UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

VIVIANE ROMEIRO

DISABKIDS® no Brasil: avanços e perspectivas futuras na
produção do conhecimento científico

Ribeirão Preto

2018

VIVIANE ROMEIRO

DISABKIDS® no Brasil: avanços e perspectivas futuras na
produção do conhecimento científico

Dissertação apresentada à Escola de
Enfermagem de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo, para obtenção do
título de Mestre em Ciências, Programa de
Pós-Graduação Enfermagem em Saúde
Pública

Linha de pesquisa: Processo Saúde, Doença e
Epidemiologia

Orientadora: Profa. Dra. Claudia Benedita dos
Santos

Ribeirão Preto

2018

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.

Romeiro, Viviane

DISABKIDS® no Brasil: avanços e perspectivas futuras na produção do conhecimento científico. Ribeirão Preto, 2018.

167 p. : il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Saúde Pública.

Orientador: Claudia Benedita dos Santos

1. Estudos de Validação. 2. Inquéritos e Questionários. 3.Comparação Transcultural.

ROMEIRO, Viviane

DISABKIDS® no Brasil: avanços e perspectivas futuras na produção do conhecimento científico

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem Saúde Pública.

Aprovado em / /

Comissão Julgadora

Aprovado(a) em / /

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Dedico este estudo...

...a minha saudosa e amada mãe *Alaide* (*in memoriam*), mulher alegre, determinada e guerreira, me ensinou o caminho do bem, e que apesar de todas as dificuldades enfrentadas ao longo de sua vida, trazia sempre no rosto o seu melhor sorriso, gratidão eterna a você minha linda.

...ao meu querido e parceiro pai, *Antônio*, meu porto seguro, meu amigo, em quem me espelho.

...ao meu amado marido, *Alexandre*, que acreditou no meu potencial, me incentivando, me dando a oportunidade de concluir este estudo, com muita paciência e amor,

...e aos meus filhos, *Gabriel* e *Emanuel*, estando ao meu lado, me transmitindo amor, alegrias e entusiasmo.

Vocês são a minha razão de viver! Amo vocês!

AGRADECIMENTOS

A *Deus*, pois sinto sua presença constantemente, me iluminando e direcionando as minhas escolhas e o meu caminho. Cada passo que dou, busco fazer o melhor de mim, e desejo que estes passos estejam próximos aos que desenhamos antes de minha reencarnação.

À *Profa. Dra. Cláudia Benedita dos Santos*, a confiança depositada para a realização deste estudo, o compartilhamento de sua sabedoria, o apoio constante, me ajudando em todas as etapas para conclusão deste trabalho, mas agradeço principalmente a amizade, porque esta convivência foi mais que estudo, foi atenção, dedicação, esforço, alegrias, tristezas e superações. Palavras talvez não expressem toda a gratidão que tenho por você, além de ter me dado esta oportunidade, também me ajudou quando mais precisei.

Ao *Prof. Dr. Moacyr Lobo da Costa Jr.*, o apoio e a confiança depositados na minha trajetória na pós-graduação, pelas contribuições durante os processos: exame de qualificação, análise do instrumento de coleta, escrita da introdução.

À *Profa. Dra. Fátima Aparecida Emm Faleiros Sousa*, as contribuições e esclarecimentos durante no desenvolvimento da introdução deste projeto.

À *Profa. Dra. Renata Cristina de Campos Pereira Silveira* as contribuições no Exame de Qualificação e pela confiança nos resultados deste projeto.

A *Profa. Dra. Moníka Bullinger*, que compartilhou todo o seu conhecimento e vivências, que proporcionaram orientações fundamentais para o direcionamento deste estudo.

A *Profa. Dra. Rosana Aparecida Spadoti Dantas* a prontidão nas orientações nos momentos de dúvidas.

A *Profa. Ma. Valeria Sousa de Andrade* que me ajudou em várias etapas deste estudo, mas principalmente tornou-se uma amiga verdadeira, apoiando-me, confortando-me nos momentos que precisei e também pelas paradas necessárias para o café.

A *Profa. Dra. Roberta Alvarenga Reis* e a *Profa. Dra. Cláudia Fegadolli*, pois compartilharam comigo suas experiências e me ajudaram no processo de seleção de estudos, parceria fundamental para a conclusão deste estudo.

A *Beatriz Juliana Conacci* que me ajudou nos processos finais deste projeto, dedicando seu tempo e esforço para a conclusão deste estudo.

A *Fernanda Karla Nascimento* que prontamente se ofereceu para me ajudar nas etapas iniciais e finais deste estudo.

Aos integrantes do *Grupo de Pesquisa Sobre Medidas em Saúde* (GPEMSA), pois a partir de seus esforços este projeto se tornou possível.

Aos alunos de mestrado *Jefferson Silva Barbosa* e *Raphael Henrique Gomes da Costa* da Universidade Federal de Pernambuco que me ajudaram em um processo moroso, mas necessário para o início deste estudo.

A *Raquel Beltramini Vilela* e a *Maria Jesus Pereira Lima Figueiredo* o apoio com os meus filhos nos meus momentos de ausência.

À Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo a oportunidade de desenvolver a minha formação.

Ao Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo pela prontidão para o esclarecimento de dúvidas.

Aos funcionários da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, que desde a portaria até todos os departamentos por mim frequentados, sempre demonstraram presteza e boa acolhida.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq o apoio financeiro.

RESUMO

ROMEIRO, Viviane. **DISABKIDS® no Brasil: avanços e perspectivas futuras na produção do conhecimento científico**. 2018. 167 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2018.

Medidas válidas e precisas advindas de instrumentos calibrados para mensuração de construtos, aplicados padronizadamente, têm sido utilizadas como uma das formas de garantir ao indivíduo um bom estado de saúde, levando-se em consideração principalmente atributos mentais, sociais e físicos. Os instrumentos DISABKIDS® têm sido traduzidos e adaptados para várias culturas e idiomas, com essa finalidade. Este estudo constitui-se como uma Revisão de Escopo com objetivo de mapear a produção científica brasileira, com relação às fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos segundo a utilização dos instrumentos/formulários DISABKIDS® adaptados para o Brasil. A descrição das buscas e seleção dos estudos foi realizada, em concordância com o *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses*, em 10 bases de dados eletrônicas, no *Google Scholar* e por meio de consulta a pesquisadores, sem restrição de período ou idioma. Os resultados mostram que a utilização dos formulários/instrumentos DISABKIDS® adaptados proporcionaram o mapeamento de 90 estudos científicos envolvendo 46 instrumentos distintos. O desenvolvimento dessa pesquisa possibilitou a visualização abrangente do uso dos instrumentos/formulários DISABKIDS® adaptados para o Brasil facilitando a aproximação entre o complexo e minucioso processo de disponibilização de instrumentos e a prática dos pesquisadores. Acreditamos que “dar voz” aos envolvidos, incluindo o público alvo, promove segurança ao pesquisador de que o método aplicado para elaboração ou adaptação cultural pode garantir propriedades psicométricas satisfatórias, viabilizando a finalização do processo de disponibilização de instrumento válido e fidedigno para medida do construto.

Descritores: Estudos de Validação. Inquéritos e Questionários. Comparação Transcultural.

ABSTRACT

ROMEIRO, Viviane. **DISABKIDS® in Brazil: advances and future perspectives in the production of scientific knowledge**. 2018. 167 f. Dissertation (Master) – Ribeirão Preto College of Nursing, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2018.

Valid and reliable measures from standardized calibrated questionnaires that measures constructs applied in a standardized way have been used as a means to guarantee the subject a good health state, mainly taking into account mental, social, and physical attributes. To this end, DISABKIDS® instruments have been translated and adapted to different cultures and languages. This study is a Scoping Review that delineates the Brazilian scientific production regarding the phases of the methodological process for the availability of instruments according to the DISABKIDS® questionnaire/papers adapted to Brazil. Searches and selection of studies were performed in ten electronic databases, at Google Scholar and by consulting researchers without period or language restriction, according to *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses*. The results show that the use of the Brazilian adapted DISABKIDS® questionnaire/papers provided the mapping of 90 scientific studies involving 46 different instruments. The development of this research allowed a comprehensive visualization of the use of the DISABKIDS® questionnaire/papers adapted to Brazil and enabled the approximation between the complex and meticulous process of questionnaire availability and the researchers' practice. We believe that "giving voice" to the participants of the researches, including the target people, promotes the researcher's confidence that the method applied for cultural elaboration or adaptation can guarantee satisfactory psychometric properties, enabling the conclusion of the process of providing a valid and reliable instrument for the measurement of a subjective characteristic.

Keywords: Validation Studies. Surveys and Questionnaires. Cross-Cultural Comparison.

RESUMEN

ROMEIRO, Viviane. **DISABKIDS® en Brasil: avances y perspectivas futuras en la producción del conocimiento científico**. 2018. 167 f. Disertación (Maestría) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2018.

Las medidas válidas y precisas resultante de instrumentos calibrados para la medición de constructos, aplicados de manera estándar, se han utilizado como una de las formas de garantizar al individuo un buen estado de salud, teniendo en cuenta principalmente atributos mentales, sociales y físicos. Los instrumentos DISABKIDS® se han traducido y adaptado a varios culturas e idiomas con esta finalidad. Este estudio se constituye como una Revisión de Blanco con el objetivo de mapear la producción científica brasileña, con relación a las fases del proceso metodológico para la disponibilidad de instrumentos según la utilización de los instrumentos / formas DISABKIDS® adaptados para Brasil. La descripción de las búsquedas y selección de los estudios fue realizada en concordancia con el *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses*, en 10 bases de datos electrónicas, en *Google Scholar* y por medio de consulta a investigadores, sin restricción de tiempo o idioma. Los resultados muestran que la utilización de los formas / instrumentos DISABKIDS® adaptados proporcionaron el mapeo de 90 estudios científicos con 46 instrumentos distintos. El desarrollo de esta investigación posibilitó la visualización abrazando del uso de los instrumentos / formas DISABKIDS® adaptados para Brasil facilitando la aproximación entre el complejo y minucioso proceso de disponibilización de instrumentos y la práctica de los investigadores. Creemos que "dar voz" a los involucrados, incluyendo el público objetivo, promueve seguridad al investigador de que el método aplicado para elaboración o adaptación cultural puede garantizar propiedades psicométricas satisfactorias, permitiendo la finalización del proceso de disponibilización de instrumento válido y de confianza para la medida del constructo.

Palabras-Clave: Estudios de Validación. Encuestas y Cuestionarios. Comparación Transcultural.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 - ILUSTRAÇÃO DE CONCEITOS DE PRECISÃO E DE EXATIDÃO.....	26
FIGURA 2- COSMIN TAXONOMY OF RELATIONSHIPS OF MEASUREMENT PROPERTIES.....	31
FIGURA 3- FASES DO PROCESSO METODOLÓGICO PARA DISPONIBILIZAÇÃO DE INSTRUMENTOS PROPOSTO PELO PROJETO DISABKIDS® EUROPEU	40
FIGURA 4- EXEMPLO ILUSTRATIVO DA RECATEGORIZAÇÃO DOS ESTUDOS PARA DESCRIÇÃO SEGUNDO FASES DE DISPONIBILIZAÇÃO DE UM INSTRUMENTO E TIPO DE INSTRUMENTO	56
FIGURA 5- FLUXOGRAMA PRISMA (2009)	61

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1- INSTRUMENTOS DISABKIDS® E MÓDULOS ESPECÍFICOS	38
QUADRO 2- ESTÁGIOS DO ARCABOUÇO METODOLÓGICO PROPOSTO POR ARKSEY E O'MALLEY (2005) E RECOMENDAÇÕES PARA REVISÃO DE ESCOPO SUGERIDO POR LEVAC, COLQUHOUN E O'BRIEN (2010) E DAUDT, VAN MOSSEL, SCOTT. (2013)	48
QUADRO 3- ELEMENTOS DA ESTRATÉGIA PICO UTILIZADOS PARA ELABORAÇÃO DA QUESTÃO DO ESTUDO	51
QUADRO 4- MAPEAMENTO DOS ESTUDOS, POR TÍTULO, AUTORES, ANO DE PUBLICAÇÃO, OBJETIVOS, POPULAÇÃO/PARTICIPANTE, CONDIÇÃO CRÔNICA/FUNCIONALIDADE, TIPO/DELINEAMENTO DO ESTUDO, CATEGORIA DO ESTUDO, MEIO DE PUBLICAÇÃO E GRUPOS A E B	63
QUADRO 5- DISTRIBUIÇÃO DOS ESTUDOS SEGUNDO INSTRUMENTO, PROJETO “MÃE”, TÍTULO, AUTORES, FASES DO PROCESSO METODOLÓGICO PARA DISPONIBILIZAÇÃO DE INSTRUMENTOS, FORMULÁRIOS DISABKIDS® ADAPTADOS PARA O BRASIL 2017 – 2018	92

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1- DISTRIBUIÇÃO DOS ESTUDOS ENCONTRADOS SEGUNDO GRUPOS A E B E NÚMERO DE PUBLICAÇÕES POR ANO (n = 90). 2017-2018.....	89
GRÁFICO 2- DISTRIBUIÇÃO DOS ESTUDOS, SEGUNDO A CATEGORIA DE ESTUDO (n = 90). 2017 - 2018	90
GRÁFICO 3- DISTRIBUIÇÃO DOS ESTUDOS PUBLICADOS EM PERIÓDICOS SEGUNDO A CLASSIFICAÇÃO QUALIS - CAPES. 2017 – 2018	90
GRÁFICO 4- DISTRIBUIÇÃO DOS GRUPOS A (K = 20) E B (K = 36) SEGUNDO FASES DO PROCESSO METODOLÓGICO PARA DISPONIBILIZAÇÃO DE INSTRUMENTOS. 2017-2018.....	120
GRÁFICO 5- DISTRIBUIÇÃO DOS GRUPOS A (K = 20) E B (K = 36) SEGUNDO UTILIZAÇÃO DOS FORMULÁRIOS DISABKIDS® ADAPTADOS PARA O BRASIL. 2017-2018.....	122

LISTA DE SIGLAS

ACO	<i>Anticoagulante Oral</i>
ADM	<i>Atopic Dermatitis Module</i>
AFC	Análise Fatorial Confirmatória
AFE	Análise Fatorial Exploratória
AIDS	<i>Acquired Immunodeficiency Syndrome</i>
AM	<i>Arthritis Module</i>
APPT	<i>Adolescent Pediatric Pain Tool</i>
ASAS-R	<i>Appraisal of Self-Care Agency Scale-Reviese</i>
AsM	<i>Asthma Module</i>
ATP-IINFOC-TB	Avaliação da Transferência de Políticas – Inovação, Informação e Conhecimento no Controle da Tuberculose
BDENF	Base de Dados de ENFermagem
BIQLI	<i>Body Image Quality of Life Inventory</i>
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CC	Condições Crônicas
CFM	<i>Cystic Fibrosis Module</i>
CIHR	<i>Canadian Institutes of Health Research</i>
CINAHL	<i>Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature</i>
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
COM	<i>Cerebral Palsy Module</i>
COPAS	Instrumento de Avaliação da Coordenação das Redes de Atenção à Saúde pela Atenção Primária
CPLNI	<i>Cardiac Patients Learning Needs Inventory</i>
CTRPA-SHE	Programa educativo sobre registro da pressão arterial em serviço hospitalar de emergência
DAAD	<i>Deutscher Akademischer Austausch Dienst</i>
DASS	<i>Duke Anticoagulation Satisfaction Scale</i>
DCGM-37	<i>DISABKIDS Chronic Generic Measure</i>
DCS	Escala Cognitiva de Depressão
DIF	<i>Differential Item Functioning</i>
DINTER	Programa de Doutorado Institucional
DMSES	<i>Diabetes Management Self-efficacy Scale</i>
EERP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
EMBASE	<i>Excerpta Medica dataBASE</i>
FACIT-SP	<i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being</i>
FCQ	<i>Food Choice Questionnaire</i>
GCOS-24	<i>Genetic Counseling Outcome Scale</i>
GF	Grupo Focal
GPMSA	Grupo de Pesquisa sobre Medidas em Saúde
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HR-PROs	<i>Health-Related Patient-Reported Outcomes</i>
HRQOL	<i>Health-Related Quality of Life</i>
IBES	<i>Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud</i>
ICC	Coeficiente de Correlação Intraclass
IHSDNs	<i>Integrated Health Service Delivery Networks</i>
I-IVU	Integração à Vida Universitária
IMC	Índice de Massa Corporal
IRC	Insuficiência Renal Crônica

ISOQOL	<i>International Society for Quality of Life Research</i>
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
LoA	<i>Limits of Agreement</i>
MESH	<i>Medical Subject Headings</i>
MGDC-37	Módulo Genérico DISABKIDS® para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas
MIC	<i>Minimal Important Change</i>
MID	<i>Minimal Important Difference</i>
MOS	Escala de Apoio Social
NPQ	<i>Needs of Parents Questionnaire</i>
OAK	<i>Oral Anticoagulation Knowledge</i>
OMS	Organização Mundial de Saúde
PA	Pressão Arterial
PACIC	<i>Patient Assessment of Chronic Illness Care ()</i>
PAINAD	<i>Pain Assessment in Advanced Dementia</i>
PAM	<i>Patient Activation Measure</i>
POS	<i>Palliative Outcome Scale</i>
PROCAD	Programa Nacional de Cooperação Acadêmica
PSQ	<i>Perceived stigmatization Questionnaire</i>
PsychINFO	<i>American Psychological Association</i>
PUBMED	<i>National Library of Medicine National Institutes of Health</i>
QCPEF	Questionário de Conhecimentos sobre Práticas de Enfermagem Forenses
QoR-40	<i>Quality of Recovery - 40 Items</i>
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
SAC	<i>Scientific Advisory Committee</i>
SCQ	<i>Social Comfort Questionnaire</i>
SDC	<i>Smallest Detectable Change</i>
SEM	<i>Standard Error of Measurement</i>
TB	Tuberculose
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCT	Teoria Clássica dos Testes
TDO	Tratamento Diretamente Observado
TRI	Teoria de Resposta ao Item
UFAM	Universidade Federal do Amazonas
UFGRGS	Universidade Federal do Rio Grande do Sul
UFMA	Universidade Federal do Maranhão
UFPA	Universidade do Estado do Pará
UFPE	Universidade Federal de Pernambuco
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
UKE	Universidade de Hamburgo
UNICENTRO	Universidade Estadual do Centro Oeste do Paraná
UNIFESP	Universidade Federal do Estado de São Paulo
UNIOESTE	Universidade Estadual do Oeste do Paraná
USP	Universidade de São Paulo
USP-DI	<i>United States Pharmacopeia- Dispensing Information</i>
ViDA	Viver com Deficiência Auditiva
WHO	<i>World Health Organization</i>

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	17
1.1 IMPORTÂNCIA DA MEDIDA NA ÁREA DA SAÚDE	18
1.2 TEORIA DA MEDIDA: CONCEITOS GERAIS	20
1.3 PRECISÃO DA MEDIDA	24
1.3.1 INSTRUMENTOS DE MENSURAÇÃO DE CONSTRUTOS	26
1.3.2 PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DOS INSTRUMENTOS DE MENSURAÇÃO DE CONSTRUTOS	29
1.4 O PROJETO DISABKIDS®	35
1.5 IMPLICAÇÕES PARA ENFERMAGEM	41
2. OBJETIVO	43
3. MÉTODO	45
3.1 TIPO DE ESTUDO	46
3.1.1 DESENVOLVIMENTO DOS ESTÁGIOS DO MÉTODO REVISÃO DE ESCOPO	50
3.2 ASPECTOS ÉTICOS	56
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	57
4.1 1º ESTÁGIO: IDENTIFICAÇÃO DA QUESTÃO DE PESQUISA	58
4.2 2º ESTÁGIO: IDENTIFICAÇÃO DOS ESTUDOS RELEVANTES	58
4.3 3º ESTÁGIO: SELEÇÃO DOS ESTUDOS	59
4.4 4º E 5º ESTÁGIOS: MAPEAMENTO, AGRUPAMENTO, RESUMO DOS DADOS E RELATO DOS RESULTADOS	61
4.4.1 DESCRIÇÃO DOS ESTUDOS SEGUNDO VARIÁVEIS ESTUDADAS	61
4.4.2 DESCRIÇÃO CRONOLÓGICA DOS ESTUDOS SEGUNDO GRUPOS A E B	106
4.4.2.1 GRUPO A	106
4.4.2.2 GRUPO B	110
4.4.3 DESCRIÇÃO DAS FASES DO PROCESSO METODOLÓGICO PARA DISPONIBILIZAÇÃO DE INSTRUMENTOS E UTILIZAÇÃO DOS FORMULÁRIOS DISABKIDS® ADAPTADOS	118
4.4.3.1 FASES DO PROCESSO METODOLÓGICO PARA DISPONIBILIZAÇÃO DE INSTRUMENTOS	118
4.4.3.2 UTILIZAÇÃO FORMULÁRIOS DISABKIDS® ADAPTADOS PARA O BRASIL	120
4.4.4 PERSPECTIVAS NA PRODUÇÃO DO CONHECIMENTO CIENTÍFICO BRASILEIRO EM RELAÇÃO ÀS FASES DE DISPONIBILIZAÇÃO DE INSTRUMENTOS UTILIZANDO-SE OS INSTRUMENTOS/FORMULÁRIOS DISABKIDS® ADAPTADOS	122
4.5 6º ESTÁGIO: CONSULTA AOS PESQUISADORES	123
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	125
6. LIMITAÇÕES DO ESTUDO	127
REFERÊNCIAS	129
APÊNDICES	147
ANEXOS	161

1. Introdução

1. INTRODUÇÃO

1.1 IMPORTÂNCIA DA MEDIDA NA ÁREA DA SAÚDE

Em relação à medida para áreas da saúde Keszei, Novak e Streiner (2010, p.319) afirmam:

Não existe uma variável única que possa ser usada para descrever a saúde e a saúde não pode ser medida diretamente. A medição da saúde requer várias etapas e envolve a avaliação de vários indicadores relacionados à saúde.

Em 1946 a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu a saúde como um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de doenças (WHO, 1946). Para tanto deve existir significativa preocupação por parte dos profissionais e dos pesquisadores sobre como medi-la considerando os atributos associados a essa definição.

Medidas válidas e precisas advindas de instrumentos calibrados para mensuração de construtos, aplicados padronizadamente, têm sido utilizadas como uma das formas de garantir ao indivíduo um bom estado de saúde, levando-se em consideração principalmente atributos mentais, sociais e físicos. Assim tem se observado mais frequentemente a medição da saúde como objeto de várias pesquisas que influenciam diretamente a tomada de decisões sobre o atendimento ao indivíduo e a formulação de políticas de saúde (CANO; HOBART 2011; COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015).

Medidas na área da saúde podem apresentar dois lados, um global, como medida da população (índices e taxas) e outro individual, considerados como medidas diretas ou indiretas. As medidas diretas ou objetivas (variáveis diretamente observáveis) estão relacionadas às características físicas ou biológicas, como exemplo: peso, altura, diâmetro cefálico; obtidas por meio de instrumentos como a balança, a régua, o termômetro, o esfigmomanômetro, portanto medidas mais fáceis de coletar (CURADO; TELES; MARÔCO, 2014).

As medidas indiretas, relacionadas às variáveis latentes, (ou seja, variáveis que não são diretamente observadas pelo pesquisador), são repostas ou manifestações dos indivíduos quanto aos seus problemas de saúde e processos de vida, como exemplo: dor, satisfação, estresse, qualidade de vida; estas medidas são obtidas indiretamente (CURADO; TELES; MARÔCO, 2014; BRAGA; CRUZ, 2006), sendo manifestações nomeadas por construtos (BRAGA; CRUZ, 2006).

Apesar do cuidado e importância relatada sobre o uso e o desenvolvimento de instrumentos para medir morbidade ou características físicas, pode-se afirmar que ainda é menos complexo (mais acessíveis) do que criar instrumentos para avaliar (mensurar) construtos ou características ligadas ao comportamento humano (FLECK, 2000; MARÔCO, 2009).

A complexidade e a demora do processo de elaboração de um instrumento para mensuração de construtos têm motivado a busca e a adaptação daqueles previamente construídos que sejam adequados às especificidades sócio-demográficas ou clínicas da população estudada (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993). A subjetividade envolvida requer processos específicos para construção de itens, tais como ampla revisão de literatura, realização de grupos focais e/ou entrevistas com a população-alvo, especialistas e demais atores do processo, análise qualitativa para construção dos domínios e dimensões, adicionalmente às etapas de pré-teste, piloto e estudo de campo, requeridas no processo de adaptação cultural (THE DISABKIDS GROUP EUROPE, 2006).

O processo de adaptação e de validação cultural requer o uso de método padronizado, para que alcance a equivalência entre o instrumento original e a versão adaptada. Portanto, se as medidas de um instrumento serão utilizadas em outra cultura, os itens não só devem ser traduzidos de forma linguística, mas também, devem ser adaptados culturalmente, garantido a manutenção da validade do conteúdo do instrumento nos mesmos níveis, independente da cultura (BAARS et al., 2005; BEATON et al., 2000; DANTAS, 2007; SCHMIDT; BULLINGER, 2003). A atenção a estes detalhes permite comparar, em diferentes cenários, o impacto de uma doença ou seu tratamento na vida das pessoas, descrito de forma padronizada em testes multinacionais ou avaliações de resultados (THE DISABKIDS GROUP EUROPE, 2006; FERRER, 1996; GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993; HERDMANN; FOXRUSHBY; BADIA, 1998).

O termo "adaptação transcultural" é usado para englobar o processo que analisa as questões de linguagem (tradução) e de adaptação cultural, de verificação e de adequação dos termos (Validação Semântica), no processo de preparação de um instrumento para uso em outra configuração (BEATON et al., 2000; SCHMIDT; BULLINGER, 2003; THE DISABKIDS GROUP EUROPE, 2006). Sendo assim, algumas adaptações transculturais devem ser consideradas para cenários diferentes, mesmo dentro de um

mesmo país, dependendo da região o pesquisador deve considerar se o instrumento está adaptado à cultura regional (BEATON et al., 2000).

A adaptação cultural de um instrumento é uma alternativa facilitadora, que permitirá também a troca de informações e a divulgação do conhecimento entre a comunidade científica (COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015).

Caso não existam instrumentos que meçam o construto pesquisado, a elaboração de um novo instrumento é necessária e os pesquisadores e profissionais da área da saúde precisam seguir rigorosamente um método padronizado, de tal maneira a promover um instrumento válido e fidedigno (COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015; TERWEE et al., 2007).

Em qualquer um dos casos, os estudos que se propõem a mensurar construtos subjetivos devem ser de alta qualidade metodológica tanto na definição quanto na medida do construto de interesse para garantir conclusões confiáveis (MOKKINK et al., 2010a), visto que esses instrumentos devem fornecer resultados clinicamente úteis, significativos e interpretáveis (CANO; HOBART, 2011).

Uma vez que os instrumentos de mensuração de construtos subjetivos estão inseridos na teoria da medida, pode se afirmar que nesta perspectiva esta pesquisa se desenvolve.

1.2 TEORIA DA MEDIDA: CONCEITOS GERAIS

Analisando as descrições do significado de medida de acordo com alguns dicionários da língua portuguesa (Brasil), observa-se que é um termo com variações de significado. Segundo o dicionário Aurélio medida significa: “medição; padrão; qualquer objeto para medir uma quantidade; limite, termo; dimensão, tamanho; disposição, providência” (FERREIRA, 2010, p.496). Já, segundo o dicionário Houaiss, medida significa: “avaliação comparativa de grandeza; medição; quantidade ou tamanho padrão usado para avaliar uma grandeza da mesma espécie (exemplo: comprimento); dimensão; dimensão ou quantidade considerada como útil, desejável” (HOUAISS; VILLAR; FRANCO, 2010, p.511).

Dessa maneira, para uma compreensão mais clara do que a medida representa para as ciências da saúde faz-se necessário buscar outras referências, tais como a de Stevens (1946, p. 677) o qual definiu medida como “a atribuição de números a objetos ou eventos de acordo com alguma regra”, sendo esta, a definição de medida com melhor aceitação entre os pesquisadores. Esclarece ainda que, a regra aplicada à medida tem como objetivo

alcançar as premissas das propriedades básicas do número, definindo-as como níveis de medidas ou a escalas de medidas (STEVENS, 1946).

Segundo Pasquali e Primi (2003, p.27):

Há legitimidade no uso do número na descrição dos fenômenos naturais se, e somente se, as propriedades estruturais, tanto do número quanto dos fenômenos naturais, forem salvaguardadas neste procedimento. Isto é, deverá haver isomorfismo estrito (relação de 1 para 1) entre propriedades do número e aspectos dos atributos da realidade empírica. São propriedades básicas do sistema numérico: a identidade, a ordem e a aditividade. A medida deve resguardar, pelo menos, as duas primeiras destas propriedades; de preferência, as três.

Sousa e Silva (2005, p. 471) descreveram que “todos os campos do empreendimento humano usam de alguma forma a mensuração e cada um tem o seu próprio conjunto de instrumentos de mensuração e unidade de medidas”, portanto, a mensuração é realizada a partir de uma unidade (padrão) que possui benefícios e limitações que devem ser conhecidos para usá-la potencialmente na obtenção da medida.

Na área da Física existe a definição de medição ou mensuração “como o ato ou efeito de se medir”; e medida “refere-se ao valor numérico (em unidade de medida padrão) resultante de uma medição” (TOGINHO FILHO; ANDRELLO, 2009, p.3).

Então para atribuir valor ao objeto de estudo são utilizadas variáveis, sendo estas consideradas características de interesse que se pode medir, podendo variar a cada observação (MEDRONHO, 2006). Como exemplo, pode-se descrever que, o objeto do pesquisador é a criança e a variável observada é o peso, sendo este peso mensurado pela unidade de referência para esta medida (quilo ou grama).

As variáveis podem ser categorizadas como quantitativas ou qualitativas (MEDRONHO, 2006). As variáveis qualitativas representam a classificação do objeto de estudo e agrupam as variáveis nominais e as ordinais. As variáveis quantitativas, terceiro e quarto nível de mensuração, podem ser de dois subtipos, o primeiro é a variável discreta, sendo esta, representada usualmente por números inteiros e enumeráveis, exemplos: número de filhos, número de vendas de produtos, número de reclamações de clientes; o segundo subtipo é a variável contínua representada em um intervalo conhecido de acordo com uma reta em números reais, exemplos: peso, massa, estatura, dentre outros (PEREIRA, 2002).

As variáveis fazem relação com os níveis de mensuração, pois estão associadas às categorias de respostas em escalas de medida. Existem quatro níveis de mensuração: nominal, ordinal, intervalar e de razão (MEDRONHO, 2006).

A escala nominal, primeiro nível de mensuração, conhecida como escala categórica ou classificatória, utiliza atributos associando-os a alguma categoria (SIEGEL; CASTELLAN JUNIOR, 2006). Neste nível de mensuração, também estão inseridos os atributos obtidos por escalas dicotômicas, exemplo: Sente dor? (Respostas: sim ou não), sendo útil para situações de triagem ou checagem (SOUSA; SILVA, 2005).

A propriedade estrutural, ou formal, que fornece a exata definição das características desta escala é a de equivalência, representada pelo símbolo de igual ($=$), sendo reflexiva ($x = x$), simétrica (se $x = y$, então $y = x$) e transitiva (se $x = y$ e $y = z$, então $x = z$). As operações admissíveis nesta escala são: contar, obter a estatística moda, os testes de significância para medida de associação são o Qui-Quadrado ou o teste exato de Fisher e a medida de concordância é o Kappa (SIEGEL; CASTELLAN JUNIOR, 2006; STEVENS, 1946).

A escala ordinal, segundo nível de mensuração, torna possível a classificação dos resultados de forma crescente ou decrescente, utilizando-se do número devido a sua representação de grandeza, não quantifica as diferenças entre os resultados, apenas as identifica e classifica, sendo conhecida como escala por postos. As propriedades estruturais desta escala são de equivalência ($=$), como na escala nominal e “maior que” ($>$), sendo irreflexiva (para qualquer x , $x \not> x$), assimétrica (se $x > y$, então $y \not> x$) e transitiva (se $x > y$, e $y > z$, então $x > z$) (SIEGEL; CASTELLAN JUNIOR, 2006; STEVENS, 1946). E, finalmente, a propriedade conectividade, ou seja, em uma relação ordinal se $\{x_1 > x_2 > x_3\}$, então $\{x_1 > x_2\}$, $\{x_1 > x_3\}$ e $\{x_2 > x_3\}$ é verdadeiro (RIBEIRO; DE ASSIS; ENUMO, 2007). As operações admissíveis nesta escala, além das utilizadas na escala nominal, são: separatrizes (mediana, quartil, decil, percentil), correlação por postos (teste de Spearman), testes Kappa ponderado e Kendal-Tau (para medida de concordância) (SIEGEL; CASTELLAN JUNIOR, 2006).

Um exemplo é a escala Likert (LIKERT, 1932) centrada na utilização de cinco pontos, na qual o participante escolhe uma dentre um sistema de cinco categorias de respostas, para avaliar uma característica subjetiva (construto, exemplo: estresse, enfrentamento, felicidade). Pesquisadores de áreas como a psicologia, educação, marketing e da saúde baseiam-se na escala Likert para construção de categorias de respostas em escalas, porém algumas vezes alteram o número de categorias na escala, bem como alteram o formato das respostas, produzindo assim escalas “Tipo Likert” (DALMORO; VIEIRA, 2013).

A escala intervalar, terceiro nível de mensuração, e primeira escala quantitativa. Além de preservadas todas as características da escala ordinal, as distâncias (ou diferenças) entre quaisquer pontos são conhecidas e caracterizadas por unidade de medida constante entre pontos adjacentes, isto é, $(x_2 - x_1 = x_4 - x_3)$, o ponto zero é arbitrário. As propriedades formais desta escala incorporam propriedades das escalas nominais e ordinais, bem como permitem a aditividade $(x + y = y + x)$. As operações também nesta escala são: adição e subtração, e cálculos como média, desvio padrão, coeficientes de correlação de Pearson (SIEGEL; CASTELLAN JUNIOR, 2006; STEVENS, 1946).

A escala de razão representa o quarto nível de mensuração, possui todas as características (propriedades formais e operações matemáticas e cálculos estatísticos) de uma escala intervalar e tem um ponto zero absoluto (verdadeiro) (SIEGEL; CASTELLAN JUNIOR, 2006; STEVENS, 1946).

Existem quatro classificações diferentes para as unidades de medida: fundamental, derivada, por lei e por teoria. Por meio delas são conferidas aos números as características dos objetos ou fenômenos naturais. A medida fundamental é aquela que mede diretamente um objeto utilizando outro instrumento de medida calibrado segundo a unidade que se quer medir. Assim para medir a altura de um indivíduo em centímetros é utilizada uma régua que possui as propriedades em centímetros (BRAGA; CRUZ, 2006; PASQUALI, 2018), na física esta medida também é chamada de medida direta, além da régua existem outros exemplos de instrumentos que realizam este tipo de medida: cronômetro, balança, amperímetro (TOGINHO FILHO; ANDRELLO, 2009). Equivalem ao terceiro e quarto nível de mensuração.

A medida derivada ao contrário da fundamental não possui um instrumento com as propriedades que se quer medir, é conhecida como medida indireta que faz relação com a medida fundamental (BRAGA; CRUZ, 2006; PASQUALI, 2018, TOGINHO FILHO; ANDRELLO, 2009). Por exemplo, o índice de massa corporal (IMC) é calculado por meio da medida derivada do cálculo $IMC = \text{Peso} \times \text{Altura}^2$. Equivale ao quarto nível de mensuração.

Na medida por Lei, a medida é baseada na relação entre a resposta e certo estímulo, isto é, quando uma lei é empiricamente estabelecida entre duas ou mais variáveis podendo-se medir indiretamente através dessa relação (PASQUALI, 2018).

Na medida por teoria, os atributos são medidos segundo teorias, o que significa dizer que não existem medidas diretas, derivadas ou leis para estabelecer relações entre as variáveis sendo necessário recorrer a um referencial teórico, que possibilita a realização

de uma medida indireta do atributo por meio de fenômenos que relacionam-se a ele, ou seja, é por meio de teoria pré-estabelecida que se pode inferir sobre o construto/atributo/fenômeno a ser mensurado (PASQUALI, 2018).

Pasquali (2018) explica que existem duas razões fundamentais para manter-se esta relação estreita e contínua entre teoria e medida, a primeira é o risco de se medir uma característica que não tem relação com o fenômeno e segunda é porque somente com esta aproximação será possível o aprimoramento da teoria para medir o construto (BRAGA; CRUZ, 2006; PASQUALI, 2018).

1.3. PRECISÃO DA MEDIDA

Em qualquer tipo de mensuração, seja de variáveis objetivas ou de construtos, espera-se que a medida, seja exata e precisa, ou seja, minimamente isenta de erros. Mas o que é exatidão da medida? O que é precisão de medida? É possível obter medidas que possam ser ditas isentas de erro?

Novamente, analisando o significado de precisão no dicionário Aurélio obtém-se: “carência do que é preciso, necessário ou útil; urgência, necessidade; exatidão de cálculos; rigor de linguagem” (FERREIRA, 2010, p.605).

De acordo com o dicionário Houaiss da Língua Portuguesa precisão significa: “falta de alguma coisa necessária ou útil; rigor na determinação de medida, valor; exatidão, justeza; rigor de execução, exatidão de funcionamento, clareza de informação” (HOUAISS; VILLAR; FRANCO, 2010, p.620).

Por conseguinte, mesmo que alguns dicionários da língua portuguesa (Brasil) façam uso do termo exatidão como um sinônimo de precisão, concluímos que não são sinônimos para a medida.

Thomsen (1997) define a exatidão da medida como sendo à distância (ou a diferença) entre o valor esperado (ou de referência) e a média de um conjunto de medidas, por outro lado descreve que em relação às medidas quantitativas, “a precisão de uma série de medições é a medida de concordância entre as determinações repetitivas” (THOMSEN, 1997, p.15), ou seja, a partir da realização de várias repetições de uma mesma medida, o resultado entre estas medidas, terá pequena variabilidade, ou com valores muito próximos uns aos outros e completa que “a precisão é usualmente quantificada como o desvio padrão de uma série de medidas” (THOMSEN, 1997, p.16).

Conforme ilustrado na Figura 1, Thomsen (1997, p.16) reporta que quanto maior o número de vezes que uma medida coincidir em menor intervalo dentre um conjunto de medidas, maior será a precisão desta medida; já se for considerada uma referência que se quer alcançar (ou um alvo) e dentre um conjunto de medidas obtivermos um menor intervalo, bem como uma aproximação ao valor de referência, podemos dizer que a medida é precisa e exata.

Figura 1 – Ilustração de conceitos de Precisão e de Exatidão

Fonte: Thomsen (1997, p.16)

Tanto a precisão quanto a exatidão da medida podem ser afetadas caso ocorram erros no processo associado à coleta e à análise de dados, ditos erros sistemáticos ou erros aleatórios (randomizados). Os erros sistemáticos (ou *vieses*) são passíveis de identificação e devem ser minimizados, sendo exemplos: vieses devido ao posicionamento dos participantes e a forma de coleta de dados incluindo, padronização do método de aplicação do instrumento pela qualificação do(s) responsável(eis) pela coleta, padronização de respostas pré-codificadas; calibração do instrumento de coleta de dados para que seja válido, fidedigno e sensível em relação ao construto medido, padronização da forma de mensuração das respostas e obtenção dos escores (medidas) (ROUQUAYROL; ALMEIDA, 2006).

Já a causa dos erros aleatórios são de difícil identificação e ainda podem existir mesmo que todas as discrepâncias sistemáticas forem minimizadas, ou seja, reduzidos ao limite máximo (erro sistemático residual) ou balanceadas (PASQUALI, 2018; PRESTON; DIETZ, 1991; TOGINHO FILHO; ANDRELLO, 2009). Algumas variações são incontroláveis, sendo intrínsecos ao objeto, ao observador ou ao instrumento

(ROTHMAN; GREENLAND; LASH, 2011). São exemplos de erros aleatórios: variações imprevisíveis da voltagem da rede elétrica, temperatura, ou vibrações mecânicas de um equipamento. Os erros aleatórios, diferente dos erros sistemáticos, podem ser estimados por análise estatística e, portanto, sem efeito sobre uma determinada quantidade ou lei física sob investigação pode geralmente ser incorporado ao modelo (PRESTON; DIETZ, 1991).

