de números: 8 *¿Te sientes cansado por tu condición?* 11 *¿Es difícil dormir por tu condición?*, 12 *¿Tu condición te molesta cuando Juegas o haces otra cosa?* 13 *¿Tu condición hace que te sientas mal de ti mismo?*, 17 *¿Tienes temor sobre tu futuro por tu condición?*, 19 *¿Te molesta que tu vida tenga que ser planeada?*, 21 *¿Tus maestros se portan diferente contigo que con los otros niños?*, 24 *¿Tu piensas que otros no dejan de mirarte?*, 35 *¿Utilizar tu medicación te molesta?* e 37 *¿Utilizar tu medicación interrumpe tu vida diaria?* e por mais de 50% dos pais os itens 32 *¿Tener que necesitar ayuda con la medicación, por parte de otros, te molesta?*, 34 *¿Te preocupa tu medicación?* e 37 *¿Utilizar tu medicación interrumpe tu vida diaria?*

Ao final dessa fase surgiram as primeiras versões em espanhol, para o México, do DISABKIDS 37 (“self” e “proxy”) que foram então aplicadas na prova piloto.

Medidas estatísticas descritivas tais como média, desvio-padrão, mediana e amplitude foram utilizadas para as dimensões e para o escore total. Os escores totais e por dimensões mostraram valores médios e medianos acima de 50% (valor médio na escala). Tanto para crianças/adolescentes quanto para pais/cuidadores, as dimensões com menores escores médios foram emocional (62,9 e 65,4, respectivamente), limitação (68,5 e 66,8, respectivamente) e tratamento (70,4 e 66,8, respectivamente) e as de maiores escores médios foram inclusão social (74,3 e 71,0, respectivamente), exclusão social (74,5 e 77,3, respectivamente) e independência (75,5 e 79,7, respectivamente).

Com o objetivo de se detectar a presença de possíveis itens extremos na escala, a existência de efeitos “floor” (mínimo) e “ceiling” (máximo) foram verificados.

Segundo Terwee et al. (2007), se houver mais de 15 % das respostas no limite inferior ou superior da escala é provável a existência de perdas concentrando-se nos extremos da escala, indicando validade de conteúdo limitada e como consequência, pacientes com

maiores ou menores escores podem não ser distinguidos uns dos outros, indicando confiabilidade reduzida.

Além do mais, a responsividade é limitada, pois mudanças clínicas podem não ser detectadas nestes pacientes.

Neste estudo observou-se efeito “ceiling” no domínio Exclusão Social para as crianças e adolescentes e pais ou cuidadores e no domínio independência para os pais. Tais resultados, entretanto devem ser interpretados com cautela devido ao fato de que o tamanho da amostra aqui é menor do que a recomendada, ou seja, amostras com, no mínimo, 50 indivíduos. Assim, esses resultados deverão ser verificados em amostras maiores.

O módulo genérico do DISABKIDS 37 (DCGM-37) avalia a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) de crianças e adolescentes com várias condições crônicas de saúde, em diferentes nações e contextos culturais. As seis escalas foram desenvolvidas para serem capazes de discriminar entre condições crônicas com um impacto mais severo, tal como paralisia cerebral e condições com impacto menos severo, tal como diabetes, se bem controlada.

Em relação à análise de construto, a validade discriminante foi acessada descritivamente comparando-se os escores obtidos no DISABKIDS 37 entre as duas condições crônicas e severidade. O DCGM-37 para crianças e adolescentes com condições crônicas, com idades entre 8 e 18 anos discriminou tanto entre as condições quanto entre os diferentes níveis de severidade, acessada por várias medidas clínicas, o que distingue o impacto na QVRS dessas crianças e adolescentes.

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, como paralisia cerebral e condições menos severas, como a diabetes, quando bem controlada (SCHMIDT et al., 2006).

A confiabilidade do instrumento foi verificada por meio da consistência interna dos itens em seus respectivos domínios e na escala total foi calculada por meio da estatística alfa de Cronbach. Os valores obtidos variaram entre 0,58 a 0,88 para as crianças/adolescentes e entre 0,72 a 0,89 para pais/cuidadores, nas subescalas, sendo que para o total, os valores obtidos foram 0,93 e 0,95, respectivamente. Valores de alfa iguais ou superiores a 0,70 foram considerados aceitáveis (THE KIDSCREEN, EUROPE GROUP, 2006). No presente estudo, apresentaram valores de alfa inferiores a 0,70, apenas os domínios Independência ($\alpha = 0,58$) e Inclusão Social ($\alpha = 0,66$) na versão crianças/adolescentes. Tais valores vão ao encontro daqueles obtidos pelo grupo DISABKIDS (THE DISABKIDS EUROPE GROUP, 2006, p. 18).

A análise da intercorrelação entre as dimensões do instrumento indicou, em sua maioria, correlações significativas e positivas, com valores de coeficiente de correlação fortes ou muito fortes para o total e de medianos a fortes para as subescalas. Houve exceções na correlação entre os domínios independência e tratamento para as crianças ($r = -0,03$) e pais ($r = 0,08$).

Para verificar concordância entre as respostas das crianças e pais, valores para o Coeficiente de Correlação Intra Classe (ICC) mostraram concordância moderada entre eles para todos os domínios da escala, exceto para Tratamento, com concordância baixa. Em relação ao total a concordância foi forte. Apesar da concordância moderada entre crianças/adolescentes e pais/cuidadores, ficou clara em alguns itens a diferença de opinião entre eles. São exemplos: *¿Su niño tiene confianza sobre el futuro de él?* e *¿Su niño se siente diferente de otros niños/adolescentes?*, onde o escore atribuído pelos pais/cuidadores foi menor daqueles atribuídos pelas crianças/adolescentes.

A utilização de versões paralelas de “self” e “proxy” apresenta a vantagem de obter parâmetro 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, tendo sido observado que domínios físicos apresentam 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). 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.

Frente aos resultados aqui encontrados, acredita-se que a versão adaptada do DISABKIDS 37 pode se constituir em um instrumento válido e confiável para se mensurar QVRS de crianças/adolescentes mexicanos, tanto na sua versão “self” como na versão “proxy”.

7 CONCLUSÕES

Este estudo foi realizado com 47 crianças e adolescentes com idades entre 8 e 18 anos, dentre os quais, 25 com a asma e 22 com epilepsia e seus pais ou cuidadores. Utilizou-se o módulo DISABKIDS 37 para crianças com condições crônicas, de autoria do grupo Europeu, para crianças/adolescentes do México. Após realizar a tradução-retrotradução dos instrumentos do idioma inglês para o espanhol do México, procedeu-se a validação semântica e prova piloto. Medidas estatísticas descritivas tais como média, desvio-padrão, mediana e amplitude foram utilizadas para descrever os escores obtidos nas respostas aos itens que compõem cada um das dimensões e para o escore total.

Frente aos resultados alcançados as seguintes conclusões são apresentadas:

- ✓ Neste estudo observou-se efeito “ceiling” na dimensão exclusão social para as crianças/adolescentes e pais/cuidadores e na dimensão independência para os pais ou cuidadores..
- ✓ Da análise dos valores das correlações pode-se dizer que para as crianças/adolescentes a validade convergente foi observada na maioria dos itens da escala (algumas correlações com valores fora do ideal, $< 0,30$, nos domínios Independência e Limitação) e para os pais/cuidadores a validade convergente foi muito satisfatória em todos os itens.
- ✓ O poder discriminante da escala foi refutado com a análise MAP sendo as correlações entre os itens e as dimensões as que pertencem em sua maioria significativamente maiores ou apenas maiores que suas correlações com os demais dimensões.

- ✓ Em relação à fidedignidade de consistência interna, os valores obtidos para alfa de Cronbach variaram entre 0,58 a 0,88 para as crianças/adolescentes e entre 0,72 a 0,89 para pais/cuidadores, nas subescalas, sendo que para o total, os valores obtidos foram 0,93 e 0,95, respectivamente.

- ✓ A análise da intercorrelação entre as dimensões indicou, em sua maioria, correlações significativas e positivas, com valores de coeficiente de correlação fortes ou muito fortes para o total e de medianos a fortes para as subescalas.

- ✓ Para verificação de concordância entre as respostas das crianças e pais, valores para o Coeficiente de Correlação Intra Classe (ICC) mostraram concordância moderada entre eles para todos os domínios da escala, exceto para Tratamento, com concordância baixa. Em relação ao total a concordância foi forte.

- ✓ A utilização de versões paralelas de “self” e “proxy” apresentou a vantagem de obter parâmetro sob dois pontos de vista diferentes, embora possam existir algumas divergências das respostas entre os dois por diversos fatores apresentados.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O interesse na temática QV surge com o entendimento que o estado de saúde ou melhores condições de vida são aspectos de grande importância na atualidade e, por serem esses construtos subjetivos, devem ser medidos com instrumentos válidos e confiáveis para diferentes países e culturas.

Segundo revisão bibliográfica é escasso o número de instrumentos de mensuração de QV em crianças e adolescentes com condições crônicas em países de fala espanhola. Assim, pensando na disponibilização para a população infantil mexicana de um instrumento com tal finalidade, este estudo relacionado à adaptação transcultural e validação do instrumento DISABKIDS 37 versão genérica, para o México, foi concebido e desenvolvido com auxílio e disponibilidade proporcionada pelo grupo DISABKIDS na Europa.

Além disso, a metodologia ora apreendida é de relevância para a enfermagem mexicana, ao se introduzir na investigação científica daquele país, técnicas atuais, reconhecidas internacionalmente, as quais possibilitam a adaptação transcultural de instrumentos segundo etapas recomendadas por cientistas que as têm desenvolvido e experimentado amplamente em populações de crianças e adolescentes e seus respectivos pais ou cuidadores.

Deste trabalho participaram crianças e adolescentes, entre 8 e 18 anos, com asma e epilepsia e seus pais ou cuidadores, recrutados de ambulatórios pediátricos de hospitais governamentais da cidade de Morelia, México, as quais proporcionaram sugestões importantes para este estudo.

De fato, trabalhando com as duas versões do instrumento DISABKIDS 37 (versão “self” e versão “proxy”) foram detectados pontos de vista similares ou discordantes de crianças e pais, em aspectos importantes relacionados ao impacto da condição crônica sobre a QV das crianças, refletidas por meio do percurso metodológico aqui seguido e durante o análise e discussão dos resultados.

Acredita-se que algumas adequações dos itens dos instrumentos à gramática espanhola, apesar de realizadas após o pré-teste, melhoram o entendimento por parte das crianças e seus pais, por isso se propõe que o instrumento seja elaborado com tais alterações antes de ser utilizado no teste de campo.

Os resultados mostram que a versão adaptada do instrumento DISABKIDS 37 para a língua mexicana poderá se constituir em um instrumento válido e confiável para se mensurar QVRS das crianças/adolescentes, encontrando novos conceitos, medidas e perspectivas para esta população.

Assim, o conhecimento de aspectos positivos ou negativos relacionados à QVRS de crianças e adolescentes pode auxiliar a melhoria de programas de ações de atenção dentro do sistema de saúde no que concerne ao atendimento e bem-estar das crianças e os adolescentes bem como seus pais ou cuidadores, convivendo com uma condição crônica.

Este trabalho é multiprofissional já que os processos de adaptação transcultural e validação trouxeram consigo um envolvimento de vários profissionais, tais como enfermeiros, estatísticos, farmacêuticos, fonoaudiólogos, psicólogos, médicos, entre outros.

Em relação às crianças e adolescentes e seus pais ou cuidadores, por meio da conscientização e expressão de sentimentos e aflições, a abordagem possibilitou-lhes uma chance de participação e opinião em diversos aspectos relacionados ao cuidado a saúde.

Neste aspecto nosso estudo torna-se relevante ao encontrar, dentro da mensuração da qualidade de vida de crianças e adolescentes mexicanas, a possibilidade de conscientização tanto de si próprios quanto de seus pais ou cuidadores, para conseguir que sejam participes de sua própria vida.

Finalmente, é necessário mencionar um limite do estudo, ou seja, como o número de participantes foi reduzido, um grupo de 47 crianças/adolescentes e 47 pais/cuidadores este pode não ser suficiente para satisfazer certas pressuposições estatísticas teóricas exigidas nas

análises e os resultados psicométricos serão em breve verificados em estudo de campo, com amostras maiores, com aproximadamente 400 crianças/adolescentes e seus pais ou cuidadores.

Entendemos que, apesar de exploratórios, os resultados apontam para propriedades de validade e confiabilidade satisfatórias do instrumento DISABKIDS 37 para a população infantil mexicana com condições crônicas, segundo valores da estatística alfa de Cronbach e das correlações encontradas.

REFERÊNCIAS

- ALCANTARA, P.; MARCONDES, E. **Pediatria básica**. 3. ed. São Paulo: Sarvier, 1970. 2 v.
- ALMEIDA FILHO, N.; ROUQUAYROL, M. Z. **Introdução à epidemiologia**. 3. ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 2002. 287 p.
- ANDERS, J. C. **O transplante de medula óssea e suas repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes que o vivenciaram**. 2004. 203 f Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.
- BAARS, R. M.; ATHERTON, C. I.; KOOPMAN, H. M.; BULLINGER, M.; POWER, M. DISABKIDS GROUP. The European DISABKIDS project: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents. **Health Qual Life Outcomes**, v. 3, n. 70, 2005. Disponível em: <http://www.hqlo.com/content/pdf/1477-7525-3-70.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2006.
- BEDREGAL, P. G. Enfermedades crónicas en la infancia. **Bol. Esc. Med.**, Santiago, v. 15, n. 2, p. 1-6, 1994.
- BENTLER P.; WU E. **EQS For Window user's guide**. Versão 6.0 ed. Encino: Multivariate Software, 2001.
- BULLINGER, M. Quality of life-definition, conceptualization and implications – a methodologist's view. **Theor. Surg.**, v. 6, p. 143-9, 1991.
- 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.
- 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.

CAMPBELL, D. T.; FISKE, D. W. Convergent and discriminate validation by the multi-trait-multi-method matrix. **Psycho Bul.**, v. 1, p. 56-81, 1959.

CHWALOW, A. J. Cross-cultural validation of existing quality of life scales. **Patient Educ. Couns.**, Princeton, v. 26, n. 1-3, p. 313-8, 1995.

COSBY, P. C. **Métodos de pesquisa em ciências sociais do comportamento**. São Paulo: Atlas, 2003. p. 108-16.

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 Qual Life Outcomes**, v. 4, n. 58, 2006. Disponível em: <http://www.hqlo.com/content/4/1/58>. Acesso em: 4 abr. 2007.

DAVIDSON, J.; HYDE, M. L.; ALBERTI, P. W. Epidemiologic patterns in childhood hearing loss: a review. **Int. J. Pediatric Otorrinolaringol.**, v. 17, n. 3, p. 239-66, 1989.

DE MADDALENA, H.; REICH, K.; AROLD, R. Significance of parental variables on early detection of pediatric hearing loss. Results of a retrospective survey of parents with hearing-impaired children. **HNO**, v. 45, n. 1, p. 30-5, 1997.

DISABKIDS. **Translation and validation procedure. Guidelines and documentation form**. Leiden: The DISABKIDS Group, 2004.

DISABKIDS. **Pilot test manual**. Leiden: The DISABKIDS Group, 2002.

DUARTE, C.; RUPERTO, N.; GOYCOCHEA, M. V.; MALDONADO, R.; BERISTAIN, R.; DE INOCENCIO, J.; BURGOS-VARGAS, R. The Mexican version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). **Clin. Exp. Rheumatol.**, v. 19, p. 106-10, 2001. Supplement 23.

EISER C.; JEMNEE M. Measuring quality of life. **Arch. Dis. Child**, v. 92, n. 4, p. 348-50, 2007.

EISER, C.; MORSE, R. A review of measure of quality of life for children with chronic illness. **Arch. Dis. Child**, v. 84, p. 205-11, 2001a.

EISER, C.; MORSE, R. The measurement of quality of life in children: past and future perspectives. **J. Dev. Behav. Pediatr.**, v. 22, p. 248, 2001b.

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. 347-57, 2001c.

ECKEL, H. E.; RICH LING, F.; STREPPPEL, M.; ROTH, B.; WALGER, M.; ZOROWKA, P. Etiology of moderate and profound deafness in childhood. **HNO**, v. 46, n. 3, p. 252-63, 1998.

EUROPEAN CONSENSUS STATEMENT ON NEONATAL HEARING. Disponível em: http://www.gatanu.org/paginas_adicionais/historico/historico.htm. Acesso em: 9 mar. 2005.

FAYERS, P. M.; MACHIN, D. **Quality of Life. Assessment, analysis and interpretation**. New York: Wiley, 2000. p. 47-71.

FERREIRA, E. **Adaptação cultural da “Burn Specific Healt Scale-Revised” (BSHS-R): versão para Brasileiros que sofreram queimaduras**. 2006. 82 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

FLECK, M. P. A.; LEAL, O. F.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 19-28, 1999.

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

GOYCOCHEA-ROBLES, M. V.; GARDUNO-ESPINOSA. J.; VILCHIS-GUIZAR, E.; ORTIZ-ALVAREZ, O.; BURGOS-VARGAS, R. Validation of a spanish version of the childhood health assessment questionnaire. **J. Rheumatol.**, v. 24, n. 11, p. 2242-5, 1997.

GROSS, M.; FINCKH-KRÄMER. U.; SPORMANN-LAGODZINSKI, M. Congenital hearing disorders in children. 1: Acquired hearing disorders. **HNO**, v. 48, n. 12, p. 879-86, 2000.

GUILLERMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. Cross-cultural adaptation of Health-Related Quality of life measures: Literature Review and Proposed Guidelines. **J. Clin. Epidemiol.**, v. 46, n. 12, p. 1417-32, 1993.

HATZIAGOROU, E.; KARA GIANNI, P.; VIDALIS, A.; BULLINGER, M.; TSANAKAS, I.; DISABKIDS GROUP. Quality of life in children with Cystic Fibrosis and asthma. **Hippokratia**, Athens, v. 6, p. 12-4, 2002. Supplement 1.

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

HERDMAN, M.; RAJMIL, L.; RAVENS-SIEBERER, U. M. B.; POWER, M.; ALONSO, J.; EUROPEAN KIDSCREEN AND DISABKIDS GROUP. Expert consensus on the development of a European health related quality of life measure for children and adolescents: a Delphi study. **Acta Paediatrica**, v. 91, p. 1385-90, 2002.

HO, R. **Handbook of univariate and multivariate data analysis and interpretation with SPSS**. London: Chapman & Hall/CRC, 2006. 406 p.

INTERNATIONAL QUALITY OF LIFE ASSESSMENT (IQOLA). **To translate and validate the SF-36**. 1991. Disponível em: <http://www.igola.org>. Acesso em: 21 maio 2007.

ISAAC. Worldwide variations in the prevalence of asthma symptoms. **Eur Respir J**, v. 12, p. 315-35, 1998.

JIMENEZ, M. M. E., VELAZQUEZ P. L. Morbilidad en el INNN, "MVZ", 1995-2001. **Gac. Méd. Mex.**, v. 140, n 2, p. 155-62, 2004. Disponível em: www.medigraphic.com/espanol/e-htmls/e-gaceta/e-gm2004/e-gm04-2/em-gm042f.htm. Acesso em: 5 jul.2006.

JODIN, 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. **Appl. Meas. Educ.**, v. 14, n. 4, p. 329-49, 2001.

JOHNSON, R. A.; WICHERN, D. W. **Applied multivariate statistical analysis**. Upper Saddle River: Prentice-Hall, 1998.

JUNIPER, E. F.; GUYATT, G. H.; FEENY, D. H.; FERRIE, P. J.; GRIFFITH, L.E.; TOWNSEND, M. Measuring quality of life in children with asthma. **Qual. Life Res.**, v. 5, n. 1, p. 35-46, 1996.

JUNIPER, E. F.; HOWLAND, W. C.; ROBERTS, N. B.; THOMPSON, A. K.; KING, D. R. Measuring quality of life in children with rhinoconjunctivitis. **J. Allergy Clin. Immunol.**, v. 101, n. 2 pt 1, p. 163-70, 1998.

KIMURA, M.; FERREIRA, K. A. S. L. Avaliação da qualidade de vida em indivíduos com dor. In: LEÃO, E. R.; CHAVES, L. D. (Eds.). **Dor: 5º sinal vital: reflexões e intervenções de enfermagem**. Curitiba: Ed. Maio, 2004.

KLATCHOIAN, D. **Pediatric Quality of Life Inventory para a Língua Portuguesa/Cultura Brasileira**. 2005. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2005.

KROMER, M. E.; PRIHODA, T. J.; HIDALGO, H. A.; WOOD, P. R. Assessing quality of life in Mexican-American children with asthma: impact-on-family and functional status. **J. Pediatric Psychol.**, v. 25, n. 6, p. 415-26, 2000.

LA SCALA, C.S.; NASPITZ, C.K.; SOLE, D. Adaptation and validation of the Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) in Brazilian asthmatic children and adolescents. **J. Pediatric**, v. 81, n. 1, p. 54-60, 2005.

LANDGRAF, J. M. ; ABETZ, L. ; WARE, J. E. **The CHQ user's manual**. Boston: The Health Institute/New England Medical Center, 1996.