A despeito disso, existência de erros sistemáticos em estudos torna-se evidente, por mais cauteloso que o pesquisador tenha sido durante todo o processo de mensuração. Então, recomenda-se ao pesquisador que controle tais erros nas medidas das variáveis do estudo. Esta mensuração diz respeito à confiabilidade do instrumento de medida, avaliados por meio de validade (exatidão, acurácia) e da fidedignidade (precisão) (ROTHMAN; GREENLAND; LASH, 2011).

Em relação aos instrumentos que mensuram construtos, não é diferente, portanto, devem ser válidos e fidedignos. O instrumento é considerado válido quando o mesmo mede o construto que se propõe a medir, sendo útil para o objetivo pretendido e fidedigno, em termos de repetibilidade ou reprodutibilidade, preciso como no exemplo do alvo, quando mede com exatidão tal construto (FAYERS; MACHIN, 2000).

Para que as características de validade e fidedignidade de um instrumento de medida sejam garantidas, existem processos de elaboração, adaptação e validação dos mesmos preconizados pela literatura (BAARS et al., 2005). Esses processos são divididos em etapas subjetivas e objetivas, com as quais se almeja a coleta de evidências convincentes de acordo com as estruturas pretendidas estejam abordadas pelo instrumento, bem como garantam medições úteis que refletem a validade e fidedignidade do construto objetivado (FAYERS; MACHIN, 2000).

1.3.1 INSTRUMENTOS DE MENSURAÇÃO DE CONSTRUTOS

As propriedades de avaliação das medidas resultantes da aplicação de instrumentos que mensuram construtos subjetivos são obtidas por meio da Psicometria, epistemologicamente representam a teoria e a técnica que medem processos mentais (variáveis latentes ou que não são diretamente observadas).

A Psicometria está inserida na teoria da medida que, como visto anteriormente, trata da utilização de números no estudo dos fenômenos naturais, sendo sua principal

característica, e também vantagem, o fato de representar estes fenômenos com maior precisão (PASQUALI, 2009).

A importância da utilização da Psicometria para medir construtos, na área da saúde, foi apresentada inicialmente pelos estudos de Donald et al. (1978) e Stewart et al. (1989) realizados na década de 80 nos Estados Unidos, crescendo desde então as pesquisas com o uso dos métodos psicométricos (CANO; HOBART, 2011). A história da Psicometria tem origens na psicofísica estudada pelos alemães Weber e Fechner, buscando demonstrar que o julgamento subjetivo pode ser usado como uma abordagem válida para a medição (GUILFORD, 1954; NUNNALLY, 1967). Estas ideias foram levadas adiante e Thurstone propôs a “lei do julgamento comparativo”, uma abordagem com conexões próximas à psicofísica, evidenciando que os métodos desta escala poderiam ser usados para medir com alguma precisão os atributos psicológicos (THURSTONE, 1927) e estimular o desenvolvimento de métodos psicológicos (ou psicométricos), sendo estes definidos como procedimentos para a construção de escalas para a mensuração de atributos psicológicos (GUILFORD, 1954).

A “lei do julgamento comparativo de Thurstone” direciona o indivíduo a julgar os estímulos (por exemplo, aroma de um vinho, intensidade de dor) em pares, identificando qual deles é o melhor avaliado. Este valor é atribuído por meio do processo discriminatório que compara os estímulos e os posiciona em uma escala criada pelo próprio indivíduo. O modelo idealizado por Thurstone possibilita derivar uma série de equações matemáticas que fazem relação entre os parâmetros dos estímulos e as frequências de preferência, produzindo a medida das percepções em uma escala intervalar (THURSTONE, 1927).

Outra lei aplicada na mensuração de construtos subjetivos é a lei potencial de Stevens, sendo uma proposição que estabelece relação entre a magnitude de um estímulo físico e a intensidade/força de sua percepção. É considerada como um aprimoramento da lei de Weber-Fechner, produzindo a medida das percepções em uma escala da razão (SOUSA; SILVA, 2005; STEVENS, 1946).

Por outro lado, as teorias são amplamente aplicadas na mensuração de construtos, sendo estas, vertentes da Psicometria clássica e moderna, respectivamente conhecidas como a Teoria Clássica dos Testes (TCT) e a Teoria de Resposta ao Item (TRI) (PASQUALI, 2009).

A TCT analisa o escore total, ou seja, o resultado final obtido por meio das respostas de um indivíduo após aplicação do instrumento, cada item representa um conjunto coeso

e que pode colaborar para a análise de domínio do conhecimento. O princípio básico dessa teoria é que, quanto maior o número de acertos, maior o domínio. O foco, então, é a quantidade de acertos do aluno, em relação ao escore total (PASQUALI, 2009; PASQUALI; PRIMI, 2003; SARTES; SOUZA-FORMIGONI, 2013).

Apesar de aparentemente simples a TCT possui algumas limitações, tais como: (i) Os parâmetros clássicos dos itens (diferença e discriminação), são diretamente dependentes do tamanho amostral (“*group-dependent*” ou “*sample-dependent*”); (ii) diferentes resultados para indivíduos idênticos, quando dois testes diferentes é aplicado em um mesmo indivíduo para medir um mesmo construto, sendo assim, testes com dificuldades diferentes podem produzir resultados diferentes (“*test-dependent*”); (iii) A análise segundo a TCT é realizada por meio do resultado final do teste e não para cada item. (PASQUALI; PRIMI, 2003; SARTES; SOUZA-FORMIGONI, 2013).

Já a TRI tem como princípio básico conhecer qual a probabilidade de acerto ou erro de um indivíduo ao responder um item (ou uma questão), bem como quais os fatores que podem influenciar, em relação ao item, o acerto ou erro (para testes de aptidão) ou aceitar ou rejeitar (para testes de preferências), assim a TRI parte da suposição que existe no indivíduo um traço latente ou aptidão (VENDRAMINI; SILVA; CANALE, 2004)..

Na TRI há o pressuposto de que existe uma relação probabilística entre o respondente e cada um dos itens da escala. Dessa forma, considerando-se que os itens são independentes e que a pontuação na escala está associada às respostas (ao desempenho) dos indivíduos, é possível verificar se os itens possuem o mesmo grau de dificuldade, ou entendimento (VENDRAMINI; SILVA; CANALE, 2004). Portanto, têm-se na TRI: (i) o cálculo dos parâmetros a partir dos itens (dificuldade e discriminação) independe do tamanho da amostra utilizada (“*not group-dependent*” ou “*not sample-dependent*”); (ii) a habilidade do indivíduo é independente do teste (“*not test-dependent*”) sendo que itens ou conjunto de itens utilizados, medindo o mesmo traço latente, irão produzir o mesmo nível de aptidão do indivíduo; (iii) permite produzir escores comparáveis no caso de itens mais fáceis para um grupo de indivíduos do que para outro(s) (PASQUALI, 2009; PASQUALI; PRIMI, 2003; SARTES; SOUZA-FORMIGONI, 2013).

Conclui-se que, a TCT tem interesse em produzir instrumentos (testes) de qualidade, enquanto que a TRI busca produzir itens de qualidade (PASQUALI, 2009). A TRI não contradiz a TCT, mas traz uma nova proposta estatística, de análise centrada nos itens, superando limitações da TCT, além de apresentar novos recursos para avaliação em saúde e, segundo a literatura científica é preciso destacar que a TRI não veio para substituir toda

a Psicometria Clássica, mas apenas partes dela, particularmente na análise dos itens e no tema da fidedignidade da medida (ARAUJO; ANDRADE; BORTOLOTTI, 2009; PASQUALI; PRIMI, 2003).

Atualmente, a utilização instrumentos elaborados para serem respondidos de acordo com “health-related patient-reported outcomes” (HR-PROs), como medidas de processos mentais, tem se dado com o objetivo de associar aspectos subjetivos a estímulos objetivos. Estes resultados são medidas de qualquer aspecto do estado de saúde do participante que é avaliado diretamente pelo mesmo, ou seja, dando voz ao participante sem a interpretação de suas respostas por um médico ou qualquer outra pessoa, é a percepção do respondente e/ou participante que está sendo avaliada (THE DISABKIDS GROUP EUROPE, 2006; FLECK, 2000; MOKKINK et al., 2010a).

Estes instrumentos têm sido elaborados com categorias de respostas, para cada um dos itens, em escalas “Likert” ou “tipo Likert” ou dicotômicas (DALMORO; VIEIRA, 2013). A escala da medida nestes instrumentos é ordinal, sendo que em alguns casos, transformações matemáticas podem ser utilizadas resultando em medidas intervalares ou de razão (STEVENS, 1946; THURSTONE, 1927). Podendo ser, as respostas dos indivíduos, analisadas segundo a TCT ou TRI.

1.3.2 PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DOS INSTRUMENTOS DE MENSURAÇÃO DE CONSTRUTOS

Conforme explicitado, para a obtenção de instrumentos que medem construtos, é necessário remover a variável da situação de abstrato colocando-a no concreto (BRAGA; CRUZ, 2006), sendo os construtos (variáveis não observadas diretamente) mensurados pelos atributos ou indicadores derivados da sua definição (base conceitual), características e/ou pelo suporte empírico a ele atribuído (BRAGA; CRUZ, 2006; CURADO; TELES; MARÔCO; 2014). O objetivo da mensuração é quantificar as características do construto mensurado e a Psicometria guiará o processo para alcançar este objetivo (BRAGA; CRUZ, 2006) por meio da verificação das propriedades psicométricas.

Em 2002 o *Scientific Advisory Committee* (SAC) definiu oito atributos que um instrumento deve conter para medir de fato um construto: (1) modelo conceitual e de medição, (2) validade, (3) fidedignidade, (4) capacidade de resposta, (5) interpretabilidade, (6) respondentes e encargos administrativos, (7) formas alternativas, e (8) questões

culturais e adaptações de linguagem (traduções) (TERWEE et al.,2007). Porém as literaturas científicas, nacional e internacional, consideram as seguintes propriedades psicométricas fundamentais: validade (*validity*), fidedignidade (*reliability*) e responsividade ou a capacidade de resposta (CANO; HOBART, 2011; FAYERS; MACHIN, 2000; KESZEI; NOVAK; STREINER, 2010; MOKKINK et al., 2010a; PASQUALI, 2009). Estes parâmetros são representados por Mokkink et al. (2010c) como três grandes domínios, que sistematizam as propriedades de medição e que avaliam a qualidade de um instrumento (Figura 2).

Figura 2¹ – COSMIN Taxonomy of Relationships of Measurement Properties

Fonte: Mokkink et al., 2010c. Springer

Estudando estas propriedades, a validade pode ser definida como a capacidade de um instrumento medir realmente aquilo a que se propõe a medir (especificamente o

¹ Autorização do uso da imagem cedida pela ELSEVIER (APÊNDICE A)

construto), seja este um processo psicológico ou uma característica dos indivíduos (FAYERS; MACHIN, 2000; PASQUALI, 2009).

A validade pode ser mensurada pela verificação das seguintes propriedades:

- Validade de conteúdo: examina se o conceito relacionado ao construto está integralmente representado pelos itens do instrumento (TERWEE et al., 2007), ou seja, verifica se o instrumento constitui uma amostra representativa do universo finito do construto (PASQUALI, 2009). Nesse caso, peritos devem julgar se os itens são adequados para o construto, para a população-alvo e para o objetivo (MOKKINK et al., 2010a). A validade de face, ou Validação Semântica, é considerada por alguns pesquisadores na temática, como parte da validade de conteúdo, sendo realizada após os itens do instrumento estarem concluídos. Mede a aparência, relevância e entendimento, de acordo com sua concepção e abrangência dos tópicos pretendidos de forma clara e sem ambiguidade (FAYERS; MACHIN, 2000; MOKKINK et al., 2010b; TERWEE et al., 2007; THE DISABKIDS GROUP; 2004).
- Validade de critério: é a medida onde as pontuações em um instrumento se relacionam com um padrão-ouro (KESZEI; NOVAK; STREINER, 2010; TERWEE et al., 2007), porém segundo Mokkink et al. (2010b) no painel COSMIN houve um consenso que praticamente não existe padrão-ouro² para instrumentos que medem HR-PRO exceto quando um instrumento em sua versão “*brief*” é comparado com a versão original. Nesse caso, a versão original pode ser considerada o padrão ouro (MOKKINK et al. 2010b). A Validade de critério pode ser concorrente ou preditiva, respectivamente, se as coletas forem realizadas simultaneamente ou em períodos de tempo diferentes (PASQUALI, 2009).
- Validade de construto: é o grau (legitimidade da representação) que as pontuações de um instrumento são consistentes com aspectos (por exemplo, no que diz respeito a relações internas, relacionamentos com outros instrumentos ou diferenças entre grupos relevantes ou “conhecidos”) (MOKKINK et al., 2010b). Esses aspectos são baseados no fato de que o instrumento deve medir o que se propõe e precisam ser tão específicos quanto possível, para que não haja probabilidade de tendência nos resultados (MOKKINK et al., 2010b; TERWEE et al., 2007). A validade de construto pode ser constatada sobre três aspectos: validade estrutural, testes de hipóteses e validade transcultural, descritos a seguir.

² Padrão-ouro: o conceito denota a melhor ferramenta disponível, no momento do desenvolvimento da pesquisa, para comparar diferentes medidas (CLAASSEN, 2005).

- (i) Validade estrutural, que diz respeito às relações internas que podem ser medidas por meio de Análise Fatorial Exploratória, Análise Fatorial Confirmatória (na TCT) (FAYERS; MACHIN, 2000; MOKKINK et al., 2010b; PASQUALI, 2009; TERWEE et al. 2007) e na TRI existem alguns *software* que incluem análises para verificar a dimensionalidade de itens (MOKKINK et al., 2012);
- (ii) Testes de hipóteses, para teste de validade convergente e divergente, em relação às correlações entre escores de diferentes instrumentos ou correlações entre domínios/dimensões do mesmo instrumento, conforme Análise Multitraço-multimétodo e diferenças entre grupos conhecidos (FAYERS; MACHIN, 2000; MOKKINK et al., 2010b; PASQUALI, 2009; TERWEE et al. 2007);
- (iii) Validade transcultural, quando envolve processos de tradução, retrotradução e apreciação do instrumento pela população alvo e por um comitê de juízes (FAYERS; MACHIN, 2000; MOKKINK et al., 2010b; PASQUALI, 2009; TERWEE et al. 2007). A Validação Semântica deve ser realizada. Porcentagens de *missings* e efeitos *floor* e *ceiling* são indicativos de prejuízo no entendimento dos itens. Nesse caso, após finalizada a tradução e adaptação cultural, métodos estatísticos aplicados são de validade estrutural ou de teste de hipótese segundo a TCT pela Análise Fatorial Confirmatória (AFC), ou segundo a TRI pela análise Funcionamento Diferencial dos Itens (*Differential Item Functioning* - DIF) (MOKKINK et al., 2012).

A fidedignidade, conforme apresentado anteriormente, diz respeito à precisão de um instrumento, ou seja, grau em que a medição pode ser descrita com o menor erro de medida possível (MOKKINK et al., 2010a), sendo avaliadas pelas seguintes propriedades:

- Reprodutibilidade³: grau em que as medidas repetidas em pessoas estáveis (teste – reteste) fornecem respostas com pequena variabilidade (FAYERS; MACHIN, 2000; TERWEE et al. 2007). Para avaliar a estabilidade de um

³ Outra alternativa para garantir a reprodutibilidade é por meio da concordância de um mesmo indivíduo, respondendo a um mesmo instrumento (que contenha o mesmo número de itens e projetado para medir o mesmo atributo), em duas formas paralelas (FAYERS; MACHIN, 2000). A utilização dessa alternativa para medida de fidedignidade tem sido questionada pelo fato da não garantia de que as formas paralelas medem de fato o mesmo construto.

instrumento, o mesmo deve ser aplicado duas vezes. As aplicações devem ser independentes e o indivíduo que responde o instrumento não deve ter conhecimento das pontuações anteriores. O intervalo de tempo entre as aplicações deve ser apropriado, ou seja, o intervalo de tempo deve ser longo o suficiente para evitar viés de memória, e curto o suficiente para garantir que os indivíduos não sofram alterações nas condições do construto mensurado. Outro requisito é que, as condições das aplicações dos instrumentos sejam semelhantes. Outra medida de reprodutibilidade é a equivalência, inter-avalidadores que diz respeito a concordância entre eles ou intra-avalidadores, onde existe a concordância entre repetições de mais de uma avaliação de juízes (BONAGAMBA et al., 2010; (FAYERS; MACHIN, 2000). Métodos estatísticos aplicados nesta propriedade são o Coeficiente de Correlação Intraclass (ICC), para pontuações contínuas; Kappa de Cohen, para pontuações dicotômicas ou nominais; e Kappa Ponderado para escalas ordinais (todos vinculados a TCT) (MOKKINK, et al., 2012).

➤ **Consistência Interna:** avalia a intensidade em que os itens de um instrumento estão correlacionados (modelo reflexivo), porém estapropriedade é irrelevante para instrumentos que medem construtos com modelo formativo, ou seja, os itens juntos formam o construto, exemplo: medir estresse e perguntar sobre mortes na família (MOKKINK, et al., 2012). Esta medida é realizada:

- (i) Pelo cálculo do Alpha de Cronbach ou KR-20 (na TCT), podendo variar entre zero e um, quanto maior o valor do α , melhor será considerada a consistência interna, indicando homogeneidade da medida do atributo (TERWEE et al., 2007). Uma baixa consistência interna pode indicar que os itens medem atributos diferentes do construto ou as respostas dos sujeitos são inconsistentes (KESZEI; NOVAK; STREINER, 2010). Entretanto quando o valor é elevado, pode indicar redundância entre itens, sendo valores aceitáveis para o α , entre 0,70 e 0,95 (TERWEE et al., 2007).
- (ii) Um segundo requisito para uma estatística de consistência interna obter um significado interpretável é que a escala precisa ser unidimensional. Consistência interna e unidimensionalidade não são as mesmas. A unidimensionalidade é um pré-requisito para uma interpretação clara da estatística de consistência interna (CORTINA, 1993; CRONBACH, 1951). A unidimensionalidade de uma escala pode ser investigada, por

exemplo, por Análise Fatorial (TCT) ou Análise Fatorial de itens (TRI) (MOKKINK, et al., 2012).

➤ Erro de medição: Como para a reprodutibilidade, o instrumento deve ser aplicado duas vezes, sob as mesmas condições anteriormente descritas. As estatísticas para erro de medição em estudos baseados em TCT são o erro padrão de medição (*Standard Error of Measurement -SEM*); os limites de concordância (*Limits of Agreement- LoA*) e a menor alteração detectável (*Smallest Detectable Change – SDC*). Estes (LoA e SDC) são parâmetros diretamente relacionados ao SEM (DE VET et al., 2006; MOKKINK, et al., 2012)

A propriedade Capacidade de Resposta refere-se à capacidade de um instrumento para detectar mudanças clinicamente importantes, mesmo que pequenas (GUYATT et al., 1989; TERWEE et al., 2007). Interligada com os atributos relativos a sensibilidade e responsividade, pois apresentam conceitos muito próximos a esta propriedade, devem ser consideradas. Enquanto a primeira diz respeito à habilidade em detectar a diferença entre grupos, podendo ser realizada em estudos transversais, a segunda refere-se à habilidade que um instrumento tem de detectar mudanças, sendo mais utilizada em estudos longitudinais (FAYERS; MACHIN, 2000; TERWEE et al., 2007). A presença de efeitos *floor* e *ceiling* (efeito mínimo-máximo), pode ser indicativa de prejuízo na responsividade do instrumento. Tais efeitos ocorrem quando mais de 15% das respostas estão concentradas no valor mínimo (0%) ou no máximo (100%) dos escores do instrumento (McHORNEY; TARLOV, 1995).

A Interpretabilidade avalia o grau em que se pode atribuir significado qualitativo a pontuações quantitativas (LOHR et al., 1996; TERWEE et al. 2007). Para Mokkink et al. (2012) “a interpretabilidade não é considerada uma propriedade de medida, mas é um requisito importante para a adequação de um instrumento na pesquisa ou na prática clínica”. Com o intuito de interpretar as pontuações decorrentes de um instrumento alguns métodos são propostos:

- (i) Descrever a distribuição das pontuações na população estudada, mostrar toda a distribuição, como também, a média e do desvio padrão;
- (ii) Apresentar média e desvio padrão das pontuações, como também apresentar as pontuações por grupos relevantes, por exemplo, em diferentes grupos etários, gêneros e/ou características da doença;

- (iii) Descrever a porcentagem de pacientes que possuem as menores e maiores pontuações possíveis. Se muitos pacientes tiverem o mesmo escore, isso pode influenciar a confiabilidade, porque os pacientes que têm o mesmo escore não podem ser distinguidos um do outro. Também pode influenciar a capacidade de resposta, porque os pacientes que já têm a pontuação mais alta ou mais baixa possível não podem mudar mais nessa direção.
- (iv) A mínima mudança importante (*Minimal Important Change* -MIC) ou a mínima diferença importante (*Minimal Important Difference* - MID) deve ser determinada. A MIC é a menor alteração na pontuação do construto a ser mensurado, que o paciente percebe como importante. O MID é a menor diferença entre o construto a ser medido entre pacientes que é considerado importante (DE VET et al., 2006).

No Brasil, observa-se esse movimento crescente, tanto de adaptação de instrumentos elaborados e validados para outras culturas quanto de elaboração de novos instrumentos. Vários grupos de pesquisa vêm se dedicando a este tipo de pesquisa, entre eles está o Grupo de Pesquisa sobre Medidas em Saúde, cadastrado no diretório dos grupos de pesquisa do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (GPEMSA - CNPq).

1.4 O PROJETO DISABKIDS®

Nas décadas finais do século 20, além do foco das medidas de saúde voltado para os resultados clínicos tradicionais (a preocupação era apenas com mortalidade e com morbidade), surgiram novos interesses voltados para a medição da função (a capacidade dos indivíduos de realizar atividades da vida diária) (CANO; HOBART, 2011 apud STEWART; WARE, 1992). Estas mudanças ocorreram por alguns motivos (CANO; HOBART, 2011) dentre eles, podemos destacar o crescente interesse em medir aspectos medir aspectos complexos e subjetivos de resultados de saúde em função da elevação dos padrões de vida, tendo como consequência o envelhecimento da população e levando as tecnologias de saúde a buscar o manejo de condições crônicas de saúde, como exemplo asma e diabetes (CANO; HOBART, 2011) objetivando a qualidade de vida (QV).

Aspectos de Qualidade de Vida frequentemente incluem percepções das dimensões físicas, psicológicas, sociais, cognitivas, funcionais e comportamentais em relação ao

bem-estar percebido pelo indivíduo ou por seus cuidadores (BULLINGER et al., 2002a), sendo QV definida pela OMS como:

(...) 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, expectativas, padrões e preocupações. (THE WHOQOL GROUP, 1995).

Assim, a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) (*Health-Related Quality of Life – HRQOL*) é definida como um construto psicológico que descreve os aspectos físicos, mentais, sociais, psicológicos e funcionais do bem-estar do ponto de vista do paciente (RAVENS-SIEBERER; BULLINGER, 1998), sendo então este construto amplamente estudado por pesquisadores de saúde.

O projeto DISABKIDS® foi fundado pelo programa *Quality of Life And Management of Living Resources of the Fifth Framework of the European Union*, com o objetivo principal de dar voz às preocupações das crianças e adolescentes, bem como a seus pais e cuidadores, que possuem alguma condição crônica de saúde. A partir de uma cooperação Européia, tornou-se possível a construção, desenvolvimento, testes e refinamentos de um sistema de instrumentos chamado DISABKIDS® *questionnaires*. Sendo os objetivos gerais do projeto segundo The DISABKIDS Group Europe (2006, p.15):

- 1- “Desenvolver e promover o uso de instrumentos padronizados para avaliar Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) em crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde;
- 2- Enaltecer a possibilidade de estudos europeus multiculturais de QVRS;
- 3- Avaliar a QVRS a partir da perspectiva do paciente, direcionando aos cuidados necessários;
- 4- Aumentar a QVRS e a independência de crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde.”

Este projeto é uma colaboração de sete países Europeus, sendo estes: Alemanha, Áustria, França, Grécia, Holanda, Reino Unido e Suécia, que elaboraram instrumentos para mensuração da QVRS de crianças e adolescentes, com idades entre 4 e 16 anos, acometidas por alguma, entre as seguintes condições crônicas (CC) de saúde: asma, artrite idiopática juvenil, dermatite atópica, paralisia cerebral, fibrose cística, diabetes e epilepsia (BULLINGER et al., 2002a). O grupo europeu DISABKIDS® têm sua coordenação geral na Universidade de Hamburgo, Alemanha. Fazendo parte de um projeto maior, chamado KIDSCREEN® de pesquisa epidemiológica, que tem por objetivo

principal desenvolver e testar questionários de QVRS de crianças e adolescentes saudáveis (HERDMAN et al., 2002).

Os instrumentos DISABKIDS® têm sido traduzidos e adaptados para várias culturas e idiomas, podendo ser aplicado por pesquisadores, profissionais da saúde na prática clínica, agências do governo, dentre outros. Documenta a QVRS de crianças e adolescentes, descreve o impacto da doença ou do tratamento no bem estar da criança ou adolescente, avalia resultados de medidas pediátricas e principalmente para dar voz à criança e ao adolescente que vivem com alguma condição crônica de saúde (THE DISABKIDS GROUP EUROPE, 2006).

Os referidos instrumentos são disponibilizados como formulários auto-aplicáveis nas versões *self* (crianças ou adolescentes) e *proxy* (pais ou cuidadores). O conjunto inicial dos instrumentos DISABKIDS® inclui os módulos descritos no Quadro 1.

Quadro 1- Instrumentos DISABKIDS® e Módulos específicos

Módulo	Descrição	Faixa etária (Crianças e adolescentes) anos
DISABKIDS® – Genérico – <i>long form</i> (DCGM®-37)	Composto por 37 itens	08 a 18 incompletos
DISABKIDS® – <i>short form</i> (DCGM®-12)	Composto por 12 itens, sendo a versão simplificada do DCGM®-37	08 a 18 incompletos
DISABKIDS® <i>Smiley</i>	Composto por 6 itens	04 a 07 anos
Módulo Específico - Asma	Composto por 11 itens	08 a 18 incompletos
Módulo Específico - Artrite	Composto por 12 itens	08 a 18 incompletos
Módulo Específico - Dermatite Atópica	Composto por 12 itens	08 a 18 incompletos
Módulo Específico - Diabetes <i>Mellitus</i>	Composto por 10 itens	08 a 18 incompletos
Módulo Específico – Epilepsia	Composto por 10 itens	08 a 18 incompletos
Módulo Específico – Fibrose Cística	Composto por 10 itens	08 a 18 incompletos
Módulo Específico - Paralisia Cerebral	Composto por 12 itens	08 a 18 incompletos

Fonte: THE DISABKIDS GROUP, 2018

Os instrumentos DISABKIDS® são dispositivos de avaliação altamente flexíveis, primeiramente por estarem disponíveis nos principais idiomas europeus, e segundo porque podem ser utilizados para avaliar indivíduos com qualquer tipo de condição crônica, bem como utilizar os módulos específicos para uma avaliação direcionada a uma condição crônica, comum na infância (THE DISABKIDS GROUP, 2018).

Dentre as vantagens no uso dos instrumentos DISABKIDS®, cita-se as propriedades psicométricas de validade, fidedignidade e sensibilidade, decorrentes de sua elaboração e

validação multicultural, bem como a facilidade de sua utilização por serem rápidos de completar, fáceis de pontuar e interpretar (THE DISABKIDS GROUP, 2018).

Em função do crescente interesse por aspectos referentes à mensuração da QVRS de crianças e adolescentes com condições crônicas, os instrumentos DISABKIDS® têm sido adaptados e validados em diferentes países com diferentes idiomas e culturas e no Brasil não é diferente. Por meio de um projeto de colaboração entre a Universidade de São Paulo - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP - USP) e a *Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf – Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie – Zentrum für Psychosoziale Medizin*, em 2006 tornou-se possível o início do processo de adaptação cultural e validação destes instrumentos para o Brasil e o México.

No Brasil, esse processo vem sendo desenvolvido por pesquisadores integrantes do Grupo de Pesquisa sobre Medidas em Saúde – GPEMSA - CNPq (ABREU, et al., 2014; REIS, 2008; DEON, 2009; DEON et al., 2011b; FEGADOLLI et al., 2010; KOURROUSKI, 2013; NUNES, 2014).

O grupo GPEMSA-CNPq possui autorização para adaptação cultural e validação de dos instrumentos disponibilizados pelo grupo DISABKIDS® na Europa (<http://www.disabkids.org/disabkids-project/project-collaborators/>) (ANEXO A), bem como autorização para utilização do título proposto (APÊNDICE B).

O projeto DISABKIDS® Europeu, propõe um método padronizado para desenvolvimento de instrumentos, derivado de experiências anteriores dos pesquisadores pertencentes ao grupo (BULLINGER et al., 2002a; KOOPMAN; BAARS; SEGAAR, 2003; RAVENS-SIEBERER; BULLINGER, 1998), desdobrando-se em pacotes de trabalho (*Work Packages*), apresentados na Figura 3, como fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos.

Figura 3- Fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos proposto pelo Projeto DISABKIDS® Europeu

Fonte: BAARS et al., 2006; THE DISABKIDS GROUP EUROPE, 2006.

O grupo GPEMSA-CNPq adaptou e disponibilizou o questionário estruturado DISABKIDS® para realização do grupo focal (ANEXO B), o questionário estruturado DISABKIDS® para realização do grupo focal (GF) adaptado para entrevistas com especialistas (ANEXO C), a Folha DISABKIDS® de Impressão Geral (ANEXO D) e o Formulário DISABKIDS® Específico (ANEXO E).

O questionário estruturado DISABKIDS® para realização do GF, possui questões padronizadas para aplicação das técnicas de grupos focais e/ou entrevistas, no processo de elaboração de um instrumento (ABREU et al., 2014; KOURROUSKI, 2013). O GF é uma das técnicas de coleta de dados em pesquisa qualitativa, o qual favorece o aprofundamento sobre determinados fenômenos sociais na perspectiva dos próprios entrevistados (SMEH, 2009). Esta técnica trabalha a reflexão com base no diálogo com os participantes, os quais apresentam conceitos, impressões e concepções sobre determinado tema de maneira aprofundada (NETO; MOREIRA; SUCENA, 2002). O GF

permite compreender a realidade de determinados grupos sociais, entender o cotidiano destas pessoas, as ações e reações perante fatos e eventos, bem como comportamento e atitudes (FLECK; CHACHAMOVICH; TRENTINI, 2003; LUNARDI et al., 2011).

Para realização das entrevistas com especialistas ou profissionais de saúde, o projeto DISABKIDS[®] orienta, a utilização de instrumento (*Interview Documentation Sheet*) composto por 12 questões direcionam e motivam os participantes a falar sobre o tema proposto (ABREU, 2014).

Para o processo de adaptação e validação dos instrumentos, o projeto DISABKIDS[®], fornece um protocolo de Validação Semântica, que tem como finalidade revelar problemas com a compreensão, aceitação e relevância das questões. Sendo a Validação Semântica fase considerada essencial para o processo de adaptação cultural, ela é conduzida por entrevistas cognitivas, onde todos os participantes (crianças, adolescentes, pais ou cuidadores) respondem o instrumento traduzido, e na sequência são convidados a preencher a Folha DISABKIDS[®] de Impressão Geral e o Formulário DISABKIDS[®] Específico, ambos adaptados para o Brasil (FEGADOLI, 2008; SILVA et al., 2011).

A Folha DISABKIDS[®] de Impressão Geral tem por objetivo avaliar de forma global a qualidade e relevância do instrumento, a partir da perspectiva das crianças/adolescentes, bem como de seus pais/cuidadores. É composto por 4 questões fechadas que avaliam a qualidade do instrumento, o grau de compreensão dos itens e das opções de resposta e a pertinência dos itens, e 3 questões abertas onde as crianças/adolescentes e pais/cuidadores são convidados a sugerir modificações no instrumento (FEGADOLI, 2008; SILVA et al., 2011).

O Formulário DISABKIDS[®] Específico avalia a compreensão, a aceitação e a relevância dos itens do instrumento (FEGADOLLI, 2008). Por ser um processo longo e pode gerar exaustão por parte dos respondentes os 11 itens do questionário foram divididos em três subconjuntos: subconjunto A (itens 1 a 4), subconjunto B (itens 5 a 8) e subconjunto C (itens 9 a 11), sendo sugerido que cada participante realize a validação específica de apenas um subconjunto de itens (FEGADOLLI, 2008; SILVA et al., 2011).

Devido a flexibilidade dos formulários disponibilizados pelo Projeto DISABKIDS[®], e adaptados para o Brasil pelo GPEMSA-CNPq, permitindo ampla utilização destes no processo de Validação Semântica de qualquer instrumento, que esteja sendo elaborado ou adaptado, entre diferentes culturas e/ou idiomas.

1.5 IMPLICAÇÕES PARA ENFERMAGEM

Klein (1974) afirmou que os instrumentos e técnicas de medidas promovem a melhor conexão entre o mundo dos leigos e dos especialistas em ciências. Uma vez que esta amarração é necessária na prática clínica de enfermagem, sendo indispensáveis os instrumentos para melhor conhecer o indivíduo, avaliando-o física e subjetivamente.

A tomada de decisão baseada nos resultados obtidos por instrumentos é fundamental na área da saúde, sendo o profissional de enfermagem, que na maioria das vezes, faz a coleta destas informações.

O profissional deve ter em mente o quão importante são estas informações, por mais simples que seja a ação, bem como, o quão importante que todas as etapas do processo de coleta sejam realizadas com muita atenção e com o uso adequado dos instrumentos. Estudos relatam que instrumentos descalibrados ou não utilizados devidamente condicionam decisões inadequadas (BOLL; IRIGOYEN; GOLDMEIER, 2012; MACHADO et al., 2014; SANTOS; GOMES, 2010).

E se estas etapas do processo de coleta não forem cumpridas com eficácia, a tomada de decisão será comprometida. Isto posto, evidenciam-se as necessidades de treinamentos e atualizações constantes do profissional para o processo de medida e para o correto manejo do instrumento de medida, sendo o papel das instituições investirem na atualização do profissional e na gestão dos instrumentos (aquisição, manutenção, guarda e descarte), garantindo a calibração tanto do profissional quanto dos instrumentos e consequentemente proporcionando uma prática mais confiável (CASTRO et al., 2008; MACHADO et al., 2014; MARCHI-ALVES et al., 2011).

O cuidado e a precisão na realização de medidas na enfermagem são essenciais para a tomada de decisão adequada e para o diagnóstico correto, sendo observada esta preocupação em pesquisas, como por exemplo, com relação à realização de técnicas de medida da Pressão Arterial (PA), onde a isenção de erros para a obtenção de valores confiáveis é apresentada como um desafio. Estes estudos demonstram que, apesar do profissional de enfermagem ser treinado e ter experiência em apurar este tipo de medida, em alguns casos, estes procedimentos são realizados com certa imprecisão (ALMEIDA; LAMAS, 2013; BOLL; IRIGOYEN; GOLDMEIER, 2012; CORDELLA; PALOTA; CESARINO, 2005; TIBÚRCIO et al., 2014).

Outro exemplo que se destaca na literatura científica é a importância da precisão das avaliações antropométricas realizadas também em sua maioria por profissionais de

enfermagem. Apesar de ser um procedimento aparentemente simples, observam-se processos de mensuração inadequados, falhas mecânicas ou falta de calibração dos equipamentos.

Para a minimização destes erros, considera-se importante a padronização dos procedimentos técnicos durante as aferições, bem como, a calibração dos entrevistadores. A partir do resultado obtido com esta medida o profissional de saúde consegue, por exemplo, identificar o estado de saúde do indivíduo, podendo adotar medidas preventivas e terapêuticas precoces para o combate aos agravos em saúde (CASTRO et al., 2008; MARCHI-ALVES et al., 2011).

Estudos também relatam que, o resultado da mensuração de medidas subjetivas de saúde é essencial, pois com base nos escores obtidos com instrumentos de medição de construtos, podem ser tomadas decisões sobre diagnóstico e sobre o manejo. Portanto estes instrumentos devem ser válidos e fidedignos. Caso contrário, existe um sério risco de resultados imprecisos ou tendenciosos que possam levar a conclusões erradas (MOKKINK et al., 2010b).

Por consequência, o profissional de enfermagem lança mão de instrumentos de medida subjetiva, tais como, qualidade de vida, stress, enfrentamento, dentre tantos outros, todos os aspectos apontados anteriormente devem ser considerados, respeitando-se pressuposições Psicometria descritos.

2. Objetivo

2. OBJETIVO

➤ Mapear a produção científica brasileira com relação às fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos segundo a utilização dos instrumentos/formulários DISABKIDS[®] adaptados para o Brasil.

3. Método

3. MÉTODO

3.1. TIPO DO ESTUDO

Trata-se de *Scoping Review*⁴, que nesse estudo foi traduzida como Revisão de Escopo, método que nos últimos anos tornou-se popular nas pesquisas em saúde (TRICCO, 2016).

Diferentemente das revisões integrativas; revisões sistemáticas ou metanálises (CLARKE; HORTON, 2001; COOK; SACKETT; SPITZER, 1995; GLASS, 1976; MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008), as Revisões de Escopo não restringem os parâmetros da revisão para ensaios clínicos randomizados ou exigem avaliação de qualidade dos estudos inseridos na revisão (ARKSEY; O'MALLEY, 2005; LEVAC; COLQUHOUN; O'BRIEN, 2010). No entanto, este tipo de revisão possui rigor metodológico em sua aplicação para garantir a análise da extensão, do alcance e da natureza da atividade de pesquisa (ARKSEY; O'MALLEY, 2005).

O método Revisões de Escopo é realizado para que seja identificada toda a literatura relevante, independentemente do delineamento do estudo (ARKSEY; O'MALLEY, 2005; LEVAC; COLQUHOUN; O'BRIEN, 2010), sendo este um dos principais diferenciais em relação às demais revisões. O processo não é linear, mas iterativo, exigindo que os pesquisadores se envolvam com cada etapa de forma reflexiva e, quando necessário, refaçam etapas para assegurar que a literatura seja abordada de forma abrangente (ARKSEY; O'MALLEY, 2005; O'BRIEN et al., 2016).

Arksey e O'Malley (2005) desenvolveram os estágios para a sistematização do método da Revisão de Escopo e utilizam a definição proposta por Mays et al. (2001, p.194):

(...) buscam mapear rapidamente os principais conceitos que sustentam uma área de pesquisa e as principais fontes e tipos de evidências disponíveis, (...), especialmente quando uma área é complexa ou não foi revisada anteriormente de forma abrangente.

Entretanto os autores recomendam que a definição deva ser somada ao propósito pelo qual a Revisão de Escopo será realizada, orientando que o pesquisador identifique ao menos um dos quatro propósitos a seguir, considerados como principais, para uso deste método:

⁴ Traduções de *Scoping Review* (ou *Studies*): Revisão de Escopo, Avaliação de Alcance, Avaliação de Escopo, Estudo de Escopo.

- 1- Examinar a abrangência científica sobre determinado tema.
- 2- Realizar pré-análise para direcionar uma revisão sistemática.
- 3- Resumir e disseminar resultados de pesquisas científicas em área específica.
- 4- Identificar lacunas de pesquisa na literatura existente.

O método de Revisão de Escopo, sistematizado e proposto por Arksey e O'Malley (2005), contém cinco estágios obrigatórios e um opcional:

- (1º) Identificação da questão de pesquisa;
- (2º) Identificação dos estudos relevantes;
- (3º) Seleção dos estudos;
- (4º) Mapeamento dos dados;
- (5º) Agrupamento, análise e resumo dos dados;
- (6º) Consulta a pesquisadores (Opcional).

Estes estágios são estruturados de acordo com o modelo das revisões sistemáticas para conduzir a revisão de escopo de forma rigorosa e transparente (CRD 2001, MAYS et al., 2001) e orientam que o processo seja documentado com detalhes suficientes para permitir que o estudo seja replicado por outros, aumentando a confiabilidade dos achados e garantindo o rigor metodológico (ARKSEY; O'MALLEY, 2005; Mays et al., 2001).

Daudt, Van Mossel, Scott (2013) e Levac, Colquhoun e O'Brien (2010) ressaltam que embora o protocolo proposto por Arksey e O'Malley (2005), ofereça subsídios para a realização de uma Revisão de Escopo com qualidade, há ainda a possibilidade para seu aprimoramento (Quadro 2).