LEN, C.; GOLDENBERG, J.; FERRAZ, M. B.; HILARIO, M. O.; OLIVEIRA, L. M.; SACCHETTI, S. Crosscultural reliability of the Childhood Health Assessment Questionnaire. **J. Rheumatol.**, v. 21, n. 12, p. 2349-52, 1994.

MACHADO, C. S.; RUPERTO, N.; SILVA, C. H.; FERRIANI, V. P.; ROSCOE, I.; CAMPOS, L. M. OLIVEIRA, S. K.; KISS, M. H.; BICA, B. E.; SZTAJNBOK, F.; LEN, C. A.; MELO-GOMES, J. A.; PAEDIATRIC RHEUMATOLOGY INTERNATIONAL TRIALS ORGANISATION. The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). **Clin. Exp. Rheumatol.**, Pisa, v. 19, n. 4, p. S25-9, 2001. Supplement 23.

MACKENSEN, S.; BULLINGER, M.; HAEMO-QOL Group. Development and testing of an instrument to assess the Quality of Life of Children with Haemophilia in Europe (Haemo-QoL). **Hemophilia**, v. 10, p. 17-25, 2004.

MANIFICAT, S.; DAZORD, A. (Evaluation of the Child's Quality of Life: Validation of a Questionnaire and First Results) [In French] Evaluation de la qualité de vie de l'enfant : validation d'un questionnaire, premiers résultats. **Expansion Scientifique Française**, v. 45, n. 3, p. 106-14, 1997.

MARCONDES, E.; VAZ, F.A.C.; RAMOS, J.L.A.; OKAY, Y. **Pediatria básica**. 9. ed. São Paulo: Sarvier, 2003. p. 888-99.

MÉXICO. SSM. (SECRETARIA DE SALUD DE MICHOACAN). Subdirección de Plantación. **Diagnóstico de salud en Michoacán**. Morelia, 2006.

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.

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.

MONCAYO COELLO, C. V.; ROSAS VARGAS, M. A. R.; DEL RIO NAVARRO B. E.; LERMA ORTIZ, L.; VELAZQUEZ ARMENTA, Y.; SIENRA MONGE, J. J. Quality of life in children with allergic rhinitis before and after being treated with specific immunotherapy (cases and controls). **Rev. Alerg. Mex.**, v. 50, n. 5, p. 170-5, 2003.

NASCIMENTO SILVA, M.; NASPITZ, C.; SOLE, D. Evaluation of quality of life in children and teenagers with allergic rhinitis: adaptation and validation of the

Rhinoconjunctivitis Quality of Life Questionnaire (RQLQ). **Allergol. Immunopathol.**, v. 29, n. 4, p. 111-8, 2001.

NOSIKOV, A; GUDEX, C. **EUROHIS**: developing common instruments for health surveys. Amsterdam: IOS Press, 2003. (Biomedical and Research, 57).

OLIVEIRA, P.; CASTRO, F.; RIBEIRO, A. Surdez infantil. **Rev. Bras. Otorrinolaringol.**, v. 68, n. 3, p. 417-23, 2002.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS) 2003. **Cuidados inovadores para doenças crônicas**: componentes estruturais de ação. Relatório mundial. Brasília, 2003.

ORTIZ, A. I. Epidemiologia del asma em México. Colegio Mexicano de Pediatras especialistas en inmunología clínica y Alergia A.C. **Ecos de la Salud**, Ecos Respiratorios, p. 2-3. México. 2006.

PEREIRA, M. S. **Conceituando qualidade de vida**. 2000. Dissertação (Mestrado) - Universidade do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000.

POLLAK, E.; MUHLAN, H.; VON MACKENSEN, S.; BULLINGER, M.; THE HAEMO-QOL GROUP. The Haemo-QoL Index: developing a short measure for health-related quality of life assessment in children and adolescents with haemophilia. *Hemophilia*, v. 12, n. 4, p. 384-92, 2006.

POWER, M.; HARPER, A.; BULLINGER, M. The World Health Organization WHOQOL-100: tests of the universality of quality of life in 15 different cultural groups worldwide. **Health Psychol.**, v. 18, p. 495-505, 1999.

PTOK, M. Early diagnosis of hearing impairment in children. **Z. Arztl. Fortbild. Qualitatssich.**, v. 98, n. 4, p. 265-70, 2004.

QUANTITATIVE METHODS IN PUBLIC MISSING DATA ADMINISTRATION
Disponível em: <http://www2.chass.ncsu.edu/garson/pa765/missing.htm>. Acesso em: 18 jun. 2007.

RAVENS-SIEBERER, U.; GOSCH, A.; ABEL, T.; AUQUIER, P.; BELLACH, B.M.; BRUIL, J. et al. Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective. **Soz. Prev. Med.**, v. 46, n. 5, p. 294-302, 2001.

RAVENS-SIEBERER, U.; ERHARDT, M.; WILLE, N.; WETZEL, R.; NICKEI, J.; BULLINGER, M. Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents: methodological considerations. **Pharmacoeconomics**, v. 24, n. 12, p. 1199-220, 2006.

RIGBY, M.; KÖHLER, L. (Eds.). Child Health Indicators of Life and Development (CHILD) Report to the European Commission. Luxembourg: European Commission, 2002. Disponível em: http://europa.eu.int/comm./health/ph_projets/2000/monitoring_2000_exs_08_en.pdf. Acesso em: 7 Ago. 2006.

ROSS, M.H.; MJAANES, C.M.; LEMANSKE, R. Rudolph's Pediatrics. Asthma. New York: McGraw-Hill. 2003.

RUPERTO, N.; RAVELLI, A.; PISTORIO, A.; MALATTIA, C.; CAVUTO, S.; GADOWEST, L.; TORTORELLI, A.; LANDGRAF, J. M.; SINGH, G.; MARTINI, A.; PAEDIATRIC RHEUMATOLOGY INTERNATIONAL TRIALS ORGANISATION. Cross-cultural adaptation and psychometric evaluation of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ) in 32 countries. Review of the general methodology. **Clin. Exp. Rheumatol.**, v. 19, n. 4, p. S1-9, 2001. Supplement 23.

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

SCHMIDT, S.; DEBENSASON, D.; MÜHLAN, H.; PETERSEN, C.; POWER, M.; SIMEONI, M. C.; BULLINGER, M.; THE EUROPEAN DISABKIDS GROUP. The DISABKIDS generic quality of life instrument showed cross-cultural validity. **J. Clin. Epidemiol.**, v. 59, p. 587-98, 2006.

SKEVINGTON, S. M. Advancing cross-cultural research on quality of life: observations drawn from the WHOQOL development. **Qual. Life Res.**, v. 11, p. 135-44, 2002.

SPERBER, D. Translation and validation of study instruments for cross-cultural research. **Gastroenterology**, v. 126, p. S124-28, 2004.

SPIPKER, B. **Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials**. 2nd ed. New York: Raven Press, 1996.

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

STEIN, R. E.; RIESSMAN, C. K. The development of an impact-on-family scale: preliminary findings. **Med. Care**, v. 18, n. 4, p. 465-72, 1980.

STEIN, R. E.; JESSOP, D. J. Functional status II(R). A measure of child health status. **Med. Care**, Cidade, v. 28, n. 11, p. 1041-55, 1990.

STEIN, R. E.; JESSOP, D. J. The impact on family scale revisited: further psychometric data. **J. Dev. Behav. Pediatr.**, v. 24, n. 1, p. 9-16, 2003.

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

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

THE DISABKIDS GROUP EUROPE. **The DISABKIDS questionnaires: quality of life questionnaires for children with chronic conditions**. Handbook. Lengerich: Pabst Science, 2006. 211 p.

THE KIDSCREEN GROUP EUROPE. **The KIDSCREEN questionnaires: quality of life questionnaires for children and adolescents**. Handbook. Lengerich: Pabst Science, 2006. 231p.

THE MAPI LINGUISTIC VALIDATION PROCESS. Disponível em: <http://www.mapi-researchinst.com/lvprocess.asp>. Acesso em: 3 abr. 2006.

VALENZUELA, R. H.; LUENGAS, B.; Javier, M. S. L. **Manual de pediatria**. 11. ed México: Interamericana, 1993.

VARNI, J. V.; SEID, M.; KNIGHT, T. S.; UZARK, K.; SZER, I. S. The PedsQL 4.0 Generic Core Scales: sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. **J. Behav. Med.**, v. 25, n. 2, p. 175-93, 2002.

VELARDE-JURADO, E.; AVILA-FIGUEROA, C. Evaluación de la calidad de vida. **Salud Pública Méx.**, v. 44, n. 4, p. 349-61, 2002.

VELASQUEZ, P. L.; JUAREZ, O. S.; TREJO, C. A. Aspectos epidemiológicos de pacientes hospitalizados con epilepsia en la ciudad de México durante 7 años. **Rev. Ecuat. Neurol.**, v. 14, n. 1-3, 2005.

VELAZCO, M.; COFFIN, D. A. **Enfermería pediátrica**. 2. ed. Bogotá: MacGraw-Hill, 2002. p.247-51.

VON MACKENSEN, S.; BULLINGER, M.; HAEMO-QOL GROUP. Development and testing of an instrument to assess the Quality of Life of Children with Haemophilia in Europe (Haemo-QoL). **Haemophilia**, v. 10, p. 17-25, 2004. Supplement 1.

WARE J. E.; HAYASHI T.; HAYS R. D. **User's guide for the Multitrait Analysis Program (MAP)**. Rand Note, 1988.

WARE, J. E.; SHERBOURNE, C. D. The MOS 36 item Short Form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. **Med. Care**, v. 30, p. 473-83, 1992.

WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. **Soc. Sci. Med.**, v. 46, n. 12 p. 1569-85, 1998.

WILLIAMS, S.G.; SCHMIDT, D.K.; REDD, S.C.; STORMS, W. Key clinical activities for quality asthma care. Recommendations of the National Asthma Education and Prevention Program. **The MMWR Recommendations and Reports**, v.52, p.1-8, 2003.

WOOD-DAUPHINEE, S. Assessing quality of life in clinical research: from where have we come and where are we going? **J. Clin. Epidemiol.**, v. 52, n. 4, p. 355-63, 1999.

ZANEI, S. S. V. **Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-bref e SF-36: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de Unidades de Terapia Intensiva e seus familiares.** 2006. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

ZUMBO, B. D. **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



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

03 August 2007

Letter of Authorisation

Mexican translation of the DISABKIDS questionnaires

I here with grant the permission to Prof. Dr. Claudia Benedita dos Santos from the University of São Paulo at Ribeirão Preto, College of Nursing, Department of Maternal-Child and Public Health, Brazil to do the DISABKIDS translation work into Mexican Spanish 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 Mexico.

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

Hamburg, September, 2006

Prof. Dr. Monika Bullinger
DISABKIDS Project Coordinator

Clinical variables ASTHMA

To be answered by CLINICIANS

Severity	Please tick the box that applies	
How would you rate this child's asthma severity	Low severity	<input type="checkbox"/>
	Mild	<input type="checkbox"/>
	Moderate	<input type="checkbox"/>
	Severe	<input type="checkbox"/>

Category	Symptoms	Please tick all boxes that apply these last 3 months
LOW SEVERITY	None or minimal symptoms	<input type="checkbox"/>
	Normal activities of daily living	<input type="checkbox"/>
	Inhaled Beta-Agonists on demand	<input type="checkbox"/>
	PEFR or FEV normal or near normal	<input type="checkbox"/>
MILD	Symptoms slightly more than when asthma is controlled	<input type="checkbox"/>
	Inhaled Beta-Agonists <u>and/or</u> inhaled steroids needed from 1 to 4 times daily	<input type="checkbox"/>
	PEFR or FEV about 85% of predicted or known best results	<input type="checkbox"/>
MODERATE	Repeatedly occurring symptoms <u>and/or</u> disturbing sleep or present on waking	<input type="checkbox"/>
	Inhaled Beta-Agonists or inhaled steroids >4 times daily <u>or</u> >500 µg (inhaled) corticosteroids daily	<input type="checkbox"/>
	PEFR or FEV 60-85% of predicted or known best results	<input type="checkbox"/>
SEVERE	Symptoms <u>at rest</u> , not completely reversed by inhaled Beta-Agonists	<input type="checkbox"/>
	Peak-airflow rates <60% predicted	<input type="checkbox"/>
	Severe interference with normal activities of daily living	<input type="checkbox"/>

The highest scoring ticked box determines the severity

Only for documentation:

Medication in the last 3 months:		Please tick the boxes that apply these last 3 months
LOW SEVERITY	Child is on intermittent inhaled short-acting beta-agonists only	<input type="checkbox"/>
MILD	Child receives low dose inhaled corticosteroids plus intermittent beta-agonists <u>and/or</u> daily inhalations with anti-inflammatory agents such as DNCG (cromoglycate)	<input type="checkbox"/>
MODERATE	Child receives daily inhalations with high dose (>500 µg) inhaled corticosteroids, daily use of long-acting beta-agonists <u>and/or</u> oral theophyllin <u>and/or</u> leucotriene	<input type="checkbox"/>
SEVERE	Child is on oral corticosteroids plus any other medication	<input type="checkbox"/>

Centre No.: |_|_|

Family Code: |_|_|_| | Group: |E|

Clinical variables EPILEPSY

To be answered by CLINICIANS

1. Epilepsy onset and duration of treatment

	Years / months
Age of onset of epilepsy	
Duration of epilepsy treatment with anti-epileptic drugs	

2. Classification of epilepsy

Category	Symptoms	Please tick all that apply	
		MAIN	SECONDARY
Partial epilepsies	Idiopathic with age related onset	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Symptomatic focal seizures	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Topographic syndromes (frontal, temporal, parietal, occipital)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Generalised epilepsies: <i>Idiopathic</i>	Benign myoclonic epilepsy in infancy	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Childhood absence epilepsy	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Juvenile absence epilepsy	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Juvenile myoclonic epilepsy (impulsive petit mal, Janz Syndrome)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Epilepsy with grand mal on awakening	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Other generalized epilepsies	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cryptogenic or symptomatic	Lennox.Gastaut Syndrome	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Epilepsy with myoclonic-astatic seizures	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Epilepsy with myoclonic absences	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Falls and injuries related to seizures during the last 3 months
--

3. Type and frequency of seizures.

Seizure type	Tick all types experienced		Frequency in the last <u>12</u> months	
	Most common	All other types experienced		
Tonic clonic seizures / Grand mal (e.g. loss of consciousness and balance.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	≤ 1	<input type="checkbox"/>
			> 2	<input type="checkbox"/>
			> 10	<input type="checkbox"/>
			Frequency in the last 3 months	
Complex partial seizures (e.g. loss of consciousness or altered awareness, perhaps some automatic behaviour)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	≤ 1	<input type="checkbox"/>
			≤ 2	<input type="checkbox"/>
			≤ 10	<input type="checkbox"/>
			last 3 months	
Simple partial seizures (e.g. remains conscious, perhaps an arm or leg jerks)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	≤ 1	<input type="checkbox"/>
			≤ 2	<input type="checkbox"/>
			≤ 10	<input type="checkbox"/>
			last 3 months	
Absences seizures	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	≤ 1	<input type="checkbox"/>
			≤ 2	<input type="checkbox"/>
			≤ 10	<input type="checkbox"/>
			last 3 months	
Myoclonic seizures. (e.g. stares blankly, involuntary movements, sudden jerks of arm or leg.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	≤ 1	<input type="checkbox"/>
			≤ 2	<input type="checkbox"/>
			≤ 10	<input type="checkbox"/>

4. Have the seizures resulted in falling or injuries during the last 3 months?

	Falling	Injuries
Always	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sometimes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Never	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Do the seizures occur during sleep?

Seizures during sleep in the last 3 months		
	Most common type	Others
Always	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sometimes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Never	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. During the seizures is there an alteration of consciousness?

Alteration of consciousness in the last 3 months		
	Most common type	Others
Yes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

a. if yes does the patient receive enough warning to allow him/her to prepare for the seizure (e.g. find a safe place)?

Good warning in the last 3 months		
	Most common type	Others
Yes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. How long does it take the child to fully recover from the seizures

Average recovery time in the last 3 months		
	Most common	Others
Time		

(e.g. being able to talk but not able to concentrate at work is NOT full recovery). If recovery time varies give an average time.

6. Do seizure include automatisms?

Automatisms in the last 3 months		
	Most common	Others
MILD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
SEVERE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(e.g. SEVERE = embarrassing or socially disruptive such as wandering, undressing, touching other people, interfering with objects; MILD = less embarrassing activities such as lip smacking, plucking at clothes. Focal clonic jerking or tonic posturing (simple partial or complex partial) scores SEVERE.

never	<input type="checkbox"/>
once	<input type="checkbox"/>
twice	<input type="checkbox"/>
more than twice	<input type="checkbox"/>

AED changes in the last 3 months

7. *How frequently have the anti-epilepsy drugs (AED) been changed in the last 3 months?*

none	<input type="checkbox"/>
One	<input type="checkbox"/>
Two	<input type="checkbox"/>
more than two	<input type="checkbox"/>

Different types of AEDs

8. *How many different types of anti-epileptic drugs does the child take per day?*

(e.g. carbamazepine and friseum = 2)

none	<input type="checkbox"/>
once	<input type="checkbox"/>
twice	<input type="checkbox"/>
three times	<input type="checkbox"/>

Times taken per day

9. How often does the child take medication per day?

10. *Have there been any side effects of the anti-epileptic drugs in the last 3 months?*

In the last 3 months	
yes	<input type="checkbox"/>
no	<input type="checkbox"/>

- b. If yes, please indicate the type and severity: Physical (weight, appetite, nausea, headache, rash), Cognitive (attention, learning), Emotional/behavioural

	<i>Please describe the type of side effects</i>	Severe	Mild
Physical		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cognitive		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Emotional/ behavioural		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. How would you rate this child's epilepsy severity?

Low	<input type="checkbox"/>
Moderate	<input type="checkbox"/>
Severe	<input type="checkbox"/>

12. How well controlled is this child's epilepsy?

Poorly controlled	<input type="checkbox"/>
Satisfactory	<input type="checkbox"/>
Well controlled	<input type="checkbox"/>

ANEXO 3

General Impression: Children II and III, Parents

1. What do you think about our questionnaire in general?	Please tick a box
	<input type="checkbox"/> very good <input type="checkbox"/> good <input type="checkbox"/> not good
2. Are the questions understandable? If not, which questions:	<input type="checkbox"/> easy to understand <input type="checkbox"/> sometimes difficult <input type="checkbox"/> not understandable
3. What about the answer categories? Did you have any difficulties to use them? Please specify:	<input type="checkbox"/> no difficulties <input type="checkbox"/> some difficulties <input type="checkbox"/> a lot of difficulties
4. Are the questions relevant for the health condition/disease of you/ your child?	<input type="checkbox"/> very relevant <input type="checkbox"/> sometimes relevant <input type="checkbox"/> not relevant at all
5. Would you like to change something in the questionnaire?	
6. Would you like to add something in the questionnaire?	
7. Were there any questions you did not want to answer? If so, why?	

ANEXO 4
Cognitive Debriefing Sheet
Subset A

Please tick a box and fill in:

Item		Is it relevant for your situation?			Did you have difficulty understanding this question?		Are the response choices clear and consistent with the question?		How would you have worded it?	Could you tell me in your own words what that questions means to you?
		yes	sometimes	no	no	yes	yes	no	Reformulation	Description
1.	Are you confident about your future?									
2.	Do you enjoy your life?									
3.	Are you able to do everthing you want to do even though you have your condition?									
4.	Do you feel like everyone else even though you have your condition?									
5.	Are you feel like everyone you want even though you have your condition?									
6.	Are you able to do things without your parents?									
7.	Are you able to run and move as you like?									
8.	Do you feel tired because of your condition?									
9.	Is your life ruled by your condition?									
10.	Does it bother you that you have to explain to others what you can and can't do?									
11.	Is difficult to sleep because your condition?									
12.	Does your condition bother you when you play or do other things?									

THANKS YOU FOR YOUR ASSITANCE!