Quadro 2- Estágios do arcabouço metodológico proposto por Arksey e O'Malley (2005) e recomendações para Revisão de Escopo sugerido por Levac, Colquhoun e O'Brien (2010) e Daudt, Van Mossel, Scott (2013)

Estágios Arksey e O'Malley (2005)	Recomendações Levac, Colquhoun e O'Brien (2010)	Recomendações Daudt, Van Mossel, Scott (2013)
1. Identificando a questão de pesquisa: Esta etapa orienta a estratégia de busca e todas as etapas subsequentes. As questões deste tipo de pesquisa devem ser amplas a fim de gerar certa abrangência.	1. Articule claramente a questão de pesquisa que orientará o escopo da investigação. Considere o conceito, população-alvo e resultados de saúde de interesse para esclarecer o foco do estudo de escopo e estabelecer uma estratégia de busca eficaz. 2. Considerar mutuamente o propósito do estudo de escopo com a questão de pesquisa. Visualize o resultado pretendido (por exemplo, quadros, lista de recomendações) para ajudar a determinar o objetivo do estudo.	1. Realizar pesquisas consideráveis sobre estudos de escopo para assegurar uma correspondência apropriada entre a metodologia de escopo e o interesse da pesquisa. Considere os objetivos, limites e os tipos de pesquisa da metodologia que ela pode apoiar melhor. 2. Vincular o objetivo da pesquisa com a questão de pesquisa e atender as sugestões para esclarecer conceitos dentro da questão de pesquisa.

	3. Considere a razão para conduzir o estudo de escopo para ajudar a esclarecer o propósito.	
# 2 Identificação de estudos relevantes: Esta etapa é tão abrangente quanto possível e envolve a busca de evidências de pesquisa usando diferentes fontes	1a. A questão e o propósito da pesquisa devem orientar a tomada de decisão em torno do escopo do estudo. 1b. Reunir uma equipe adequada com conhecimento metodológico e de conteúdo para garantir a conclusão bem-sucedida do estudo. 1c. Quando a limitação do escopo é inevitável, justificar as decisões e reconhecer as possíveis limitações ao estudo.	1. Permanecer flexível para revisar a questão de pesquisa e / ou termos de pesquisa. 2. Construir uma equipe multidisciplinar e Interdisciplinar. Incluir alguém com experiência em estudos de escopo e pessoas apropriadamente interessadas, se possível. 3. Escolher um grupo pequeno e adequado, a partir de um grupo maior de pesquisadores, e profissionais qualificados, com ampla experiência nessa etapa, a fim de garantir a conclusão oportuna do estudo.
# 3 Seleção do estudo: Esta etapa é baseada em critérios de inclusão/exclusão desenvolvidos post hoc, ou seja, após a familiaridade com a literatura ser estabelecida. Uma abordagem de equipe é sugerida, mas não imperativa.	1. Esta etapa deve ser considerada como um processo iterativo envolvendo busca na literatura, refinamento da estratégia de busca e revisão de artigos para inclusão no estudo. 2a. no início do processo, a equipe deve se reunir para discutir as decisões em torno da inclusão e exclusão do estudo. Pelo menos dois revisores devem revisar os resumos de forma independente para inclusão. 2b. Os revisores devem se reunir no estágio inicial, intermediário e final do processo de revisão abstrata para discutir os desafios e incertezas relacionados à seleção do estudo e voltar e refinar a estratégia de busca, se necessário. 2c. Dois pesquisadores devem revisar independentemente os artigos completos para inclusão. 2d. Quando discordâncias na inclusão do estudo ocorrem, um terceiro revisor pode determinar a inclusão final.	1. Para grandes equipes de pesquisa, adotar uma abordagem de três níveis para estudar a seleção. Dividir a equipe inteira em equipes menores, com responsabilidade por partes iguais dos estudos selecionados. Solicitar a cada pessoa que revise seus estudos selecionados para inclusão ou exclusão. Solicitar a cada pequena equipe que compare seus resultados. Se houver discordância, envolver um terceiro revisor. 2. Avaliar a qualidade dos estudos a serem incluídos ou excluídos para o mapeamento. A qualidade pode ser avaliada usando instrumentos validados
4. Mapeando os dados: Esta etapa consiste em coletar dados de acordo com questões e temas principais. Duas categorias principais de dados são sugeridas: informações gerais sobre o estudo e informações específicas relacionadas à questão de pesquisa.	1a. A equipe de pesquisa deve coletivamente desenvolver o formulário de dados e determinar quais variáveis extrair para responder à questão de pesquisa. 1b. O mapeamento deve ser considerado um processo iterativo no qual os pesquisadores extraem os dados continuamente e atualizam o formulário. 1c. Dois autores devem extrair de maneira independentemente os dados dos primeiros cinco ou dez estudos incluídos, utilizando o formulário de dados, após isto devem ser reunidos para determinar se a abordagem à extração de dados é consistente com a questão e finalidade da pesquisa. 2. Dados orientados ao processo podem requerer planejamento extra para análise. Uma abordagem qualitativa de análise de conteúdo é sugerida.	1. Realizar exercício de avaliação de gráficos e consulta em grupo para determinar se os ajustes devem ser feitos no gráfico (variáveis sendo medidas) e para garantir que a equipe de pesquisa esteja mapeando consistentemente. 2. Criar um gráfico abrangente, envolvendo dados de alto nível e dados de nível micro, para capturar um conjunto avançado de dados. 3. Realizar reuniões frequentes para garantir uma comunicação eficaz sobre gráficos consistentes. Realize reuniões mais longas quando necessário. 4. Para grandes equipes de pesquisa, adotar uma abordagem de três níveis para mapear os dados. Dividir a equipe inteira em equipes menores, com responsabilidade por partes iguais dos estudos selecionados. Escolha membros da equipe diferentes do estágio # 3. Solicitar a cada pessoa que revise os estudos por ela selecionados para inclusão ou exclusão. Solicitar a cada pequena equipe que compare seus resultados. Peça a um revisor independente para ler e traçar todos os estudos. Solicitar com que o revisor independente compare seus gráficos com os gráficos de todos os outros membros da equipe. Discuta quaisquer discrepâncias. 5. Melhorar o gerenciamento de dados atribuindo a cada estudo um número de identificação único para evitar confusão.
5. Agrupando, resumindo e relatando os resultados: essa etapa inclui um resumo numérico descritivo relacionado às informações gerais coletadas e uma construção temática das informações específicas coletadas.	Os pesquisadores devem dividir este estágio em três etapas distintas: 1a. analisar (incluindo análise sumária descritiva numérica e análise temática qualitativa); 1b. Relatar os resultados e produzir o resultado que se refere ao objetivo geral ou questão de pesquisa; 1c. Considerar o significado das descobertas e como elas se relacionam ao objetivo geral do estudo; discutir implicações para pesquisas futuras, práticas e políticas.	1. Envolver pequeno grupo de trabalho da equipe maior para extrair significado dos dados e fazer escolhas sobre os dados nos quais se concentrar.

6. Consulta (estágio opcional): A consulta aos principais interessados pode fornecer fontes adicionais de informação e oferecer diferentes perspectivas sobre os dados coletados.	1. A consulta deve ser um componente essencial da metodologia do estudo de escopo. 2a. claramente estabeleça um propósito para a consulta. 2b. As descobertas preliminares podem ser usadas como base para informar a consulta. 2c. Articule claramente o tipo de partes interessadas a consultar e como os dados serão coletados, analisados, relatados e integrados dentro do resultado geral do estudo. 2d. Incorporar oportunidades de transferência de conhecimento e intercâmbio com as partes interessadas ao campo estudado.	1. Se houverem interessados que não fazem parte de sua equipe de pesquisa, participe de um processo de consulta com eles. Consultar as partes interessadas somente se os resultados reais do estudo de escopo forem pertinentes. 2. Reconhecer que a incapacidade de compartilhar as conclusões de um estudo de escopo com as partes interessadas pode ser uma indicação de que pesquisas futuras devem ser feitas além do estudo de escopo, a fim de fazer uma contribuição significativa para a prática profissional.
--	--	--

Fonte: DAUDT; VAN MOSSEL; SCOTT (2013, *Table S1*)

Por exemplo, segundo informações contidas no Quadro 2, Arksey e O'Malley (2005) recomendam que a questão de pesquisa seja estruturada de forma a garantir ampla abordagem e cobertura, para que nenhum estudo relevante deixe de ser considerado. Porém Levac, Colquhoun e O'Brien (2010), concluem que as questões de pesquisas necessitam de boa estruturação e direção, para que os estágios seguintes da revisão possam ser conduzidos com clareza, foco e rigor. Portanto recomendam que os pesquisadores combinem uma questão de pesquisa com um escopo amplo e articulado, incluindo, se for o caso, definição do conceito, população-alvo e resultados de saúde que esclareçam o foco do estudo que esta sendo conduzido para desta forma estabelecer uma estratégia de pesquisa eficaz. Daudt, Van Mossel, Scott (2013) acrescentam que nesta etapa é importante que o objetivo seja vinculado a com a questão de pesquisa.

Em 2016 foi publicado pelo o Instituto Canadense de Pesquisas de Saúde (*CIHR - Canadian Institutes of Health Research*) um estudo com o objetivo de promover a evolução metodológica das Revisões de Escopo. Para tanto convidou pesquisadores do Canadá, do Reino Unido e dos Estados Unidos para comporem o grupo de pesquisadores, sendo estes convidados, devido aos interesses diretos e com experiência e/ou interesse em desenvolver Revisões de Escopo, definindo-as neste momento como:

(...) projetos exploratórios que mapeiam sistematicamente a literatura disponível sobre um tópico, identificando conceitos-chave, teorias, fontes de evidências e lacunas na pesquisa” (O'BRIEN et al., 2016, p.2).

Apesar dos esforços promovidos pelo CIHR não houve um consenso sobre a definição de Revisão de Escopo, porém determinaram quais são as características principais de estudos dessa natureza, sendo estas: o mapeamento exploratório de um campo da literatura; o processo iterativo; a inclusão de literatura cinzenta; a isenção da avaliação da qualidade dos estudos incluídos; a fase opcional de consulta a especialistas (O'BRIEN et al., 2016).

3.1.1 DESENVOLVIMENTO DOS ESTÁGIOS DO MÉTODO REVISÃO DE ESCOPO

1º Estágio: Identificação da Questão de Pesquisa

Para a identificação da questão da pesquisa foi utilizada a estratégia PICO (acrônimo de *patient (ou population), intervention, comparison, outcomes*). O uso dessa estratégia direciona a elaboração da questão de pesquisa, possibilita a identificação de palavras-chave relacionadas ao tema, sendo fundamentais para construção da estratégia de busca de estudos relevantes junto a bases de dados (FINEOUT-OVERHOLT, 2011; NOBRE; BERNARDO; JATENE, 2003; SANTOS; PIMENTA; NOBRE, 2007).

No Quadro 3 observam-se os elementos da estratégia PICO utilizados nessa pesquisa sendo (P): Formulários/Instrumentos DISABKIDS®; (I): Aplicação dos Formulários/Instrumentos DISABKIDS®; (C) Não utilizado nesta Revisão de Escopo e, (O): Avanços e perspectivas do conhecimento no Brasil.

Quadro 3: Elementos da estratégia PICO utilizados para elaboração da questão do estudo

	População (P)	Intervenção (I)	Comparação (C)	Outcomes/Resultados (O)
Elementos da pergunta de pesquisa	Formulários/ Instrumentos DISABKIDS® adaptados para o Brasil	Fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos	(Não se aplica)	Avanços e perspectivas do conhecimento científico no Brasil.

➤ Desta forma a questão norteadora desta pesquisa é: Quais são os avanços e perspectivas do conhecimento científico com relação às fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos segundo a utilização dos instrumentos/formulários DISABKIDS® adaptados para o Brasil?

2º Estágio: Identificação dos Estudos Relevantes

A descrição das buscas e seleção dos estudos foi realizada em concordância com o *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses* (PRISMA) (ANEXO F), protocolo com livre acesso, disponível no endereço eletrônico <http://www.prisma-statement.org/PRISMAStatement/CitingAndUsingPRISMA>.

Inicialmente foi realizada consulta a pesquisadores por dois meios de comunicação. O primeiro meio foi o *Facebook*, uma rede social *online* que se configura como um importante espaço de interação, possibilitando a movimentação de questionários e transmissão de informações (QUEIROZ; SOUSA, 2017). Utilizou-se a página do *Facebook* denominada DISABKIDS no Brasil conforme *link*: <https://www.facebook.com/groups/423105487834828/> (APÊNDICE G), convidando a todos os pesquisadores a participar da pesquisa, respondendo ao Formulário de Pesquisa sobre o uso dos instrumentos DISABKIDS (APÊNDICE F).

Para o segundo meio de comunicação, utilizou-se da ferramenta COMUNICA. Conforme autorização da Diretora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (APÊNDICE G). Sendo enviado *e-mail* COMUNICA (comunicações da Instituição) a todos os professores, alunos de graduação, alunos de pós-graduação e enfermeiras atuantes. Nesse *e-mail* solicitou-se a colaboração desses pesquisadores (APÊNDICE F) respondendo ao mesmo Formulário de Pesquisa (APÊNDICE F).

Na sequência foram realizadas consultas em dez bases de dados eletrônicas: PUBMED (*National Library of Medicine National Institutes of Health*), CINAHL (*Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*), PsycINFO (*American Psychological Association*), EMBASE (*Excerpta Medica dataBASE*), SCOPUS, WEB OF SCIENCE, SCIENCE DIRECT, LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), BDENF (Base de Dados de ENfermagem), IBECS (*Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud*) e também no site de busca acadêmica GOOGLE SCHOLAR (<https://scholar.google.com.br/>).

Essas bases foram escolhidas pelo fato de conterem informações qualificadas para responder à questão deste estudo, e abrangem literaturas biomédicas e com conteúdo confiável.

Segundo Hawkins e Wagers (1982 apud LOPES, 2002 p.66), “a construção em blocos, o fracionamento sucessivo, o crescimento da pérola de citação e a pesquisa interativa, formulam a técnica para o desenvolvimento de uma estratégia de busca”. Essas técnicas representam apenas a parte mecânica da estratégia, não definem se os termos utilizados podem ser os da linguagem natural (palavras chave) ou os da linguagem controlada (termos MESH, *Medical Subject Headings*). A expressão “crescimento da pérola de citação”, objetiva que a partir de um único termo e/ou conceito, poder ser identificado pelo menos uma citação relacionada com o tema de busca, para ampliar o

espectro de informação sobre o tema solicitado. Dessa forma, a primeira citação é considerada como uma pérola que vai conduzir a outras citações permitindo o crescimento do resultado de busca (LOPES, 2002).

Para realizar a busca nas bases de dados eletrônicas é comum o uso dos operadores booleanos como: *AND*, *OR*, *NOT*. O operador *AND* fará o cruzamento de duas ou mais palavras. O operador *OR* somará palavras. O operador *NOT* excluirá palavras. Estas palavras podem ser descritores controlados indexados nas bases de dados eletrônicas (como exemplo a base de dados eletrônica PUBMED que indexa os termos pelo MESH, já a EMBASE utiliza o *Entree*, e as bases de dados eletrônicas brasileiras utilizam o DECS), ou podem ser palavras chave relacionadas ao tema abordado. Quando este descritor for descrito por mais de uma palavra, deve-se utilizar aspas duplas no início e fim do termo, por exemplo: “qualidade de vida” *AND* “fibrose cística”. A maioria dos estudos dessa natureza utiliza os operadores booleanos para construir a estratégia de busca (BARBIANI; NORA; SCHAEFER, 2016; HALAS et al., 2015)

O processo descrito por Lopes (2002) foi considerado nas estratégias iniciais deste estudo, entretanto mostrou-se não aplicável, uma vez que o termo “DISABKIDS” representa claramente o objeto de estudo, não possuindo outros termos e/ou sinônimos que pudessem ampliar o espectro dos resultados. Isto posto, para a busca nas bases eletrônicas não houve delimitação de período da publicação, tampouco de idioma, e o único termo utilizado na estratégia foi “DISABKIDS”.

3º Estágio: Seleção dos Estudos

Para a realização deste estágio formou-se uma equipe, com 5 pesquisadores do Grupo GPEMSA - CNPq que definiram os critérios de inclusão e exclusão, sendo:

Inclusão:

- Estudos conduzidos no Brasil, independente do idioma.
- Estudos que utilizaram os instrumentos DISABKIDS® adaptados, para desenvolvimento da pesquisa, de forma parcial ou integral.

Exclusão:

- Revisões sistemáticas ou integrativas, artigos de opinião, comentários, editoriais ou cartas-resposta.

Os estudos previamente extraídos, após remoção de duplicidades, foram divididos em duas partes contendo o mesmo número, e disponibilizados no *Software Mendeley* que

é um gerenciador de referência gratuito, possibilita a formação de uma rede social acadêmica que ajuda a organizar a pesquisa, tornando possível a colaboração e compartilhamento dos resultados de pesquisas com outras pessoas por meio *on-line*. Por este meio, o primeiro conjunto dos estudos foi revisado por uma dupla de pesquisadores que, procederam à seleção de acordo com os critérios de inclusão e exclusão. O segundo conjunto foi igualmente revisado, porém por outra dupla de pesquisadores, selecionando os estudos com os mesmos critérios.

Após, dois pesquisadores de forma independente, revisaram os estudos previamente selecionados, para determinar quais deles seriam incluídos nesta Revisão de Escopo.

4º Estágio: Mapeamento dos estudos

Neste estágio da pesquisa foi realizado o mapeamento das informações relevantes para síntese e interpretação dos dados destes estudos. Os dados foram extraídos, inseridos em quadros de mapeamento, construídos no *software* Microsoft Excel, visando responder a questão deste estudo e consequentemente, atenderem ao objetivo.

Estes quadros permitiram a transcrição e a análise dos dados extraídos dos estudos segundo variáveis a seguir:

- a. **ID:** número para identificação do estudo.
- b. **Título.**
- c. **Autores.**
- d. **Ano de Publicação.**
- e. **Objetivos.**
- f. **População/Participante:** descrito neste item conforme informado no documento publicado pelo autor do estudo, bem como a informação do número de participantes do estudo (n).
- g. **Condição Crônica/Funcionalidade:** informa a condição crônica, funcionalidade, ou não.
- h. **Tipo/delineamento do estudo:** descrito neste item conforme publicado pelo autor do estudo.
- i. **Categoria do estudo:** Tese, Dissertação, Artigo, Anais, Iniciação Científica ou Trabalho de Conclusão de Curso.
- j. **Meio de Publicação:** periódico, portais eletrônicos, congresso, etc, onde o estudo foi publicado.

- k. **Elaboração de novos instrumentos:** informa se há ou não elaboração de um instrumento.
- l. **Adaptação cultural de instrumentos:** informa se há ou não adaptação cultural de um instrumento.
- m. **Validação dos instrumentos:** informa se há ou não validação do instrumento segundo estudo de campo (validação completa) ou segundo estudo piloto (fase 1 do processo de validação).
- n. **Aplicação dos instrumentos:** informa se há ou não a aplicação de um instrumento (instrumentos DISABKIDS® ou outros) como medida e/ou comparação de Qualidade de Vida ou outro atributo.
- o. **Questionário estruturado DISABKIDS® para realização do grupo focal:** informa se há ou não utilização do Formulário adaptado DISABKIDS® para realização de grupo focal.
- p. **Questionário estruturado DISABKIDS® para realização do grupo focal adaptado para entrevistas com especialistas:** informa se há ou não utilização do Formulário adaptado DISABKIDS® do GF para realização das entrevistas.
- q. **Folha DISABKIDS® de Impressão Geral:** informa se há ou não utilização da Folha de Impressão Geral adaptado DISABKIDS® para a etapa de Validação Semântica do instrumento.
- r. **Formulário DISABKIDS® Específico:** informa se há ou não utilização do formulário Específico adaptado DISABKIDS® para a etapa de Validação Semântica do instrumento.

Objetivando sistematização do retorno das informações mapeadas aos grupos de pesquisa envolvidos (6º estágio da Revisão de Escopo), os estudos foram separados em dois grandes grupos:

- (i) **Grupo A:** Estudos envolvendo fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos/formulários DISABKIDS® adaptados para o Brasil.
- (ii) **Grupo B:** Estudos envolvendo fases do processo metodológico, para disponibilização de outros instrumentos, mas que utilizaram os formulários DISABKIDS® adaptados para o Brasil pelo grupo GPEMSA-CNPq.

5º Estágio: Agrupamento, resumo dos dados e relato/descrição dos resultados

Visando o mapeamento dos estudos, um primeiro quadro foi elaborado segundo variáveis de “a” a “j” (descritas anteriormente), evolução temporal dos estudos e Grupos A e B.

Na sequência, para a descrição das fases do processo metodológico de disponibilização de instrumentos, objetivando-se a não duplicidade das informações, os estudos foram agrupados em categorias de 1 a k, por projeto “mãe”. Essas categorias foram então reagrupadas em subgrupos por tipo de instrumento (subgrupos de I a m) (Figura 4). Outro quadro foi então elaborado segundo essas divisões e Grupos A e B.

Figura 4: Exemplo ilustrativo da recategorização dos estudos para descrição segundo fases de disponibilização de um instrumento e tipo de instrumento

Subgrupo por tipo de instrumento	Categorias por projeto “mãe”	Títulos dos estudos apresentados como projeto “mãe” e projetos associados
I	1	1) Apresentação da parte inicial da pesquisa em um congresso (anais); 2) Publicação de parte dos resultados desta pesquisa em um periódico indexado; 3) <u>Ao final da pesquisa apresentação de tese contendo: os conteúdos apresentados no congresso; os conteúdos do artigo; e complementa a tese com os dados finais resultantes da pesquisa.</u> ...
	2	...
	3	...
	4	...
⋮	⋮	⋮
m	k	...

6º Estágio: Apresentação dos Resultados para os Pesquisadores Envolvidos

Os autores entendem que, para contemplar esse estágio deverão ser cumpridos, os aspectos relacionados à divulgação dos resultados, tais como publicação de artigos científicos, apresentações em Congressos Nacionais e Internacionais com resumos publicados em Anais, envio da cópia da dissertação eletronicamente aos pesquisadores que participaram da pesquisa, entre outros.

Adicionalmente, conforme descrito no Quadro 2, oportunidades de transferência de conhecimento e intercâmbio com as partes interessadas ao campo estudado devem ser incorporadas.

3.2 ASPECTOS ÉTICOS

Em conformidade com a legislação para desenvolvimento de pesquisas envolvendo seres humanos, Resolução Conselho Nacional da Saúde número 466/2012, o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo (CAAE: 59431916.6.0000.5393). Anteriormente ao início da coleta de dados, relativa à consulta aos pesquisadores por meio de questionário online, os mesmos receberam informações sobre o projeto e tiveram acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE G) sendo que, ao responder ao questionário, estaria implícita sua assinatura no TCLE.

4. Resultados e Discussão

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados serão apresentados segundo cada um dos estágios da Revisão de Escopo.

4.1 1º ESTÁGIO: IDENTIFICAÇÃO DA QUESTÃO DE PESQUISA

Conforme descrito no método, a questão elaborada para o presente estudo foi: Quais são os avanços e perspectivas do conhecimento científico com relação às fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos segundo a utilização dos instrumentos/formulários DISABKIDS® adaptados para o Brasil?

4.2 2º ESTÁGIO: IDENTIFICAÇÃO DOS ESTUDOS RELEVANTES

No dia 17 de agosto de 2017, solicitou-se a participação dos pesquisadores por meio da consulta disponibilizada por meio do *Google Forms*, com o *link* para o Formulário de Pesquisa (APÊNDICE F), disponibilizado no *Facebook*, na página pessoal denominada DISABKIDS Brasil. O formulário esteve acessível para que os pesquisadores respondessem no período de 17-08-2017 a 30-09-2017.

No dia 24 de agosto de 2017 foi enviado *e-mail*, por meio da ferramenta COMUNICA-EERP-USP (APÊNDICE F), objetivando alcançar um número maior de pesquisadores para que respondessem o mesmo Formulário de Pesquisa (APÊNDICE F), esta consulta também foi encerrada no dia 30-09-2017.

Ao final deste período houve um total de 67 respostas salvas no Formulário de Pesquisa, destas, 26 continham a informação da utilização de formulários e/ou instrumentos DISABKIDS® adaptados para o Brasil nos estudos, 08 continham a informação de utilização dos formulários/instrumentos, porém sem a conclusão do estudo ou aguardando publicação e 31 informando a não utilização dos formulários/instrumentos, 02 eram respostas duplicadas, ou seja, respondido pelo orientador e pelo aluno.

Em relação à obtenção das informações por meio de busca nas bases de dados eletrônicas a estratégia descrita no método foi aplicada no dia 07 de dezembro de 2017, sendo que neste mesmo dia, os dados obtidos em cada uma das dez bases de dados e do *Google Scholar* foram exportados para planilha eletrônica *Microsoft Excel*. Obteve-se

um total de 2050 estudos, assim distribuídos: 1200 no *Google Scholar*; 341 na SCOPUS; 127 na EMBASE; 97 na *Science Direct*; 88 na *Web Of Science*; 81 na PUBMED; 57 na PSYCINFO; 46 na CINAHL; 10 na LILACS; 02 na BDENF e 01 na IBECs.

Antes da análise e seleção dos estudos foi realizado o processo de eliminação das duplicidades dos 2076 estudos encontrados pela busca nas bases de dados eletrônicas. Sendo executado um trabalho minucioso do pesquisador principal, para a identificação dos artigos duplicados. Para tal fez-se uso do *software* de Planilha Eletrônica *Microsoft Excel*, local onde os dados foram devidamente exportados, criando-se planilhas específicas para cada base. Foram encontrados 889 casos de estudos duplicados, resultando em 1187 estudos eleitos para o terceiro estágio da Revisão de Escopo, leitura de títulos e resumos e, seleção (Figura 5).

Em relação aos 26 estudos resultantes da consulta realizada aos pesquisadores (*Facebook* e COMUNICA), 10 apresentaram duplicidade com os 1171 que foram localizados pela estratégia de busca nas bases de dados eletrônicas, resultando em 16 estudos encaminhados ao terceiro estágio da Revisão de Escopo. Os totais de 1187 estudos foram inicialmente eleitos para leitura de títulos e resumos, e seleção.

4.3 3º ESTÁGIO: SELEÇÃO DOS ESTUDOS

Do total dos 1187 estudos eleitos, 1171 foram divididos em dois subconjuntos, objetivando-se a leitura, por duplas de pesquisadores dos títulos e resumos de maneira independente considerando-se os critérios de inclusão e exclusão e todos os 16 estudos resultantes da informação dos pesquisadores foram considerados, não sendo lidos pelas duplas.

A primeira dupla elegeu um total de 61 estudos dentre os 586 e a segunda dupla, elegeu 126 estudos, dentre os outros 585.

Segundo Quadro 2, apresentado no Método, no Estágio 3, etapa 2c, da Revisão de Escopo, os estudos selecionados devem ser lidos integralmente por uma terceira dupla, sendo excluídos 113 estudos, resultando em um total de 90 (7,6% do total dos 1187 estudos eleitos) estudos elegíveis para o próximo estágio (Figura 5).

Figura 5 - Fluxograma PRISMA (2009)

Fonte: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement*. PLoS Med 6(7): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097
www.prisma-statement.org.

4.4. 4º E 5º ESTÁGIOS: MAPEAMENTO, AGRUPAMENTO, RESUMO DOS DADOS E RELATO DOS RESULTADOS

Nesse item são apresentados e discutidos os avanços na produção do conhecimento científico brasileiro em relação às fases de disponibilização de instrumentos utilizando-se os instrumentos/formulários DISABKIDS[®] adaptados.

4.4.1 DESCRIÇÃO DOS ESTUDOS SEGUNDO VARIÁVEIS ESTUDADAS

Os resultados mostram que, para o período estudado, a utilização dos formulários/instrumentos DISABKIDS[®] adaptados proporcionaram o mapeamento de 90 estudos científicos envolvendo 46 instrumentos distintos.

No Quadro 4 estão apresentados os resultados dessa Revisão de Escopo objetivando-se mapear os estudos segundo título, autoria, ano de publicação, objetivos, população e/ou participante, condição crônica e/ou funcionalidade, tipo e/ou delineamento, categoria, meio de publicação dos estudos e Grupos A e B.

QUADRO 4 – Mapeamento dos estudos, por título, autores, ano de publicação, objetivos, população/participante, condição crônica/funcionalidade, tipo/delineamento do estudo, categoria do estudo, meio de publicação e Grupos A e B

	ID	Título	Autores	Ano de publicação	Objetivos	População/ Participante	Condição crônica/ Funcionalidade	Tipo/ delineamento do estudo	Categoria do estudo	Meio de publicação
GRUPO A	1	Processo de adaptação transcultural e validação de instrumentos de qualidade de vida para crianças e adolescentes com condições crônicas desenvolvidos pelo Grupo DISABKIDS	SANTOS, C.B.	2007	<ul style="list-style-type: none">• Descrever o processo, na perspectiva do método, de adaptação transcultural e validação do DISBKIDS-37, em um grupo de crianças e adolescentes brasileiros e mexicanos com condições crônicas.• Descrever o processo metodológico envolvido na tradução, retrotradução e validação semântica dos itens do DISABKIDS-37 para as culturas brasileira e mexicana;• Descrever o processo metodológico envolvido para o teste da Estrutura Fatorial da versão adaptada do DISABKIDS-37, segundo Análise Fatorial Confirmatória;• Descrever o processo metodológico envolvido para o teste do desempenho transcultural dos itens da versão adaptada do DISABKIDS-37, segundo o Funcionamento Diferencial dos Itens;• Descrever o processo metodológico envolvido para a Normatização de escores da versão adaptada do DISABKIDS-37, na perspectiva da Teoria de Resposta ao Item, segundo análise de Rasch.	Crianças e adolescentes Brasil(n=79) México(n=47)	Todas	Metodológico/ Quantitativo	Livre Docência	Impresso
	2	Adaptação transcultural e validação do instrumento DISABKIDS-37 para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas: fase I	FEHADOLLI, C.	2008	<ul style="list-style-type: none">• Traduzir para o português do Brasil o instrumento DCGM-37 tanto na versão para crianças ou adolescentes como na versão para seus pais ou cuidadores;• Adaptar culturalmente o DCGM-37 para utilização no Brasil;• Testar as características psicométricas iniciais do instrumento em uma amostra de crianças e adolescentes residentes no Estado de São Paulo, Brasil.	Crianças e adolescentes (n=118)	Todas	Metodológico/ Transversal	Tese	Teses USP
	3	Adaptação do módulo genérico DISABKIDS® para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas	FEHADOLLI, C. REIS, R.A. MARTINS, S.T.A. BULLINGER, M. SANTOS, C.B.	2010	<ul style="list-style-type: none">• Descrever o processo de tradução e adaptação cultural para o Brasil do <i>Disabkids Chronic Generic Measure long form 37 (DCGM-37)</i>, um instrumento genérico de mensuração QV para crianças/adolescentes com CC.	Crianças e adolescentes; (n=118) Pais ou Cuidadores; (n=118)	Todas	Metodológico/ Transversal, sequencial.	Artigo	Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil
	4	Módulo específico de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde para crianças e adolescentes que vivem com deficiência auditiva-ViDA	REIS, R.A.	2008	<ul style="list-style-type: none">• Identificar aspectos relevantes da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes brasileiros e alemães com deficiência auditiva, segundo sua própria percepção bem como a percepção de seus pais e cuidadores;• Elaborar itens para construir um instrumento de mensuração de QVRS de crianças e adolescentes brasileiros e alemães, por ora denominado “Viver com Deficiência Auditiva” (ViDA), a partir dos aspectos relevantes identificados;• Submeter os itens aos processos de validação de aparência, conteúdo e semântica, visando à primeira redução.	Crianças e adolescentes; Brasil(n=12) Alemanha(n=13) Pais ou Cuidadores; Brasil(n=12) Alemanha(n=13)	Perda auditiva de grau leve, moderado ou severo	Metodológico/ Abordagem Mista, simultânea e sequencial	Tese	Teses USP

Continua...

Continuação...

GRUPO A

ID	Título	Autores	Ano de publicação	Objetivos	População/ Participante	Condição crônica/ Funcionalidade	Tipo/ delineamento do estudo	Categoria do estudo	Meio de publicação
5	Tradução e adaptação cultural do módulo específico paralisia cerebral do DISABKIDS <i>Cerebral Palsy Module</i> ® (DISABKIDS - CPM®) para crianças e adolescentes brasileiros	TOLLER, G.P.	2009	<ul style="list-style-type: none"> • Traduzir para o Brasil o DISABKIDS <i>Cerebral Palsy Module</i>® (DISABKIDS - CPM®) para crianças e adolescentes brasileiros e seus pais e cuidadores; • Adaptar culturalmente a versão traduzida do instrumento. 	Crianças e adolescentes; (n=2) Pais ou Cuidadores; (n=11)	Paralisia Cerebral	Metodológico/ Quantitativo	IC	---
6	Adaptação cultural e validação do DISABKIDS- <i>Cystic Fibrosis Module</i> ® para mensuração da qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes brasileiros: fase I	SANTOS, D.M.S.S.	2009	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptar culturalmente para o Brasil o DISABKIDS – <i>Cystic Fibrosis Module</i>® - DISABKIDS – CFM® e testar a versão adaptada em uma amostra de crianças e adolescentes brasileiros e seus pais e cuidadores. • Realizar a tradução do DISABKIDS-CFM® para o idioma português do Brasil; • Realizar a validação semântica da versão adaptada; • Verificar a existência de efeito <i>floor</i> e efeito <i>ceiling</i>; • Avaliar a validade de construto da versão adaptada no que se refere à validade convergente e discriminante; • Avaliar a confiabilidade da versão adaptada; • Avaliar as correlações existentes entre as versões <i>self</i> e <i>proxy</i> 	Crianças e adolescentes; (n=128) Pais ou Cuidadores; (n=128)	Fibrose Cística	Metodológico/ Transversal, Quantitativo	Dissertação	Teses USP
7	<i>Initial Psychometric Properties of the DISABKIDS® – Cystic Fibrosis Module to Measure the Health-Related Quality of Life for Brazilian Children and Adolescent</i>	SANTOS, D.M.S.S. DEON, K.C. FEGADOLLI, C. REIS, R.A. BULLINGER, M. SANTOS, C.B.	2011	<ul style="list-style-type: none"> • To determine the initial psychometric properties of DISABKIDS® - Cystic Fibrosis Module (DISABKIDS®-CFM) 	Crianças e adolescentes; (n=126)	Fibrose Cística	Metodológico/ Quantitativo	Anais	ISOQOL
8	<i>Translation and Semantic Validation for the Brazilian Culture of the Health-Related Questionnaire DISABKIDS® - Cystic Fibrosis Module for children and Adolescent</i>	SANTOS, D.M.S.S. DEON, K.C. FEGADOLLI, C. REIS, R.A. BULLINGER, M. SANTOS, C.B.	2011	<ul style="list-style-type: none"> • To translate and to semantically validate for the Brazilian culture the DISABKIDS®- Cystic Fibrosis Module (DISABKIDS®-CFM) 	Crianças e adolescentes; (n=12) Pais ou Cuidadores; (n=12)	Fibrose Cística	-	Anais	ISOQOL
9	Adaptação cultural e propriedades psicométricas iniciais do instrumento DISABKIDS® – <i>Cystic Fibrosis Module</i> – versão brasileira	SANTOS, D.M.S.S. DEON, K.C. FEGADOLLI, C. REIS, R.A. TORRES, L.A. BULLINGER, M. SANTOS, C.B.	2013	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptar culturalmente e descrever as propriedades psicométricas iniciais do instrumento de mensuração de qualidade de vida relacionada à saúde DISABKIDS® – <i>Cystic Fibrosis Module</i> para crianças e adolescentes e seus pais/cuidadores. 	Crianças e adolescentes; (n=126) Pais ou Cuidadores; (n=126)	Fibrose Cística	Metodológico/ Transversal, Sequencial	Artigo	Revista da Escola de Enfermagem da USP

Continua....

Continuação...

GRUPO A

ID	Título	Autores	Ano de publicação	Objetivos	População/ Participante	Condição crônica/ Funcionalidade	Tipo/ delineamento do estudo	Categoria do estudo	Meio de publicação
10	Validação do instrumento DISABKIDS®-Módulo Fibrose Cística para crianças e adolescentes brasileiros	SANTOS, D.M.S.S.	2013	<ul style="list-style-type: none"> Validar para o Brasil a versão adaptada do DISABKIDS® - MFC. Verificar a estrutura fatorial da versão adaptada segundo Análise Fatorial Confirmatória; Verificar a existência de efeitos <i>floor</i> e efeito <i>ceiling</i>, para as distribuições de resposta nas dimensões da versão adaptada; Avaliar a validade de construto, no que se refere às validades convergentes e discriminantes, da versão adaptada, segundo análise MTMM; Avaliar a validade discriminante da versão adaptada, entre grupos conhecidos; Avaliar a confiabilidade da versão adaptada, segundo a estatística <i>Alfa de Cronbach</i> e teste-reteste; Avaliar a concordância entre as versões adaptadas <i>Self</i> e <i>Proxy</i>, segundo coeficiente de correlação intraclasse. 	Crianças e adolescentes; (n=113) Pais ou Cuidadores; (n=113)	Fibrose Cística	Metodológico/ Quantitativo	Tese	Teses USP
11	<i>Validation for Brazil of DISABKIDS® - cystic fibrosis module, proxy version, for parents or caregivers of children and adolescents with cystic fibrosis</i>	SANTOS, D.M.S.S. DEON, K.C. KOURROUSKI, M.F.C. BULLINGER, M. SANTOS, C.B.	2014	<i>To validate the proxy version of Health-related Quality of Life questionnaire DISABKIDS®-Cystic Fibrosis Module for Brazilian parents or caregivers of children and adolescents with cystic fibrosis between 8 and 18 years old</i>	Pais ou Cuidadores; (n=113)	Fibrose Cística	Metodológico	Anais	ISOQOL
12	Validade do instrumento DISABKIDS®: Módulo Fibrose Cística para crianças e adolescentes brasileiros	SANTOS, D.M.S.S. DEON, K.C. BULLINGER, M. SANTOS, C.B.	2014	Validar o instrumento de mensuração de qualidade de vida relacionada à saúde DISABKIDS®- Módulo Fibrose Cística para crianças e adolescentes (versão <i>self</i>) brasileiros.	Crianças e adolescentes; (n=113) Pais ou Cuidadores; (n=113)	Fibrose Cística	Metodológico/ Transversal, Quantitativo	Artigo	Revista Latino-Americana de Enfermagem
13	Adaptação cultural e validação do módulo específico dermatite atópica do instrumento de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes - DISABKIDS®- MDA- Fase I	DEON, K.C.	2009	<ul style="list-style-type: none"> Adaptar culturalmente e obter as propriedades psicométricas iniciais no Brasil do instrumento DISABKIDS®- Módulo Dermatite Atópica; Realizar a tradução do instrumento para o idioma português do Brasil; Realizar a validação semântica da versão adaptada; Verificar a existência de efeito mínimo ("<i>floor</i>") e efeito máximo ("<i>ceiling</i>"); Avaliar a validade de construto da versão adaptada no que se refere à validade convergente e discriminante; Avaliar a confiabilidade da versão adaptada, em relação à consistência interna de seus itens; Avaliar as correlações existentes entre as versões "<i>self</i>" e "<i>Proxy</i>". 	Crianças e adolescentes; (n=70) Pais ou Cuidadores; (n=70)	Dermatite Atópica	Metodológico/ Quantitativo	Dissertação	Teses USP
14	Tradução e adaptação cultural para o Brasil do DISABKIDS® Atopic Dermatitis Module (ADM)	DEON, K.C. SANTOS, D.M.S.S. FEGADOLLI, C. REIS, R.A. BULLINGER, M. SANTOS, C.B.	2011	Traduzir e adaptar culturalmente para o Brasil o DISABKIDS® Atopic Dermatitis Module (ADM), instrumento para mensuração de qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes, com Dermatite Atópica.	Crianças e adolescentes; (n=18) Pais ou Cuidadores; (n=18)	Dermatite Atópica	Metodológico	Artigo	Revista da Escola de Enfermagem da USP

Continua....

Continuação...