ANEXO 5

DISABKIDS - CHILDREN

PART A

Some questions about yourself

	Are you a girl or a boy?	<input type="checkbox"/> girl <input type="checkbox"/> boy
	How old are you?	<input type="text"/> <input type="text"/> years
	What is your date of birth?	<input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> day month year
	Do you have sisters or brothers? If yes, how many?	<input type="text"/> <input type="text"/> brothers <input type="text"/> <input type="text"/> sisters
	How many years have you been at school (without pre-school or kindergarten)?	<input type="text"/> <input type="text"/> years
	What class/grade are you in?	<input type="text"/> <input type="text"/> class/ grade
	What kind of school do you attend? <input type="checkbox"/> Elementary school <input type="checkbox"/> Secondary school <input type="checkbox"/> Middle school <input type="checkbox"/> Junior high school <input type="checkbox"/> Junior school <input type="checkbox"/> Other, which? _____	

PART B

Date: ID-Number:
(Day Month Year)



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"/>				
2.	Do you enjoy your life?	<input type="checkbox"/>				
3.	Are you able to do everything you want to do even though you have your condition?	<input type="checkbox"/>				
4.	Do you feel like everyone else even though you have your condition?	<input type="checkbox"/>				
5.	Are you free to lead the life you want even though you have your condition?	<input type="checkbox"/>				
6.	Are you able to do things without your parents?	<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"/>				
8. Do you feel tired because of your condition?	<input type="checkbox"/>				
9. Is your life ruled by your condition?	<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"/>				
11. Is it difficult to sleep because of your condition?	<input type="checkbox"/>				
12. Does your condition bother you when you play or do other things?	<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"/>				
14. Are you unhappy because of your condition?	<input type="checkbox"/>				
15. Do you worry about your condition?	<input type="checkbox"/>				
16. Does your condition make you angry?	<input type="checkbox"/>				
17. Do you have fears about the future because of your condition?	<input type="checkbox"/>				
18. Does your condition get you down?	<input type="checkbox"/>				
19. Does it bother you that your life has to be planned?	<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"/>				
21. Do your teachers behave differently towards you than towards others?	<input type="checkbox"/>				
22. Do you have problems concentrating at school because of your condition?	<input type="checkbox"/>				
23. Do you feel that others have something against you?	<input type="checkbox"/>				
24. Do you think that others stare at you?	<input type="checkbox"/>				
25. Do you feel different from other children/adolescents?	<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"/>				
27. Do you go out with your friends?	<input type="checkbox"/>				
28. Are you able to play or do things with other children/adolescents (like sports)?	<input type="checkbox"/>				
29. Do you think that you can do most things as well as other children/adolescents?	<input type="checkbox"/>				
30. Do your friends enjoy being with you?	<input type="checkbox"/>				
31. Do you find it easy to talk about your condition to other people?	<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?	<input type="checkbox"/>				
33.	Is it annoying for you to have to remember your medication?	<input type="checkbox"/>				
34.	Are you worried about your medication?	<input type="checkbox"/>				
35.	Does taking medication bother you?	<input type="checkbox"/>				
36.	Do you hate taking your medicine?	<input type="checkbox"/>				
37.	Does taking medication disrupt everyday life?	<input type="checkbox"/>				



Thank you for your assistance!

ANEXO 6

DISABKIDS – ELTERN

PART A - Sociodemographic details

	Who is filling in the questionnaire?	<input type="checkbox"/> Mother <input type="checkbox"/> Father <input type="checkbox"/> Stepmother/Father's partner <input type="checkbox"/> Stepfather/Mother's partner <input type="checkbox"/> Others Who? _____
	When were you born?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Year
	What is your marital status?	<input type="checkbox"/> Married <input type="checkbox"/> Widowed <input type="checkbox"/> Divorced <input type="checkbox"/> Separated <input type="checkbox"/> Never married
	Do you live together with a partner?	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No

	<p>Which of the following adults (beyond 18 years) live in the child's home? If there are two homes, please refer to the one where the child lives mainly.</p>	<p><input type="checkbox"/> Mother</p> <p><input type="checkbox"/> Father</p> <p><input type="checkbox"/> Stepmother/Father's partner</p> <p><input type="checkbox"/> Stepfather/Mother's partner</p> <p><input type="checkbox"/> Grandmother</p> <p><input type="checkbox"/> Grandfather</p> <p><input type="checkbox"/> Others (including adult siblings)</p>
	<p>How many children and adolescents (below 18 years) live in this household (including the interviewed child)?</p>	<p><input type="checkbox"/><input type="checkbox"/></p>

PART B

Date: ID-Number:
(Day Month Year)



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"/>				
2. Does your child enjoy his/her life?	<input type="checkbox"/>				
3. Is your child able to do everything they want to do even though they have their condition?	<input type="checkbox"/>				
4. Does your child feel like everyone else even though they have their condition?	<input type="checkbox"/>				
5. Does your child feel free to lead the life they want even though they have their condition?	<input type="checkbox"/>				
6. Does your child feel able to do things without you?	<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"/>				
8. Does your child feel tired because of their condition?	<input type="checkbox"/>				
9. Does your child feel that their life is ruled by their condition?	<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"/>				
11. Does your child find it difficult to sleep because of their condition?	<input type="checkbox"/>				
12. Does your child's condition bother them when they play or do other activities?	<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"/>				
14. Does your child feel unhappy because of his/her condition?	<input type="checkbox"/>				
15. Does your child worry about his/her condition?	<input type="checkbox"/>				
16. Does your child's condition make him/her angry?	<input type="checkbox"/>				
17. Does your child have fears about the future because of his/her condition?	<input type="checkbox"/>				
18. Does your child's condition get him/her down?	<input type="checkbox"/>				
19. Does it bother your child that his/her life has to be planned?	<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"/>				
21. Does your child feel that their teachers behave differently towards them than towards others?	<input type="checkbox"/>				
22. Does your child feel that they have problems concentrating at school because of their condition?	<input type="checkbox"/>				
23. Does your child feel that others have something against him/her?	<input type="checkbox"/>				
24. Does your child think that others stare at him/her?	<input type="checkbox"/>				
25. Does your child feel different from other children/adolescents?	<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"/>				
27. Does your child go out with his/her friends?	<input type="checkbox"/>				
28. Does your child feel able to play or do things with other children (like sports)?	<input type="checkbox"/>				
29. Does your child think that he/she can do most things as well as other children?	<input type="checkbox"/>				
30. Does your child feel that their friends enjoy being with them?	<input type="checkbox"/>				
31. Does your child find it easy to talk about his/her condition to other people?	<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"/>				
33.	Is it annoying for your child to have to remember his/her medication?	<input type="checkbox"/>				
34.	Is your child worried about his/her medication?	<input type="checkbox"/>				
35.	Does taking medication bother your child?	<input type="checkbox"/>				
36.	Does your child hate taking his/her medicine?	<input type="checkbox"/>				
37.	Does your child feel that taking medication disrupts his/her everyday life?	<input type="checkbox"/>				



Thank you for your assistance!

ANEXO 7

UNIVERSIDAD DE GUANAJUATO



FACULTAD DE ENFERMERIA Y OBSTETRICIA DE CELAYA

Mutualismo No. 303 Apdo. Postal 91 Celaya, Gto. ☎/Fax (461) 615 36 48 y 615 36 65

Celaya, Gto., 16 de enero de 2006.

M. Ma. Elizabeth Medina Castro
Alumna del Programa de Doctorado en Enfermería
Presente.

Por este conducto, me permito comunicarle que el Comité de Bioética realizó la primer revisión y evaluación de su protocolo de investigación titulado *"Evaluación de la Calidad de Vida en Escolares con Deficiencia Auditiva de la Ciudad de Morelia, Michoacán, México: Una Investigación Trans-Cultural Involucrando a los Países de Alemania, Brasil y México"*, el Comité dictaminó que se aprueba, se anexan al presente algunas observaciones.

Sin otro particular, reciba un cordial saludo.



ATENTAMENTE

"LA VERDAD LIBERARÁ LIBRES"

UNIVERSIDAD DE GUANAJUATO
Facultad de Enfermería y Obst. de Celaya

MTRA. ROSALINA DÍAZ GUERRERO
PRESIDENTA DEL COMITÉ DE BIOÉTICA
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA DE CELAYA

PSIC. ELISA GUERRERO FERNÁNDEZ
SECRETARIA DEL COMITÉ DE BIOÉTICA
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA DE CELAYA

C/2 anexos.
C.c.p. Mtra. María de Lourdes García Campos.-Coordinadora de Investigación FEOC.
C.c.p. Dra. Leticia Cacique Cacique.-Coordinadora del Doctorado de la FEOC.
C.c.p. Archivo.
*cmm.



UNIVERSIDAD MICHOACANA
DE
SAN NICOLAS DE HIDALGO

ESCUELA DE LICENCIATURA EN ENFERMERIA

Oficio No. 459/2005

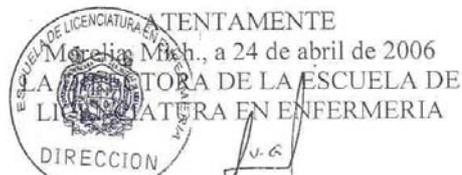
DR. ESTRELLA QUINTERO
JEFE DE PRESTACIONES MÉDICAS
DEL IMSS DELEGACION MORELIA
PRESENTE

AT'N DR. BENIGNO FIGUEROA NUÑEZ
COORDINADOR DE INVESTIGACIÓN

Por este conducto me permito presentar a usted a la **M.C. ELIZABETH MEDINA CASTRO**, profesora de esta Escuela, quien se encuentra realizando una investigación sobre **EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN ESCOLARES CON ENFERMEDAD CRÓNICA**, como parte del proyecto de sus estudios de Doctorado, por lo que solicito se le den las facilidades para que acuda en el turno matutino y vespertino de la Consulta Externa de Pediatría a recabar la información; así mismo la participación de personal médico y enfermería de dicho servicio. Lo anterior en base al Convenio que existe entre la Universidad Michoacana y el IMSS.

Se anexa copia del proyecto y de la encuesta a aplicar.

Agradezco de antemano las atenciones que se sirva prestar a la presente y aprovecho la ocasión para enviarle un cordial saludo.



M.C. JOSEFINA VALENZUELA GANDARILLA

Recibí
Dr. Figueroa
24 04 06

C.c.p. Archivo de la Escuela



UNIVERSIDAD MICHOACANA
DE
SAN NICOLAS DE HIDALGO

ESCUELA DE LICENCIATURA EN ENFERMERIA

Oficio No. 472/2005

DR. FAUSTINO S. CHAVEZ MARTINEZ
DIRECTOR DEL HOSPITAL INFANTIL
"EVA SAMANO DE LOPEZ MATEOS"
PRESENTE

Por este conducto me permito presentar a usted a la **M.C. ELIZABETH MEDINA CASTRO**, profesora de esta Escuela, quien se encuentra realizando una investigación sobre **EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN ESCOLARES CON ENFERMEDAD CRÓNICA**, como parte del proyecto de sus estudios de Doctorado, por lo que solicito se le den las facilidades para que acuda en el turno matutino y vespertino de la Consulta Externa de Pediatría a recabar la información; así mismo la participación de personal médico y enfermería de dicho servicio.

Se anexa copia del proyecto y de la encuesta a aplicar.

Agradezco de antemano las atenciones que se sirva prestar a la presente y aprovecho la ocasión para enviarle un cordial saludo.

ATENTAMENTE

Morelia, Mich., a 28 de abril de 2006

LA DIRECTORA DE LA ESCUELA DE
LICENCIATURA EN ENFERMERIA



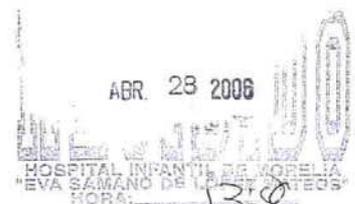
ESCUELA DE LICENCIATURA
EN ENFERMERIA
SECRETARIA ADMINISTRATIVA

P.A.

M.C. JOSEFINA VALENZUELA GANDARILLA

C.c.p. Archivo de la Escuela

ABR. 28 2006



Archivo



SECRETARIA DE SALUD EN MICHOACAN
HOSPITAL INFANTIL DE MORELIA
"EVA SAMANO DE LOPEZ MATEOS"



Morelia, Mich., 15 de junio de 2006.

**M.C. ELIZABETH MEDINA CASTRO
PROFESORA DE LA ESCUELA DE
LICENCIATURA EN ENFERMERIA DE LA UMSNH
P R E S E N T E .**

Por este conducto le informo que no existe inconveniente para que pueda aplicar el cuestionario prueba piloto correspondiente al proyecto de investigación sobre "EVALUACION DE CALIDAD DE VIDA EN ESCOLARES CON ENFERMEDAD CRONICA", dicho proyecto está siendo evaluado por las Comisiones de Investigación y de Ética de este hospital; por lo que posteriormente se le enviará el dictamen correspondiente.

Sin otro particular, envío un cordial saludo.

ATENTAMENTE

DRA. MARTHA AURORA RANGEL BALCAZAR
JEFA DE ENSEÑANZA E INVESTIGACION



DR. JOSE LUIS MARTINEZ TOLEDO
COORDINADOR DEL AREA DE
INVESTIGACIÓN.

JEFATURA DE ENSEÑANZA
E INVESTIGACION



DELEGACION MICHOACAN
HOSPITAL GENERAL REGIONAL No. 1
DIRECCION MÉDICA

Morelia Michoacán. 15 Junio 2006

M.C.ELIZABETH MEDINA CASTRO
PROFESORA DE LA ESCUELA DE
LICENCIATURA EN ENFERMERIA
PRESENTE.

Por este conducto hago de su conocimiento que por parte de la Institución no existe inconveniente alguno para que usted pueda realizar con nuestra población derechohabiente la prueba piloto del proyecto de Investigación "EVALUACION DE LA CALIDAD DE VIDA EN ESCOLARES CON ENFERMEDAD CRONICA".

Sin más por el momento envío un atento saludo.

Atentamente.




Dr. Alfredo Villarreal Amaro.

Jefe de Enseñanza e Investigación


Dra. Ileri García Juárez. Pediatra- Infectóloga
Unidad de Vigilancia en Epidemiología Hospitalaria

APÊNDICES

APÊNDICE 1

Consentimiento Libre e Informado

Nombre de la Investigación: Evaluación de la Calidad de Vida en escolares con enfermedad crónica en niños de la Ciudad de Morelia, Michoacán, México.

El niño por el cual el señor, la señora es responsable está siendo invitado a participar de una investigación y a la vez Usted también.

El objetivo de esta búsqueda es saber si este cuestionario que está siendo ahora presentado al señor y que fue construido por investigadores de Alemania, funciona bien o no, cuando es utilizado para saber como está la calidad de vida de los niños con problemas de enfermedad crónica en edad escolar. Su participación será de algunas informaciones como su dirección, la fecha de su nacimiento y del nacimiento del niño, su escolaridad, su sexo y el sexo del niño. La participación del niño es respondiendo el cuestionario o bien contestado por Usted. El local y hora para las respuestas pueden ser por el señor, la señora determinados. Esclarecemos que aunque el señor concuerde con la participación del niño, el no tendrá que responder al cuestionario si no quiere, siendo que no habrá problema de cualquier naturaleza para el señor o para el niño. En este caso, si el señor quisiera, podrá responder al cuestionario, pero su respuesta no será incluida en la búsqueda, pues necesitamos de las dos respuestas, la del señor y la del niño.

Si acepta en participar, garantizamos el sigilo de las informaciones y la no aparición de su nombre y ni el del niño. Podrá dejar de participar de la búsqueda o retirar su consentimiento en relación a la participación del niño en cualquier momento, sin que eso le traiga perjuicios a usted o al niño. Gracias por la colaboración

“Después de tener conocimiento de los objetivos de la búsqueda y de la forma de mi participación, concuerdo en participar y en la participación del niño del cual soy responsable”. Yo, _____, concuerdo con mi participación y la del niño del cual soy responsable legal, en el estudio: “Evaluación de la Calidad de Vida en escolares con enfermedad crónica de la Ciudad de Morelia” estando consciente de que estoy libre para en cualquier momento desistir de colaborar sin ninguna especie de perjuicio. Recibí una copia de este documento y tuve la oportunidad de discutirlo con la investigadora responsable.

Morelia, Michoacán, 2006.

Firma del responsable legal por el niño.

Firma del responsable por la búsqueda.
Maria Elizabeth Medina Castro

Dirección para contacto: Av. Ventura Puente No 115, Col Centro. Tel. 3139274.

APÉNDICE 2

VARIABLES CLÍNICAS PARA TODOS LOS GRUPOS

(DEBEN SER RESPONDIDAS POR LOS PROFESIONALES DE SALUD)

Responsable por las respuestas:

Quien está respondiendo el cuestionario:

- *pediatra del niño*
- *especialista hospitalar*
- *especialista de la comunidad*
- *enfermera hospitalar*
- *médico o enfermera de la escuela*
- *otro clínico*
- *documentación hospitalar*

Diagnóstico:

Diagnóstico de base del niño _____ **CID10:** _____

Otros diagnósticos (excepto condiciones mentales, emocionales y comportamentales)

1. _____ **CID10:** _____
2. _____ **CID10:** _____
3. _____ **CID10:** _____
4. _____ **CID10:** _____

Habilidades Cognitivas (favor checar cualquiera que se aplique)

- *desarrollo cognitivo normal*
- *atraso de desarrollo*
- *dificultad de aprendizaje*
- *retardo mental*
- *desconocido*

Gravedad de la enfermedad de Base

- *leve*
- *moderada*
- *grave*

VARIABLES CLÍNICAS PARA ASMA

1. Fecha de la primera consulta en el consultorio debido al problema de salud mencionado –
2. Tiempo de diagnóstico –
3. Utilización de medicamento () si; () no. Si si, cuales? –
4. Enfermedad asociada –
5. Número de expediente del niño –

VARIABLES CLÍNICAS PARA ASMA CUESTIONES PARA PROFESIONALES DE SALUD

SEVERIDAD	
<i>Como usted clasificaria la gravedad del asma de ese niño?</i>	
	Por favor, cheque el cuadro que se aplica
<i>Baja</i>	<input type="checkbox"/>
<i>Leve</i>	<input type="checkbox"/>
<i>Moderada</i>	<input type="checkbox"/>
<i>Grave</i>	<input type="checkbox"/>

Categoría	Síntomas	Por favor, cheque todos los cuadros que se apliquen a los 3 últimos meses
<i>Baja</i>	<i>- ninguno</i>	<input type="checkbox"/>
	<i>- actividades diarias normales</i>	<input type="checkbox"/>
	<i>- uso de beta agonistas inhalatorios</i>	<input type="checkbox"/>
	<i>- PEFR o FEV normales o casi normales</i>	<input type="checkbox"/>
<i>Leve</i>	<i>- síntomas ligeramente mejores que cuando el asma está controlada</i>	<input type="checkbox"/>
	<i>- beta agonistas e/o esteroides inhalatorios necesarios de una a cuatro veces al día</i>	<input type="checkbox"/>
	<i>- PEFR o FEV 85% de los mejores resultados previstos o conocidos</i>	<input type="checkbox"/>

Moderada	- <i>ocurrencia repetida de los sintomas y/o sueño perturbado o crisis al despertar</i>	<input type="checkbox"/>
	- <i>beta agosnitas o esteróides inhalatórios mas de 4 vezes al dia o mas de 500mcg de corticóides inhalatórios por dia</i>	<input type="checkbox"/>
	- <i>PEFR ou FEV 60- 85% dos melhores resultados previstos o conocidos</i>	<input type="checkbox"/>
Grave	- <i>sintomas o reposo, no completamente revertidos por beta agonistas inhalatórios</i>	<input type="checkbox"/>
	- <i>pico de fluxo de aire <60% de lo esperado</i>	<input type="checkbox"/>
	- <i>grave interferência con las actividades de la vida diária</i>	<input type="checkbox"/>

La severidad será aquella que tuviera mayor número de cuadros checados.

Sólo para documentación:

	Medicaciones em los últimos 3 meses	Por favor, cheque todos las casillas que se apliquen a los 3 últimos meses
Baja	- <i>El niño sólo hace uso de beta agonista inhalatório intermitente</i>	<input type="checkbox"/>
Leve	- <i>El niño recibe bajas dosis de corticosteróides inhalatórios mas beta agonistas intermitentes e/o inalações diárias con antiinflamatórios inhalados tales como cromoglicato</i>	<input type="checkbox"/>
Moderada	- <i>El niño recibe inhalaciones diárias con altas dosis de corticosteróides inhalados (>500mcg), uso diário de beta agonistas de acción prolongada e/o uso de teofilina oral e/o leucotrieno</i>	<input type="checkbox"/>
Grave	- <i>El niño usa corticosteróide oral mas cualquier otra medicación</i>	<input type="checkbox"/>

VARIABLES CLÍNICAS PARA EPILEPSIA

1. Fecha de la primera consulta ambulatoria debido al problema de salud mencionado –
2. Tiempo de diagnóstico –
3. Uso de medicamentos () si; () no. Cual? –
4. Enfermedad asociada –
5. Número de historia clínica del niño –

PREGUNTAS PARA PROFESIONALES DE SALUD

1. INICIO DE LA EPILEPSIA Y DURACIÓN DEL TRATAMIENTO		Años / meses	
- Edad de inicio de la epilepsia			
- Duración del tratamiento de la epilepsia con drogas antiépilépticas			

2. CLASIFICACIÓN DE LA EPILEPSIA			
Categoría	Síntomas	Por favor, cheque todas las que se apliquen.	
		PRINCIPAL	SECUNDARIA
Epilepsias parciales	<i>Idiopáticos, relacionados con la edad de inicio.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<i>Crisis focales sintomáticas</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<i>Síndrome topográfico (frontal, parietal, occipital y temporal).</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Epilepsias Generalizadas: Idiopáticas	<i>Epilepsia mioclónica benigna en la infancia</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<i>Epilepsia de ausencia en la infancia</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<i>Epilepsia de ausencia en la juventud</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<i>Epilepsia mioclónica juvenil (mal "impulso petit", Síndrome de Janz).</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<i>Epilepsia con gran mal al despertar</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Criptogénica o Sintomática	<i>Otras epilepsias generalizadas</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<i>Síndrome de Lennox. Gastaut</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<i>Epilepsia con crisis mioclónica-estáticas</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<i>Epilepsia con ausencia mioclónica</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. TIPO Y FRECUENCIA DE LAS CRISIS				
Tipo de crisis	Cheque todos los tipos sufridos		Frecuencia en los últimos 12 meses	
	Mas común	Todos los otros tipos sufridos		
<i>Crisis tónico-clónicas, gran mal (por ejemplo: pérdida de la conciencia y temblores).</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	≤ 1	<input type="checkbox"/>
			> 2	<input type="checkbox"/>
			> 10	<input type="checkbox"/>
			Frecuencia en los últimos 3 meses	
<i>Crisis parciales complejas (por ejemplo pérdida o alteración de la conciencia, talvez con algún comportamiento automático)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	≤ 1	<input type="checkbox"/>
			≥ 2	<input type="checkbox"/>
			≥ 10	<input type="checkbox"/>
			Últimos 3 meses	
<i>Crisis parciales simples (por ejemplo: mantenimiento de la conciencia talvez con temblores de los brazos y piernas)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	≤ 1	<input type="checkbox"/>
			≥ 2	<input type="checkbox"/>
			≥ 10	<input type="checkbox"/>
			Últimos 3 meses	
<i>Crisis de ausencia</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	≤ 1	<input type="checkbox"/>
			≥ 2	<input type="checkbox"/>
			≥ 10	<input type="checkbox"/>
			Últimos 3 meses	
<i>Crisis mioclónicas (por ejemplo mirada fija, temblores súbitos de los brazos y piernas, movimientos involuntarios)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	≤ 1	<input type="checkbox"/>
			≥ 2	<input type="checkbox"/>
			≥ 10	<input type="checkbox"/>