GRUPO A	ID	Título	Autores	Ano de publicação	Objetivos	População/ Participante	Condição crônica/ Funcionalidade	Tipo/ delineamento do estudo	Categoria do estudo	Meio de publicação
	15	Análise psicométrica inicial da versão brasileira do DISABKIDS® Atopic Dermatitis Module	DEON, K.C. SANTOS, D.M.S.S. BULLINGER, M. SANTOS, C.B.	2011	• Analisar as propriedades psicométricas iniciais da versão brasileira de instrumento de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes com dermatite atópica.	Crianças e adolescentes; (n=52) Pais ou Cuidadores; (n=52)	Dermatite Atópica	Transversal	Artigo	Revista de Saúde Pública
	16	Validação para crianças e adolescentes brasileiros do instrumento de mensuração de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde - DISABKIDS® - Módulo Dermatite Atópica	DEON, K.C.	2013	<ul style="list-style-type: none"> • Validar para crianças e adolescentes brasileiros o instrumento de mensuração de QVRS - DISABKIDS® - Módulo Dermatite Atópica. • Verificar a existência de efeito <i>floor</i> e efeito <i>ceiling</i> na versão adaptada; • Descrever a validade de construto da versão adaptada em relação à validade convergente e discriminante, segundo a análise multitraço-multimétodo; • Avaliar a validade de construto da versão adaptada no que refere à validade discriminante, por meio da comparação dos escores do instrumento entre grupos de acordo com a gravidade da Dermatite Atópica; • Avaliar a validade de construto da versão adaptada no que refere à validade discriminante, por meio da correlação linear entre os escores das dimensões e as três últimas questões do instrumento; • Avaliar a validade de construto da versão adaptada em relação à validade convergente e discriminante, segundo a Análise Fatorial Confirmatória, por meio de Modelo de Equações Estruturais; • Descrever a Fidedignidade da versão adaptada, no que se refere à consistência interna dos itens, segundo estatística <i>Alfa de Cronbach</i>; • Avaliar a fidedignidade da versão adaptada, no que se refere à reprodutibilidade/estabilidade do instrumento adaptado, segundo a técnica teste-reteste, por meio do Coeficiente de Correlação Intra-Classe; • Avaliar a concordância entre as versões adaptadas <i>Self</i> e <i>Proxy</i>, segundo o Coeficiente de Correlação Intra-Classe. 	Crianças e adolescentes; (n=100) Pais ou Cuidadores; (n=100)	Dermatite Atópica	Metodológico/ Transversal, Quantitativo	Tese	Teses USP
	17	Adaptação cultural, para o Brasil, do módulo específico Asma, do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes - DISABKIDS®.	GALIANO, C.	2011	• Adaptar culturalmente, para o Brasil, o DISABKIDS® <i>Asthma Module</i> – asM.	Crianças e adolescentes; (n=12) Pais ou Cuidadores (n=12)	Asma	Metodológico/ Descritivo, Transversal	IC	---

Continua....

Continuação...

ID	Título	Autores	Ano de publicação	Objetivos	População/ Participante	Condição crônica/ Funcionalidade	Tipo/ delineamento do estudo	Categoria do estudo	Meio de publicação
18	Adaptação cultural, para o Brasil, do módulo específico Artrite, do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes - DISABKIDS®	ANDRADE, A.B.	2011	• Realizar a tradução e adaptar culturalmente, para o Brasil, o DISABKIDS® <i>Arthritis Module</i> – ArM.	Crianças e adolescentes; (n=18) Pais ou Cuidadores (n=18)	Artrite	Metodológico/ Transversal, Quantitativo	IC	---
19	Adaptação cultural, para o Brasil, do módulo específico Epilepsia, do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes - DISABKIDS®	SANTORO, J.V.N.	2013	• Adaptar culturalmente para crianças e adolescentes brasileiros o instrumento DISABKIDS® módulo epilepsia.	Crianças e adolescentes; (n=12) Pais ou Cuidadores; (n=12)	Epilepsia	Metodológico/ Descritivo, Transversal	IC	---
20	<i>Brazilian children and adolescents infected with HIV: the initial stage of development an instrument of health-related quality of life-DISABKIDS Group</i>	KOURROUSKI, M.F.C. ABREU, I.S. OLIVEIRA, A.C.G.M. SANTOS, D.M.S.S. DEON, K.C. CERVI, M.C. REIS, R.A. NASCIMENTO, L.C. SANTOS, C.B. LIMA, R.A.G.	2012	• <i>To presente the first of development na instrument of Health Related Quality of Life to brazilian children and adolescents living with HIV using methodology of the DISABKIDS group.</i>	Crianças e adolescentes;	HIV	Metodológico	Anais	ISOQOL
21	Módulo específico do instrumento DISABKIDS® de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes brasileiros que vivem com HIV	KOURROUSKI, M.F.C.	2014	• Construir um módulo específico do DISABKIDS® de mensuração da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes brasileiros que vivem com HIV, por ora denominado “Viver com HIV”. • Identificar aspectos relevantes da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes brasileiros com HIV, segundo a percepção dos profissionais da área de saúde que deles cuidam; • Identificar aspectos relevantes da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes brasileiros com HIV, segundo a sua própria percepção. • Identificar aspectos relevantes da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes brasileiros com HIV, segundo a percepção de seus pais e cuidadores; • Elaborar itens, segundo dimensões do instrumento DISABKIDS®-37, com base nos aspectos relevantes, identificados por meio da técnica da análise de conteúdo temática, utilizando, como ferramenta de apoio, o software MaxQDA®.	Crianças e adolescentes; (n=18) Pais ou Cuidadores; (n=18) Profissionais de saúde (n=11)	HIV	Metodológico	Tese	Teses USP

Continua....

Continuação...

GRUPO A

ID	Título	Autores	Ano de publicação	Objetivos	População/ Participante	Condição crônica/ Funcionalidade	Tipo/ delineamento do estudo	Categoria do estudo	Meio de publicação
22	<i>Development of a specific module of the DISABKIDS® to measure the health-related quality of life of children and adolescents living with HIV/AIDS</i>	SANTOS, C.B. KOURROUSKI, M.F.C. BULLINGER, M. COLLET, N. DEON, K.C. NASCIMENTO, L.C. OLIVEIRA, A.C.G.M. REIS, R.A. LIMA, R.A.G.	2014	• <i>To construct the specific module of DISABKIDS® to measure Health-Related Quality of Life for Brazilian children and adolescents living with HIV.</i>	Crianças e adolescentes; (n=18) Pais ou Cuidadores; (n=18) Profissionais de saúde (n=11)	HIV		Anais	ISOQOL
23	<i>Dimensions of quality of life of Brazilian children and adolescents in hemodialysis</i>	ABREU, I.S., SANTOS, D.M.S.S., DEON, K.C., LIMA, R.A.G., KOURROUSKI, M.F.C., REIS, R.A., NASCIMENTO, L.C., SANTOS, C.B.	2012	• <i>Describe the dimensions of quality of life Brazilian children and adolescents with Chronic Renal Failure on hemodialysis.</i>	Crianças e adolescentes;	Insuficiência Renal Crônica,	Metodológico	Anais	ISOQOL
24	Qualidade de vida de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica em hemodiálise: construção do Módulo Específico DISABKIDS®	ABREU, I.S.	2014	<ul style="list-style-type: none"> • Construir um instrumento de mensuração da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de crianças e adolescentes brasileiros com insuficiência renal crônica em hemodiálise. • Identificar aspectos relevantes da QVRS de crianças e adolescentes brasileiros com IRC, em hemodiálise, segundo sua própria percepção bem como a percepção de seus pais ou cuidadores; • Identificar aspectos relevantes da QVRS de crianças e adolescentes brasileiros com IRC, em hemodiálise, segundo a percepção dos profissionais de saúde que atuam na área de nefrologia; • Elaborar itens, segundo dimensões do instrumento DISABKIDS 37, a partir dos aspectos relevantes identificados, por meio da técnica da análise de conteúdo temática, utilizando como ferramenta de apoio o MAXQDA. • Submeter os itens resultantes à validação de conteúdo e semântica 	Crianças e adolescentes; (n=39) Pais ou Cuidadores; (n=39) Profissionais ou Especialistas da área de nefrologia (n=18)	Insuficiência Renal Crônica,	Metodológico	Tese	Teses USP
25	Crianças e adolescentes em hemodiálise: atributos associados à qualidade de vida	ABREU, I.S., KOURROUSKI, M.F.C., SANTOS, D.M.S.S., BULLINGER, M., NASCIMENTO, L.C., LIMA, R.A.G., SANTOS, C.B.	2014	• Identificar atributos impactantes da qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica, em hemodiálise, como etapa inicial para a construção do módulo específico DISABKIDS®.	Crianças e adolescentes; (n=42) Pais ou Cuidadores; (n=42)	Insuficiência Renal Crônica, em Hemodiálise	Estudo exploratório descritivo/ Abordagem qualitativa	Artigo	Revista da Escola de Enfermagem da USP

Continua....

Continuação...

ID	Título	Autores	Ano de publicação	Objetivos	População/ Participante	Condição crônica/ Funcionalidade	Tipo/ delineamento do estudo	Categoria do estudo	Meio de publicação
26	<i>Quality of life of children and adolescents with chronic kidney failure undergoing hemodialysis: construction of the Specific DISABKIDS® Module</i>	ABREU, I.S. KOURROUSKI, M.F.C. NASCIMENTO, L.C. LIMA, R.A.G. BULLINGER, M. SANTOS, C.B.	2014	• <i>This study aimed at constructing an HRQOL measuring instrument for Brazilian children and adolescents with CKF undergoing hemodialysis.</i>	Crianças e adolescentes	Insuficiência Renal Crônica	Metodológico	Anais	ISOQOL
27	Crianças e adolescentes com insuficiência renal em hemodiálise: percepção dos profissionais	ABREU, I.S. NASCIMENTO, L.C. LIMA, R.A.G. SANTOS, C.B.	2015	• Identificar aspectos impactantes na qualidade de vida de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica em hemodiálise, sob a ótica de profissionais de saúde, como etapa essencial para a construção do módulo específico do instrumento DISABKIDS®.	Profissionais ou Especialistas da área de nefrologia (n=12)	Insuficiência Renal Crônica	Metodológico	Artigo	Revista Brasileira de Enfermagem
28	Propriedades psicométricas do instrumento DISABKIDS® - Módulo Artrite reumatóide para crianças e adolescentes brasileiros	CARONI, R.C.	2014	<ul style="list-style-type: none"> • Verificar as propriedades psicométricas das versões adaptadas do instrumento DISABKIDS® - Mar para crianças e adolescentes brasileiros e seus pais e cuidadores. • Caracterizar os participantes do estudo segundo variáveis sócio-demográficas; • Descrever os valores brutos e padronizados mínimos e máximos, medianos, médios e desvio padrão para os escores obtidos das respostas às versões adaptadas <i>self</i> e <i>proxy</i>; • Verificar a existência de efeito <i>floor</i> e <i>ceiling</i>, segundo distribuições de frequência das respostas às versões adaptadas <i>self</i> e <i>proxy</i>; • Avaliar a fidedignidade das versões adaptadas <i>self</i> e <i>proxy</i>, no que se refere à consistência interna dos itens, segundo a estatística alfa de Cronbach; • Avaliar a concordância entre as versões adaptadas <i>self</i> e <i>proxy</i>, segundo o Coeficiente de Correlação Intra-Classe; • Avaliar a validade de construto das versões adaptadas <i>self</i> e <i>proxy</i> em relação à validade convergente e divergente, segundo análise multitraço- multimétodo. 	Crianças e adolescentes; (n=51) Pais ou Cuidadores (n=51)	Artrite reumatóide	Metodológico/ Quantitativo	IC	---
29	Propriedades psicométricas do DISABKIDS® - <i>Epilepsy Module</i> para crianças e adolescentes brasileiros, versão "proxy"	MENDES, J.F.L.	2014	• Verificar as propriedades psicométricas do módulo específico para epilepsia do instrumento DISABKIDS®, versão <i>proxy</i> .	Crianças e adolescentes; (n=50) Pais ou Cuidadores (n=50)	Epilepsia	Metodológico/ descritivo e transversal	IC	---

Continua....

Continuação...

ID	Título	Autores	Ano de publicação	Objetivos	População/ Participante	Condição crônica/ Funcionalidade	Tipo/ delineamento do estudo	Categoria do estudo	Meio de publicação
30	Validação do instrumento DISABKIDS®-37 para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas	NUNES, S.P.H.	2014	<ul style="list-style-type: none"> Validar o instrumento DISABKIDS® Chronic Generic Measure (DCGM®-37) para o Brasil. Verificar a existência de efeitos floor e ceiling em ambas versões adaptadas self e proxy do instrumento DCGM®-37, por meio da distribuição de frequência das respostas nas dimensões; Avaliar a validade de construto convergente e discriminante das versões adaptadas self e proxy do instrumento DCGM®-37, segundo análise multitração-multimétodo; Avaliar a fidedignidade das versões adaptadas self e proxy do instrumento DCGM®-37, no que se refere à consistência interna dos itens, segundo a estatística <i>Alpha de Cronbach</i>; Avaliar a estabilidade das versões adaptadas self e proxy do instrumento DCGM®-37, segundo a técnica teste –reteste, por meio do Coeficiente de Correlação Intraclass; Avaliar a concordância entre as versões adaptadas self e proxy do instrumento DCGM®-37, segundo o Coeficiente de Correlação Intraclass; Analisar as respostas às versões adaptadas self e proxy do instrumento DCGM®-37, no que se refere à sua compreensão, entre sexo, idade, condição crônica e região das crianças e adolescentes, segundo análise do Funcionamento Diferencial dos Itens. 	Crianças e adolescentes; (n=221) Pais ou Cuidadores; (n=221)	Asma ou Diabetes Mellitus Tipo 1	Metodológico/ Transversal, Quantitativo	Tese	Teses USP
31	<i>The DISABKIDS®-37 questionnaire for Brazilian children and adolescents with chronic conditions showed cross-cultural Brazilian regions validity</i>	NUNES, S.P. SILVA, J.K.F. ANJOS, F.M. REIS, R.A. FEGADOLLI, C. BULLINGER, M. DOS SANTOS, C.B.	2015	<ul style="list-style-type: none"> To test the performance of a cross-culturally developed disease-generic quality of life (QoL) measure for children with chronic diseases in a multiregional study. 	Crianças e adolescentes (n=153); Pais ou Cuidadores (n=153)	Todas	-	Anais	ISOQOL
32	<i>Validation of the DISABKIDS®-37 questionnaire for Brazilian children and adolescents with chronic conditions</i>	FEGADOLLI, C. NUNES, S.P. REIS, R.A. SILVA, J.K.F. ANJOS, F.M. BULLINGER, M. SANTOS, C.B.	2016	<ul style="list-style-type: none"> To validate the DCGM®-37 Questionnaire for Brazilian children and adolescents with chronic conditions, which comprises 37 items grouped into six dimensions and three domains, self-versions (children and adolescents) and proxy (for parents or caregivers). 	Crianças e adolescentes; (n=77) Pais ou Cuidadores. (n=77)	Asma ou Diabetes	-	Anais	ISOQOL
33	Qualidade de vida: percepção de crianças e adolescentes estomizados e seus pais e/ou responsáveis	MONTEIRO, S. N. C.	2014	<ul style="list-style-type: none"> Conhecer a qualidade de vida na percepção de crianças e adolescentes estomizados e seus respectivos pais e/ou responsáveis. Identificar as características sociodemográficas de crianças e adolescentes estomizados, bem como dos seus respectivos pais e/ou responsáveis. - Identificar o valor atribuído pelas crianças, adolescentes estomizados e por seus respectivos pais e/ou responsáveis aos diferentes domínios do instrumento de avaliação de qualidade de vida - DISABKIDS® MGDC-37. 	Crianças e adolescentes; (n=20)	Estomia	Exploratório, descritivo/ Transversal	Dissertação	Universidade de Brasília

Continua....

Continuação...

ID	Título	Autores	Ano de publicação	Objetivos	População/ Participante	Condição crônica/ Funcionalidade	Tipo/ delineamento do estudo	Categoria do estudo	Meio de publicação
34	Percepção de criança e adolescente estomizados acerca da autonomia do cuidado	MONTEIRO, S. N. C. MELO, M. C. SANTOS, J. S. KAMADA, I.	2015	• Identificar e Avaliar o valor atribuído pelas crianças e adolescentes estomizados na dimensão independência do instrumento de avaliação de qualidade de vida <i>DISABKIDS</i> [®] MGDC-37.	Crianças e adolescentes; (n=20) Pais ou cuidadores (n=20)	Estomia	Exploratório, descritivo/ Transversal, quantitativo	Anais	XI Congresso Brasileiro de Estomaterapia
35	Validação do instrumento <i>DISABKIDS</i> [®] - Módulo Asma para crianças e adolescentes brasileiros, versão “self”.	BARROS, L.A.	2015	• Testar as propriedades psicométricas da versão adaptada do instrumento <i>DISABKIDS</i> [®] - MAS para crianças e adolescentes brasileiros.	Crianças e adolescentes; (n=104)	Asma	Metodológico/ Quantitativo	IC	---
36	Validação do instrumento <i>DISABKIDS</i> [®] - Módulo Asma para crianças e adolescentes brasileiros, versão “proxy”.	SANTOS, L.T.F.	2015	• Testar as propriedades psicométricas da versão adaptada do instrumento <i>DISABKIDS</i> [®] - MAS para pais ou cuidadores de crianças e adolescentes brasileiros.	Crianças e adolescentes; (n=52) Pais ou Cuidadores; (n=52)	Asma	Metodológico/ Quantitativo	IC	---
37	Instrumento de qualidade de vida relacionada à saúde para crianças e adolescentes brasileiros: validação do módulo específico HIV- <i>DISABKIDS</i> [®]	OLIVEIRA, A.C.G.M.	2016	• Validade em aparência os itens que compõem o instrumento do módulo específico do <i>DISABKIDS</i> [®] de mensuração da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Crianças e Adolescentes brasileiros com HIV, denominado “Viver com HIV”; • Validar em conteúdo os itens que compõem o instrumento do módulo específico do <i>DISABKIDS</i> [®] de mensuração da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Crianças e Adolescentes brasileiros com HIV, denominado “Viver com HIV”; • Validar semanticamente os itens que compõem o instrumento do módulo específico do <i>DISABKIDS</i> [®] de mensuração da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Crianças e Adolescentes brasileiros com HIV, denominado “Viver com HIV”.	Crianças e adolescentes; (n=16) Pais ou Cuidadores; (n=16) Comitê de Especialistas (n=15)	HIV	Metodológico/ Quantitativo	Dissertação	Teses USP
38	<i>Health-related quality of life of children and adolescents: construction and validation of the DISABKIDS-HIV Module</i>	OLIVEIRA, A.C.G.M. KOURROUSKI, M.F.C. NASCIMENTO, L.C. DOS SANTOS, C.B. CERVI, M.C. COLLET, N. BULLINGER, M. ABREU, I.S. LIMA, R.A.G.	2016	• To develop, and to examine semantic appropriateness as well as face and content validity of the “Living with HIV”, specific module of the European instrument <i>DISABKIDS</i> [®] for measuring the Health-Related Quality of Life (HRQL) of Brazilian Children and Adolescents with HIV.	Crianças e adolescentes; (n=12) Pais ou Cuidadores; (n=12) Comitê de Especialistas (n=11)	HIV	---	Anais	ISOQOL
39	Construção do módulo específico <i>DISABKIDS</i> [®] para crianças e adolescentes brasileiros com obesidade. Fase 1: identificação dos atributos impactantes na qualidade de vida.	MENDES, M.F.T.	2016	• Identificar atributos impactantes da qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes com obesidade, como etapa inicial para a construção do módulo específico <i>DISABKIDS</i> [®] .	Crianças e adolescentes; (n=7)	Obesidade	Metodológico	IC	---

Continua....

Continuação...

GRUPO B

ID	Título	Autores	Ano de publicação	Objetivos	População/ Participante	Condição crônica/ Funcionalidade	Tipo/ delineamento do estudo	Categoria do estudo	Meio de publicação
40	Adaptação cultural e validação do instrumento <i>Duke Anticoagulation Satisfaction Scale</i> (DASS): versão para brasileiros em uso de anticoagulação oral	PELEGRINO, F. M.	2009	<ul style="list-style-type: none"> • Disponibilizar, para o Brasil, a versão adaptada do instrumento <i>Duke Anticoagulation Satisfaction Scale</i>-DASS; • Testar as propriedades psicométricas da versão adaptada em uma amostra de pacientes brasileiros em uso de terapia de anticoagulação oral. • Avaliar a validade de face e de conteúdo da versão adaptada do instrumento <i>Duke Anticoagulation Satisfaction Scale</i>-DASS por meio da análise de um comitê de juízes; • Avaliar a validade de constructo da versão adaptada do instrumento <i>Duke Anticoagulation Satisfaction Scale</i>-DASS por meio da análise fatorial verificando a manutenção de sua dimensionalidade; • Avaliar a validade de constructo convergente da versão adaptada do instrumento <i>Duke Anticoagulation Satisfaction Scale</i>-DASS associando seus resultados com as medidas obtidas por um instrumento de avaliação do estado de saúde percebido; • Avaliar a validade de constructo divergente do instrumento <i>Duke Anticoagulation Satisfaction Scale</i>-DASS associando seus resultados com idade e o tempo de uso do ACO; • Avaliar a confiabilidade da versão adaptada do <i>Duke Anticoagulation Satisfaction Scale</i>-DASS por meio da consistência interna de seus itens. 	Adultos (n=180)	Tromboembólicos	Metodológico	Dissertação	Teses USP
41	Adaptação cultural do instrumento <i>Adolescent Pediatric Pain Tool</i> (APPT) para crianças e adolescentes brasileiros com câncer	BORTOLI, P. S.	2011	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar a adaptação cultural do instrumento <i>Adolescent Pediatric Pain Tool</i> (APPT) para o português do Brasil. • Realizar a tradução do APPT para o português do Brasil; • Submeter a versão traduzida do APPT para análise, por um Comitê de Especialistas, até a obtenção de um consenso; • Realizar a retrotradução (back-translation) da versão traduzida do APPT para a língua originária do instrumento e compará-la com o original; • Realizar a validação semântica das palavras que compõem o APPT com uma amostra de crianças e adolescentes com câncer. 	Crianças e adolescentes (n=35)	Câncer	Metodológico/ Transversal	Dissertação	Teses USP
42	Validação semântica do <i>Cardiac Patients Learning Needs Inventory</i> para brasileiros e portugueses	GALDEANO, L. E. FURUYA, R. K. DELACIO, M. C. B. DANTAS, R. A. S. ROSSI, L. A.	2011	<ul style="list-style-type: none"> • Comparar os resultados das validações semânticas da versão adaptadas do CPLNI, para uso no Brasil e Portugal. 	Adultos Brasil (n=40) Portugal (n=16)	Doença Cardíaca	-	Artigo	Revista Gaúcha de Enfermagem

Continua....

Continuação...

ID	Título	Autores	Ano de publicação	Objetivos	População/ Participante	Condição crônica/ Funcionalidade	Tipo/ delineamento do estudo	Categoria do estudo	Meio de publicação
43	<i>Body Image Quality of Life Inventory-BIQLI</i> : Adaptação para o português e validação para pacientes brasileiros, vítimas de queimaduras	ASSUNÇÃO, F. F. O.	2011	<ul style="list-style-type: none"> Adaptar e validar o <i>Body Image Quality of Life Inventory</i> (BIQLI) para ser aplicado com pacientes brasileiros vítimas de queimaduras; Avaliar a validação de face e de conteúdo e realizar análise semântica da versão adaptada do BIQLI; Avaliar a validade de construto e a consistência interna da versão adaptada do BIQLI em uma amostra de pacientes brasileiros, vítimas de queimaduras. 	Indivíduos queimados, adultos, ambos os sexos (n=77)	Não	Metodológico/ Descritivo Correlacional	Dissertação	Teses USP
44	<i>Reliability and validity of the body image quality of life inventory: version for Brazilian burn victims</i>	ASSUNÇÃO, F. F. O. DANTAS, R. A. S. CIOL, M. A. GONÇALVES, N. FARINA, J. A. ROSSI, L. A.	2013	<ul style="list-style-type: none"> The aims of this study were to adapt the <i>Body Image Quality of Life Inventory</i> (BIQLI) into Brazilian Portuguese (BP) and to assess the psychometric properties of the adapted version. 	Indivíduos queimados, adultos, ambos os sexos (n=77)	Não	Metodológico	Artigo	Research in Nursing & Health
45	Tradução, adaptação cultural e validação inicial no Brasil da <i>Palliative Outcome Scale</i> (POS)	CORREIA, F. R.	2012	<ul style="list-style-type: none"> Desenvolver a validação inicial, para o português do Brasil, da <i>Palliative Outcome Scale</i> (POS) junto a um grupo de paciente com diagnóstico de câncer e em Cuidados Paliativos. Produzir a versão POS – paciente e equipe de saúde para o português do Brasil (POS-Br); Realizar a validação semântica da versão produzida para o paciente e para a equipe de saúde; Testar as características psicométricas iniciais da POS, versão para o paciente, em uma população com diagnóstico de câncer e em Cuidados Paliativos, no que diz respeito à validade convergente, consistência interna dos itens e confiabilidade teste reteste, e verificar a existência do efeito <i>floor</i> e <i>ceiling</i>. 	Indivíduos oncológicos adultos; (n=48) Comitê de especialistas/Profissionais (n=5)	Cuidados Paliativos	Aplicada/ Não experimental, Transversal, caráter quantitativo	Dissertação	Teses USP
46	Elaboração e validação de um instrumento para identificação da prática de enfermeiros relacionada ao manejo e à prevenção das radiodermatites	FUZISSAKI, M. A.	2012	<ul style="list-style-type: none"> Elaborar um instrumento de coleta de dados que permita identificar a prática dos enfermeiros relacionada à prevenção e ao manejo das reações agudas de pele causadas pela radioterapia e realizar as etapas iniciais do processo de validação. Buscar, na literatura científica, aspectos importantes sobre os cuidados, as orientações e os produtos utilizados na prevenção e no manejo das reações agudas de pele causadas pela radioterapia. Estruturar os itens em uma primeira versão do instrumento para a identificação da prática dos enfermeiros relacionada à prevenção e ao manejo das reações agudas de pele causadas pela radioterapia. Avaliar a validade de aparência e de conteúdo do instrumento, por meio de um comitê de especialistas. Realizar a validação semântica do instrumento, por meio de um grupo de enfermeiros atuantes na área de oncologia. 	Enfermeiros (n=27) Comitê de Especialistas	Radiodermatites	Metodológico/ Transversal, qualitativo	Dissertação	Teses USP

Continua....

Continuação...

ID	Título	Autores	Ano de publicação	Objetivos	População/ Participante	Condição crônica/ Funcionalidade	Tipo/ delineamento do estudo	Categoria do estudo	Meio de publicação
47	Elaboração de Instrumento para Identificação da Prática de Enfermeiros nas Radiodermatites	FUZZISSAKI, M. A. CLAPIS, M. J. SANTOS, C. B. GOZZO, T. O.	2015	• Descrever as etapas metodológicas iniciais da construção de um instrumento para a identificação da prática dos enfermeiros na prevenção e no manejo das radiodermatites.	Comitê de Especialistas (n=10)	Radiodermatites	Descritivo	Artigo	Revista Enfermagem UERJ
48	Validação semântica de instrumento para identificação da prática de enfermeiros no manejo das radiodermatites*	FUZZISSAKI, M. A. SANTOS, C. B. ALMEIDA, A. M. GOZZO, T. O. CLAPIS, M. J.	2016	• Validar semanticamente o questionário “Cuidados com a pele nas radiodermatites”, desenvolvido no Brasil, para identificar a prática dos enfermeiros relacionada à prevenção e ao manejo das radiodermatites.	Enfermeiros (n=27)	Radiodermatites	Metodológico	Artigo	Acta Paulista de Enfermagem
49	Adaptação e validação da escala para avaliar a capacidade de autocuidado <i>Appraisal of Self Care Agency Scale-Revised</i> para o Brasil	STACCIARINI, T. S. G.	2012	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar a tradução, a adaptação e a validação da escala “<i>Appraisal of Self-Care Agency Scale-Revised</i>” (ASAS-R) para a língua portuguesa-Brasil, em uma amostra de pessoas com DM 2 que fazem uso de insulina. • Avaliar a validade de construto convergente da escala ASAS-R correlacionando-a a Escala Cognitiva de Depressão (DCS), à Escala de Apoio Social (MOS) e ao instrumento Estado de Saúde Percebido (SF36). • Avaliar a validade de construto discriminante da escala ASAS-R, comparando as médias obtidas entre grupos conhecidos. • Avaliar a validade de construto da escala ASAS-R por meio da análise fatorial confirmatória (dimensionalidade). • Avaliar a confiabilidade da escala ASAS-R, verificando a consistência interna de seus itens por meio do alfa de Cronbach. • Avaliar a reprodutibilidade da escala ASAS-R, verificando a sua estabilidade por meio do teste-reteste e a sua equivalência por meio da análise de interobservadores. 	Adultos, ambos os sexos (n=150)	Diabetes Mellitus Tipo 2	Metodológico/ Quantitativo	Tese	Teses USP
50	Tradução, adaptação e validação de uma escala para o autocuidado de portadores de diabetes mellitus tipo 2 em uso de insulina	STACCIARINI, T. S. G. PACE, A.E.	2014	• Traduzir, adaptar culturalmente e validar a escala <i>Appraisal of Self Care Agency Scale-Revised</i> (ASAS-R) para a língua portuguesa e cultura brasileira.	Adultos, ambos os sexos (n=150)	Diabetes Mellitus Tipo 2	Metodológico	Artigo	Acta Paulista de Enfermagem

Continua....

Continuação...

GRUPO B

ID	Título	Autores	Ano de publicação	Objetivos	População/ Participante	Condição crônica/ Funcionalidade	Tipo/ delineamento do estudo	Categoria do estudo	Meio de publicação
51	Adaptação cultural para o Brasil e Portugal do instrumento <i>Patient Assessment of Chronic Illness Care</i> (PACIC).	LANDIM, C. A. P.	2012	<ul style="list-style-type: none"> Adaptar culturalmente o instrumento desenvolvido originalmente na língua inglesa <i>Patient Assessment of Chronic Illness Care</i> (PACIC), para a língua portuguesa do Brasil e de Portugal. Realizar a tradução do PACIC em sua versão original para a língua portuguesa do Brasil e de Portugal. Verificar o alcance das equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual entre a versão original do instrumento e as traduções brasileira e portuguesa no Comitê de Especialistas; Realizar as retrotraduções das versões em português obtidas no Brasil e em Portugal para o inglês; Executar o pré-teste por meio de entrevistas cognitivas em uma população de adultos e idosos com diagnóstico de diabetes <i>mellitus</i> no Brasil e em Portugal. Verificar a compreensão dos conceitos existentes. 	Adultos, ambos os sexos Brasil (n=50) Portugal (n=50)	Diabetes Mellitus	Metodológico/ Transversal	Tese	Teses USP
52	Avaliação de uma tecnologia educacional para a avaliação clínica de recém-nascidos prematuros	FONSECA, L. M. M. AREDES, N. D. A. LEITE, A. M. SANTOS, C. B. LIMA, R. A. G. SCOCHI, C. G. S.	2013	<ul style="list-style-type: none"> Avaliar o programa educativo “Semiotécnica e Semiologia de Recém-nascidos Prematuros” através de um grupo de estudantes de Bacharelado e Licenciatura em Enfermagem de universidades públicas brasileiras. 	Estudantes de enfermagem (n=57)	Não	Descritivo/ Transversal	Artigo	Revista Latino-Americana de Enfermagem
53	Adaptação cultural do “ <i>Questionnaires for knowledge and Compliance with Standard Precaution</i> ” para o português brasileiro	VALIM, M. D. MARZIALE, M. H. P.	2013	<ul style="list-style-type: none"> Adaptar para o Brasil o “<i>Questionnaires for Knowledge and Compliance with Standard Precaution</i>”. 	Enfermeiros (n=42)	Não	Metodológico	Artigo	Revista Gaúcha de Enfermagem

Continua....

Continuação...

ID	Título	Autores	Ano de publicação	Objetivos	População/ Participante	Condição crônica/ Funcionalidade	Tipo/ delineamento do estudo	Categoria do estudo	Meio de publicação
54	Adaptação cultural e validação do <i>Questionnaires for knowledge and compliance with standard precaution</i> para enfermeiros brasileiros	VALIM, M. D.	2014	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptar e validar para enfermeiros brasileiros o <i>Questionnaires for Knowledge and Compliance with Standard Precaution</i>. • Avaliar a validade semântica da versão adaptada do questionário de adesão às precauções-padrão. • Avaliar a validade semântica da versão adaptada do questionário de conhecimento sobre as precauções-padrão. • Avaliar a consistência interna da versão adaptada do questionário de adesão às precauções-padrão. • Avaliar a estabilidade da versão adaptada do questionário de adesão às precauções-padrão. • Avaliar a validade de construto divergente da versão adaptada do questionário de adesão às precauções-padrão. • Avaliar a validade por grupos conhecidos da versão adaptada do questionário de adesão às precauções-padrão. • Avaliar a presença de efeitos máximos e mínimos no questionário de adesão às precauções-padrão. • Avaliar a concordância da versão adaptada do questionário de adesão às precauções-padrão. • Avaliar a validade por grupos conhecidos da versão adaptada do questionário de adesão às precauções-padrão. 	Enfermeiros (n=163)	Não	Metodológico	Tese	Teses USP
55	Adaptação e validação de um instrumento para avaliar a coordenação das redes de atenção à saúde pela Atenção Primária à Saúde: fase I	RODRIGUES, L. B. B.	2014	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptar e validar para o Brasil o <i>Checklist</i> utilizado para avaliar o grau de integração das Redes de Atenção à Saúde. • Realizar a análise semântica dos itens que compõe o instrumento adaptado, considerando-se a coerência, a pertinência, a relevância e a compreensão de cada item na composição do mesmo. • Verificar a existência dos efeitos <i>floor</i> e <i>ceiling</i> nas respostas aos itens que compõem o instrumento adaptado. • Avaliar a fidedignidade do instrumento adaptado, em relação à consistência interna dos seus itens (Alfa de <i>Cronbach</i>). • Avaliar a validade de construto do instrumento adaptado por meio de validade convergente e discriminante. 	Profissionais de saúde vinculados a estratégia de saúde da Família (n=206)	Não	Metodológico/ Transversal	Tese	Teses USP
56	Coordenação das redes de atenção à saúde pela atenção primária: validação semântica de um instrumento adaptado	RODRIGUES, L. B. B. LEITE, A. C. YAMAMURA, M. DEON, K. ARCÊNCIO, R. A.	2014	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar adaptação e validação semântica para o Brasil dos itens que compõem o instrumento adaptado, tendo em vista a coerência, a relevância e a compreensão de cada item em sua composição. 	Profissionais de saúde vinculados a estratégia de saúde da Família (n=56)	Não	Metodológico/ Transversal	Artigo	Caderno de Saúde Pública

Continua....

Continuação...

ID	Título	Autores	Ano de publicação	Objetivos	População/ Participante	Condição crônica/ Funcionalidade	Tipo/ delineamento do estudo	Categoria do estudo	Meio de publicação
57	<i>Assessment of the coordination of integrated health service delivery networks by the primary health care: COPAS questionnaire validation in the Brazilian context.</i>	RODRIGUES, L. B. B. SANTOS, C. B. GOYATÁ, S. L. T. POPOLIN, M. P. YAMAMURA, M. DEON, K. C. LAPÃO, L. M. V. SANTOS NETO, M. UCHOA, S. A. C. ARCÊNCIO, R. A.	2015	<ul style="list-style-type: none"> • To present the results of the pilot phase (phase I) of the validation of the COPAS to assess the coordination of IHSDNs by the Primary Health Care. 	Profissionais de saúde vinculados a estratégia de saúde da Família (n=150)	Não	Metodológico/ Transversal	Artigo	BMC Family Practice
58	Intervenção Educativa sobre a Medida Indireta da Pressão Arterial por profissionais de enfermagem: uma proposta para a segurança do paciente	MACHADO, J. P.	2014	<ul style="list-style-type: none"> • Avaliar o efeito de uma intervenção educativa sobre o conhecimento teórico e prático de profissionais de enfermagem de Unidade Coronariana, relativos à medida indireta da PA. • Elaborar e validar o instrumento de coleta de dados relativos ao conhecimento teórico à medida indireta da PA, quanto ao conteúdo, aparência e semântica. • Elaborar e implementar uma intervenção educativa sobre o procedimento indireta da PA, para profissionais de enfermagem de unidade coronariana. • Determinar e analisar o conhecimento teórico dos profissionais de enfermagem antes e após a intervenção educativa. • Determinar e analisar o conhecimento prático dos profissionais de enfermagem antes e após a intervenção educativa, em ambiente de simulação. • Identificar e analisar as discrepâncias entre o conhecimento teórico e prático da medida indireta da PA, antes e após a intervenção educativa. 	Profissionais de enfermagem (n=31)	Não	Quase-Experimental/ Antes e Depois	Tese	Teses USP
59	<i>Cultural adaptation to Brazil of the questionnaire Costs of caring for children with cancer.</i>	PAN, R. MARQUES, A. R. DOS SANTOS, B. D. JACOB, E. SANTOS, C. B. NASCIMENTO, L. C.	2014	<ul style="list-style-type: none"> • To present the cultural adaptation of this questionnaire, offering a valid and reliable tool to evaluate the economic repercussions of childhood-juvenile cancer in Brazilian families. 	Comitê de Especialistas (n=5) Pais ou cuidadores (n=24)	Câncer	Metodológico/ Transversal	Artigo	Revista Latino-Americana de Enfermagem
60	Experiência financeira de famílias no cuidado de crianças e adolescentes com câncer	MARQUES-CAMARGO, A. R.	2014	<ul style="list-style-type: none"> • Analisar a experiência financeira de famílias, no cuidado de crianças e adolescentes com câncer. 	Pais ou cuidadores; (n=62)	Câncer	Misto/ Descritivo	Dissertação	Teses USP
61	Tradução e adaptação cultural para o Brasil da escala Pain Assessment in Advanced Dementia PAINAD	VALERA, G. G.	2014	<ul style="list-style-type: none"> • Traduzir para o português brasileiro o instrumento "Pain Assessment in Advanced Dementia" - PAINAD. • Realizar a adaptação cultural do instrumento PAINAD para a cultura brasileira 	Profissionais especialistas (n=6), profissionais da área clínica, idosos (n=27)	Dor em indivíduos com demência grave	Metodológico/ Não Experimental	Dissertação	UFSCAR

Continua....

Continuação...

ID	Título	Autores	Ano de publicação	Objetivos	População/ Participante	Condição crônica/ Funcionalidade	Tipo/ delineamento do estudo	Categoria do estudo	Meio de publicação
62	Adaptação cultural para o Brasil da escala <i>Pain Assessment in Advanced Dementia</i> – PAINAD*	VALERA, G. G. CAREZZATO, N. L. VALE, F. A. C. HORTENSE, P.	2014	<ul style="list-style-type: none"> Adaptar culturalmente para o Brasil o instrumento PAINAD. 	Profissionais de saúde (n=27)	Dor em indivíduos com demência grave	Metodológico	Artigo	Revista da Escola de Enfermagem da USP
63	Adaptação cultural e validação para o Brasil do instrumento <i>Comply with post-exposure management among health care workers</i> para profissionais de enfermagem	JANSEN, A. C.	2014	<ul style="list-style-type: none"> Traduzir, adaptar culturalmente e validar para o Brasil o instrumento <i>Comply with post-exposure management among health care workers</i> para profissionais de enfermagem. Traduzir o instrumento chinês <i>Comply with post-exposure management among health care workers</i> para a língua portuguesa (Brasil). Adaptar culturalmente o instrumento <i>Comply with post-exposure management among health care workers</i> em uma amostra de profissionais de enfermagem, por meio das etapas relacionadas à análise semântica e ao pré-teste. Avaliar a distribuição das respostas ao instrumento, verificando a existência do efeito <i>floor</i> e efeito <i>ceiling</i>. Avaliar a fidedignidade da versão adaptada do instrumento <i>Comply with post-exposure management among health care worker</i>, por meio da consistência interna de seus itens. Avaliar a fidedignidade da versão adaptada do instrumento <i>Comply with post-exposure management among health care worker</i>, por meio da estabilidade da medida (teste-reteste). Avaliar a validade de construto convergente e divergente segundo a análise multitraço-multimétodo. 	Técnicos de Enfermagem e Enfermeiros, ambos os sexos (n=137)	Não	Metodológico/ Quantitativo	Tese	Teses USP
64	Avaliação da adesão às condutas pós-exposição entre trabalhadores de saúde: tradução e adaptação cultural de instrumento	JANSEN, A.C. MARZIALE, M.H.P. SANTOS, C.B. DANTAS, R.A.S. KO, N.Y.	2015	<ul style="list-style-type: none"> Traduzir e adaptar para a cultura brasileira, o instrumento <i>Comply with post-exposure management among health care workers</i>. 	Profissionais de enfermagem (n=15)	Não	Metodológico/ Quantitativo	Artigo	Texto & Contexto-Enfermagem
65	Validação para o Brasil do <i>Comply with Post-Exposure Management Among Health Care Workers</i> *	JANSEN, A.C. MARZIALE, M.H.P. SANTOS, C.B. DANTAS, R.A.S. SANTOS, D.M.S.S.	2016	<ul style="list-style-type: none"> Validar para o Brasil o instrumento <i>Comply with post-exposure management among health care workers</i> para profissionais de enfermagem. 	Técnicos de Enfermagem e Enfermeiros, ambos os sexos (n=137)	Não	Metodológico/ Quantitativo	Artigo	Revista da Escola de Enfermagem da USP
66	<i>Semantic validation of subtitles and analysis of understanding of pictograms taken from the United States Pharmacopeia Dispensing Information (USP-DI)</i>	BARROS, I.M.D.C. ALCANTARA, T.D.S. SANTOS, A.C.O. PAIXÃO, F.P. ARAÚJO, G.G. LYRA JUNIOR, D. P.	2015	<ul style="list-style-type: none"> To validate translated pictogram subtitles and analyze people's understanding of the pictograms taken from the United States Pharmacopeia- Dispensing Information (USP-DI). 	Comitê de Juízes (n=7), Adultos (n=23)	Não	-	Artigo	African Journal of Pharmacy and Pharmacology

Continua....

Continuação...

ID	Título	Autores	Ano de publicação	Objetivos	População/ Participante	Condição crônica/ Funcionalidade	Tipo/ delineamento do estudo	Categoria do estudo	Meio de publicação
67	Mandala de avaliação: pistas para avaliação, integração e produção de diálogo no cotidiano do trabalho	BARROS, R.S.	2015	• Elaborar e validar um instrumento para avaliação do processo de trabalho de apoiadores e equipes de Apoio do ponto de vista semântico e de conteúdo.	Comitê de Especialistas (n=5), Apoiadores institucionais (n=27)	Não	Metodológico	Dissertação	Universidade Estadual de Feira de Santana
68	Tradução e adaptação cultural do questionário sobre motivo das escolhas alimentares (<i>Food Choice Questionnaire</i> -FCQ) para a língua portuguesa	HEITOR, S.F.D. ESTIMA, C.C.P. NEVE, F.J. AGUIAR, A.S. CASTRO, S.S. FERREIRA, J.E.S.	2015	• Descrever o processo de adaptação cultural do <i>Food Choice Questionnaire</i> (Questionário sobre Motivo das Escolhas Alimentares) para a língua portuguesa e sua aplicabilidade.	Estudantes universitários (n=86)	Não	-	Artigo	Ciência & Saúde Coletiva
69	Elaboração e validação semântica de um instrumento de avaliação da transferência do tratamento diretamente observado como política de controle da tuberculose	SILVA, L.M.C. SURNICHE, C.A. SICSÚ, A.N. MITANO, F. NOGUEIRA, J.A. SANTOS, C.B. CUNHA, F.T.S. PALHA, P.F.	2015	• Descrever o processo de elaboração e validação semântica de um instrumento de avaliação da transferência do TDO segundo a perspectiva de profissionais de saúde de nível médio e superior provenientes de quatro regiões do Brasil.	Profissionais de nível médio (auxiliares e técnicos de enfermagem) e de nível superior (enfermeiros e médicos) (n=24)	Tuberculose	Metodológico/ Quantitativo, Qualitativo	Artigo	Revista Panamericana de Salud Publica
70	Elaboração e validação de um instrumento de avaliação da transferência do Tratamento Diretamente Observado da tuberculose segundo a perspectiva de profissionais de saúde de nível médio e superior (ATP-IINFOC-TB)	SILVA, L.M.C.	2016	<ul style="list-style-type: none"> • Elaborar e validar um instrumento voltado à avaliação da transferência da política do Tratamento Diretamente Observado enquanto componente da política de controle da tuberculose. • Elaborar um instrumento de coleta de dados que, avalie a transferência do TDO enquanto componente da política de controle da TB para os serviços de saúde, segundo as dimensões informação, conhecimento e inovação; • Analisar semanticamente os itens que compõem o instrumento, considerando a coerência, a pertinência, a relevância e a compreensão de cada item; • Analisar a validade de conteúdo do instrumento ATP-IINFOC-TB; • Verificar a existência do efeito mínimo (<i>floor</i>) e efeito máximo (<i>ceiling</i>), de modo a analisar a responsividade do instrumento; • Avaliar a fidedignidade do instrumento em relação à consistência interna de seus itens, por meio da estatística Alfa de Cronbach; • Realizar a análise Multitraço-Multimétodo, para analisar a validade convergente e divergente segundo correlações lineares entre índices e dimensões; • Realizar a Análise Fatorial Confirmatória, de modo a verificar a validade de construto do instrumento por meio de modelo de equações estruturais. 	Profissionais de nível médio (auxiliares e técnicos de enfermagem) e de nível superior (enfermeiros e médicos) (n=526)	Tuberculose	Metodológico/ Quantitativo, Qualitativo	Tese	Teses USP

Continua....

Continuação...

ID	Título	Autores	Ano de publicação	Objetivos	População/ Participante	Condição crônica/ Funcionalidade	Tipo/ delineamento do estudo	Categoria do estudo	Meio de publicação
71	O planejamento e a execução da transferência da política do tratamento diretamente observado da tuberculose no município de Porto Alegre-RS	PERUHYPE, R.C.	2015	<ul style="list-style-type: none"> • Analisar o processo de planejamento e a transferência da política do Tratamento Diretamente Observado (TDO) para controle da tuberculose em Porto Alegre, RS. • Analisar a discursividade dos gestores sobre o planejamento e a transferência da política do TDO; • Investigar a tipologia da transferência da política (coercitiva ou voluntária); • Analisar a transferência da política do TDO segundo as dimensões informação, conhecimento e inovação. 	Especialistas; (n=05) Profissionais de saúde (n=109)	Tuberculose	Misto/ Qualitativo, Quantitativo	Tese	Teses USP
72	Tradução e adaptação transcultural do <i>Perceived Stigmatization Questionnaire</i> para vítimas de queimaduras no Brasil	FREITAS, N.O. CALTRAN, M.P. DANTAS, R.A.S. ROSSI, L.A.	2014	<ul style="list-style-type: none"> • To translate and culturally adapt the <i>Perceived stigmatization Questionnaire (PSQ)</i> to the <i>Brazilian Portuguese</i> for use of burn victims and analyze the internal consistency of the items in the pre-test step. 	Adultos (n=30)	Queimadura	Metodológico	Artigo	Revista da Escola de Enfermagem da USP
73	Adaptação cultural e validação do <i>Perceived Stigmatization Questionnaire</i> (PSQ) e do <i>Social Comfort Questionnaire</i> (SCQ) para brasileiros que sofreram queimaduras	FREITAS, N.O.	2016	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptar e validar o <i>Perceived Stigmatization Questionnaire</i> (PSQ) e o <i>Social Comfort Questionnaire</i> (SCQ) para brasileiros que sofreram queimaduras. • Avaliar a validade de face e conteúdo das versões adaptadas do PSQ e do SCQ por meio de um comitê de especialistas. • Avaliar a estrutura fatorial das versões adaptadas do PSQ e do SCQ por meio da análise fatorial exploratória e confirmatória. • Avaliar a validade de constructo convergente por meio da verificação de possíveis associações entre resultados obtidos com a aplicação das versões adaptadas do PSQ e do SCQ e os obtidos com medidas de constructos correlatos: auto-estima, depressão, imagem corporal e relações interpessoais. • Avaliar a validade de constructo discriminante das versões adaptadas do PSQ e do SCQ, comparando-se as médias obtidas entre grupos conhecidos. • Avaliar a confiabilidade das versões adaptadas do PSQ e do SCQ, verificando a consistência interna dos itens por meio do alfa de Cronbach; • Avaliar a reprodutibilidade das versões adaptadas do PSQ e do SCQ por meio do teste-reteste. 	Comitê de especialistas (n=10); Indivíduos adultos (n=240)	Queimadura	Metodológico/ Transversal	Tese	Teses USP

Continua....

Continuação...

GRUPO B	ID	Título	Autores	Ano de publicação	Objetivos	População/ Participante	Condição crônica/ Funcionalidade	Tipo/ delineamento do estudo	Categoria do estudo	Meio de publicação
	74	Adaptação cultural e validação para o Brasil da escala <i>Tuberculosis Related Stigma</i> -Fase I	CRISPIM, J.A.	2016	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptar culturalmente e obter as propriedades psicométricas no Brasil da escala <i>Tuberculosis-related stigma</i>, para pacientes de tuberculose. • Realizar a tradução da escala para o idioma português do Brasil; • Avaliar a equivalência semântica entre os itens constituintes da escala original em inglês e de sua versão para o português do Brasil; • Verificar a existência do efeito mínimo (<i>Floor</i>) e do efeito máximo (<i>Ceiling</i>); • Avaliar a validade de construto no que refere à validade convergente e divergente; • Avaliar a fidedignidade da escala, por meio da consistência interna de seus itens (Coeficiente Alfa de Cronbach) 	Indivíduos com tuberculose adultos (n=100)	Tuberculose	Metodológico/ Transversal	Tese	Teses USP
	75	Adaptação cultural para o Brasil da escala <i>Tuberculosis-related stigma</i>	CRISPIM, J.A. TOUSO, M.M. YAMAMURA, M. POPOLIN, M.P. GARCIA, M.C.C. SANTOS, C.B. PALHA, P.F. ARCÊNCIO, R.A.	2016	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptar culturalmente a escala <i>Tuberculosis-related stigma</i> para doentes no Brasil. 	Indivíduos com tuberculose adultos (n=17)	Tuberculose	Metodológico	Artigo	Ciência & saúde coletiva
	76	<i>Validity and reliability of the tuberculosis-related stigma scale version for Brazilian Portuguese</i>	CRISPIM, J.A.; SILVA, L.M.C. YAMAMURA, M. POPOLIN, M.P. RAMOS, A. C.V. ARROYO, L.H. QUEIROZ, A.A.R BELCHIOR, A.S. SANTOS, D.T. PIERI, F.M. RODRIGUES, L.B.B. PROTTI, S.T. PINTO, I.C. PALHA, P.F. ARCÊNCIO, R.A.	2017	<ul style="list-style-type: none"> • <i>To analyse the initial psychometric properties of the Tuberculosis-Related Stigma scale in Brazil for TB patients.</i> 	Indivíduos com tuberculose adultos (n=83)	Tuberculose	Metodológico/ Transversal	Artigo	BMC Infectious Diseases

Continua....

Continuação...

ID	Título	Autores	Ano de publicação	Objetivos	População/ Participante	Condição crônica/ Funcionalidade	Tipo/ delineamento do estudo	Categoria do estudo	Meio de publicação
77	<i>Patient Activation Measure</i> (PAM): Adaptação e validação das versões de 22 e de 13 itens em uma amostra de brasileiros com doenças crônicas	CUNHA, C.M.	2016	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar a adaptação cultural do instrumento <i>Patient Activation Measure</i>, em suas versões 13 (PAM13) e 22 (PAM22) e itens, para uso no Brasil. • Avaliar a validade de face e de conteúdo da versão adaptada do PAM22-B; • Avaliar a validação de constructo convergente das duas versões do instrumento PAM, com 22 (PAM22-B) e com 13 (PAM13-B) itens, em uma amostra de brasileiros com doenças crônicas; • Realizar a validação de constructo por grupos conhecidos das versões PAM22-B e PAM13-B, em uma amostra de brasileiros com doenças crônicas; • Avaliar a consistência interna das versões PAM22-B e PAM13-B, em uma amostra de brasileiros com doenças crônicas; • Avaliar a confiabilidade intra-observador das medidas obtidas pelas versões PAM22-B e PAM13-B, em uma amostra de brasileiros com doenças crônicas; • Avaliar a validade de constructo (dimensionalidade) das versões PAM22-B e PAM13-B, em uma amostra de brasileiros com doenças crônicas, por meio da modelagem de equações estruturais; 	Comitê de especialistas, profissionais (n=5); Indivíduos adultos (n=553)	Todas	Metodológico	Tese	Teses USP

Continua....

Continuação...

GRUPO B

ID	Título	Autores	Ano de publicação	Objetivos	População/ Participante	Condição crônica/ Funcionalidade	Tipo/ delineamento do estudo	Categoria do estudo	Meio de publicação
78	Propriedades psicométricas da versão brasileira do questionário <i>Quality of recovery</i> - 40 item	EDUARDO, A. H. A.	2015	<ul style="list-style-type: none"> Validar, para o uso entre pacientes submetidos a prostatectomia radical, a versão brasileira do questionário <i>Quality of recovery</i> - 40 item Avaliar a equivalência semântica da versão brasileira do questionário <i>Quality of recovery</i> - 40 item entre pacientes submetidos a cirurgia de prostatectomia radical; Identificar a ocorrência do efeito <i>floor-ceiling</i>; Avaliar a validade de constructo convergente do questionário <i>Quality of recovery</i> - 40 item, correlacionando os resultados obtidos com de qualidade de vida relacionada à saúde, por meio do SF-36v2[®], da recuperação cirúrgica, por meio da Escala visual analógica de recuperação cirúrgica; Avaliar a validade discriminante do questionário <i>Quality of recovery</i> - 40 item comparando as medias entre grupos conhecidos segundo o desenvolvimento de complicações como incontinência urinária e disfunção erétil, e segundo o desenvolvimento do diagnóstico de enfermagem Recuperação cirúrgica retardada (00100); Avaliar a fidedignidade do questionário <i>Quality of recovery</i> - 40 item, verificando a consistência interna por meio da análise do alfa de Cronbach; Avaliar a responsividade do questionário <i>Quality of recovery</i> - 40 item; 	Indivíduos adultos (n=224)	Câncer de próstata	Metodológico	Tese	Teses USP
79	Validação da versão brasileira do questionário <i>Quality of Recovery</i> - 40 Items	EDUARDO, A. H. A. SANTOS, C. B. CARVALHO, A. M. P. CARVALO, E. C.	2016	<ul style="list-style-type: none"> Analisar as propriedades psicométricas da versão brasileira do QoR-40 em uma amostra de pacientes submetidos à prostatectomia radical. 	Indivíduos adultos (n=224)	Câncer de próstata	Metodológico	Artigo	Acta Paulista de Enfermagem
80	Avaliação da dor de crianças: validação semântica dos Cartões de Qualidade da Dor	GUEDES, D. M. B.	2016	<ul style="list-style-type: none"> Realizar a validação semântica das palavras que compõem os Cartões de Qualidade da Dor com uma amostra de crianças hospitalizadas. 	Crianças (n=48)	Dor	Metodológico/ Transversal	Dissertação	Teses USP

Continua....

Continuação...

Continuação...										
ID	Título	Autores	Ano de publicação	Objetivos	População/ Participante	Condição crônica/ Funcionalidade	Tipo/ delineamento do estudo	Categoria do estudo	Meio de publicação	
GRUPO B	81	Avaliação do impacto da capacitação dos Agentes Comunitários de Saúde em doenças sexualmente transmissíveis, no município de São Sebastião do Paraíso-MG	NEVES, J. P. P.	2016	<ul style="list-style-type: none">• Avaliar o impacto da capacitação dos agentes comunitários de saúde, do município de São Sebastião do Paraíso – MG, de 20 unidades da estratégia saúde da família em relação às doenças sexualmente transmissíveis: sífilis, gonorréia, tricomoníase, vírus papiloma humano, linfogranuloma venéreo, cancro mole, uretrite não gonocócica e herpes genital.• Elaborar instrumento de pesquisa em doenças sexualmente transmissíveis: sífilis, gonorréia, tricomoníase, vírus papiloma humano, linfogranuloma venéreo, cancro mole, uretrite não gonocócica e herpes genital para agentes comunitários de saúde.• Validar instrumento de pesquisa em doenças sexualmente transmissíveis: sífilis, gonorréia, tricomoníase, vírus papiloma humano, linfogranuloma venéreo, cancro mole, uretrite não gonocócica e herpes genital, quanto à aparência, conteúdo e semântica.• Elaborar processo de capacitação em doenças sexualmente transmissíveis: sífilis, gonorréia, tricomoníase, vírus papiloma humano, linfogranuloma venéreo, cancro mole, uretrite não gonocócica e herpes genital para agentes comunitários de saúde do município de São Sebastião do Paraíso – MG.• Validar em conteúdo e a estratégia de sistematização e aplicação do processo de capacitação em doenças sexualmente transmissíveis: sífilis, gonorréia, tricomoníase, vírus papiloma humano, linfogranuloma venéreo, cancro mole, uretrite não gonocócica e herpes genital para agentes comunitários de saúde do município de São Sebastião do Paraíso – MG.• Comparar o conhecimento das doenças sexualmente transmissíveis: sífilis, gonorréia, tricomoníase, vírus papiloma humano, linfogranuloma venéreo, cancro mole, uretrite não gonocócica e herpes genital pelos agentes comunitários de saúde, entre o período pré e pós-capacitação.	Agentes comunitários de saúde (n=134)	DST	Metodológico, Misto, Quase-experimental/ Qualitativo, Quantitativo, Antes e Depois	Tese	Teses USP
	82	Genetic Counseling Outcome Scale (GCOS-24): adaptação cultural e validação para brasileiros em processo de aconselhamento genético	RIBEIRO, M. S.	2016	• Adaptar culturalmente e validar a Genetic Counseling Outcome Scale /GCOS-24, originalmente elaborada no idioma inglês britânico.	Adultos, ambos os sexos (n=204)	Doenças Genética	Metodológico/ Transversal	Dissertação	Teses USP

Continua....

Continuação...

ID	Título	Autores	Ano de publicação	Objetivos	População/ Participante	Condição crônica/ Funcionalidade	Tipo/ delineamento do estudo	Categoria do estudo	Meio de publicação
83	Adaptação cultural e avaliação da fidedignidade do <i>Needs of Parents Questionnaire</i> (NPQ) para uso no Brasil	ANDRADE, R. C.	2016	<ul style="list-style-type: none"> Realizar a adaptação cultural e a avaliação da fidedignidade da versão adaptada do <i>Needs of Parents Questionnaire</i> NPQ, em uma amostra de pais de crianças hospitalizadas no Brasil. Realizar a tradução e a retrotradução do instrumento <i>Needs of Parents Questionnaire</i>; Avaliar a validade de face da versão adaptada do NPQ por meio da análise de um Comitê de Especialistas e da validação semântica; Avaliar a fidedignidade da versão adaptada do NPQ, no que se refere à consistência interna segundo a estatística de Alfa de Cronbach. 	Comitê de Especialistas, profissionais e experts (n=5); Pais ou responsáveis (n=83)	Não	Metodológico/ Transversal	Dissertação	Teses USP
84	Evidência de validação do instrumento de avaliação de necessidade de saúde de pessoas com deficiência física auditiva e visual	BELMIRO, S. S. D. R.	2016	<ul style="list-style-type: none"> Buscar evidência de validade do instrumento para avaliação de necessidades em saúde de pessoas com deficiência física, auditiva e visual. Sintetizar na literatura os principais aspectos referentes às necessidades de saúde de pessoas com deficiência física, auditiva e visual, com vistas ao desenvolvimento de definições operacionais. Validar o conteúdo de um instrumento para avaliação de necessidades em saúde de pessoas com deficiência física, auditiva e visual. Descrever o processo de validação semântica de um instrumento de avaliação de necessidade de saúde para pessoas com deficiência física, auditiva e visual. 	Comitê de Especialistas, profissionais e experts (n=51)	Deficiência física, auditiva e visual	Metodológico/ Quantitativo	Tese	Universidade Federal do Rio grande do Norte

Continua....

Continuação...

GRUPO B

ID	Título	Autores	Ano de publicação	Objetivos	População/ Participante	Condição crônica/ Funcionalidade	Tipo/ delineamento do estudo	Categoria do estudo	Meio de publicação
85	Programa educativo sobre registro da pressão arterial em serviço hospitalar de emergência: um estudo de intervenção	DANIEL, A. C. Q. G.	2017	<ul style="list-style-type: none"> • Avaliar a efetividade de um programa educativo sobre registro da pressão arterial para profissionais de enfermagem em relação ao conhecimento teórico, qualidade dos registros da pressão arterial e adesão aos protocolos institucionais de um serviço hospitalar de emergência. • Analisar e comparar o conhecimento teórico dos profissionais de enfermagem sobre registro da pressão arterial antes e após o programa educativo. • Analisar e comparar a qualidade dos registros nas etapas da medida indireta da pressão arterial realizados por profissionais de enfermagem antes e após o programa educativo. • Analisar e comparar a qualidade dos registros de monitorização de pressão arterial realizados por profissionais de enfermagem antes e após o programa educativo. • Analisar e comparar a adesão aos protocolos institucionais antes e após o programa educativo. • Avaliar a satisfação dos profissionais de enfermagem em relação ao programa educativo sobre registro da pressão arterial em serviço hospitalar de emergência. • Relacionar a frequência de registros da pressão arterial determinada pelos protocolos institucionais com as orientações da <i>National Early Warning Score</i>. • Relacionar os registros da pressão arterial realizados no serviço hospitalar de emergência com indicadores de qualidade na assistência à saúde. 	Prontuário de indivíduos adultos, ambos os sexos (n=642), divididos em: Grupo controle (n=354), Grupo experimental (n=288); Profissionais (n=101); Comitê de especialistas, profissionais (n=3)	Hipertensão	Descritiva, exploratória, retrospectiva/ Quase-experimental, quantitativa	Tese	Teses USP
86	Adaptação transcultural e evidências de validade da versão brasileira do inventário de integração à vida universitária (I-IVU)	CARLETO, C. T.	2017	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar a adaptação transcultural do Inventário para <i>la integración a la vida universitaria</i> para o português brasileiro; • Avaliar as propriedades métricas da versão adaptada do Inventário para <i>la integración a la vida universitaria</i> para utilização no Brasil. • Realizar a tradução e a retrotradução do I-IVU para o português brasileiro; • Verificar a validade de face e conteúdo da versão adaptada para o português brasileiro; • Avaliar a dimensionalidade de construto da versão adaptada para o português brasileiro; • Verificar a validade convergente da versão adaptada para o português brasileiro; • Verificar a validade de grupos conhecidos da versão adaptada para o português brasileiro; • Avaliar a confiabilidade teste-reteste e a consistência interna dos itens da versão adaptada para o português brasileiro. 	Comitê de especialistas, profissionais (n=12); Estudantes ingressantes em curso de graduação (n=888)	Não	Metodológico	Tese	Universidade Federal do Triângulo Mineiro

Continua....

Continuação...

ID	Título	Autores	Ano de publicação	Objetivos	População/ Participante	Condição crônica/ Funcionalidade	Tipo/ delineamento do estudo	Categoria do estudo	Meio de publicação
87	Adaptação e validação da <i>Diabetes Management Self-efficacy Scale</i> para a língua portuguesa do Brasil	PACE, A. E. GOMES, L. C. BERTOLIN, D. C. LOUREIRO, H. M. A. M. VAN DER BIJL, J. SHORTRIDGE-BAGGETT, L. M.	2017	• Realizar adaptação cultural e validação da DMSSES para uma amostra populacional brasileira.	Adultos (n=218)	Diabetes Mellitus tipo 2	Metodológico/ Transversal	Artigo	Revista Latino-Americana de Enfermagem
88	Adaptação Transcultural do <i>Test Oral Anticoagulation Knowledge</i> para o Português do Brasil	PRAXEDES, M. F. S. ABREU, M.H.N.G. RIBEIRO, D.D. MARCOLINO, M.S. PAIVA, S.M. MARTINS, M.A.P.	2017	• Realizar o processo de adaptação transcultural do instrumento OAK Test para o idioma português do Brasil, avaliando a equivalência semântica e conceitual dos itens entre o instrumento original em inglês e a versão adaptada em português.	Especialistas (n=11); Adultos (n=30)	Doença cardiovascular	Metodológico	Artigo	Ciência & saúde coletiva
89	Adaptação para idade e validação da escala FACIT-Sp12 de Bem-estar Espiritual em adolescentes brasileiros com doença crônica	ALVARENGA, W. A.	2017	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptar a escala <i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being</i> (FACIT-Sp-12) para adolescentes brasileiros com doença crônica e verificar as suas propriedades psicométricas. • Desenvolver uma versão parental da escala FACIT-Sp-12 para pais ou cuidadores de adolescentes com doença crônica e verificar as suas propriedades psicométricas. • Realizar a adaptação para adolescentes da escala FACIT-Sp-12 e a partir dela desenvolver a versão parental, para avaliar o bem-estar espiritual de adolescentes brasileiros com doença crônica; • Avaliar a validade de face e conteúdo das versões adolescente e parental adaptadas da escala FACIT-Sp-12, por meio da análise de um Comitê de Especialistas e da validação semântica com a população-alvo; • Verificar a existência dos efeitos <i>floor</i> e <i>ceiling</i> nas versões adolescente e parental adaptadas da escala FACIT-Sp-12, por meio da distribuição de frequências das respostas nas dimensões; • Avaliar a validade de construto convergente e discriminante das versões adolescente e parental adaptadas da escala FACIT-Sp-12, utilizando análise multitraço-multimétodo; • Avaliar a fidedignidade das versões adolescente e parental adaptadas da escala FACIT-Sp-12, no que se refere à consistência interna dos itens, segundo a estatística alfa de Cronbach; • Avaliar a sensibilidade das versões adolescente e parental adaptadas da escala FACIT-Sp-12, comparando as médias obtidas entre grupos conhecidos, por meio de teste estatístico; • Avaliar a concordância entre as respostas nas versões adolescente e parental adaptadas da escala FACIT-Sp-12, segundo Coeficiente de Correlação Intraclass. 	Especialistas (n=5); Adolescentes (n=142); Pais ou cuidadores (n=142).	Câncer	Metodológico/ Quantitativo	Tese	Teses USP

Continua....

Continuação...

GRUPO B

ID	Título	Autores	Ano de publicação	Objetivos	População/ Participante	Condição crônica/ Funcionalidade	Tipo/ delineamento do estudo	Categoria do estudo	Meio de publicação
90	Validação do Questionário de Conhecimentos Sobre Práticas de Enfermagem Forenses	FELIPE, H. R.	2018	<ul style="list-style-type: none"> Validar o Questionário de Conhecimentos sobre Práticas de Enfermagem Forenses de Cunha e Libório (QCPEF) (LIBÓRIO, 2012) e testar as propriedades psicométricas da versão adaptada para uma amostra de alunos de graduação em enfermagem do estado de São Paulo - Brasil. Padronizar idiomáticamente o Questionário de Conhecimentos sobre Prática de Enfermagem Forense; Realizar a adaptação semântica do Questionário de Práticas de Enfermagem Forense com alunos de graduação em enfermagem; Avaliar a fidedignidade do instrumento adaptado por meio da consistência interna de seus itens e da reprodutibilidade do instrumento com alunos de graduação em enfermagem; Realizar a validade de construto (divergente e convergente) por meio da análise multitraço-multimétodo. 	Alunos de graduação em enfermagem (n=358)	Não	Metodológico/ Quantitativo	Dissertação	Teses USP

Fonte: PUBMED, CINAHL, PsycINFO, EMBASE, SCOPUS, WEB OF SCIENCE, SCIENCE DIRECT, LILACS, BDNF, IBECS, GOOGLE SCHOLAR, comunidade científica, 2017-2018

Dentre os 90 estudos selecionados, 39 (43,3%) utilizaram instrumentos/formulários DISABKIDS® (Grupo A) e 51 (56,7%) são os demais estudos que fizeram uso de formulários DISABKIDS® adaptados (Grupo B). No ano de 2009, observa-se a publicação do primeiro estudo utilizando formulários DISABKIDS® adaptados, ou seja, dois anos após a implementação do processo de disponibilização dos Instrumentos/Formulários DISABKIDS® para o Brasil. O valor máximo de produção científica é observado no ano de 2014 (24,4%) sendo que a partir desse ano foram desenvolvidos 60 (66,7%) dos estudos (Gráfico 1).

Gráfico 1- Distribuição dos estudos encontrados segundo Grupos A e B e número de publicações por ano (n= 90). 2017-2018

Fonte: PUBMED, CINAHL, PsycINFO, EMBASE, SCOPUS, WEB OF SCIENCE, SCIENCE DIRECT, LILACS, BDENF, IBICS, GOOGLE SCHOLAR, comunidade científica, 2017-2018

Os estudos foram desenvolvidos em sua maioria no Estado de São Paulo, sendo 82 (91,1%), seguidos por 3 (3,3%) estudos de Minas Gerais, 2 (2,2%) estudos do Distrito Federal, 01 (1,1%) estudo da Bahia, 01 (1,1%) estudo do Rio Grande do Norte e 01 (1,1%) estudo de Sergipe. Esse resultado está associado diretamente à colaboração entre a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP – USP) e a Universidade de Hamburgo - Eppendorf, Alemanha (UKE).

Do total, 29 (32,2%) são artigos; 24 (26,7%) Teses (Doutorado); 16 (17,8%) Dissertações (Mestrado); 11 (12,2%) são Anais de Eventos Científicos, 09 (10%) Iniciações Científicas e 01 (1,1%) tese de Livre Docência (Gráfico 2).

Gráfico 2- Distribuição dos estudos, segundo a categoria de estudo (n = 90). 2017 - 2018

Fonte: PUBMED, CINAHL, PsycINFO, EMBASE, SCOPUS, WEB OF SCIENCE, SCIENCE DIRECT, LILACS, BDENF, IBECs, GOOGLE SCHOLAR, comunidade científica 2017-2018

Ressalta-se que 44,4% dos estudos foram avaliados por pares, sendo publicados em formato de artigos científicos ou anais de Congressos (nacionais ou internacionais).

Dentre os 29 artigos, 11 (37,9%) tiveram coautoria internacional de pelo menos um autor. O fator de impacto dos periódicos variou entre 0,446 e 2,768. Em relação à classificação Qualis CAPES, consultado para a área da Enfermagem, as publicações estão em periódicos com classificação A1 (17,2%), A2 (44,8%) e B1 (37,9%), conforme Gráfico 3.

Gráfico 3 – Distribuição dos estudos publicados em periódicos segundo a classificação Qualis - CAPES. 2017 - 2018

Fonte: PUBMED, CINAHL, PsycINFO, EMBASE, SCOPUS, WEB OF SCIENCE, SCIENCE DIRECT, LILACS, BDENF, IBECs, GOOGLE SCHOLAR, comunidade científica 2017-2018

Entende-se que esses resultados positivos, publicação após avaliação por pares e internacionalização, estão associados à preocupação dos pesquisadores na utilização de método padronizado nas fases metodológicas de disponibilização de instrumentos (BAARS et al., 2005; BEATON et al., 2000; DANTAS, 2007; DISABKIDS GROUP, 2006; FERRER, 1996; GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993; HERDMANN; FOXRUSHBY; BADIA, 1998; SCHMIDT; BULLINGER, 2003).

Em relação à variável população/participantes envolvida nos estudos observou-se crianças, adolescentes, pais, cuidadores, adultos com diversas condições crônicas (artrite, asma, diabetes, hipertensão arterial, saúde mental, bem-estar espiritual, entre outras), especialistas, juízes, comitê de especialistas, profissionais de saúde, profissionais de enfermagem e estudantes.

Foi identificada certa confusão entre a definição de população-alvo para a qual o instrumento destina-se e demais grupos envolvidos na pesquisa. Destaca-se que, em alguns casos, grupos tais como juízes, comitê de especialistas, profissionais de saúde, podem caracterizar-se como participantes do estudo e não necessariamente como população do estudo. Entretanto em alguns estudos esses grupos foram descritos como a população.

Os estudos foram descritos como metodológico (26,7%), metodológico/quantitativo (15,6%), metodológico/transversal (15,6%), dentre outras descrições como estudos qualitativos, descritivos, mistos, etc. Nesse caso para análise criteriosa do delineamento do estudo, deve-se utilizar um método científico apropriado para descrição do nível de evidência científica dos estudos (OXFORD CENTRE EVIDENCE-BASED MEDICINE, 2018), não sendo o objetivo, neste momento, desta Revisão de Escopo.

No Quadro 5 estão apresentados os resultados relativos à distribuição dos estudos segundo tipo de instrumento, projeto “mãe”, fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos, formulários DISABKIDS® adaptados para o Brasil. Ressalta-se que o estudo de número um intitulado “Processo de adaptação transcultural e validação de instrumentos de qualidade de vida para crianças e adolescentes com condições crônicas desenvolvidos pelo Grupo DISABKIDS”, descrito no Quadro 4, não foi apresentado neste por constituir-se estudo teórico que objetivou a apresentação do projeto DISABKIDS® para o Brasil.

QUADRO 5 – Distribuição dos estudos segundo instrumento, projeto “mãe”, título, autores, fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos, formulários DISABKIDS® adaptados para o Brasil. 2017 – 2018

Instrumento	Categoria por projeto “mãe”	Título*	Autores	Fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos				Formulários DISABKIDS® adaptados			
				Elaboração de novos instrumentos	Adaptação Cultural de instrumentos	Validação dos instrumentos	Aplicação dos Instrumentos	Questionário estruturado DISABKIDS® Grupo Focal	Questionário estruturado DISABKIDS® Grupo Focal adaptado para entrevistas com especialistas	Folha DISABKIDS® de Impressão Geral	Formulário DISABKIDS® Específico
I	1	Adaptação transcultural e validação do instrumento DISABKIDS-37 para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas: fase I (2)	FEGADOLLI, C.	NÃO	SIM	SIM FASE 1	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	SIM
		Adaptação do módulo genérico DISABKIDS® para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas (3)	FEGADOLLI, C. REIS, R.A. MARTINS, S.T.A. BULLINGER, M. SANTOS, C.B.								
	2	Validação do instrumento DISABKIDS®-37 para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas (30)	NUNES, S.P.H.	NÃO	SIM	SIM ESTUDO DE CAMPO	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	SIM
		<i>The DISABKIDS®-37 questionnaire for Brazilian children and adolescents with chronic conditions showed cross-cultural Brazilian regions validity (31)</i>	NUNES, S.P. SILVA, J.K.F. ANJOS, F.M. REIS, R.A. FEGADOLLI, C. BULLINGER, M. DOS SANTOS, C.B.								
		<i>Validation of the DISABKIDS®-37 questionnaire for Brazilian children and adolescents with chronic conditions(32)</i>	FEGADOLLI, C. NUNES, S.P. REIS, R.A. SILVA, J.K.F. ANJOS, F.M. BULLINGER, M. SANTOS, C.B.								
	3	Qualidade de vida: percepção de crianças e adolescentes estomizados e seus pais e/ou responsáveis(33)	MONTEIRO, S. N. C.	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
		Percepção de criança e adolescente estomizados acerca da autonomia do cuidado (34)	MONTEIRO, S. N. C. MELO, M. C. SANTOS, J. S. KAMADA, I.								

Continua...

Instrumento	Categoria por projeto “mãe”	Título*	Autores	Fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos				Formulários DISABKIDS® adaptados			
				Elaboração de novos instrumentos	Adaptação Cultural de instrumentos	Validação dos instrumentos	Aplicação dos Instrumentos	Questionário estruturado DISABKIDS® Grupo Focal	Questionário estruturado DISABKIDS® Grupo Focal adaptado para entrevistas com especialistas	Folha DISABKIDS® de Impressão Geral	Formulário DISABKIDS® Específico
II	4	Módulo específico de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde para crianças e adolescentes que vivem com deficiência auditiva-ViDA (4)	REIS, R.A.	SIM	SIM	NÃO	NÃO	SIM	NÃO	NÃO	SIM
III	5	Tradução e adaptação cultural (versão proxy) do módulo específico paralisia cerebral do DISABKIDS Cerebral Palsy Module (CPM) para crianças e adolescentes, DISABKIDS, para o Brasil (5)	TOLLER, G.P.	NÃO	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	SIM
IV	6	Adaptação cultural e validação do DISABKIDS-Cystic Fibrosis Module® para mensuração da qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes brasileiros: fase I (6)	SANTOS, D.M.S.S.	NÃO	SIM	SIM FASE I	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	SIM
		<i>Initial Psychometric Properties of the DISABKIDS® – Cystic Fibrosis Module to Measure the Health-Related Quality of Life for Brazilian Children and Adolescent (MT)</i> (7)	SANTOS, D.M.S.S. DEON, K.C. FEGADOLLI, C. REIS, R.A. BULLINGER, M. SANTOS, C.B.								
		<i>Translation and Semantic Validation for the Brazilian Culture of the Health-Related Questionnaire DISABKIDS® – Cystic Fibrosis Module for children and Adolescent (MT)</i> (8)	SANTOS, D.M.S.S. DEON, K.C. FEGADOLLI, C. REIS, R.A. BULLINGER, M. SANTOS, C.B.								
		Adaptação cultural e propriedades psicométricas iniciais do instrumento DISABKIDS® – Cystic Fibrosis Module – versão brasileira (9)	SANTOS, D.M.S.S. DEON, K.C. FEGADOLLI, C. REIS, R.A. TORRES, L.A. BULLINGER, M. SANTOS, C.B.								

Instrumento	Categoria por projeto “mãe”	Título*	Autores	Fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos				Formulários DISABKIDS® adaptados			
				Elaboração de novos instrumentos	Adaptação Cultural de instrumentos	Validação dos instrumentos	Aplicação dos Instrumentos	Questionário estruturado DISABKIDS® Grupo Focal	Questionário estruturado DISABKIDS® Grupo Focal adaptado para entrevistas com especialistas	Folha DISABKIDS® de Impressão Geral	Formulário DISABKIDS® Específico
	7	Validação do instrumento DISABKIDS®- Módulo Fibrose Cística para crianças e adolescentes brasileiros (10)	SANTOS, D.M.S.S.	NÃO	NÃO	SIM ESTUDO DE CAMPO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
		<i>Validation for Brazil of DISABKIDS® – cystic fibrosis module, proxy version, for parents or caregivers of children and adolescents with cystic fibrosis</i> (11)	SANTOS, D.M.S.S. DEON, K.C. KOURROUSKI, M.F.C. BULLINGER, M. SANTOS, C.B.								
		Validade do instrumento DISABKIDS®: módulo Fibrose Cística para crianças e adolescentes brasileiros (12)	SANTOS, D.M.S.S. DEON, K.C. BULLINGER, M. SANTOS, C.B.								
V	8	Adaptação cultural e validação do módulo específico dermatite atópica do instrumento de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes - DISABKIDS® - MDA-Fase I (13)	DEON, K.C.	NÃO	SIM	SIM FASE 1	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	SIM
		Tradução e adaptação cultural para o Brasil do DISABKIDS® Atopic Dermatitis Module (ADM) (14)	DEON, K.C. SANTOS, D.M.S.S. FEGADOLLI, C. REIS, R.A. BULLINGER, M. SANTOS, C.B.								
		Análise psicométrica inicial da versão brasileira do DISABKIDS® Atopic Dermatitis Module (15)	DEON, K.C. SANTOS, D.M.S.S. BULLINGER, M. SANTOS, C.B.								
	9	Validação para crianças e adolescentes brasileiros do instrumento de mensuração de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde - DISABKIDS® - Módulo Dermatite Atópica (16)	DEON, K.C.	NÃO	NÃO	SIM ESTUDO DE CAMPO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
VI	10	Adaptação cultural, para o Brasil, do módulo específico Asma, do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes - DISABKIDS®. (17)	GALIANO, C.	NÃO	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	SIM

Instrumento	Categoria por projeto “mãe”	Título*	Autores	Fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos				Formulários DISABKIDS® adaptados			
				Elaboração de novos instrumentos	Adaptação Cultural de instrumentos	Validação dos instrumentos	Aplicação dos Instrumentos	Questionário estruturado DISABKIDS® Grupo Focal	Questionário estruturado DISABKIDS® Grupo Focal adaptado para entrevistas com especialistas	Folha DISABKIDS® de Impressão Geral	Formulário DISABKIDS® Específico
	11	Validação do instrumento DISABKIDS® - Módulo Asma para crianças e adolescentes brasileiros, versão “self”. (35)	BARROS, L.A.	NÃO	NÃO	SIM FASE 1	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
	12	Validação do instrumento DISABKIDS® - Módulo Asma para crianças e adolescentes brasileiros, versão “proxy”. (36)	SANTOS, L.T.F.	NÃO	NÃO	SIM FASE 1	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
VII	13	Adaptação cultural, para o Brasil, do módulo específico Artrite, do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes - DISABKIDS® (18)	ANDRADE, A.B.	NÃO	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	SIM
	14	Propriedades psicométricas do instrumento DISABKIDS® - Módulo Artrite reumatoide para crianças e adolescentes brasileiros (28)	CARONI, R.C.	NÃO	NÃO	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
VIII	15	Adaptação cultural, para o Brasil, do módulo específico Epilepsia, do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes - DISABKIDS® (19)	SANTORO, J.V.N.	NÃO	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	SIM
	16	Propriedades psicométricas do DISABKIDS® - <i>Epilepsy Module</i> para crianças e adolescentes brasileiros, versão “proxy” (29)	MENDES, J.F.L.	NÃO	NÃO	SIM FASE 1	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
IX	17	<i>Brazilian children and adolescents infected with HIV: the initial stage of development an instrument of health-related quality of life-DISABKIDS Group</i> (20)	KOURROUSKI, M.F.C. ABREU, I.S. OLIVEIRA, A.C.G.M. SANTOS, D.M.S.S. DEON, K.C. CERVI, M.C. REIS, R.A. NASCIMENTO, L.C. SANTOS, C.B. LIMA, R.A.G.	SIM	SIM	NÃO	NÃO	SIM	SIM	SIM	SIM

Instrumento	Categoria por projeto “mãe”	Título*	Autores	Fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos				Formulários DISABKIDS® adaptados			
				Elaboração de novos instrumentos	Adaptação Cultural de instrumentos	Validação dos instrumentos	Aplicação dos Instrumentos	Questionário estruturado DISABKIDS® Grupo Focal	Questionário estruturado DISABKIDS® Grupo Focal adaptado para entrevistas com especialistas	Folha DISABKIDS® de Impressão Geral	Formulário DISABKIDS® Específico
		Módulo específico do instrumento DISABKIDS® de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes brasileiros que vivem com HIV (21)	KOURROUSKI, M.F.C.								
		<i>Development of a specific module of the DISABKIDS® to measure the health-related quality of life of children and adolescents living with HIV/AIDS</i> (22)	SANTOS, C.B. KOURROUSKI, M.F.C. BULLINGER, M. COLLET, N. DEON, K.C. NASCIMENTO, L.C. OLIVEIRA, A.C.G.M. REIS, R.A. LIMA, R.A.G.								
	18	Instrumento de qualidade de vida relacionada à saúde para crianças e adolescentes brasileiros: validação do módulo específico HIV-DISABKIDS® (37)	OLIVEIRA, A.C.G.M.								
		<i>Health-related quality of life of children and adolescents: construction and validation of the DISABKIDS-HIV Module</i> (38)	OLIVEIRA, A.C.G.M. KOURROUSKI, M.F.C. NASCIMENTO, L.C. DOS SANTOS, C.B. CERVI, M.C. COLLET, N. BULLINGER, M. ABREU, I.S. LIMA, R.A.G.								
X	19	<i>Dimensions of quality of life of Brazilian children and adolescents in hemodialysis</i> (23)	ABREU, I.S.. SANTOS, D.M.S.S. DEON, K.C. LIMA, R.A.G. KOURROUSKI, M.F.C. REIS, R.A. NASCIMENTO, L.C. SANTOS, C.B.	SIM	SIM	NÃO	NÃO	SIM	SIM	SIM	SIM
		Qualidade de vida de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica em hemodiálise: construção do Módulo Específico DISABKIDS® (24)	ABREU, I.S.								