4. LAS CRISIS ACABARON EN CAÍDA?		
<i>Caídas y fracturas relacionas a las crisis en los últimos 3 meses</i>		
	CAÍDAS	FRACTURAS
<i>Siempre</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ocasionalmente</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Nunca</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. LAS CRISIS OCURRIERON DURANTE EL SUEÑO?		
<i>Crisis durante el sueño en los últimos 3 meses</i>		
	TIPO MAS COMÚN	OTRAS
<i>Siempre</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ocasionalmente</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<i>Nunca</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. HAY ALTERACIÓN DE LA CONCIENCIA DURANTE LAS CRISIS?		
<i>Alteración de la conciencia en los últimos 3 meses</i>		
	TIPO MAS COMÚN	OTRAS
<i>No</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Si</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6A. Si AFIRMATIVO, EL PACIENTE PERCIBE ALGUNA SEÑAL PARA SE PREPARAR PARA LA CRISIS (POR EJEMPLO ENCONTRAR UN LUGAR SEGURO)?		
<i>Señal durante los 3 últimos meses</i>		
	TIPO MAS COMÚN	OTRAS
<i>No</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Si</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. CUANTO TIEMPO LLEVA PARA EL NIÑO SALIR TOTALMENTE DE LA CRISIS?		
<i>Tiempo medio de recuperación en los últimos 3 meses</i>		
	TIPO MAS COMÚN	OTRAS
<i>Tiempo</i>		

(Por ejemplo, ser capaz de hablar, pero no prestar atención al trabajo, no es considerado recuperación total).

8. LA CRISIS INCLUYE AUTOMATISMO?		
<i>Automatismo en los últimos 3 meses</i>		
	TIPO MAS COMÚN	OTRAS
<i>Leve</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Grave</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. COM CUAL FRECUENCIA LAS MEDICACIONES ANTIEPILEPTICAS MUDARON EN LOS ÚLTIMOS 3 MESES?		
<i>Frecuencia de mudanza de las drogas antiepilepticas en los últimos 3 meses</i>		
<i>Ninguna</i>		<input type="checkbox"/>
<i>Uma</i>		<input type="checkbox"/>
<i>Dos</i>		<input type="checkbox"/>
<i>Mas de dos</i>		<input type="checkbox"/>

10. CUANTAS DROGAS ANTIEPILEPTICAS DIFERENTES TOMA EL NIÑO POR DIA?		
<i>Diferentes tipos de drogas antiepilepticas (por ejemplo: carbamazepina y frisium = 2)</i>		
<i>Ninguna</i>		<input type="checkbox"/>
<i>Uma</i>		<input type="checkbox"/>
<i>Dos</i>		<input type="checkbox"/>
<i>Mas de dos</i>		<input type="checkbox"/>

11. CUANTAS VEZES POR DIA EL NIÑO TOMA LAS MEDICACIONES?	
<i>Nº de veces que el niño recibe medicamentos en el día</i>	
<i>Ninguna</i>	<input type="checkbox"/>
<i>Uma</i>	<input type="checkbox"/>
<i>Dos</i>	<input type="checkbox"/>
<i>Três</i>	<input type="checkbox"/>

12. HUBO ALGÚN EFECTO COLATERAL DE LAS DROGAS ANTIÉPILEPTICAS EN LOS ÚLTIMOS 3 MESES?		
<i>12A Efectos colaterales de las drogas antiépilepticas en los últimos 3 meses</i>		
No	<input type="checkbox"/>	
Si	<input type="checkbox"/>	
<i>12B Si afirmativo, por favor indique el tipo y gravedad: físico (peso, apetito, náusea, cefalea y rush), cognitivo (atención, aprendizaje) o emocional / comportamental.</i>		
<i>Por favor, describa el tipo do efecto</i>	<i>Grave</i>	<i>Leve</i>
<i>Físico</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Cognitivo</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Emocional Comportamental</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(Por ejemplo, GRAVE incluye comportamientos antisociales tales como vagar entre las personas, desnudarse, tocar otras personas, tocar con objetos; LEVE: comportamientos menos embarazosos).

13. COMO USTED DESCRIBIRÍA LA GRAVEDAD DE LA EPILEPSIA DE ESTE NIÑO?	
<i>Leve</i>	<input type="checkbox"/>
<i>Moderada</i>	<input type="checkbox"/>
<i>Severa</i>	<input type="checkbox"/>

14. CUAL ES EL GRADO DE CONTROL DE LA EPILEPSIA DE ESTE NIÑO?	
<i>Poco controlada</i>	<input type="checkbox"/>
<i>Moderadamente controlada</i>	<input type="checkbox"/>
<i>Bien controlada</i>	<input type="checkbox"/>

APÉNDICE 3

General Impresión: niños II y III, Padres

1. Que piensa usted del cuestionario en general ?	Marque en el cuadro <input type="checkbox"/> Muy bien <input type="checkbox"/> Bien <input type="checkbox"/> No bien
2. Estan las preguntas entendibles? Si, no, cual pregunta:	<input type="checkbox"/> Facil de entender <input type="checkbox"/> Alguna dificultad <input type="checkbox"/> No entendible
3. Acerca de las categorias de las preguntas? Usted tiene dificultad en el uso del tema? Por favor especifique:	<input type="checkbox"/> Sin dificultad <input type="checkbox"/> Algunas dificultades <input type="checkbox"/> Varias dificultades
4. Son las preguntas relevantes para la condición de salud/enfermedad de su niño/adolescente?	<input type="checkbox"/> Muy relevantes <input type="checkbox"/> Algo relevante <input type="checkbox"/> Nada relevante
5. Le gustaría cambiar algunas de las preguntas de este cuestionario ?	
6. Le gustaría agregar algunas preguntas a este cuestionario?	
7. Existe alguna pregunta que usted no comprenda la respuesta? Si, si, porque ?	

APÉNDICE 4
HOJA DE Validación Semántica

Subserie A – niños/adolescentes

Item		Eso es importante para su situación?			Usted tuvo dificultad para entender esa pregunta?		La selección de las respuestas son claras y de acuerdo con la pregunta?		Como usted hablaría/expresaría esa pregunta?	Me pudiera decir con sus propias palabras o que significa esa pregunta para usted?
		<i>Si</i>	<i>a veces</i>	<i>no</i>	<i>no</i>	<i>si</i>	<i>si</i>	<i>no</i>	Reformulación	Descripción
1.	¿Tienes confianza en tu futuro?									
2.	¿Disfrutas tu vida?									
3.	¿Eres capaz de hacer todo lo que quieres a pesar de tu condición?									
4.	¿Tu te sientes como otros a pesar de tu condición?									
5.	¿Eres libre de llevar la vida que quieres a pesar de tu condición?									
6.	¿Eres capaz de hacer cosas sin tus papas?									
7.	¿Eres capaz de correr y moverte como quieras?									
8.	¿Te sientes cansado por tu condición?									
9.	¿Tu vida se rige por tu condición?									
10.	¿Te molesta tener que explicar a otros que puedes y que no puedes hacer?									
11.	¿Es difícil dormir por tu condición?									
12.	¿Tu condición te molesta cuando Juegas o haces otra cosa?									

GRACIAS POR SU COLABORACION!

PARTE B**Hola,**

Gustaríamos que respondieses algunas preguntas sobre como tu te has sentido durante las cuatro últimas semanas. Por favor responde todas las preguntas si puedes. Si no entiendes la pregunta o prefieres no responderla, por favor déjala y ve para la próxima.

- **Piensa en las cuatro últimas semanas cuando estés respondiendo las preguntas**
- **Escoge la respuesta que mas se encuadre y marca en el cuadro apropiado.**

Si tu pasas momentos con tus amigos “Casi siempre” tu marcarás el cuadro como se muestra en el ejemplo:

Por ejemplo:

Tu pasas momentos con tus amigos?

	Nunca	Muy raro	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
¿Tu pasas momentos con tus amigos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

No hay respuestas ciertas o herradas. Lo que tu piensas es lo que importa

En algunas preguntas nosotros usamos la palabra “condición”. Cuando tu leas “condición”, piensa en lo que respondiste arriba.

SOBRE TU VIDA

Piense sobre las últimas 4 semanas

		Nunca	Muy raro	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1	¿Tienes confianza en tu futuro?	<input type="checkbox"/>				
2	¿Disfrutas tu vida?	<input type="checkbox"/>				
3	¿Eres capaz de hacer todo lo que quieres a pesar de tu condición?	<input type="checkbox"/>				
4	¿Tu te sientes como otros a pesar de tu condición?	<input type="checkbox"/>				
5	¿Eres libre de llevar la vida que quieres a pesar de tu condición?	<input type="checkbox"/>				
6	¿Eres capaz de hacer cosas sin tus papas?	<input type="checkbox"/>				

SOBRE TU DÍA TÍPICO

Piense sobre las últimas 4 semanas

		Nunca	Muy raro	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
7	¿Eres capaz de correr y moverte como quieras?	<input type="checkbox"/>				
8	¿Te sientes cansado por tu condición?	<input type="checkbox"/>				
9	¿Tu vida se rige por tu condición?	<input type="checkbox"/>				
10	¿Te molesta tener que explicar a otros que puedes y que no puedes hacer?	<input type="checkbox"/>				
11	¿Es difícil dormir por tu condición?	<input type="checkbox"/>				
12	¿Tu condición te molesta cuando Juegas o haces otra cosa?	<input type="checkbox"/>				