Instrumento	Categoria por projeto “mãe”	Título*	Autores	Fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos				Formulários DISABKIDS® adaptados			
				Elaboração de novos instrumentos	Adaptação Cultural de instrumentos	Validação dos instrumentos	Aplicação dos Instrumentos	Questionário estruturado DISABKIDS® Grupo Focal	Questionário estruturado DISABKIDS® Grupo Focal adaptado para entrevistas com especialistas	Folha DISABKIDS® de Impressão Geral	Formulário DISABKIDS® Específico
		Crianças e adolescentes em hemodiálise: atributos associados à qualidade de vida (25)	ABREU, I.S. KOURROUSKI, M.F.C. SANTOS, D.M.S.S. BULLINGER, M. NASCIMENTO, L.C. LIMA, R.A.G. SANTOS, C.B.								
		<i>Quality of life of children and adolescents with chronic kidney failure undergoing hemodialysis: construction of the Specific DISABKIDS® Module (26)</i>	ABREU, I.S. KOURROUSKI, M.F.C. NASCIMENTO, L.C. LIMA, R.A.G. BULLINGER, M. SANTOS, C.B.								
		Crianças e adolescentes com insuficiência renal em hemodiálise: percepção dos profissionais (27)	ABREU, I.S. NASCIMENTO, L.C. LIMA, R.A.G. SANTOS, C.B.								
XI	20	Construção do módulo específico DISABKIDS® para crianças e adolescentes brasileiros com obesidade. Fase 1: identificação dos atributos impactantes na qualidade de vida. (39)	MENDES, M.F.T.	SIM FASE I	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	NÃO	NÃO	NÃO
XII	21	Adaptação cultural e validação do instrumento <i>Duke Anticoagulation Satisfaction Scale (DASS)</i> : versão para brasileiros em uso de anticoagulação oral (40)	PELEGRINO, F. M.	NÃO	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	SIM

Instrumento	Categoria por projeto “mãe”	Título*	Autores	Fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos				Formulários DISABKIDS® adaptados			
				Elaboração de novos instrumentos	Adaptação Cultural de instrumentos	Validação dos instrumentos	Aplicação dos Instrumentos	Questionário estruturado DISABKIDS® Grupo Focal	Questionário estruturado DISABKIDS® Grupo Focal adaptado para entrevistas com especialistas	Folha DISABKIDS® de Impressão Geral	Formulário DISABKIDS® Específico
XIII	22	Adaptação cultural do instrumento <i>Adolescent Pediatric Pain Tool</i> (APPT) para crianças e adolescentes brasileiros com câncer (51)	BORTOLI, P. S.	NÃO	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	SIM
XIV	23	Validação semântica do <i>Cardiac Patients Learning Needs Inventory</i> para brasileiros e portugueses (42)	GALDEANO, L. E. FURUYA, R. K. DELACIO, M. C. B. DANTAS, R. A. S. ROSSI, L. A.	NÃO	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	SIM
XV	24	<i>Body Image Quality of Life Inventory-BIQLI</i> : Adaptação para o português e validação para pacientes brasileiros, vítimas de queimaduras (43)	ASSUNÇÃO, F.F.O.	NÃO	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	SIM
		<i>Reliability and validity of the body image quality of life inventory: version for Brazilian burn victims</i> (44)	ASSUNÇÃO, F.F.O. DANTAS, R. A. S. CIOL, M. A. GONÇALVES, N. FARINA, J. A. ROSSI, L. A.								
XVI	25	Tradução, adaptação cultural e validação inicial no Brasil da <i>Palliative Outcome Scale</i> (POS) (45)	CORREIA, F. R.	NÃO	SIM	SIM FASE 1	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	SIM
XVII	26	Elaboração e validação de um instrumento para identificação da prática de enfermeiros relacionada ao manejo e à prevenção das radiodermatites (46)	FUZZISSAKI, M. A.	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	SIM

Instrumento	Categoria por projeto "mãe"	Título*	Autores	Fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos				Formulários DISABKIDS® adaptados			
				Elaboração de novos instrumentos	Adaptação Cultural de instrumentos	Validação dos instrumentos	Aplicação dos Instrumentos	Questionário estruturado DISABKIDS® Grupo Focal	Questionário estruturado DISABKIDS® Grupo Focal adaptado para entrevistas com especialistas	Folha DISABKIDS® de Impressão Geral	Formulário DISABKIDS® Específico
		Elaboração de Instrumento para Identificação da Prática de Enfermeiros nas Radiodermatites (47)	FUZZISSAKI, M. A. CLAPIS, M. J. SANTOS, C. B. GOZZO, T. O.								
		Validação semântica de instrumento para identificação da prática de enfermeiros no manejo das radiodermatites* (48)	FUZZISSAKI, M. A. SANTOS, C. B. ALMEIDA, A. M. GOZZO, T. O. CLAPIS, M. J.								
XVIII	27	Adaptação e validação da escala para avaliar a capacidade de autocuidado <i>Appraisal of Self Care Agency Scale-Revised</i> para o Brasil (49)	STACCIARINI, T. S. G.	NÃO	SIM	SIM FASE 1	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	SIM
		Tradução, adaptação e validação de uma escala para o autocuidado de portadores de diabetes mellitus tipo 2 em uso de insulina. (50)	STACCIARINI, T. S. G. PACE, A.E.								
XIX	28	Adaptação cultural para o Brasil e Portugal do instrumento <i>Patient Assessment of Chronic Illness Care</i> (PACIC). (51)	LANDIM, C. A. P.	NÃO	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	SIM
XX	29	Avaliação de uma tecnologia educacional para a avaliação clínica de recém-nascidos prematuros (52)	FONSECA, L. M. M. AREDES, N. D. A. LEITE, A. M. SANTOS, C. B. LIMA, R. A. G. SCOCHI, C. G. S.	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	NÃO
XXI	30	Adaptação cultural do " <i>Questionnaires for knowledge and Compliance with Standard Precaution</i> " para o português brasileiro (53)	VALIM, M. D. MARZIALE, M. H. P.	NÃO	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	SIM

Instrumento	Categoria por projeto “mãe”	Título*	Autores	Fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos				Formulários DISABKIDS® adaptados			
				Elaboração de novos instrumentos	Adaptação Cultural de instrumentos	Validação dos instrumentos	Aplicação dos Instrumentos	Questionário estruturado DISABKIDS® Grupo Focal	Questionário estruturado DISABKIDS® Grupo Focal adaptado para entrevistas com especialistas	Folha DISABKIDS® de Impressão Geral	Formulário DISABKIDS® Específico
		Adaptação cultural e validação do <i>Questionnaires for knowledge and compliance with standard precaution</i> para enfermeiros brasileiros (54)	VALIM, M. D.								
XXII	31	Adaptação e validação de um instrumento para avaliar a coordenação das redes de atenção à saúde pela Atenção Primária à Saúde: fase I (55)	RODRIGUES, L. B. B.	NÃO	SIM	SIM FASE I	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	SIM
		Coordenação das redes de atenção à saúde pela atenção primária: validação semântica de um instrumento adaptado (56)	RODRIGUES, L. B. B. LEITE, A. C. YAMAMURA, M. DEON, K. ARCÊNCIO, R. A.								
		<i>Assessment of the coordination of integrated health service delivery networks by the primary health care: COPAS questionnaire validation in the Brazilian context.</i> (57)	RODRIGUES, L. B. B. SANTOS, C. B. GOYATÁ, S. L. T. POPOLIN, M. P. YAMAMURA, M. DEON, K. C. LAPÃO, L. M. V. SANTOS NETO, M. UCHOA, S. A. C. ARCÊNCIO, R.A.								
XXIII	32	Intervenção Educativa sobre a Medida Indireta da Pressão Arterial por profissionais de enfermagem: uma proposta para a segurança do paciente (58)	MACHADO, J. P.	SIM	SIM	SIM	SIM	NÃO	NÃO	SIM	SIM
XXIV	33-a	<i>Cultural adaptation to Brazil of the questionnaire Costs of caring for children with cancer.</i> (59)	PAN, R. MARQUES, A. R. DOS SANTOS, B. D. JACOB, E. SANTOS, C. B. NASCIMENTO, L. C.	NÃO	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	SIM

Instrumento	Categoria por projeto “mãe”	Título*	Autores	Fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos				Formulários DISABKIDS® adaptados			
				Elaboração de novos instrumentos	Adaptação Cultural de instrumentos	Validação dos instrumentos	Aplicação dos Instrumentos	Questionário estruturado DISABKIDS® Grupo Focal	Questionário estruturado DISABKIDS® Grupo Focal adaptado para entrevistas com especialistas	Folha DISABKIDS® de Impressão Geral	Formulário DISABKIDS® Específico
	33-b	Experiência financeira de famílias no cuidado de crianças e adolescentes com câncer (60)	MARQUES-CAMARGO, A.R.	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	SIM
XXV	34	Tradução e adaptação cultural para o Brasil da escala <i>Pain Assessment in Advanced Dementia</i> PAINAD (61)	VALERA, G. G.								
		Adaptação cultural para o Brasil da escala <i>Pain Assessment in Advanced Dementia</i> – PAINAD* (62)	VALERA, G. G. CAREZZATO, N. L. VALE, F. A. C. HORTENSE, P.								
XXVI	35	Adaptação cultural e validação para o Brasil do instrumento <i>Comply with post-exposure management among health care workers</i> para profissionais de enfermagem (63)	JANSEN, A. C.	NÃO	SIM	SIM FASE 1	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	SIM
		Avaliação da adesão às condutas pós-exposição entre trabalhadores de saúde: tradução e adaptação cultural de instrumento (64)	JANSEN, A.C. MARZIALE, M.H.P. SANTOS, C.B. DANTAS, R.A.S. KO, N.Y.								
		Validação para o Brasil do <i>Comply with Post-Exposure Management Among Health Care Workers*</i> (65)	JANSEN, A.C. MARZIALE, M.H.P. SANTOS, C.B. DANTAS, R.A.S. SANTOS, D.M.S.S.								
XXVII	36	<i>Semantic validation of subtitles and analysis of understanding of pictograms taken from the United States Pharmacopeia Dispensing Information (USP-DI)</i> (66)	BARROS, I.M.D.C. ALCÂNTARA, T.D.S. SANTOS, A.C.O. PAIXÃO, F.P. ARAÚJO, G.G. LYRA JUNIOR, D. P.	NÃO	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	SIM

Instrumento	Categoria por projeto “mãe”	Título*	Autores	Fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos				Formulários DISABKIDS® adaptados			
				Elaboração de novos instrumentos	Adaptação Cultural de instrumentos	Validação dos instrumentos	Aplicação dos Instrumentos	Questionário estruturado DISABKIDS® Grupo Focal	Questionário estruturado DISABKIDS® Grupo Focal adaptado para entrevistas com especialistas	Folha DISABKIDS® de Impressão Geral	Formulário DISABKIDS® Específico
XXVIII	37	Mandala de avaliação: pistas para avaliação, integração e produção de diálogo no cotidiano do trabalho (67)	BARROS, R.S.	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	SIM
XXIX	38	Tradução e adaptação cultural do questionário sobre motivo das escolhas alimentares (<i>Food Choice Questionnaire</i> –FCQ) para a língua portuguesa (68)	HEITOR, S.F.D. ESTIMA, C.C.P. NEVE, F.J. AGUIAR, A.S. CASTRO, S.S. FERREIRA, J.E.S.	NÃO	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	SIM
XXX	39-a	Elaboração e validação semântica de um instrumento de avaliação da transferência do tratamento diretamente observado como política de controle da tuberculose (69)	SILVA, L.M.C. SURNICHE, C.A. SICSÚ, A.N. MITANO, F. NOGUEIRA, J.A. SANTOS, C.B. CUNHA, F.T.S. PALHA, P.F.	SIM	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	SIM
		Elaboração e validação de um instrumento de avaliação da transferência do Tratamento Diretamente Observado da tuberculose segundo a perspectiva de profissionais de saúde de nível médio e superior (ATP-IINFOC-TB) (71)	SILVA, L.M.C.								
	39-b	O planejamento e a execução da transferência da política do tratamento diretamente observado da tuberculose no município de Porto Alegre-RS (70)	PERUHYPE, R.C.	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
XXXIa XXXIb	40	Tradução e adaptação transcultural do <i>Perceived Stigmatization Questionnaire</i> para vítimas de queimaduras no Brasil (72)	FREITAS, N.O. CALTRAN, M.P. DANTAS, R.A.S. ROSSI, L.A.	NÃO	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	SIM

Instrumento	Categoria por projeto “mãe”	Título*	Autores	Fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos				Formulários DISABKIDS® adaptados			
				Elaboração de novos instrumentos	Adaptação Cultural de instrumentos	Validação dos instrumentos	Aplicação dos Instrumentos	Questionário estruturado DISABKIDS® Grupo Focal	Questionário estruturado DISABKIDS® Grupo Focal adaptado para entrevistas com especialistas	Folha DISABKIDS® de Impressão Geral	Formulário DISABKIDS® Específico
		Adaptação cultural e validação do <i>Perceived Stigmatization Questionnaire</i> (PSQ) e do <i>Social Comfort Questionnaire</i> (SCQ) para brasileiros que sofreram queimaduras (73)	FREITAS, N.O.								
XXXII	41	Adaptação cultural e validação para o Brasil da escala <i>Tuberculosis Related Stigma</i> -Fase I (74)	CRISPIM, J.A.	NÃO	SIM	SIM FASE 1	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	SIM
		Adaptação cultural para o Brasil da escala <i>Tuberculosis-related stigma</i> (75)	CRISPIM, J.A. TOUSO, M.M. YAMAMURA, M. POPOLIN, M.P. GARCIA, M.C.C. SANTOS, C.B. PALHA, P.F. ARCÊNCIO, R.A.								
		<i>Validity and reliability of the tuberculosis-related stigma scale version for Brazilian Portuguese</i> (76)	CRISPIM, J.A.; SILVA, L.M.C. YAMAMURA, M. POPOLIN, M.P. RAMOS, A. C.V. ARROYO, L.H. QUEIROZ, A.A.R. BELCHIOR, A.S. SANTOS, D.T. PIERI, F.M. RODRIGUES, L.B.B. PROTTI, S.T. PINTO, I.C. PALHA, P.F. ARCÊNCIO, R.A.								
XXXIII	42	<i>Patient Activation Measure</i> (PAM): Adaptação e validação das versões de 22 e de 13 itens em uma amostra de brasileiros com doenças crônicas (77)	CUNHA, C.M.	NÃO	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	SIM

Instrumento	Categoria por projeto “mãe”	Título*	Autores	Fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos				Formulários DISABKIDS® adaptados			
				Elaboração de novos instrumentos	Adaptação Cultural de instrumentos	Validação dos instrumentos	Aplicação dos Instrumentos	Questionário estruturado DISABKIDS® Grupo Focal	Questionário estruturado DISABKIDS® Grupo Focal adaptado para entrevistas com especialistas	Folha DISABKIDS® de Impressão Geral	Formulário DISABKIDS® Específico
XXXIV	43	Propriedades psicométricas da versão brasileira do questionário <i>Quality of recovery - 40 item</i> (78)	EDUARDO, A. H. A.	NÃO	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	SIM
		Validação da versão brasileira do questionário <i>Quality of Recovery - 40 Item</i> (79)	EDUARDO, A. H. A. SANTOS, C. B. CARVALHO, A. M. P. CARVALO, E. C.								
XXXV	44	Avaliação da dor de crianças: validação semântica dos Cartões de Qualidade da Dor (80)	GUEDES, D. M. B.	NÃO	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	SIM
XXXVI	45	Avaliação do impacto da capacitação dos Agentes Comunitários de Saúde em doenças sexualmente transmissíveis, no município de São Sebastião do Paraíso-MG (81)	NEVES, J. P. P.	SIM	SIM	SIM	SIM	NÃO	NÃO	SIM	SIM
XXXVII	46	<i>Genetic Counseling Outcome Scale</i> (GCOS-24): adaptação cultural e validação para brasileiros em processo de aconselhamento genético (82)	RIBEIRO, M. S.	NÃO	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	SIM
XXXVIII	47	Adaptação cultural e avaliação da fidedignidade do <i>Needs of Parents Questionnaire</i> (NPQ) para uso no Brasil (83)	ANDRADE, R. C.	NÃO	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	SIM

Instrumento	Categoria por projeto “mãe”	Título*	Autores	Fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos				Formulários DISABKIDS® adaptados			
				Elaboração de novos instrumentos	Adaptação Cultural de instrumentos	Validação dos instrumentos	Aplicação dos Instrumentos	Questionário estruturado DISABKIDS® Grupo Focal	Questionário estruturado DISABKIDS® Grupo Focal adaptado para entrevistas com especialistas	Folha DISABKIDS® de Impressão Geral	Formulário DISABKIDS® Específico
XXXIX	48	Evidência de validação do instrumento de avaliação de necessidade de saúde de pessoas com deficiência física auditiva e visual (84)	BELMIRO, S. S. D. R.	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	SIM
XL	49	Programa educativo sobre registro da pressão arterial em serviço hospitalar de emergência: um estudo de intervenção (85)	DANIEL, A. C. Q. G.	NÃO	SIM	NÃO	SIM	NÃO	NÃO	SIM	SIM
XLI	50	Adaptação transcultural e evidências de validade da versão brasileira do inventário de integração à vida universitária (I-IVU) (86)	CARLETO, C. T.	NÃO	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	SIM
XLII	51	Adaptação e validação da <i>Diabetes Management Self-efficacy Scale</i> para a língua portuguesa do Brasil (87)	PACE, A. E. GOMES, L. C. BERTOLIN, D. C. LOUREIRO, H. M. A. M. VAN DER BIJL, J. SHORTRIDGE-BAGGETT, L. M.	NÃO	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	SIM
XLIII	52	Adaptação Transcultural do <i>Test Oral Anticoagulation Knowledge</i> para o Português do Brasil (88)	PRAXEDES, M. F. S. ABREU, M.H.N.G. RIBEIRO, D.D. MARCOLINO, M.S. PAIVA, S.M. MARTINS, M.A.P.	NÃO	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	NÃO

Instrumento	Categoria por projeto “mãe”	Título*	Autores	Fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos				Formulários DISABKIDS® adaptados			
				Elaboração de novos instrumentos	Adaptação Cultural de instrumentos	Validação dos instrumentos	Aplicação dos Instrumentos	Questionário estruturado DISABKIDS® Grupo Focal	Questionário estruturado DISABKIDS® Grupo Focal adaptado para entrevistas com especialistas	Folha DISABKIDS® de Impressão Geral	Formulário DISABKIDS® Específico
XLIV	53	Adaptação para idade e validação da escala FACIT-Sp12 de Bem-estar Espiritual em adolescentes brasileiros com doença crônica (89)	ALVARENGA, W. A.	NÃO	SIM	SIM FASE 1	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	SIM
XLV	54	Validação do Questionário de Conhecimentos Sobre Práticas de Enfermagem Forenses (90)	FELIPE, H. R.	NÃO	SIM	SIM FASE 1	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	SIM

*O número entre parênteses refere-se ao ID do estudo de acordo com o Quadro 4.

4.4.2. Descrição cronológica dos estudos segundo Grupos A e B

A seguir, cada um dos 46 instrumentos encontrados nos estudos é descrito segundo objetivos gerais, evolução temporal e grupos A (I ao XI) e B (XII ao XLV).

4.4.2.1 GRUPO A

➤ Subgrupo I - DISABKIDS® Genérico para Condições Crônicas (DCGM®-37)

Em relação aos estudos associados à elaboração de novos módulos específicos, adaptação cultural, validação ou aplicação para o Brasil de instrumentos DISABKIDS® (n= 39), a produção científica brasileira iniciou-se em 2007, com a Tese de Livre Docência de Santos (2007), que teve por objetivo descrever o método DISABKIDS® para desenvolvimento dos processos de adaptação transcultural e validação. O estudo foi estruturado utilizando os resultados obtidos da coleta de dados em grupo de crianças e adolescentes brasileiros e mexicanos com condições crônicas e seus respectivos pais ou cuidadores, que resultaram nos estudos de Medina (2007) e Fegadolli (2008) para adaptação do Módulo do DISABKIDS® 37 para o México e Brasil, respectivamente.

Fegadolli (2008) apresentou a primeira tese brasileira com o objetivo de realizar a adaptação cultural para o Brasil e os testes das propriedades psicométricas iniciais de um instrumento do Projeto Europeu DISABKIDS®, sendo este o Módulo DISABKIDS® *Chronic Generic Measure – 37* (DCGM-37), ou seja, o instrumento DISABKIDS®-37. Pesquisa esta realizada tanto na versão para crianças ou adolescentes como na versão para seus pais ou cuidadores, decorrendo deste estudo um artigo publicado (FEGADOLLI et al., 2010).

No ano de 2014 foi desenvolvida tese com objetivo de validar a estrutura fatorial do instrumento DISABKIDS® *Chronic Generic Measure* (DCGM®-37) para o Brasil. Sendo apresentada em duas partes em Anais Internacional (ISOQOL) 2015 e 2016, sendo a primeira, o teste do desempenho de uma medida genérica de qualidade de vida para crianças com doenças crônicas em um estudo multi-regional, e a segunda a validade fatorial do instrumento DCGM®-37 para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas, composto por 37 itens agrupados em seis dimensões e três domínios, *self* (crianças e adolescentes) e *proxy* (para pais ou cuidadores) (NUNES, 2014).

O primeiro estudo com a aplicação da versão adaptada do Instrumento DCGM[®]-37 foi publicado em dissertação que teve como objetivo principal conhecer a qualidade de vida de acordo com as diferentes dimensões, na percepção de crianças e adolescentes estomizados e seus respectivos pais e/ou responsáveis (MONTEIRO, 2014) publicou. Os resultados foram apresentados em Congresso Nacional (MONTEIRO et al., 2015).

➤ **Subgrupo II** – Módulo DISABKIDS[®] “Viver com Deficiência Auditiva” (ViDA)

No ano de 2008, foi apresentada a primeira tese brasileira de elaboração de um Módulo Específico a partir do método preconizado pelo Grupo Europeu DISABKIDS[®] REIS (2008). Este estudo objetivou identificar aspectos relevantes da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) de crianças e adolescentes com deficiência auditiva, segundo própria percepção e a percepção de seus pais e cuidadores, elaborando itens para a construção de instrumento de mensuração de QVRS de crianças e adolescentes brasileiros e alemães com deficiência auditiva, denominado “Viver com Deficiência Auditiva” (ViDA), validando este instrumento em aparência, conteúdo e semanticamente.

➤ **Subgrupo III** – DISABKIDS[®] - Módulo Paralisia Cerebral

Em 2009 foi apresentado o primeiro estudo de iniciação científica que teve como objetivos a adaptação cultural para o Brasil do DISABKIDS *Cerebral Palsy Module*[®] (DISABKIDS - CPM[®]) para pais e cuidadores de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral (TOLLER, 2009).

➤ **Subgrupo IV** – DISABKIDS[®] - Módulo Fibrose Cística

Neste mesmo ano, foi apresentada dissertação por Santos (2009) que adaptou culturalmente para o Brasil o DISABKIDS – *Cystic Fibrosis Module*[®] - DISABKIDS – CFM[®] e testou a versão adaptada em uma amostra de crianças e adolescentes brasileiros, e seus pais e cuidadores. Sendo fruto deste estudo duas apresentações em Anais de Congresso Internacional no ano de 2011 e a publicação de artigo em periódico indexado no ano de 2013 (SANTOS et al., 2011a; SANTOS et al., 2011b; SANTOS et al., 2013). Esta pesquisa teve continuidade com o desenvolvimento de tese publicada que objetivou a validação da estrutura fatorial do instrumento para o Brasil (SANTOS, 2013). Em

decorrência, os resultados desse estudo foram publicados em Anais de Congresso Internacional (SANTOS et al., 2014a) e em periódico indexado (SANTOS et al., 2014b).

➤ **Subgrupo V – DISABKIDS® - Módulo Dermatite Atópica**

Ainda no ano de 2009 foi desenvolvida a dissertação relacionada à adaptação cultural e obtenção das propriedades psicométricas iniciais para o Brasil do instrumento DISABKIDS® - Módulo Dermatite Atópica (DEON, 2009). Deste estudo decorreram dois artigos publicados em periódicos indexados (DEON et al., 2011a; DEON et al., 2011b). Na continuidade do estudo Deon (2013) desenvolveu tese apresentando resultados relativos à validação da estrutura fatorial do instrumento.

➤ **Subgrupo VI – DISABKIDS® - Módulo Asma**

No ano de 2011, foi apresentado um estudo de iniciação científica, relacionado à adaptação cultural, para o Brasil, do DISABKIDS® *Asthma Module* – AsM (GALIANO, 2011). Na continuidade, em 2015 foram apresentados dois projetos de iniciação científica, sendo ambos com objetivo de verificar as propriedades psicométricas da versão adaptada do instrumento DISABKIDS® - Módulo Asma, um para crianças e adolescentes brasileiros (BARROS, 2015) e o segundo para pais ou cuidadores (SANTOS, 2015).

➤ **Subgrupo VII – DISABKIDS® - Módulo Artrite**

No ano de 2011, foi apresentado um estudo de iniciação científica, relacionado à adaptação cultural, para o Brasil, do DISABKIDS® *Arthritis Module* – ArM (ANDRADE; 2011). Em 2014 foi apresentado estudo de iniciação científica que verificou as propriedades psicométricas das versões adaptadas do referido instrumento, validando-o para o Brasil (CARONI, 2014).

➤ **Subgrupo VIII – DISABKIDS® - Módulo Epilepsia**

Em 2013, foi apresentado estudo de iniciação científica relacionado à adaptação cultural do instrumento DISABKIDS® Módulo Epilepsia, para crianças e adolescentes brasileiros foi apresentado (SANTORO, 2013). Já em 2014, o estudo de iniciação

científica relacionado à verificação das propriedades psicométricas desse módulo foi apresentado, apenas para pais e cuidadores (MENDES, 2014).

➤ **Subgrupo IX** – Módulo DISABKIDS® “Viver com HIV”

Durante o processo de elaboração de um módulo específico do instrumento DISABKIDS® para mensuração da QVRS de crianças e adolescentes brasileiros que vivem com HIV, houve a publicação das primeiras etapas desse desenvolvimento em Anais de Congresso Internacional (KOURROUSKY et al., 2012). No ano de 2013 o estudo foi concluído em tese e o módulo foi denominado “Viver com HIV” (KOURROUSKY, 2013). Parte dos resultados foi publicada em Anais de Congresso Internacional no ano de 2014 (KOURROUSKI et al., 2014). Em relação a esse mesmo instrumento, Oliveira (2016) apresentou dissertação com a validação de aparência, conteúdo e semântica dos itens que compõem o instrumento “Viver com HIV”, este projeto resultou em publicação em Anais de Congresso Internacional neste mesmo ano (OLIVEIRA et al., 2016).

➤ **Subgrupo X** – DISABKIDS® - Módulo Insuficiência Renal Crônica (IRC)

Durante o desenvolvimento de tese intitulada “Qualidade de vida de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica em hemodiálise: construção do Módulo Específico DISABKIDS®”, houve a publicação das dimensões da QVRS de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica em hemodiálise em Anais de Congresso Internacional (ABREU et al., 2012). O estudo foi finalizado em 2014 com tese de doutorado que objetivou elaborar e validar o instrumento em conteúdo e semanticamente (ABREU, 2014). Deste estudo decorreram dois artigos publicados em periódicos indexados (ABREU et al., 2014, ABREU et al., 2015), como também a publicação dos resultados finais em Anais de Congresso Internacional (ABREU et al., 2014).

➤ **Subgrupo XI** – DISABKIDS® - Módulo Obesidade

Ao final do ano de 2016, foi apresentado projeto de iniciação científica com objetivo de identificar atributos impactantes da QVRS de crianças e adolescentes com obesidade,

como etapa inicial para construção de novo módulo específico DISABKIDS® (MENDES, 2016).

4.4.2.2 GRUPO B

A maioria dos estudos pertencentes ao grupo B utilizou ambos os formulários DISABKIDS® adaptados para Validação Semântica e nenhum utilizou o questionário estruturado para realização de GF ou entrevista.

➤ **Subgrupo XII** - *Duke Anticoagulation Satisfaction Scale* (DASS)

No ano de 2009 foi publicado o primeiro estudo desse grupo. Este estudo teve por objetivo a tradução, adaptação cultural e validação do instrumento *Duke Anticoagulation Satisfaction Scale*, que mensura a qualidade de vida e a satisfação com a assistência à terapia de anticoagulação oral (PELEGRINO, 2009).

➤ **Subgrupo XIII** - *Adolescent Pediatric Pain Tool* (APPT)

No decorrer do ano de 2011, desenvolveu-se tese com objetivo de traduzir e adaptar culturalmente o *Adolescent Pediatric Pain Tool* (APPT), um instrumento multidimensional que avalia a localização, a intensidade e a qualidade da dor em crianças e adolescentes, para validação deste instrumento foi utilizado apenas o Formulário DISABKIDS® Específico (BORTOLI, 2011).

➤ **Subgrupo XIV** - *Cardiac Patients Learning Needs Inventory*

Em 2011 foi publicado o primeiro artigo decorrente, desse grupo de estudos, apresentando os resultados da Validação Semântica do instrumento *Cardiac Patients Learning Needs Inventory* para uso no Brasil e sua comparação com Portugal, O instrumento avalia a necessidade de aprendizagem de pacientes com doença cardíaca (GALDEANO et al., 2011).

➤ **Subgrupo XV** - *Body Image Quality of Life Inventory* (BIQLI)

Neste mesmo ano, foi apresentada dissertação teve por objetivo adaptar e validar para o português do Brasil o instrumento *Body Image Quality of Life Inventory-BIQLI*, que possibilita avaliar o impacto positivo ou negativo da imagem corporal sobre alguns aspectos da qualidade de vida (ASSUNÇÃO, 2011). Decorrente deste estudo foi publicado o primeiro artigo, desse grupo de estudos, em periódico indexado internacional (ASSUNÇÃO et al., 2013).

➤ **Subgrupo XVI - *Palliative Outcome Scale* (POS)**

Em 2012 foi apresentada dissertação que teve por objetivo a tradução, adaptação cultural e validação inicial do *Palliative Outcome Scale* (POS), sendo uma escala de resultados para avaliação da Qualidade de Vida de pessoas em cuidados paliativos (CORREIA, 2012).

➤ **Subgrupo XVII - Elaboração de Instrumento para Identificação da Prática de Enfermeiros nas Radiodermatites**

Também em 2012 foi apresentado o primeiro estudo envolvendo a elaboração de um novo instrumento, com o objetivo de identificar a prática de enfermeiros nas radiodermatites. O estudo justificou-se pela não existência de instrumentos válidos para a identificação da prática de enfermeiros relacionada ao manejo e à prevenção das radiodermatites (FUZISSAKI, 2012). Decorrendo deste estudo foram publicados dois artigos em periódicos indexados (FUZISSAKI et al., 2015; FUZISSAKI et al., 2016).

➤ **Subgrupo XVIII - *Appraisal of Self Care Agency Scale-Revised***

Neste mesmo ano foi apresentada tese que teve por objetivo traduzir, adaptar e realizar fase inicial de validação do *Appraisal of Self Care Agency Scale-Revised*, sendo uma escala que avalia a capacidade de autocuidado (STACCIARINI, 2012). Neste estudo utilizou-se apenas o Formulário DISABKIDS® Específico para o processo de Validação Semântica, decorrendo deste estudo um artigo publicado em periódico indexado (STACCIARINI; PACE, 2014).

➤ **Subgrupo IXX - *Patient Assessment of Chronic Illness Care* (PACIC)**

Ainda em 2012, foi apresentada tese que objetivou a tradução e a adaptação cultural o instrumento *Patient Assessment of Chronic Illness Care* (PACIC), que avalia a qualidade do cuidado sobre os elementos do Modelo Cuidados Crônica, na perspectiva da pessoa com condição crônica (LANDIM, 2012).

➤ **Subgrupo XX - Avaliação clínica de recém-nascidos prematuros**

Em 2013 foi publicado estudo em periódico indexado, sobre a avaliação de programa educativo denominado “Semiotécnica e Semiologia de Recém-nascidos Prematuros”, e para a avaliação desta tecnologia utilizou-se a Folha adaptada DISABKIDS® de Impressão Geral, com adaptações dos autores (FONSECA, et al., 2013). Esse estudo foi o único encontrado não envolvendo diretamente um instrumento de medida e sim o desenvolvimento de tecnologia educativa.

➤ **Subgrupo XXI - *Questionnaires for knowledge and compliance with standard precaution***

Em 2013 foi publicada, em periódico indexado, a adaptação cultural do *questionnaires for knowledge and compliance with standard precaution* (VALIM; MARZIALE, 2013), sendo apresentada no ano de 2014 tese que, onde o autor descreveu a adaptação cultural e o processo de validação deste instrumento, que mede a adesão e conhecimento de enfermeiras às precauções-padrões (VALIM, 2014).

➤ **Subgrupo XXII – Integração das Redes de Atenção à Saúde**

Em 2014, foi apresentada tese que teve por objetivo adaptar e validar para o Brasil o *checklist* que avalia o grau de integração das Redes de Atenção à Saúde (RODRIGUES, 2014). Decorrendo deste estudo dois artigos publicados em periódicos, um nacional e um internacional (RODRIGUES et al., 2014; RODRIGUES et al., 2015).

➤ **Subgrupo XXIII – Intervenção Educativa sobre a Medida Indireta da Pressão Arterial por profissionais de enfermagem**

Machado (2014) apresentou tese, que descreveu o processo de elaboração, adaptação cultural, validação e aplicação de uma intervenção educativa sobre o conhecimento teórico e prático de profissionais de enfermagem sobre a medida indireta da pressão arterial.

➤ **Subgrupo XXIV** – *Costs of caring for children with cancer*

Neste mesmo ano foi publicada em periódico indexado a adaptação cultural e a validação do questionário *Costs of caring for children with cancer*, que avalia as repercussões econômicas do câncer infanto-juvenil nas famílias (PAN et al., 2014). Neste estudo foi utilizado apenas o Formulário DISABKIDS® Específico para o processo de Validação Semântica. Ainda em 2014 foi apresentada tese que teve por objetivo aplicação deste questionário para analisar a experiência financeira de famílias no cuidado de crianças e adolescentes com câncer (ROSSI, 2014).

➤ **Subgrupo XXV** – *Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD)*

Em 2014 foi apresentada tese que teve por objetivo traduzir e adaptar culturalmente o instrumento *Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD)*, que avalia a dor em pessoas com demência grave e que não conseguem comunicar sobre ela verbalmente (VALERA, 2014). A partir deste estudo os autores publicaram um artigo em periódico nacional indexado, descrevendo o processo de adaptação cultural do referido instrumento (VALERA et al., 2014).

➤ **Subgrupo XXVI** – *Comply with post-exposure management among health care workers*

Ainda em 2014, foi apresentada tese, onde o autor descreveu o processo de tradução, adaptação cultural e validação inicial do instrumento *Comply with post-exposure management among health care workers*, elaborado na China para mensurar a intenção de trabalhadores de saúde cumprirem as condutas pós-exposição ocupacional, recomendadas internacionalmente, e diminuir o risco das infecções letais (JANSEN, 2014). Decorrendo deste estudo duas publicações em periódicos nacionais (JANSEN et al., 2015; JANSEN et al., 2016).

➤ **Subgrupo XXVII** – *United States Pharmacopeia Dispensing Information*

Em 2015 foi publicado artigo em periódico indexado internacional, descrevendo o processo de validação de semântica do instrumento *United States Pharmacopeia Dispensing Information*, este processo foi realizado apenas com o uso do Formulário DISABKIDS® Específico, o referido instrumento analisa a compreensão das pessoas sobre as orientações escritas, em relação ao uso de medicamentos, associadas a cada pictograma (BARROS et al., 2015).

➤ **Subgrupo XXVIII** – Mandala de avaliação

Ainda em 2015, foi apresentada dissertação que objetivou a elaboração e adaptação cultural uma mandala de avaliação do processo de estudo de apoiadores e equipes de apoio, comprometidos com uma gestão participativa (BARROS, 2015).

➤ **Subgrupo IXXX** – *Food Choice Questionnaire (FCQ)*

Ainda em 2015, foi publicado artigo em periódico indexado, descrevendo a tradução e adaptação cultural do FCQ, questionário que avalia as escolhas alimentares, para o processo de Validação Semântica foi utilizado apenas o Formulário DISABKIDS® Específico (HEITOR et al., 2015).

➤ **Subgrupo XXX** - Tratamento Diretamente Observado (TDO) da tuberculose (ATP-IINFOC-TB)

Neste mesmo ano foi publicado outro artigo em periódico indexado, que objetivou a elaboração e Validação Semântica do instrumento de avaliação da transferência do tratamento diretamente observado (TDO) como política de controle da tuberculose segundo a experiência de profissionais de saúde de nível médio e superior (SILVA et al., 2015). Deste estudo decorreram duas teses, a primeira teve como objetivo a análise do planejamento ea a execução da transferência da política do Tratamento Diretamente Observado (TDO) no município de Porto Alegre (PERUHYPE, 2015). A segunda tese teve por objetivo a descrição do processo de elaboração e validação o referido instrumento, segundo a perspectiva de profissionais de saúde (SILVA, 2016).