SOBRE TUS SENTIMIENTOS

Piense sobre las últimas 4 semanas

		Nunca	Muy raro	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
13	¿Tu condición hace que te sientas mal de ti mismo?	<input type="checkbox"/>				
14	¿Eres infeliz por tu condición?	<input type="checkbox"/>				
15	¿Te preocupa tu condición?	<input type="checkbox"/>				
16	¿Tu condición te hace enojar?	<input type="checkbox"/>				
17	¿Tienes temor sobre tu futuro por tu condición?	<input type="checkbox"/>				
18	¿Tu condición te deja abatido?	<input type="checkbox"/>				
19	¿Te molesta que tu vida tenga que ser planeada?	<input type="checkbox"/>				

SOBRE LA GENTE Y TU

Piense sobre las últimas 4 semanas

		Nunca	Muy raro	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
20	¿Te sientes solo por tu condición?	<input type="checkbox"/>				
21	¿Tus maestros se portan diferente contigo que con los otros niños?	<input type="checkbox"/>				
22	¿Tienes Problemas de concentración en la escuela, por tu condición?	<input type="checkbox"/>				
23	¿Tienes la impresión que otros tienen algo contra ti?	<input type="checkbox"/>				
24	¿Tu piensas que otros no dejan de mirarte?	<input type="checkbox"/>				
25	¿Te sientes diferente de otros niños/adolescentes?	<input type="checkbox"/>				

SOBRE TUS AMISTADES

Piense sobre las últimas 4 semanas

		Nunca	Muy raro	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
26	¿Otros niños/adolescentes entienden tu condición?	<input type="checkbox"/>				
27	¿Juegas/sales con tus amigos?	<input type="checkbox"/>				
28	¿Eres capaz de jugar, o hacer cosas con otros niños/adolescentes (como deportes)?	<input type="checkbox"/>				
29	¿Piensas que puede hacer la mayoría de las cosas tan bien como los otros niños/adolescentes?	<input type="checkbox"/>				
30	¿Tus amigos gustan de estar contigo?	<input type="checkbox"/>				
31	¿Es fácil para ti hablar sobre tu condición con otra gente?	<input type="checkbox"/>				

SOBRE TU TRATAMIENTO MEDICO

¿Utilizas alguna medicina por tu condición? (medicina o sea tabletas, crema, spray, insulina u otra medicina) SI NO

**Si, si por favor llena las siguientes preguntas.
 Si, no entonces evita esta sección**

Piense sobre las últimas 4 semanas

		Nunca	Muy raro	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
32	¿Tener que necesitar ayuda con la medicación, por parte de otros, te molesta?	<input type="checkbox"/>				
33	¿Es molesto tener que recordarte de tu medicación?	<input type="checkbox"/>				
34	¿Te preocupa tu medicación?	<input type="checkbox"/>				
35	¿Utilizar tu medicación te molesta?	<input type="checkbox"/>				
36	¿Odias utilizar medicina?	<input type="checkbox"/>				
37	¿Utilizar tu medicación interrumpe tu vida diaria?	<input type="checkbox"/>				

GRACIAS POR TU AYUDA

APÊNDICE 6

DISABKIDS

CUESTIONARIO PARA PADRES DE NIÑOS CON
CONDICIONES CRÓNICAS

FECHA: ____ / ____ / ____
Día mes año

No entrevista ____

PARTE A

ALGUNAS PREGUNTAS SOBRE SU NIÑO

A.	¿Es su niño Hombre o Mujer?	Hombre <input type="checkbox"/> Mujer <input type="checkbox"/>								
B.	¿Qué edad tiene su niño?	<input type="text"/> <input type="text"/> Años.								
C.	¿Cuál es la fecha de nacimiento de su niño?	Día ____ Mes ____ Año ____								
D.	¿ Su niño tiene hermanos o hermanas? Si, si cuantos?	Hermanos ____ Hermanas ____								
E.	¿Cuántos años hace que su niño ha estado en la escuela? (sin considerar maternal, jardín de niños o kinder)	Años ____								
F.	¿En que año escolar esta su niño?	Año ____								
G.	¿En que nivel escolar esta su niño?	Fundamental ____ Superior ____ Medio ____ Otro, cuál ____								
H.	¿Cuál es la Condición de su niño?	<table> <tr> <td>Asma <input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/> Artritis</td> </tr> <tr> <td>Dermatitis <input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/> Parálisis cerebral</td> </tr> <tr> <td>Diabetes <input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/> Fibrosis quística</td> </tr> <tr> <td>Epilepsia <input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/> Otra.Cuál? _____</td> </tr> </table>	Asma <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Artritis	Dermatitis <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Parálisis cerebral	Diabetes <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Fibrosis quística	Epilepsia <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Otra.Cuál? _____
Asma <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Artritis									
Dermatitis <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Parálisis cerebral									
Diabetes <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Fibrosis quística									
Epilepsia <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Otra.Cuál? _____									

ALGUNAS PREGUNTAS SOBRE EL (LA) SENOR (A)

I. ¿Quien esta llenando este cuestionario?

Madre Padre madrastra/ compañera del padre
Padrastra/ compañero de la madre Otros. Quien _____

J. ¿Cuándo él (la) señor (a) nació? Año _____

k. ¿Cuál es su estado civil? Casado (a) _____ Divorciado(a) _____ Viudo (a) _____
Nunca há sido casado (a) _____ Otro, cuál? _____

L. ¿El (la) señor (a) vive con algún otro compañero(a)? Si _____ No _____

M. ¿Cuales de los siguientes adultos (arriba de 18 años) viven en la casa junto con el niño? Si hubiera mas de una casa, refiera aquella donde el niño vive la mayor parte de las veces.

Madre _____ Padre _____ Madrastra/compañera del padre _____
Padrastro/compañero de la madre _____ Abuela _____ Abuelo _____
Otros (adultos, incluyendo hermanos) Quien? _____

N. ¿Cuantos niños o adolescentes (debajo de 18 años) viven en la casa (incluyendo al niño entrevistado) Niños _____

PARTE B

PRECIADO(A) SENOR(A)

Muchas gracias por tomarse el tiempo de llenar este cuestionario sobre el bienestar y la salud-calidad de vida de su niño

Nos encantaría que completara este cuestionario sobre las necesidades de su niño, pero por favor completelo sin preguntarle a él las respuestas. Todas las respuestas que usted de, serán tratadas con estricta confidencialidad.

Cuando conteste las preguntas a menos que el instructivo diga otra cosa, por favor piense como su niño se ha sentido en las **últimas 4 semanas**.

Por ejemplo:

	Nunca	Muy pocas veces	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
¿Su niño pasa momentos con sus amigos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

En algunas preguntas nosotros usamos la palabra “condición”, cuando usted lea “condición”, piense por favor en lo que respondió arriba.

SOBRE LA VIDA DE SU NIÑO

Piense sobre las últimas 4 semanas

		Nunca	Muy raro	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1	¿Su niño tiene confianza sobre el futuro de él?	<input type="checkbox"/>				
2	¿Su niño disfruta su vida?	<input type="checkbox"/>				
3	¿Es su niño capaz de hacer todo lo que quiere a pesar de la condición?	<input type="checkbox"/>				
4	¿Su niño se siente como otros a pesar de la condición que tiene?	<input type="checkbox"/>				
5	¿Su niño se siente libre de llevar su vida como quiere a pesar de la condición?	<input type="checkbox"/>				
6	¿Su niño se siente capaz de hacer cosas sin usted?	<input type="checkbox"/>				

ACERCA DE UN DIA TÍPICO DE SU NIÑO

Piense sobre las últimas 4 semanas

		Nunca	Muy raro	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
7	¿Su niño se siente capaz de correr y de moverse como quiere?	<input type="checkbox"/>				
8	¿Su niño se siente cansado, por la condición?	<input type="checkbox"/>				
9	¿Su niño piensa que su vida se rige por la condición?	<input type="checkbox"/>				
10	¿Le molesta a su niño tener que explicar a otros lo que puede y lo que no puede hacer?	<input type="checkbox"/>				
11	¿Su niño haya difícil dormir por la condición?	<input type="checkbox"/>				
12	¿La condición le molesta a su niño cuando Juega o hace otra cosa?	<input type="checkbox"/>				

SOBRE LOS SENTIMIENTOS DE SU NIÑO

		Piense sobre las últimas 4 semanas				
		Nunca	Muy raro	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
13	¿La condición de su niño le hace sentirse mal sobre el mismo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	¿Su niño se siente infeliz por la condición?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	¿Su niño se preocupa por la condición?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	¿La condición de su niño hace que se enoje?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	¿Su niño siente temor de su futuro por la condición?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	¿La enfermedad de su niño le deja abatido?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	¿Le molesta a su niño que su vida tenga que ser planeada?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SOBRE LA GENTE Y SU NIÑO

		Piense sobre las últimas 4 semanas				
		Nunca	Muy raro	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
20	¿Su niño se siente solo por la condición?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	¿Su niño piensa que sus maestros lo tratan diferente a los otros?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	¿Su niño piensa que tiene Problemas de concentración en la escuela, por la condición?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	¿Su niño tiene la impresión que otros tienen algo en contra de él	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24	¿Su niño piensa que otros no dejan de mirarlo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25	¿Su niño se siente diferente de otros niños/adolescentes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SOBRE LAS AMISTADES DE SU NIÑO

Piense sobre las últimas 4 semanas

		Nunca	Muy raro	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
26	¿Su niño piensa que otros niños/adolescentes entienden su condición?	<input type="checkbox"/>				
27	¿Su niño juega/sale con los amigos de él?	<input type="checkbox"/>				
28	¿Su niño se siente capaz de jugar, o hacer cosas con otros niños? (como deportes)	<input type="checkbox"/>				
29	¿Su niño piensa que puede hacer la mayoría de las cosas tan bien como otros niños/adolescentes?	<input type="checkbox"/>				
30	¿Su niño piensa que sus amigos gustan de estar con él?	<input type="checkbox"/>				
31	¿Su niño haya fácil hablar sobre su condición con otra gente?	<input type="checkbox"/>				

SOBRE EL TRATAMIENTO MEDICO DE SU NIÑO

¿Su niño utiliza alguna medicina para su condición? SI _____ NO _____
(medicina o sea tabletas, crema, espray, insulina u otra medicina)

Si por favor llena las siguientes preguntas. Si no, entonces evita esta sección

Piense sobre las últimas 4 semanas

		Nunca	Muy raro	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
32	¿Tener que necesitar ayuda con la medicación, por parte de otros, molesta a su niño?	<input type="checkbox"/>				
33	¿Es molesto para su niño tener que recordar la medicación?	<input type="checkbox"/>				
34	¿A su niño le preocupa la medicación?	<input type="checkbox"/>				
35	¿Utilizar la medicación le molesta a su niño?	<input type="checkbox"/>				
36	¿Su niño odia tomarse la medicina?	<input type="checkbox"/>				
37	¿Su niño piensa que tomarse la medicación interrumpe su vida diaria?	<input type="checkbox"/>				

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

DISABKIDS – Módulo Crónica Generica - Versión Padres (Niños de 8 – 18 años) pagina 4