➤ **Subgrupo XXXIa e Subgrupo XXXIb-** *Perceived Stigmatization Questionnaire* (PSQ) e o *Social Comfort Questionnaire* (SCQ)

Em 2014, foi publicado artigo em periódico indexado que teve por objetivo a tradução e adaptação transcultural do *Perceived Stigmatization Questionnaire* para vítimas de queimaduras no Brasil (FREITAS et al., 2014). Decorrente deste estudo foi apresentada em 2016, tese que teve por objetivo realizar a adaptação cultural e validação dos questionários PSQ e SCQ, que avaliam a percepção de estigmatização e o conforto social entre vítimas de queimaduras (FREITAS, 2016).

➤ **Subgrupo XXXII -** *Tuberculosis-Related Stigma*

Em 2016, foi apresentada tese que objetivou a tradução, adaptação cultural e a validação do instrumento *Tuberculosis-Related Stigma* para o Brasil, sendo esta escala específica para mensuração do estigma associado à tuberculose (CRISPIM, 2016). Decorrente deste estudo foi publicado em 2016 artigo em periódico indexado nacional que apresentou o processo de adaptação cultural da escala (CRISPIM et al., 2016) e em 2017 foi publicado artigo em periódico indexado internacional que apresentou a validação da referida escala (CRISPIM et al., 2017).

➤ **Subgrupo XXXIII -** *Patient Activation Measure* (PAM)

As versões PAM13 e PAM22 do instrumento *Patient Activation Measure* foram traduzidas, adaptadas culturalmente e validas em tese apresentado em 2016. O instrumento é utilizado para mensurar a realização de comportamentos saudáveis ativamente em indivíduos com doenças crônicas (CUNHA, 2016).

➤ **Subgrupo XXXIV -** *Quality of recovery - 40 item*

Em 2015, foi apresentada tese que objetivou a validação do instrumento *Quality of recovery - 40 item*, que avalia a recuperação cirúrgica de acordo com as dimensões físicas, psicológicas, emocionais e sociais dos indivíduos submetidos à prostatectomia radical (EDUARDO, 2015). Decorreu deste estudo artigo publicado em periódico nacional indexado (EDUARDO et al., 2016).

➤ **Subgrupo XXXV - Cartões de Qualidade da Dor**

Em 2016, foi apresentada dissertação que teve por objetivo realizar a Validação Semântica das palavras que compõem os Cartões de Qualidade da Dor, sendo utilizado apenas o Formulário DISABKIDS[®] Específico (GUEDES, 2016).

➤ **Subgrupo XXXVI – Avaliação do conhecimento de agentes comunitários de saúde sobre um conjunto de doenças sexualmente transmissíveis**

Ainda em 2016 foi apresentada tese onde o autor, elaborou e validou instrumento para avaliar o conhecimento de agentes comunitários de saúde sobre um conjunto de doenças sexualmente transmissíveis quanto à aparência, ao conteúdo e à semântica, sendo nesta fase utilizados os formulários DISABKIDS[®] adaptados, objetivando ainda a elaboração e a validação de conteúdo e estratégia de sistematização e aplicou o processo de capacitação destes profissionais em população específica, bem como avaliou o resultado deste processo de capacitação (NEVES, 2016).

➤ **Subgrupo XXXVII – *Genetic Counseling Outcome Scale* (GCOS-24)**

Em 2016, foi apresentada dissertação que teve por objetivo a tradução, adaptação cultural e validação do instrumento *Genetic Counseling Outcome Scale*, que avalia o desfecho do aconselhamento genético dando voz aos usuários deste serviço (RIBEIRO, 2016).

➤ **Subgrupo XXXIII – *Needs of Parents Questionnaire* (NPQ)**

Ainda em 2016, foi apresentada outra dissertação que objetivou a tradução e adaptação cultural do instrumento *Needs of Parents Questionnaire*, que avalia a percepção dos pais sobre suas necessidades, a importância e satisfação deles, durante o período de hospitalização dos filhos (ANDRADE, 2016).

➤ **Subgrupo XXXIX – Avaliação de necessidade de saúde de pessoas com deficiência física auditiva e visual (IANS-PcDFAV)**

Em 2016, foi apresentada tese que teve por objetivo a elaboração e adaptação cultural do instrumento de avaliação da necessidade de saúde de pessoas com deficiência física, auditiva e visual (BELMIRO, 2016).

➤ **Subgrupo XL** – Programa educativo sobre registro da pressão arterial em serviço hospitalar de emergência (CTRPA-SHE)

Já em 2017 foi apresentada tese que, dentre os objetivos estava à elaboração e adaptação cultural do questionário Conhecimento Teórico sobre o Registro da Pressão Arterial em Serviço Hospitalar de Emergência. Este estudo teve como objetivo principal avaliar a efetividade do programa educativo sobre registro da PA para profissionais de enfermagem em relação ao conhecimento teórico, à qualidade do registro da PA e à adesão aos protocolos institucionais de um serviço hospitalar de emergência (DANIEL, 2017).

➤ **Subgrupo XLI** – *Inventário para la integración a la vida universitaria* (I-IVU)

Em 2017, foi apresentada tese, na qual o autor descreve o processo de tradução, adaptação cultural e validação do *Inventário para la integración a la vida universitaria*, que avalia a integração à vida universitária de estudantes ingressantes (CARLETO, 2017).

➤ **Subgrupo XLII** – *Diabetes Management Self-efficacy Scale* (DMSES)

Neste mesmo ano, foi publicado artigo, em periódico nacional indexado, com o objetivo de traduzir, adaptar culturalmente e validar o instrumento *Diabetes Management Self-efficacy Scale*, que avalia a autoeficácia de pessoas com Diabetes Mellitus tipo 2 para o cuidado à doença (PACE, et al., 2017).

➤ **Subgrupo XLIII** – *Test Oral Anticoagulation Knowledge*

Ocorrendo também em 2017, publicação de artigo, em periódico nacional indexado, que descreveu o processo de tradução e adaptação cultural do instrumento *Test Oral Anticoagulation Knowledge* que avalia o conhecimento do paciente sobre o tratamento com varfarina (PRAXEDES et al., 2017). Neste estudo foi utilizado apenas o Formulário DISABKIDS® de impressão geral durante o processo de Validação Semântica.

➤ **Subgrupo XLIV** – Escala *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-Being* (FACIT-Sp12)

Neste mesmo ano foi realizada apresentação de tese que objetivou a tradução, adaptação cultural e validação inicial das propriedades psicométricas da escala FACIT-Sp12, bem como desenvolvimento de uma versão parental desta mesma escala para pais e cuidadores. A escala FACIT-Sp12 mensura o bem-estar espiritual em adultos com doenças crônicas (ALVARENGA, 2017).

➤ **Subgrupo XLV** – Questionário de Conhecimento sobre Práticas de Enfermagem Forense

Em 2018, foi apresentada dissertação que teve por objetivo a adaptação cultural e validação inicial do Questionário de Conhecimento sobre Práticas de Enfermagem Forense, que mensura o conhecimento de estudantes sobre enfermagem forense (FELIPE, 2018).

4.4.3. DESCRIÇÃO DAS FASES DO PROCESSO METODOLÓGICO PARA DISPONIBILIZAÇÃO DE INSTRUMENTOS E UTILIZAÇÃO DOS FORMULÁRIOS DISABKIDS® ADAPTADOS

Para descrição das fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos e utilização dos formulários DISABKIDS® adaptados, segundo grupos A e B, houve exclusão por justificativa de 34 estudos que, conforme explicitado, deu-se objetivando a não duplicidade de informação relativa ao método utilizado no desenvolvimento dos estudos, tendo sido analisados 56 projetos “mãe”.

4.4.3.1 FASES DO PROCESSO METODOLÓGICO PARA DISPONIBILIZAÇÃO DE INSTRUMENTOS

No Gráfico 4 estão apresentadas as distribuições dos Grupos A e B segundo fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos.

Gráfico 4 – Distribuição dos Grupos A (k = 20) e B (k = 36) segundo fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos. 2017-2018

Fonte: PUBMED, CINAHL, PsycINFO, EMBASE, SCOPUS, WEB OF SCIENCE, SCIENCE DIRECT, LILACS, BDENF, IBECs, GOOGLE SCHOLAR, comunidade científica 2017-2018

Em realização às fases de elaboração e adaptação cultural, observa um contingente maior de estudos que realizaram a adaptação cultural corroborando com o preconizado na literatura científica sobre esses aspectos. De fato, segundo Guillemin, Bombardier, Beaton (1993) a complexidade e a demora do processo de elaboração de um instrumento para mensuração de construtos subjetivos têm motivado a busca e a adaptação daqueles previamente construídos.

Importe destacar a preocupação dos pesquisadores com a adaptação cultural dos instrumentos, e não apenas com sua tradução, resultado que mostra certa compreensão da academia do fato de que se as medidas de um instrumento serão utilizadas em outra cultura, os itens não só devem ser traduzidos de forma linguística, mas também, eles devem ser adaptados culturalmente, garantido a manutenção da validade do conteúdo do instrumento nos mesmos níveis, independente da cultura (BAARS et al., 2005; BEATON et al., 2000; DANTAS, 2007; DISABKIDS GROUP, 2006; FERRER, 1996; GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993; HERDMANN; FOXRUSHBY; BADIA, 1998; SCHMIDT; BULLINGER, 2003).

Conforme descrito anteriormente, a atenção a estes detalhes permite comparar, em diferentes cenários, o impacto de uma doença ou seu tratamento na vida das pessoas, descrito de forma padronizada em testes multinacionais ou avaliações de resultados.

Em relação ao processo de validação em 14 (25%) dos estudos os autores relatam a validação das propriedades psicométricas iniciais e em 17 (30,4%) a conclusão do processo para o Brasil.

Nota-se que, dentre os estudos encontrados, 25 (44,6%) não relatam qualquer etapa do processo de validação, o que pode estar diretamente associado à compreensão, cada vez maior, da complexidade no processo de validação desse tipo de instrumento uma vez que os instrumentos de mensuração de construtos subjetivos estão inseridos na teoria da medida, e dessa forma, todas as suposições psicométricas para suporte de sua validade e fidedignidade devem ser verificadas antes de seu uso (FAYERS; MACHIN, 2000; MOKKINK et al., 2010b; MOKKINK et al., 2010a; PASQUALI, 2009, TERWEE et al., 2007).

No que diz respeito à aplicação do instrumento elaborado, adaptado e validado para o Brasil, observa-se que em relação aos instrumentos DISABKIDS® houve aplicação em apenas um estudo. Em relação aos demais instrumentos identificou-se a aplicação dos instrumentos em 05 estudos.

Porém observou-se que em alguns estudos não ficou evidente a confirmação da validação do instrumento antes da aplicação. Ressalta-se que apesar de terem sido localizados aplicações de alguns instrumentos, não se pode afirmar que os outros não foram aplicados, uma vez que o foco desta Revisão de Escopo foi o uso dos instrumentos/formulários DISABKIDS® adaptados para o Brasil, direcionando a estratégia de busca estudos que citassem o termo DISABKIDS®.

4.4.3.2 UTILIZAÇÃO FORMULÁRIOS DISABKIDS® ADAPTADOS PARA O BRASIL

O Gráfico 5 apresenta a distribuição dos Grupos A ($k = 20$) e B ($k = 36$) segundo utilização dos formulários DISABKIDS® adaptados para o Brasil.

Gráfico 5 - Distribuição dos Grupos A (k = 20) e B (k = 36) segundo utilização dos formulários DISABKIDS® adaptados para o Brasil. 2017-2018

Fonte: PUBMED, CINAHL, PsycINFO, EMBASE, SCOPUS, WEB OF SCIENCE, SCIENCE DIRECT, LILACS, BDENF, IBECs, GOOGLE SCHOLAR, comunidade científica 2017-2018

Observa-se majoritariamente a utilização da Folha e do Formulário DISABKIDS® adaptados para a Validação Semântica. Tais achados reforçam a relevância de utilização do método DISABKIDS®, principalmente nesse processo, o que inclui dar voz aos participantes, além da promoção do avanço, no Brasil, do registro de forma sistematizada dos resultados (ABREU et al., 2015; DEON et al. 2001a; FEGADOLLI et al., 2010; THE DISABKIDS GROUP EUROPE, 2006).

Isto posto pode-se inferir que a Folha e o Formulário DISABKIDS®, são ferramentas importantes para este processo e podem ser aplicadas na etapa de Validação Semântica, independente da população.

4.4.4 PERSPECTIVAS NA PRODUÇÃO DO CONHECIMENTO CIENTÍFICO BRASILEIRO EM RELAÇÃO ÀS FASES DE DISPONIBILIZAÇÃO DE INSTRUMENTOS UTILIZANDO-SE OS INSTRUMENTOS/FORMULÁRIOS DISABKIDS® ADAPTADOS

Observa-se que, no decorrer dos anos abordados por esse estudo, a introdução a partir de 2007 no Brasil dos processos de tradução, adaptação cultural e validação dos instrumentos e formulários DISABKIDS®, possibilitou o desenvolvimento de 90 estudos apresentando método sistematizado para cumprimento de uma ou mais fases do processo de disponibilização de instrumentos de medida de construtos.

Todos os estudos foram desenvolvidos por pesquisadores vinculados a Instituições de Ensino Superior reconhecidas no Brasil, com produtos decorrentes de trabalhos desde Iniciações Científicas até Teses de Doutorado, mostrando que o processo abordado possibilita acesso ao conhecimento e formação de pesquisadores em diferentes níveis.

Os 90 estudos científicos envolveram 46 instrumentos distintos que deverão ser disponibilizados como ferramentas de medidas válidas e fidedignas para utilização em diversos setores de interesse no Brasil.

A aplicação de medidas dessa natureza pode trazer subsídios para a melhoria da qualidade da assistência prestada à população. Essas medidas, relacionadas ao planejamento, podem ser direcionadas (i) por atributos mensurados individualmente através desses instrumentos, tais como, mentais, físicos, sociais, de conhecimento sobre determinados processos, e de enfrentamento a diversas situações ou (ii) por intervenções testadas por meio de ensaios clínicos ou estudos quase-experimentais, tomando por base escores advindos desses instrumentos para a comparação entre resultados nos diferentes grupos.

A introdução de medidas dessa natureza se torna relevante uma vez que a saúde tem sido acessada ainda fortemente pautada pela visão biomédica, focada unicamente na doença e não no indivíduo como um todo (OMS, 1946).

Dessa forma, espera-se um crescimento científico multidisciplinar de equipes de saúde, em contato constante com os indivíduos que requerem cuidados, possibilitando o desenvolvimento de novos estudos sobre atributos importantes e impactantes na vida das pessoas, além dos parâmetros clínicos, que possam ser mensurados e utilizados na prevenção das doenças e promoção da saúde.

4.5 6º ESTÁGIO: CONSULTA AOS PESQUISADORES

Em relação à maioria dos estudos ser desenvolvida no estado de São Paulo, o que poderia se configurar ainda como uma lacuna na disseminação do método para demais Instituições de Ensino do país o Grupo GPEMSA-CNPq informa que, parte dos autores de projetos pertencentes ao Grupo A, se constitui como formadores de recursos humanos, como docentes pesquisadores em outras Universidades do país tais como, Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) (FEGADOLLI, C.), Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) (DEON, K.; REIS, R.A.), Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) (SANTOS, D.M.S.S.), Universidade Federal do Maranhão (UFMA) (NUNES, S.P.H) e Universidade Estadual do Centro Oeste do Paraná (UNICENTRO) (ABREU, I.S).

Há informação ainda de que o método DISABKIDS[®] tem sido divulgado para outros pesquisadores, também formadores de recursos humanos qualificados, por meio de (i) projeto vinculado ao Programa Nacional de Cooperação Acadêmica – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (PROCAD – CAPES), nº 23038000984/2014-19. As Instituições envolvidas, nesse projeto específico, são Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Universidade Estadual do Pará (UEPA) e Universidade Federal do Amazonas (UFAM), (ii) por orientações, nível doutorado, em Programas de Doutorado Interinstitucional (DINTER), CAPES, até o momento com a UNICENTRO e Universidade Estadual do Oeste do Paraná (UNIOESTE) e planos, em futuro próximo, com a Universidade Federal do Mato Grosso (UFMT) e (iii) por orientações e parcerias em orientações vinculadas a programas de Pós-graduação da EERP-USP.

Os membros do GPEMSA-CNPq informam que, todos os projetos com fase final de validação ainda não concluída, estão em andamento e há a proposta de uma revisita à esses Instrumentos utilizando-se a Teoria de Resposta ao Item, proposto em projeto produtividade em pesquisa CNPq nº 311289/2017-7, envolvendo projetos de pós-doutorado, doutorado, mestrado e iniciação científica.

Tendo em vista a internacionalização, o grupo informa a continuidade de parceria junto à Universidade de Hamburgo-Eppendorf, Alemanha, o que possibilitou, até o momento, o desenvolvimento de um pós-doutorado (CAPES – *Deutscher Akademischer Austausch Dienst* - DAAD), quatro doutorados sanduíche (CNPq - DAAD nº 290117/2006-2; CAPES BEX 8974/12-8 (2012); CAPES BEX 8920/12-5 (2012);

Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald (Institut für Psychologie), Greifswald-Alemanha, sob supervisão da Profa Dra Silke Schmidt - CAPES/PDSE (2017), visitas técnicas fortalecendo a parceria, com destaque da vinda em 2017, ao Brasil, da Coordenadora do grupo DISABKIDS Europeu em visita à EERP – USP; UFPE; UEPA e UFAM, viabilizando parcerias, visando incorporar oportunidade de transferência de conhecimento científico e intercâmbio com as partes interessadas no campo estudado (LEVAC; COLQUHOUN; O'BRIEN, 2010).

As informações apresentadas anteriormente não são disponibilizadas para outros grupos de pesquisa, que desenvolveram projetos eleitos para essa Revisão de Escopo, pois, até o momento, o 6º estágio não foi realizado com esse grupo.

Todavia, por meio da consulta eletrônica, foi obtida informação de que há projetos, não incluídos nessa revisão de escopo, em desenvolvimento por pesquisadores não integrantes do Grupo GPEMSA - CNPq. Entretanto, observa-se que o cenário apresentado aponta a continuidade de pesquisas envolvendo instrumentos/formulários DISABKIDS® estruturados.

5.Considerações Finais

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Essa Revisão de Escopo responde à questão de pesquisa “Quais são os avanços e perspectivas do conhecimento científico com relação às fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos segundo a utilização dos instrumentos/formulários DISABKIDS[®] adaptados para o Brasil?”, apresentando um cenário positivo no desenvolvimento futuro de projetos acadêmicos/científicos no país.

O desenvolvimento dessa pesquisa possibilitou a visualização abrangente do uso dos instrumentos/formulários DISABKIDS[®] adaptados para o Brasil facilitando a aproximação entre o complexo e minucioso processo de disponibilização de instrumentos e a prática dos pesquisadores. Acreditamos que “dar voz” aos envolvidos, incluindo o público alvo, promove segurança ao pesquisador de que o método aplicado para elaboração ou adaptação cultural pode garantir propriedades psicométricas satisfatórias, viabilizando a finalização do processo de disponibilização de instrumento válido e fidedigno para medida do construto.

6. Limitações do Estudo

6. LIMITAÇÕES

Uma limitação desse estudo foi que até o momento, o 6º estágio da revisão de Escopo não foi realizado com pesquisadores não integrantes do Grupo GPEMSA-CNPq.

Outra limitação refere-se ao levantamento de estudos envolvendo a aplicação do instrumento elaborado, adaptado e validado para o Brasil, associada à estratégia de busca utilizada, ou seja, a utilização de termo único “DISABKIDS”. Esta estratégia contemplou inclusive estudos onde foram aplicados instrumentos DISABKIDS® validados, mas, não necessariamente estudos onde foram aplicados outros instrumentos, pois nesses estudos, a informação sobre a utilização prévia dos Formulários DISABKIDS® adaptados pode não ter sido descrita.

Referências

7. REFERÊNCIAS

ABREU, I. S. et al. Brazilian children and adolescents infected with HIV: the initial stage of development an instrument of health-related quality of life-DISABKIDS Group 19TH INTERNATIONAL SOCIETY FOR QUALITY OF LIFE RESEARCH (ISOQOL), ANNUAL CONFERENCE, **Anais...** Budapest, Hungary. 24-27 Out. 2012. p 1-132.

ABREU, I. S. **Qualidade de vida de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica em hemodiálise: construção de Módulo Específico DISABKIDS®**. 2014. 172 f. Tese (Doutorado em Ciências)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

ABREU, I. S. et al. Crianças e adolescentes em hemodiálise: atributos associados à qualidade de vida. **Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo**, v. 48, n. 4, p. 601-609, ago. 2014.

ABREU, I. S. et al. Quality of life of children and adolescents with chronic kidney failure undergoing hemodialysis: construction of the Specific DISABKIDS® Module. 21TH INTERNATIONAL SOCIETY FOR QUALITY OF LIFE RESEARCH (ISOQOL), ANNUAL CONFERENCE, **Anais...** Berlin, Germany 15-18 Out. 2014. p 171.

ABREU, I. S. et al. Crianças e adolescentes com insuficiência renal em hemodiálise: percepção dos profissionais. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 68, n. 6, p. 1020-1026, dez. 2015.

ALEXANDRE, N. M. C. et al. A confiabilidade no desenvolvimento e avaliação de instrumentos de medida na área da saúde. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 15, n. 3, p. 800-7, 2013.

ALMEIDA, T. C. F.; LAMAS, J. L. T. Enfermeiros de Unidade de Terapia Intensiva adulto: avaliação sobre medida direta e indireta da pressão arterial. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 47, n. 2, p. 369-376, apr. 2013.

ALVARENGA, W. A. **Adaptação para idade e validação da escala FACIT-Sp 12 de Bem-estar Espiritual em adolescentes brasileiros com doença crônica**. 2017. 177 f. Tese (Doutorado em Ciências)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

ANDRADE, A.B. **Adaptação cultural, para o Brasil, do módulo específico Artrite, do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes - DISABKIDS®**. 2011. 40 f. Trabalho de Conclusão de Curso. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 2011

ANDRADE, R. C. **Adaptação cultural e avaliação da fidedignidade do Needs of Parents Questionnaire (NPQ) para uso no Brasil**. 2016. 167 f. Dissertação (Mestrado em Ciências)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

ARAUJO, E. A. C.; ANDRADE, D. F.; BORTOLOTTI, S. L. V. Teoria da Resposta ao Item. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.43, p. 1000-1008, 2009. Especial.

ARKSEY, H. O., MALLEY, L. Scoping studies: towards a methodological framework. **International Journal of Social Research Methodology: Theory and Practice**, v. 8, n. 1, p.19-32, fev. 2005.

ASSUNÇÃO, F. F. O. **Body Image Quality of Life Inventory-BIQLI**: adaptação para o português e validação para pacientes brasileiros, vítimas de queimaduras. 2011. 127 f. Dissertação (Mestrado em Ciências)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

ASSUNÇÃO, F. F. O. et al. Reliability and validity of the body image quality of life inventory: version for Brazilian burn victims. **Research in Nursing and Health**, v. 36, n.3, p.299-310, jun. 2013.

BAARS, R.M. et al. The European DISABKIDS project: development of seven condition specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 3, n. 70, p. 1-9, nov. 2005.

BARBIANI, R; DALLA NORA, C. R; SCHAEFER, R. Práticas do enfermeiro no contexto da atenção básica: scoping review. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 24, v. 24 p. e271, 2016.

BARROS, I. M. D. C. et al. Semantic validation of subtitles and analysis of understanding of pictograms taken from the United States Pharmacopeia Dispensing Information (USP-DI). **African Journal of Pharmacy and Pharmacology**, v. 9, v. 1, p. 6-11, jan. 2015.

BARROS, L. A. **Validação do instrumento DISABKIDS® - Módulo Asma para crianças e adolescentes brasileiros, versão "self"**. 2015. 37 f. Trabalho de Conclusão de Curso. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 2015

BARROS, I. M. D. C. **Mandala de avaliação**: pistas para avaliação, integração e produção de diálogo no cotidiano do trabalho. 2015. 177 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) Universidade Estadual de Feira de Santana, Bahia, 2016.

BEATON, D. E. et al. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**, v. 25, n. 4, p. 3186-3191, dez. 2000.

BELMIRO, S. S. D. R. **Evidência de validação do instrumento de avaliação de necessidade de saúde de pessoas com deficiência física auditiva e visual**. 2016. 203 f. Tese (Doutorado em Enfermagem)-Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2016.

BOLL, L. F. C.; IRIGOYEN, M. C.; GOLDMEIER, S. Diretrizes brasileiras de hipertensão arterial: realidade da enfermagem em hospital especializado. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 25, n. 5, p. 775-780, 2012.

BONAGAMBA, G. H.; COELHO, D. M.; OLIVEIRA, A. S. de. Confiabilidade interavaliadores e intra-avaliador do escoliómetro. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v. 14, n. 5, p. 432-7, set./out. 2010.

BORTOLI, P. S. **Adaptação cultural do instrumento Adolescent Pediatric Pain Tool (APPT) para crianças e adolescentes brasileiros com câncer**. 2011. 101 f. Dissertação (Mestrado em Ciências)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

BRAGA, C. G.; CRUZ, D. A. L. M. Contribuições da psicometria para a avaliação de respostas psicossociais na enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 40, n. 1, p. 98-104, mar. 2006.

BULLINGER, M. et al. Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach. **International Journal of Rehabilitation Research**, v. 25, n. 3, p. 197-206, set. 2002a.

BULLINGER, M. et al. Pilot testing of the 'Haemo-QoL' quality of life questionnaire for haemophiliac children in six European countries. **Haemophilia**, v. 8, n. s2, p. 47-54, mar. 2002b.

BULLINGER, M. et al. Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach. **International Journal of Rehabilitation Research**, v. 25, n. 3, p. 197-206, set. 2002c.

CANO, S. J.; HOBART, J. C. The problem with health measurement. **Patient Preference and Adherence**, v. 5, p. 279-290, jun. 2011.

CARLETO, C. T. **Adaptação transcultural e evidências de validade da versão brasileira do inventário de integração à vida universitária (I-IVU)**. 2017. 200 f. Tese (Doutorado em Atenção à Saúde), Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, 2017.

CARONI, R. C. **Propriedades psicométricas do instrumento DISABKIDS® - Módulo Artrite reumatoide para crianças e adolescentes brasileiros**. 2014. 38 f. Trabalho de Conclusão de Curso. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 2014

CASTRO, V. et al. Variabilidade na aferição de medidas antropométricas: comparação de dois métodos estatísticos para avaliar a calibração de entrevistadores. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 11, n. 2., p. 278-286, jun. 2008.

CLAASSEN, J. A. H. R. The gold standard: not a golden standard. **BMJ: British Medical Journal**, v. 330, n. 7500, p. 1121, maio 2005.

CLARKE, M.; HORTON, R. Bringing it all together: Lancet-Cochrane collaborate on systematic reviews. **The Lancet**, v. 357, n. 9270, p. 1728, jun. 2001.

COLUCI, M. Z. O.; ALEXANDRE, N. M. C.; MILANI, D. Construção de instrumentos de medida na área da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 3, p. 925-936, mar. 2015.

- COOK, D. J.; SACKETT, D. L.; SPITZER, W. O. Methodologic guidelines for systematic reviews of randomized control trials in health care from the Potsdam Consultation on Meta-Analysis. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 48, n. 1, p. 167-171, jan. 1995.
- CORDELLA, M. P.; PALOTA, L.; CESARINO, C. B. Medida indireta de pressão arterial: um programa de educação continuada para a equipe de enfermagem em um hospital de ensino. **Arquivos de Ciências da Saúde**, v. 12, n. 1, p. 21-6, jan/mar. 2005.
- CORREIA, F. R. **Tradução, adaptação cultural e validação inicial no Brasil da Palliative Outcome Scale (POS)**. 2012. 145 f. Dissertação (Mestrado em Ciências)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.
- CORTINA, J. C. What Is Coefficient Alpha? An Examination of Theory and Applications. **Journal of Applied Psychology**, v. 78, n. 1, p. 98-104, fev. 1993.
- CRISPIM, J. A. **Adaptação cultural e validação para o Brasil da escala Tuberculosis Related Stigma-Fase I**. 2016. 113 f. Tese (Doutorado em Ciências)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.
- CRISPIM, J. A. et al. Adaptação cultural para o Brasil da escala Tuberculosis-related stigma. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 7, p. 2233-2242, jul. 2016.
- CRISPIM, J. A. et al. Validity and reliability of the tuberculosis-related stigma scale version for Brazilian Portuguese, **BMC Infectious Diseases**, v. 17, n. 1, p. 2-8, jul. 2017.
- CRONBACH, L. J. Coefficient alpha and the internal structure of tests. **Psychometrika**, v. 16, n. 3, p. 297-334, set. 1951.
- CUNHA, C. M. **Patient Activation Measure (PAM): Adaptação e validação das versões de 22 e de 13 itens em uma amostra de brasileiros com doenças crônicas**. 2016. 197 f. Tese (Doutorado em Ciências)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.
- CURADO, M. A. S.; TELES, J.; MARÔCO, J. Analysis of variables that are not directly observable: influence on decision-making during the research process. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 48, n. 1, p. 146-152, fev. 2014.
- DALMORO, M.; VIEIRA, K. M. Dilemas na construção de escalas Tipo Likert: o número de itens e a disposição influenciam nos resultados? **Revista Gestão Organizacional**, v. 6, n. 3, p. 161-174, 2013. Edição especial.
- DANIEL, A. C. Q. G. **Programa educativo sobre registro da pressão arterial em serviço hospitalar de emergência: um estudo de intervenção**. 2017. 323 f. Tese (Doutorado em Ciências)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.
- DANTAS R. A. S. **Adaptação cultural e validação do Questionário de Senso de coerência de Antonovsky em uma amostra de pacientes cardíacos brasileiros**. 2007.

183 f. Tese (Livre Docência). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

DAUDT, H. M. L.; VAN MOSSEL, C.; SCOTT, S. J. Enhancing the scoping study methodology: a large, inter-professional team's experience with Arksey and O'Malley's framework. **BMC medical research methodology**, v. 13, n. 1, p. 48, 2013.

DE VET, H. C.W. et al. When to use agreement versus reliability measures. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 59, n. 10 p. 1033-1039, ago. 2006.

DEON, K. C. **Adaptação cultural e validação do módulo específico Dermatite Atópica do instrumento de avaliação de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Crianças e Adolescentes – DISABKIDS®-MDA – Fase I**. 2009. 148 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem e Saúde Pública)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

DEON, K.C. et al. Translation and cultural adaptation of the Brazilian version of DISABKIDS®, Atopic Dermatitis Module (ADM). **Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo**, v. 45, n. 2, p. 450-457, abril 2011a.

DEON, K.C. et al. Análise psicométrica inicial da versão brasileira do DISABKIDS Atopic Dermatitis Module. **Revista de Saúde Pública**, v. 45, n. 6, p. 1072-1078, set. 2011b.

DEON, K.C. **Validação para crianças e adolescentes brasileiros do instrumento de mensuração de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde - DISABKIDS®- Módulo Dermatite Atópica**. 105 f. Tese (Doutorado em Ciências) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

DONALD, C. A. et al. **Conceptualization and measurement of health for adults in the health insurance study**. Washington: Rand Corporation, 1978. 94 p.

EDUARDO, A. H. A. **Propriedades psicométricas da versão brasileira do questionário Quality of recovery - 40 item**. 196 f. Tese (Doutorado em Ciências), Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

EDUARDO, A. H. A. et al. Validação da versão brasileira do questionário Quality of Recovery-40 Items. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 29, n. 3, p. 253-259, Jun. 2016.

FAYERS, P. M.; MACHIN, D. **Quality of life**. Assessment, analysis and interpretation. West Sussex: John Wiley & Sons, 2000. 404 p.

FELIPE, H. R. **Validação do Questionário de Conhecimentos Sobre Práticas de Enfermagem Forenses**. 2018. 108 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem e Saúde Pública)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2018.

FEGADOLLI, C. **Adaptação transcultural e validação do instrumento DISABKIDS-37 para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas: fase I**. 2008. 192

f. Tese (Doutorado Enfermagem em Saúde Pública)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

FEGADOLLI, C. et al. Adaptação do módulo genérico DISABKIDS para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas. **Revista Brasileira em Saúde Materno Infantil**, v.10, n. 1, p.95-105, jan/mar. 2010.

FEGADOLLI, C. et al. Validation of the DISABKIDS®-37 questionnaire for Brazilian children and adolescents with chronic conditions. 23TH INTERNATIONAL SOCIETY FOR QUALITY OF LIFE RESEARCH (ISOQOL), ANNUAL CONFERENCE, **Anais...** Copenhagen, Denmark. 19 - 22 Out 2016.

FERREIRA, A. B. H. **Mini Aurélio**: o dicionário da língua portuguesa. 8. ed. Curitiba: Positivo, 2010. 856 p.

FERRER, M. et al. Validity and reliability of the St George's Respiratory Questionnaire after adaptation to a different language and culture: the Spanish example. **European Respiratory Journal**, v. 9, n. 6, p. 1160-1166, jun. 1996.

FINEOUT-OVERHOLT, E.; STILLWELL, S. B. Asking compelling, clinical questions. In: MELNYK, B. M.; FINEOUT-OVERHOLT, E. **Evidence-based practice in nursing & healthcare: a guide to best practice**. Philadelphia: Wolters Kluwer, Lippincot Williams & Wilkins; p. 25-39, 2011.

FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 33-38, jan. 2000.

FLECK, M. P. A.; CHACHAMOVICH, E.; TRENTINI, C. M. Projeto WHOQOL-OLD: método e resultados de grupos focais no Brasi. *Revista de Saúde Pública*, v. 37, n. 6, p. 793-799, dec. 2003.

FONSECA, L. M. M. et al . Avaliação de uma tecnologia educacional para a avaliação clínica de recém-nascidos prematuros. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 21, n. 1, p. 363-370, fev. 2013.

FREITAS, N.O. **Adaptação cultural e validação do Perceived Stigmatization Questionnaire (PSQ) e do Social Comfort Questionnaire (SCQ) para brasileiros que sofreram queimaduras**. 217 f. Tese (Doutorado em Ciências), Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

FREITAS, N.O. et al. Tradução e adaptação transcultural do Perceived Stigmatization Questionnaire para vítimas de queimaduras no Brasil. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 48, n. 1, p. 25-33, fev. 2014.

FUZISSAKI, M. A. **Elaboração e validação de um instrumento para identificação da prática de enfermeiros relacionada ao manejo e à prevenção das radiodermatites**. 113 f. Dissertação (Mestrado em Ciências), Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

FUZISSAKI, M. A. et al. Elaboração de Instrumento para Identificação da Prática de Enfermeiros nas Radiodermatites. **Revista Enfermagem UERJ**, v.23, n.6, p. 747-753, nov/dez. 2015.

FUZISSAKI M. A. et al. Validação semântica de instrumento para identificação da prática de enfermeiros no manejo das radiodermatites. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.18, mar. 2016.

GALDEANO, L. E. et al . Validação semântica do Cardiac Patients Learning Needs Inventory para brasileiros e portugueses. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 32, n. 3, p. 602-610, Set. 2011.

GALIANO, C. **Adaptação cultural do DISABKIDS® Asthma Module para crianças e adolescentes brasileiros**. 2011. 28 f. Trabalho de Conclusão de Curso. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 2011

GLASS, G. V. Primary, secondary, and meta-analysis of research. **Educational Researcher**, v. 5, n. 10, p. 3-8, nov. 1976.

GUEDES, D.M.B. **Avaliação da dor de crianças: validação semântica dos Cartões de Qualidade da Dor**. 97 f. Dissertação (Mestrado em Ciências), Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2016.

GUILFORD, J. P. **Psychometric methods**. 2. ed. New York: McGraw-Hill Book Company, 1954. 597 p.

GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 46, n. 12, p.1417-1432, dez. 1993.

GUYATT, G. H. et al. Responsiveness and validity in health status measurement: a clarification. **Journal of Clinical epidemiology**, v. 42, n. 5, p. 403-408, 1989.

HALAS, G. et al. A scoping review protocol to map the research foci trends in tobacco control over the last decade. **BMJ Open**, v. 5, n. 1, p. 1-6, 2015.

HEITOR, S. F. D. et al. Tradução e adaptação cultural do questionário sobre motivo das escolhas alimentares (Food Choice Questionnaire – FCQ) para a língua portuguesa. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 8, p. 2339-2346, ago. 2015.

HERDMANN, M.; FOX-RUSHBY, J.; BADIA, X. A Model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. **Quality of Life Research**, v 7, n, 4, p 323-335, maio, 1998.

HERDMAN, M. et al. Expert consensus in the development of a European health-related quality of life measure for children and adolescents: a Delphi study. **Acta Paediatrica**, v. 91, n. 12, p. 1385-1390, 2002.

HOUAISS, A; VILLAR, M. S; FRANCO, F. M. M. **Dicionário da língua portuguesa**. Rio de janeiro: Objetiva, 2010.

JANSEN, A. C. **Adaptação cultural e validação para o Brasil do instrumento Comply with post-exposure management among health care workers para profissionais de enfermagem.** 360 f. Tese (Doutorado em Ciências), Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

JANSEN, A. C. et al. Assessment of adherence to post-exposure conducts among health workers: translation and cultural adaptation of an instrument. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 24, n. 3, p. 670-679, set. 2015.

JANSEN, A. C. et al. Validation of the Comply with Post-Exposure Management Among Health Care Workers Instrument for Brazil. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 50, n. 6, p. 973-981, dez. 2016.

KESZEI, A. P; NOVAK, M; STREINER, D. L. Introduction to health measurement scales. **Journal of Psychosomatic Research**, v. 68, n. 4, p. 319-323, apr. 2010.

KLEIN, A. H. **The world of measurements:** The definitive book on the units and concepts by which we measure everything in our universe. 1. ed. New York: Simon & Schuster, 1974.

KOOPMAN, H. M.; BAARS, R. M.; SEGAAR, R. W. The use of computer-aided health-related quality-of-life questionnaires for children with a chronic disease and their parents. In: O'DONOGHUE, G. M.; ARCHBOLD, S.(Eds.). **Measuring the immeasurable?** Proceedings of a Conference on Quality of Life in Deaf Children. Oxford: Hughes Associates, 2003. p. 33-44.

KOURROUSKI, M. F. C. et al. Brazilian children and adolescents infected with HIV: the initial stage of development an instrument of health-related quality of life- DISABKIDS Group. 19TH INTERNATIONAL SOCIETY FOR QUALITY OF LIFE RESEARCH (ISOQOL), ANNUAL CONFERENCE, **Anais...** Budapest, Hungary. 24-27 Out. 2012. p 1-132.

KOURROUSKI, M. F. C. **Módulo específico do instrumento DISABKIDS® de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes brasileiros que vivem com HIV.** 2013. 133 f. Tese (Doutorado em Ciências)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

KOURROUSKI, M. F. C. et al. Development of a specific module of the DISABKIDS_ to measure the health-related quality of life of children and adolescents living with HIV/AIDS. 21TH INTERNATIONAL SOCIETY FOR QUALITY OF LIFE RESEARCH (ISOQOL), ANNUAL CONFERENCE, **Anais...** Berlin, Germany 15-18 Out. 2014. p 171-172.

LANDIM, C. A. P. **Adaptação cultural para o Brasil e Portugal do instrumento Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC).** 197 f. Tese (Doutorado em Ciências), Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

- LEVAC, D.; COLQUHOUN, H.; O'BRIEN, K. K. Scoping studies: advancing the methodology. **Implementation Science**, v. 5, p. 69, p. 1-9, set. 2010.
- LIKERT, R. A technique for the measurement of attitudes, **Archives of Psychology**, v. 22, n. 140, p. 5-55, jun. 1932.
- LOHR, K. N. et al. Evaluating quality-of-life and health status instruments: development of scientific review criteria. **Clinical therapeutics**, v. 18, n. 15, p. 979-992, set./out.1996.
- LOPES, I. L. Estratégia de busca na recuperação da informação: revisão da literatura. **Ciência da Informação**, v. 31, n. 2, p. 60-71, ago. 2002.
- LUNARDI, V.L.; ERDMANN, R.H.; COLOMÉ, J.S.; BACKES, D.S. Grupo focal como técnica de coleta e análise de dados em pesquisas qualitativas. **Mundo Saúde**, v. 35, n.4, p.438-442. 2011.
- MACHADO, J. P. et al. Conhecimento teórico e prático dos profissionais de Enfermagem em unidade coronariana sobre a medida indireta da pressão arterial. **Einstein**, v. 12, n. 3, p. 330-335, jul./set. 2014.
- MACHADO, J. P. **Intervenção Educativa sobre a Medida Indireta da Pressão Arterial por profissionais de enfermagem: uma proposta para a segurança do paciente**. 185 f. Tese (Doutorado em Ciências), Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.
- MARCHI-ALVES, L. M. et al. Obesidade infantil ontem e hoje: importância da avaliação antropométrica pelo enfermeiro. **Escola Anna Nery**, v. 15, n. 2, p. 238-244, abr./jun. 2011.
- MARÔCO, J. P. **Avaliação das qualidades psicométricas de uma escala**. Lisboa: Manuscripto, 2009.
- MAYS, N; ROBERTS, E; POPAY, J. Synthesising research evidence. **Studying the organisation and delivery of health services: Research methods**, p. 188-220, 2001.
- McHORNEY, C.A.; TARLOV, A. R. Individual-patient monitoring in clinical practice: are available health status surveys adequate? **Quality of Life Research**, v. 4, n. 4, p. 293-307, ago. 1995.
- MEDINA-CASTRO, M. E. **Adaptação transcultural e validação do instrumento genérico de mensuração de Qualidade de Vida Relacionado à Saúde, DISABKIDS 37, para crianças e adolescentes mexicanos com doenças crônicas e seus pais ou cuidadores: fase I**. 2007. 182f. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto (SP), 2007.
- MEDRONHO, R. A. **Epidemiologia**. 2. d. São Paulo: Editora Atheneu. 2006. 676 p.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto & contexto enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 757-764, out/dez. 2008.

MENDES, J. F. L. **Propriedades psicométricas do DISABKIDS® - Epilepsy Module para crianças e adolescentes brasileiros, versão proxy**. 2013. 28 f. Trabalho de Conclusão de Curso. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 2013

MENDES, M. F. T. **Construção do módulo específico DISABKIDS® para crianças e adolescentes brasileiros com obesidade. Fase 1: identificação dos atributos impactantes na qualidade de vida**. 2016. 28 f. Trabalho de Conclusão de Curso. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 2016

MOKKINK, L. B. et al. The COSMIN checklist for evaluating the methodological quality of studies on measurement properties: a clarification of its content. **BMC Medical Research Methodology**, v. 10, n. 22, p. 1-8, mar. 2010a.

MOKKINK, L. B. et al. The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study. **Quality of life Research**, v. 19, n. 4, p. 539-549, maio 2010b.

MOKKINK, L. B. et al. The COSMIN study reached international consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health-related patient-reported outcomes. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 63, n. 7, p. 737-745, jul. 2010c.

MOKKINK, L. B. et al. **COSMIN checklist manual**. 2012. Disponível em <<http://www.cosmin.nl/images/upload/files/COSMIN%20checklist%20manual%20v9.pdf>>. Acesso em: 10 abr. 2018.

MONTEIRO, S. N. C. **Qualidade de vida: percepção de crianças e adolescentes estomizados e seus pais e/ou responsáveis**. 2013. 108 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Universidade de Brasília, Brasília, 2014.

MONTEIRO, S. N. C. et al. Percepção de criança e adolescente estomizados acerca da autonomia do cuidado. XI Congresso Brasileiro de Estomaterapia. **Anais...** Gramado, RS, Brasil. 01- 04 Nov 2015.

NEVES, J. P. P. **Avaliação do impacto da capacitação dos Agentes Comunitários de Saúde em doenças sexualmente transmissíveis, no município de São Sebastião do Paraíso-MG**. 2016. 179 f. Tese (Doutorado em Ciências)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

NOBRE, M. R. C.; BERNARDO, W. M.; JATENE, F. B. A prática clínica baseada em evidências. Parte i-questões clínicas bem construídas. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 49, n. 4, p. 445-9, 2003.

NETO, O. C.; MOREIRA, M. R.; SUCENA, L. F. M. Grupos focais e pesquisa social qualitativa: o debate orientado como técnica de investigação. XIII Encontro da

Associação Brasileira de Estudos Populacionais. **Anais...**, Ouro Preto, Minas Gerais. 2002.

NUNES, S. P. H. **Validação do instrumento DISABKIDS®-37 para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas**. 2014. 143f. Tese (Doutorado Enfermagem em Saúde Pública)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

NUNES, S. P. H. et al. The DISABKIDS®-37 questionnaire for Brazilian children and adolescents with chronic conditions showed cross-cultural Brazilian regions validity. 22TH INTERNATIONAL SOCIETY FOR QUALITY OF LIFE RESEARCH (ISOQOL), ANNUAL CONFERENCE, **Anais...** Vancouver, Canada, 21-24 Out 2015.

NUNNALLY, J. C. **Psychometric theory**. 1. ed. New York: McGraw-Hill, 1967. 640 p.

O'BRIEN, K. K. et al. Advancing scoping study methodology: a web-based survey and consultation of perceptions on terminology, definition and methodological steps. **BMC Health Services Research**, v. 16, n. 1, p. 305, 2016.

OLIVEIRA, A. C. G. M. **Instrumento de qualidade de vida relacionada à saúde para crianças e adolescentes brasileiros: validação do módulo específico HIV-DISABKIDS®**. 2016. 107 f. Dissertação (Mestrado em Ciências)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

OLIVEIRA, A. C. G. M. et al. Health-related quality of life of children and adolescents: construction and validation of the DISABKIDS-HIV Module. 23TH INTERNATIONAL SOCIETY FOR QUALITY OF LIFE RESEARCH (ISOQOL), ANNUAL CONFERENCE, **Anais...** Copenhagen, Denmark. 19 - 22 Out 2016.

OXFORD Centre for Evidence-based Medicine – Levels of Evidence (March 2009). Disponível em <<https://www.cebm.net/2009/06/oxford-centre-evidence-based-medicine-levels-evidence-march-2009/>>. Acesso em 26 abr. 2018.

PACE, A. E. et al. Adaptação e validação da Diabetes Management Self-efficacy Scale para a língua portuguesa do Brasil. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 25, p. e2861, maio 2017.

PAN, R. et al. Cultural adaptation to Brazil of the questionnaire Costs of caring for children with cancer. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 22, n. 4, p. 591-597, ago. 2014.

PASQUALI, L. **Psicometria: teoria dos testes na psicologia e na educação**. 5. ed. Petrópolis: Editora Vozes Limitada, 2018. 392 p.

PASQUALI, L. Psicometria. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, p. 992-999, 2009. Edição Especial.

PASQUALI, L; PRIMI, R. Fundamentos da teoria da resposta ao item: TRI. **Avaliação Psicológica**, v. 2, n. 2, p. 99-110, 2003.

PELEGRINO, F. M. **Adaptação cultural e validação do instrumento Duke Anticoagulation Satisfaction Scale (DASS):** versão para brasileiros em uso de anticoagulação oral. 2009. 168 f. Dissertação (Mestrado em Ciências)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

PEREIRA, M. G. **Métodos empregados em epidemiologia.** Epidemiologia teoria e prática. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

PERUHYPE, R. C. **O planejamento e a execução da transferência da política do tratamento diretamente observado da tuberculose no município de Porto Alegre-RS.** 2015. 180 f. Tese (Doutorado em Ciências)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

PRAXEDES, M. F. S. et al. Adaptação Transcultural do Oral Anticoagulation Knowledge Test para o Português do Brasil. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 22, n. 5, p. 1615-1629, maio 2017.

PRESTON, D. W.; DIETZ, E. R. **The art of experimental physics.** 1. ed. New York: John Wiley & Sons, 1991. 448 p.

PRISMA, **Transparent reporting of systematic reviews and meta-analyses.** Disponível em: <<http://prisma-statement.org/PRISMAStatement/CitingAndUsingPRISMA.aspx>>. Acesso em 17 abril 2018.

QUEIROZ, A. A. F. L. N.; SOUSA, A. F. L. Fórum PrEP: um debate on-line sobre uso da profilaxia pré-exposição no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 33, p. e00112516, 2017.

RAVENS-SIEBERER, U.; BULLINGER, M. Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. **Quality of life research**, v. 7, n. 5, p. 399-407, jul. 1998.

REIS, R. A. **Módulo específico para avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde para crianças e adolescentes que vivem com deficiência auditiva – ViDA.** 154 f. Tese (Doutorado Enfermagem em Saúde Pública)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

RIBEIRO, M. P. L.; DE ASSIS, G.; ENUMO, S. R. F. Comportamento matemático: Relações ordinais e inferência transitiva em pré-escolares. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 23, n. 1, p. 25-32, jan./mar. 2007.

RIBEIRO, M. S. **Genetic Counseling Outcome Scale (GCOS-24):** adaptação cultural e validação para brasileiros em processo de aconselhamento genético. 2016. 126 f. Dissertação (Mestrado em Ciências)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

RODRIGUES, L. B. B. **Adaptação e validação de um instrumento para avaliar a coordenação das redes de atenção à saúde pela Atenção Primária à Saúde: fase I.**

2013. 128 f. Tese (Doutorado em Ciências), Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

RODRIGUES, L. B. B. et al. Assessment of the coordination of integrated health service delivery networks by the primary health care: COPAS questionnaire validation in the Brazilian context. **BMC Family Practice**, v. 22, n. 87, p. 1-9, jul. 2015.

RODRIGUES, L. B. B. et al. Coordenação das redes de atenção à saúde pela atenção primária: validação semântica de um instrumento adaptado. **Caderno de Saúde Pública**, v. 30, n. 7, p. 1385-1390, jul. 2014.

ROSSI, A. M. **Experiência financeira de famílias no cuidado de crianças e adolescentes com câncer**. 2014. 162 f. Dissertação (Mestrado em Ciências)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

ROTHMAN, K.; GREENLAND, S.; LASH, T. **Epidemiologia moderna**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed Editora, 2011. 888 p.

ROUQUAYROL, M. Z.; ALMEIDA FILHO, N. **Introdução a epidemiologia**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. 282 p.

SANTORO, J. V. N. **Adaptação cultural, para o Brasil, do módulo específico Epilepsia, do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes - DISABKIDS®**. 2013. 47 f. Trabalho de Conclusão de Curso. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

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

SANTOS, C. M. C.; PIMENTA, C. A. M.; NOBRE, M. R. C. A estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, n. 3, p. 508-511, Jun. 2007.

SANTOS, D. M. S. S. **Adaptação cultural e validação do DISABKIDS-Cystic Fibrosis Module® para mensuração da qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes brasileiros: fase I**. 2009. 149 f. Dissertação (Mestrado em Ciências)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

SANTOS, D. M. S. S. et al. Initial Psychometric Properties of the DISABKIDS® – Cystic Fibrosis Module to Measure the Health-Related Quality of Life for Brazilian Children and Adolescent. 18TH INTERNATIONAL SOCIETY FOR QUALITY OF LIFE RESEARCH (ISOQOL), ANNUAL CONFERENCE, **Anais...** Denver, Colorado, United States. 26-29 Out. 2011a. p-70.

SANTOS, D. M. S. S. et al Translation and Semantic Validation for the Brazilian Culture of the Health-Related Questionnaire DISABKIDS® – Cystic Fibrosis Module for children

and Adolescent. 18TH INTERNATIONAL SOCIETY FOR QUALITY OF LIFE RESEARCH (ISOQOL) ANNUAL CONFERENCE, **Anais...** Denver, Colorado, United States. 26-29 Out. 2011b.p-100.

SANTOS, D. M. S. S. et al. Adaptação cultural e propriedades psicométricas iniciais do instrumento DISABKIDS® – Cystic Fibrosis Module- versão brasileira. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 47, n. 6, p. 1311-1317, dez. 2013.

SANTOS, D. M. S. S. **Validação do instrumento DISABKIDS®-Módulo Fibrose Cística para crianças e adolescentes brasileiros**. 2013. 125f. Tese (Doutorado em Ciências)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

SANTOS, D. M. S. S. et al. Validation for Brazil of DISABKIDS® – cystic fibrosis module, proxy version, for parents or caregivers of children and adolescents with cystic fibrosis. **21st Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research**. Berlin,Germany. 15-18 Out. 2014a.

SANTOS, D. M. S. S. et al. Validade do instrumento DISABKIDS® - Módulo Fibrose Cística para crianças e adolescentes brasileiros. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 22, n. 5, p. 819-825, out. 2014b.

SANTOS, L. T. F. **Validação do instrumento DISABKIDS® - Módulo Asma para crianças e adolescentes brasileiros, versão “proxy”**. 2015. 37 f. Trabalho de Conclusão de Curso. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 2015

SANTOS, M.; GOMES, C. Fiabilidade da medição da Tensão Arterial: revisão teórica. **Revista de Enfermagem Referência**, v. serIII, n. 1, p. 119-124, jul. 2010.

SARTES, L. M. A; SOUZA-FORMIGONI, M. L. O. Avanços na psicometria: da teoria clássica dos testes à teoria de resposta ao item. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 26, n. 2, p. 241-250, 2013.

SCHMIDT, S.; BULLINGER, M. Current issues in cross-cultural quality of life instrument development. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 84, Suppl. 2, p. S29-S34, abril 2003.

SIEGEL, S; CASTELLAN JUNIOR, N. J. **Estatística não-paramétrica para ciências do comportamento**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006. 502 p.

SILVA, N. et al. Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes com asma: Validação semântica e estudo piloto do DISABKIDS-Módulo para a Asma. In: VIII CONGRESSO IBEROAMERICANO DE AVALIAÇÃO/EVALUACIÓN PSICOLÓGICA. XV CONFERÊNCIA INTERNACIONAL AVALIAÇÃO PSICOLÓGICA: FORMAS E CONTEXTOS. **Anais...** Porto: Universidade do Porto, 2011, p. 1428-1441.

SILVA L. M. C. et al. Elaboração e validação semântica de um instrumento de avaliação da transferência do tratamento diretamente observado como política de controle da

tuberculose. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 38, n. 8, p. 129-135, maio 2015.

SILVA, L. M. C. **Elaboração e validação de um instrumento de avaliação da transferência do Tratamento Diretamente Observado da tuberculose segundo a perspectiva de profissionais de saúde de nível médio e superior (ATP-IINFOC-TB)**. 2016. 177 f. Tese (Doutorado em Ciências)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

SMEH, L.M. Aspectos epistemológicos subjacentes a escolha da técnica de grupo focal na pesquisa qualitativa. **Revista de Psicologia da IMED**, v.1, n.2, p. 260-268, 2009.

SOUSA, F. F.; SILVA, J. A. A métrica da dor (dormetria): problemas teóricos e metodológicos. **Revista Dor Pesquisa Clínica e Terapêutica**, v. 6, n. 1, p. 469-513, jan/fev/mar. 2005.

STACCIARINI, T. S. G. **Adaptação e validação da escala para avaliar a capacidade de autocuidado Appraisal of Self Care Agency Scale-Revised para o Brasil**. 2012. 191 f. Tese (Doutorado em Ciências)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

STACCIARINI, T. S. G.; PACE, A. E. Tradução, adaptação e validação de uma escala para o autocuidado de portadores de diabetes mellitus tipo 2 em uso de insulina. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 27, n. 3, p. 221-229, jun. 2014.

STEVENS, S. S. On the theory of scales of measurement. **Science**, v 103, n. 2684, p. 677-696, jun. 1946.

STEWART, A. A. et al. Functional status and well-being of patients with chronic conditions: results from the medical outcomes study. **Journal of the American Medical Association**, v. 262, n. 7, p. 907-913, Aug. 1989.

STEWART, A. L.; WARE, J. E. (Ed.). **Measuring functioning and well-being: the medical outcomes study approach**. Durham: Duke University Press, 1992. 449 p.

TERWEE, C. B. et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 60, n. 1, p. 34-42, ago. 2007.

THE DISABKIDS GROUP EUROPE. **The DISABKIDS questionnaires**. Quality of life questionnaires for children with chronic conditions. Lengerich: Pabst Science Publishers, 2006. 212 p.

THE DISABKIDS GROUP. **Summary of the DISABKIDS Instruments**. 2018. Disponível em: <<https://www.disabkids.org/disabkids-project/instruments/>>. Acesso em: 26 mar. 2018.

THE DISABKIDS GROUP. **Translation and Validation Procedure**. Guidelines and Documentation Form. 2004.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science & Medicine**, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, nov. 1995.

THOMSEN, V. Precision and the terminology of measurement. **The Physics Teacher**, v. 35, n. 15, pp.15-17, jan. 1997.

THURSTONE, L. L. A law of comparative judgment. **Psychological Review**, v. 34, n. 4, p. 273-286, 1927.

TIBÚRCIO, M. P. et al. Validação de instrumento para avaliação da habilidade de mensuração da pressão arterial. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, n. 4, p. 581-587, jul/ago. 2014.

TOGINHO FILHO, D. O; ANDRELLO, A.C. **Catálogo de experimentos do laboratório integrado de física geral**. Departamento de Física, Universidade Estadual de Londrina, 2009.

TOLLER, G.P. Tradução e adaptação cultural do módulo específico paralisia cerebral do DISABKIDS Cerebral Palsy Module® (DISABKIDS - CPM®) para crianças e adolescentes brasileiros. 2009. 44 f. Trabalho de Conclusão de Curso. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 2009

TRICCO, A. C. et al. A scoping review on the conduct and reporting of scoping reviews. **BMC Medical Research Methodology**, v. 16, n. 15, p. 2-10, fev. 2016.

VALERA, G. G. **Tradução e adaptação cultural para o Brasil da escala Pain Assessment in Advanced Dementia PAINAD**. 2014. 184 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2014.

VALERA, G. G. et al. Cultural adaptation of the scale Pain Assessment in Advanced Dementia – PAINAD to Brazil. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 48, n. 3, p. 462-468, jun. 2014.

VALIM, M. D. **Adaptação cultural e validação do Questionnaires for knowledge and compliance with standard precaution para enfermeiros brasileiros**. 2014. 220 f. Tese (Doutorado em Ciências)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

VALIM, M. D.; MARZIALE, M. H. P. Adaptação cultural do "Questionnaires for knowledge and Compliance with Standard Precaution" para o português brasileiro. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 34, n. 4, p.28-36, dez. 2013.

VENDRAMINI, C. M. M.; SILVA, M. C.; CANALE, M. Análise de itens de uma prova de raciocínio estatístico. **Psicologia em Estudo**, v.9, n.3, p. 479-486, set/dez. 2004.

WHO (World Health Organization). **Constitution of the World Health Organization**. Basic Documents. WHO. Genebra: WHO Press, 1946.

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 likert-type (Ordinal) item scores.** Ottawa: Directorate of Human Resources Research and Evaluation, 1999.

Apêndices

APÊNDICE G – AUTORIZAÇÃO UTILIZAÇÃO FIGURA - COSMIN

6/21/2018

Gmail - Fwd: Obtain Permission – Electronic product request hs

Viviane Romero <viviane.rom@gmail.com>

Fwd: Obtain Permission – Electronic product request hs

2 mensagens

Claudia Benedita dos Santos <cbsantos@eerp.usp.br>
 Para: Viviane Romero <viviane.rom@gmail.com>

24 de maio de 2018 17:15

----- Forwarded message -----

From: Vethakkkan, Anita Meroy M. (EL8-CHN) <A.Vethakkkan@elsevier.com>

Date: 2018-05-24 7:39 GMT-03:00

Subject: RE: Obtain Permission – Electronic product request hs

To: "cbsantos@eerp.usp.br" <cbsantos@eerp.usp.br>

Dear Doctor Claudia Benedita dos Santos

We hereby grant you permission to reprint the material below at no charge in your thesis subject to the following conditions:

1. If any part of the material to be used (for example, figures) has appeared in our publication with credit or acknowledgement to another source, permission must also be sought from that source. If such permission is not obtained then that material may not be included in your publication/copies.

2. Suitable acknowledgment to the source must be made, either as a footnote or in a reference list at the end of your publication, as follows:

"This article was published in Publication title, Vol number, Author(s), Title of article, Page Nos, Copyright Elsevier (or appropriate Society name) (Year)."

3. Your thesis may be submitted to your institution in either print or electronic form.

4. Reproduction of this material is confined to the purpose for which permission is hereby given.

5. This permission is granted for non-exclusive world English rights only. For other languages please reapply separately for each one required. Permission excludes use in an electronic form other than submission. Should you have a specific electronic project in mind please reapply for permission.

https://mail.google.com/mail/u/0/?ui=2&ik=0&ui=2&ik=195&prev=218nRBAh-HYpt_BR&cbi=gmail_fe_180610.15_p4&view=pt&search=inbox&th=1... 1/3

6/21/2018

[Gmail](#) - [Feed](#) - [Obtain Permission](#) - [Electronic product request by](#)

6. Should your thesis be published commercially, please reapply for permission.

Kind regards,

Ants

Antia Mervy

Senior Copyrights Coordinator, Global Rights Department | ELSEVIER |

Ascendas International Tech Park, Crest - 12th Floor(Taramani, Chennai 600113 • India)

Tel: +91 42004606

a.vethakian@elsevier.com

Permissions Helpdesk no - +1 215 239 3867

Join the Elsevier Connect Community

www.elsevier.com

[Twitter](#) | [Facebook](#) | [LinkedIn](#) | [Google+](#)

From: cbsantos@eerp.usp.br [mailto:cbsantos@eerp.usp.br]
Sent: Tuesday, April 24, 2018 8:32 PM
To: Rights and Permissions (ELS) <Permissions@elsevier.com>
Subject: Obtain Permission – Electronic product request

*** External email: use caution ***

Title: Doctor Claudia Benedita dos Santos

Institute/company: University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, WHO Collaborating Centre for Nursing Research Development

Address: Avenida dos bandeirantes, 3900

Post/Zip Code: 14040-902

City: Ribeirão Preto

State/Territory: São Paulo

Country: Brazil

Telephone: 16-981085121

Email: cbsantos@erp.usp.br

Type of Publication: Electronic product

E-prod Book Title: International consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties: results of the COSMIN study.

E-prod Book ISBN:

https://mail.google.com/mail/u/0/?ui=2&ik=8ce323e196&view=218mR8An-hY.pt_BfR.&cbi=gmail_fe_180610.15_p4&view=pt&search=inbox&th=1...

6/21/2018

Gmail - Fed: Obtain Permission - Electronic product request ha

E-prod Book Author: Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford FW, Knol DL, Bouter LM, de Vet HCW
 E-prod Book Year: 2010
 E-prod Book Pages: 737 to 745
 E-prod Book Chapter number:
 E-prod Book Chapter Title:
 E-prod Video/DVD Title:
 E-prod Video/DVD ISBN:
 E-prod Video/DVD Author:
 E-prod Video/DVD Year:
 E-prod Website Title:
 E-prod Website URL:

I would like to use: Full article/chapter

Quantity of material: Fig. 2: COSMIN taxonomy of relationships...reported outcome.

Excerpts:

Are you the author of the Elsevier material? No

If not, is the Elsevier author involved? No

If yes, please provide details of how the Elsevier author is involved:

In what format will you use the material? Print and Electronic

Will you be translating the material? Yes, not including English language

If yes, specify language: Portuguese - Brazil

Information about proposed use: Reuse in a thesis/dissertation

Proposed use text: www.teses.usp.br

Additional Comments / Information:

Claudia Benedita dos Santos <cbsantos@ieerp.usp.br>
 Para: Viviane Romeiro <viviane.rom@gmail.com>

20 de Junho de 2018 18:11

[Texto das mensagens anteriores oculto]

APÊNDICE F – AUTORIZAÇÃO UTILIZAÇÃO DO TÍTULO

Viviane Romeiro <viviane.rom@gmail.com>

Permission request - DISABKIDS Brazil

3 mensagens

Claudia Benedita dos Santos <cbsantos@eerp.usp.br>
Para: Monika Bullinger <bullinger@uke.de>, Viviane Romeiro <viviane.rom@gmail.com>

12 de junho de 2018 12:42

Dear Prof. Dr. Bullinger,

We would ask you permission to use the title "DISABKIDS®

in Brazil: advances and future perspectives on the scientific production", which refers to the master thesis of Viviane Romeiro, under my supervision.

It is a scoping review that involved only Brazilian studies that approached the DISABKIDS questionnaires and or the DISABKIDS methods.

Sincerely,

Claudia B. Santos and Viviane Romeiro

Monika Bullinger <bullinger@uke.de>
Para: Claudia Benedita dos Santos <cbsantos@eerp.usp.br>, Viviane Romeiro <viviane.rom@gmail.com>
Cc: bullinger@uke.de

17 de junho de 2018 15:05

Dear Prof. dos Santos

I herewith grant the permission to use the title (see below) as you requested

Kind regards

Monika Bullinger

APÊNDICE G - COMUNICADO SOBRE CONSULTA A PESQUISADORES *FACEBOOK* DENOMINADA DISABKIDS BRASIL

Claudia Santos compartilhou um link.

17 de agosto de 2017

Prezado(a)s Pesquisadore(a)s,

solicitamos sua colaboração no projeto de mestrado vinculado ao Programa de Pós Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP), intitulado "Grupo DISABKIDS no Brasil: perspectivas e avanços na produção do conhecimento científico" de autoria da aluna Viviane Romeiro, sob orientação da Profa Dra Claudia B. Santos (DEMISP-EERP-USP).

Este trabalho, integra as pesquisas desenvolvidas pelo Grupo de Pesquisa Sobre Medidas em Saúde (GPEMSA-CNPq), e trata-se de uma scoping review.

Esclarecemos que o método DISABKIDS® ao qual nos referimos relaciona-se aos questionários/instrumentos disponibilizados pelo grupo DISABKIDS® que podem ser utilizados em várias fases de um estudo metodológico a saber: grupos focais, entrevistas, validação semântica e/ou aplicação de qualquer um dos instrumentos integrantes do conjunto DISABKIDS® (versões adaptadas para o Brasil: DISABKIDS-37 e módulos específicos) <http://www.disabkids.org/disabkids-p.../project-collaborators/>.

Para garantir ampla abordagem de pesquisas realizadas para a realidade brasileira, QUE FIZERAM USO OU UTILIZAM NO MOMENTO, parcial ou integralmente, o método DISABKIDS® adaptado para o Brasil, buscamos junto aos (à)s senhores(as) pesquisadores(as) algumas informações que estão listadas neste questionário.

<https://goo.gl/forms/3jrNkU4hwdsW2Pc22>

Desde já agradecemos a atenção e nos colocamos à disposição para quaisquer esclarecimentos adicionais.

Atenciosamente

Viviane Romeiro

Profa Dra Claudia B. Santos

Consulta Pesquisadores sobre uso do Método DISABKIDS®

Prezado(a)s Pesquisadore(a)s, solicitamos sua colaboração no projeto de mestrado vinculado ao Programa de Pós Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP), intitulado "Grupo DISABKIDS no Brasil: perspectivas e avanços na produção do conhecimento científico" de autoria da aluna Viviane Romeiro, sob orientação da Profa Dra Claudia B. Santos.

Este trabalho, integra as pesquisas desenvolvidas pelo Grupo de Pesquisa Sobre Medidas em Saúde (GPEMSA-CNPq), e trata-se de uma scoping review.

Esclarecemos que o método DISABKIDS® ao qual nos referimos relaciona-se aos questionários/instrumentos disponibilizados pelo grupo DISABKIDS® que podem ser utilizados em várias fases de um estudo metodológico a saber: grupos focais, entrevistas, validação semântica e/ou aplicação de qualquer um dos instrumentos integrantes do conjunto DISABKIDS® (versões adaptadas para o Brasil: DISABKIDS-37 e módulos específicos) <http://www.disabkids.org/disabkids-p.../project-collaborators/>.

Para garantir ampla abordagem de pesquisas realizadas para a realidade brasileira, que fizeram uso parcial ou integral do método DISABKIDS® adaptado para o Brasil, buscamos junto aos (às) senhores(as) pesquisadores(as) algumas informações que estão listadas neste questionário.

Email address *

Your email

Consulta Pesquisadores sobre uso do Método DISABKIDS®

Prezado(a)s Pesquisadore(a)s, solicitamos sua colaboração no projeto de mestrado vinculado ao Programa de Pós Graduação Enfermagem em Saúde Pública dessa...

DOCS.GOOGLE.COM

Curtir
 Comentar
 Compartilhar

Fonte: <https://www.facebook.com/groups/423105487834828/permalink/1337137949764906/>

APÊNDICE F – FORMULÁRIO PARA CONSULTAR PESQUISADORES SOBRE O USO DO MÉTODO DISABKIDS®

2/5/2018

Consulta Pesquisadores sobre uso do Método DISABKIDS®

Consulta Pesquisadores sobre uso do Método DISABKIDS®

Prezado(a)s Pesquisadore(a)s, solicitamos sua colaboração no projeto de mestrado vinculado ao Programa de Pós Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP), intitulado "Grupo DISABKIDS no Brasil: perspectivas e avanços na produção do conhecimento científico" de autoria da aluna Viviane Romelro, sob orientação da Profa Dra Claudia B. Santos.

Este trabalho, integra as pesquisas desenvolvidas pelo Grupo de Pesquisa Sobre Medidas em Saúde (GPEMSA-CNPq), e trata-se de uma scoping review.

Eslarecemos que o método DISABKIDS® ao qual nos referimos relaciona-se aos questionários/instrumentos disponibilizados pelo grupo DISABKIDS® que podem ser utilizados em várias fases de um estudo metodológico a saber: grupos focais, entrevistas, validação semântica e/ou aplicação de qualquer um dos instrumentos integrantes do conjunto DISABKIDS® (versões adaptadas para o Brasil: DISABKIDS-37 e módulos específicos) <http://www.disabkids.org/disabkids-project/project-collaborators/>.

Para garantir ampla abordagem de pesquisas realizadas para a realidade brasileira, que fizeram uso parcial ou integral do método DISABKIDS® adaptado para o Brasil, buscamos junto aos (à)s senhores(as) pesquisadores(as) algumas informações que estão listadas neste questionário.

1. Endereço de e-mail *

2. 1- O(A) Senhor(a) conhece o método DISABKIDS®?

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sim
☐ Não

3. 2- Em caso de resposta afirmativa à questão 1, o(a) senhor(a) fez uso do método DISABKIDS® adaptado para o Brasil, em um ou mais projeto de pesquisa de forma parcial ou integral?

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sim
☐ Não

4. 3- Em caso de resposta negativa à questão 2, qual o motivo da não utilização do método?

Em caso de resposta afirmativa à questão 2, responda o questionário até o final.

2/5/2018

Consulta Pesquisadores sobre uso do Método DISABKIDS®

5. 4- Nos Informe o(s) tipo(s) de estudo:*Marque todas que se aplicam.*

- ☐ Iniciação Científica
- ☐ Mestrado
- ☐ Doutorado
- ☐ Pós-doutorado
- ☐ Anais de congresso
- ☐ Outros

6. 5- Se a resposta à questão 4 for "Outros", descreva-o(s) abaixo:

7. 6- O(s) projeto(s) já foi (foram) defendido(s) ou publicado(s) em periódicos nacionais ou internacionais?*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ Sim
- ☐ Não

8. 7- Se a resposta à questão 6 for afirmativa, enviar documento(s) via o e-mail disabkidsbr@gmail.com ou se preferir nos Informe o(s) endereço(s) para acesso:

9. 8.a. - Se a resposta à questão 6 for negativa, nos Informe, título(s):

10. 8.b.- Autoria(s):

2/5/2018

Consulta Pesquisadores sobre uso do Método DISABKIDS®

11. 8.c.- Data prevista para defesa(s)/apresentação(ões):

Favor responder impreterivelmente até 30-09-2017

Esclarecemos que o projeto foi aprovado pelo CEP-EERP/USP (CAAE: 59431916.6.0000.5393) e sua aceitação se dará ao responder a esse e-mail com as informações solicitadas após leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em anexo. Desde já agradecemos a atenção e nos colocamos à disposição para quaisquer esclarecimentos adicionais.

Atenciosamente

Viviane Romeiro (aluna Mestrado)

Profa Dra Claudia B. Santos (Orientadora - MISP EERP USP)

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O(a) pesquisado(a) senhor(a) está sendo convidado(a) para participar do projeto de pesquisa de mestrado intitulado "GRUPO DISABKIDS NO BRASIL: AVANÇOS E PERSPECTIVAS FUTURAS NA PRODUÇÃO DO CONHECIMENTO CIENTÍFICO" que tem como objetivo conhecer a produção científica que envolve a utilização dos instrumentos DISABKIDS® adaptados pelo grupo brasileiro e descrever avanços e perspectivas futuras para os estudos dessa natureza. Esclareço que sou a pesquisadora responsável e a orientadora do projeto é a Professora Claudia Benedict dos Santos, e o mesmo está sendo desenvolvido na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa, e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido no mais rigoroso sigilo.

A sua participação na pesquisa será por meio de informação quando da consulta por meio de correio eletrônico sobre a utilização do método DISABKIDS® em pesquisas sob sua responsabilidade.

O tempo para a resposta é de aproximadamente 15 minutos e solicitamos que caso tenha feito uso do método DISABKIDS®, pedimos que seja disponibilizada a mesma para utilização no projeto em questão. A sua privacidade está garantida, pois o processo será realizado individualmente e pela internet. Os resultados desta pesquisa serão divulgados na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto e poderão ser publicados em revistas científicas ou apresentados em reuniões científicas. Entretanto, suas informações pessoais serão mantidas em absoluto sigilo e não serão divulgadas.

O benefício desta pesquisa é que será possível detectar avanços e perspectivas no conhecimento já produzido e os resultados possibilitarão o desenvolvimento de futuros estudos na área da saúde objetivando disponibilizar instrumentos científicos fidedignos e válidos.

Durante a sua participação poderá haver algum desconforto no momento de resposta, como cansaço ou necessidade de mais tempo para devolução e caso isso ocorra não afetamos suas demandas e somente informamos se o(a) senhor(a) quiser ou se sentir novamente bem. O senhor(a) também pode desistir da participação da pesquisa a qualquer momento sem nenhum prejuízo.

Esclarecemos que o(a) senhor(a) tem direito à indenização caso ocorra(n) dano(s) decorrente(s) de sua participação na pesquisa, conforme as leis do Brasil. Informamos que esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP) que tem a finalidade de proteger eticamente os participantes de pesquisas.

A participação do senhor(a) é voluntária, não haverá nenhum tipo de ganho e consideramos que o(a) senhor(a) aceita participar da pesquisa assim que recebermos o aceite via e-mail. Este documento será assinado pelo pesquisador responsável e encaminhado ao(s) senhor(a) pelo meio que desejar, correio, ou e-mail com assinatura digitalizada. Se o(a) senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor entre em contato com o Comitê de Ética da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Avenida dos Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário - Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto - SP - Brasil CEP: 14240- 902 Telefone: (16)3315.9187; e-mail: cep@eerp.usp.br; horário de funcionamento das 10:00 às 12:00 e das 14:00 às 18:00h, dias úteis.

Poderá entrar em contato também com Claudia Benedict dos Santos - dbcsantos@eerp.usp.br - (16) 33155599 ou Viviane Romeiro - viviane.rom@gmail.com - (16) 33155599.

Assinatura do Pesquisador _____
Ribeirão Preto, ____ de _____ de _____

☐ Envie para mim uma cópia das minhas respostas.

Powered by
Google Forms

<https://docs.google.com/forms/d/12bbVwvd5Yymd-kMa9v0tNOCZH9UfVDk0gnZhFQJ4/edit>

3/3

APÊNDICE G – AUTORIZAÇÃO PARA USO DA FERRAMENTA COMUNICA DA EERP- USP

4/11/2018

E-mail de Universidade de São Paulo - Utilização COMUNICA - Consulta Pesquisadores sobre uso do Método DISABKIDS

Viviane Romeiro <vivirom@usp.br>

Utilização COMUNICA - Consulta Pesquisadores sobre uso do Método DISABKIDS

4 mensagens

Claudia Benedita dos Santos <cbsantos@eerp.usp.br>
 Para: eerp USP <eerp@usp.br>
 Cc: Viviane Romeiro <vivirom@usp.br>

17 de agosto de 2017 10:40

Prezada Profa Dra Silvana Martins Mishima,
 Ilma Diretora da EERP-USP:

Solicitamos sua autorização para utilizar a ferramenta COMUNICA objetivando entrar em contato com docentes, enfermeiros, alunos de pós-graduação e graduação dessa Escola conforme mensagem abaixo.

Esclarecemos que o formulário em anexo ao e-mail a ser enviado foi desenvolvido utilizando-se a ferramenta GOOGLE-FORMS, de domínio público.

Se a senhora desejar, há possibilidade de "experimentar" nossa ferramenta por meio de acesso ao *link* abaixo.

Agradecemos
 Atenciosamente
 Claudia B Santos (orientadora)
 Viviane Romeiro (orientada - Mestrado)

De: "Viviane Romeiro" <vivirom@usp.br>
 Para: "Claudia Benedita dos Santos" <cbsantos@eerp.usp.br>
 Enviadas: Quinta-feira, 17 de Agosto de 2017 10:27:35
 Assunto: Consulta Pesquisadores sobre uso do Método DISABKIDS(R)

Prezado(a)s Pesquisadore(a)s, solicitamos sua colaboração no projeto de mestrado vinculado ao Programa de Pós Graduação Enfermagem em Saúde Pública dessa Escola, intitulado "Grupo DISABKIDS no Brasil: perspectivas e avanços na produção do conhecimento científico" de autoria da aluna Viviane Romeiro, sob orientação da Profa Dra Claudia B. Santos. Desenvolvemos uma scoping review e para garantir ampla abordagem de pesquisas que fizeram uso parcial ou integral do método DISABKIDS, buscamos junto aos (às) senhores(as) pesquisadores(as) a seguinte informação clicando no link abaixo:

<https://goo.gl/forms/Lp9GXoiRpxAiaa6x1>

eerp USP <eerp@usp.br> 23 de agosto de 2017 11:23
 Para: Claudia Benedita dos Santos <cbsantos@eerp.usp.br>, idamara <idamara@eerp.usp.br>, Mariza Raplavschi <marizara@eerp.usp.br>
 Co: Viviane Romeiro <vivirom@usp.br>

Prezada Profa. Dra. Claudia,

https://mail.google.com/mail/u/1/?ui=2&ik=b8b07ba79d&jsver=_IKHBUDfdTU8.pt_BR.&view=pt&q=disabkids&q=trues&search=query&th=15e145a002b03897&

4/11/2018 E-mail de Universidade de São Paulo - Utilização COMUNICA - Consulta Pesquisadores sobre uso do Método DISABKIDS

De ordem da Senhora Diretora da EERP/USP, Profa. Dra. Silvana Martins Mishima, comunicamos que está autorizada a utilização do COMUNICA para realização da pesquisa em tela.

Atenciosamente,

Rozana M. Farias de Oliveira
 Secretária da Diretoria da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP
 Centro Colaborador da OPAS/OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Gabinete da Diretoria da EERP-USP

3315.4321/3315.3464

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Av. dos Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14060-900
 Fone: (61) 3333-2942 - (61) 3333-2001 - Fax: (61) 3333-2008
www.eerp.usp.br - recep@usp.br

[Texto das mensagens anteriores oculto]

Claudia Benedita dos Santos <cbsantos@eerp.usp.br> 23 de agosto de 2017 13:15
 Para: eerp USP <eerp@usp.br>
 Co: Viviane Romeiro <vivirom@usp.br>

Boa tarde Profa Silvana M. Mishima
 Ilma Diretora EERP-USP
 Obrigada.
 Claudia

APÊNDICE F - EMAIL ENVIADO AOS PESQUISADORES PELA FERRAMENTA COMUNICA DA EERP-USP

Prezado(a)s Pesquisadore(a)s,

solicitamos sua colaboração no projeto de mestrado vinculado ao Programa de Pós Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP), intitulado "Grupo DISABKIDS no Brasil: perspectivas e avanços na produção do conhecimento científico" de autoria da aluna Viviane Romeiro, sob orientação da Profa Dra Claudia B. Santos (DEMISP-EERP-USP).

Este trabalho, integra as pesquisas desenvolvidas pelo Grupo de Pesquisa Sobre Medidas em Saúde (GPEMSA-CNPq), e trata-se de uma scoping review.

Esclarecemos que o método DISABKIDS® ao qual nos referimos relaciona-se aos questionários/instrumentos disponibilizados pelo grupo DISABKIDS® que podem ser utilizados em várias fases de um estudo metodológico a saber: grupos focais, entrevistas, validação semântica e/ou aplicação de qualquer um dos instrumentos integrantes do conjunto DISABKIDS® (versões adaptadas para o Brasil: DISABKIDS-37 e módulos específicos) <http://www.disabkids.org/disabkids-project/project-collaborators/>.

Para garantir ampla abordagem de pesquisas realizadas para a realidade brasileira, que fizeram uso parcial ou integral do método DISABKIDS® adaptado para o Brasil, buscamos junto aos (às) senhores(as) pesquisadores(as) algumas informações que estão listadas neste questionário. <https://goo.gl/forms/3jrNkU4hwdsW2Pc22>

Desde já agradecemos a atenção e nos colocamos à disposição para quaisquer esclarecimentos adicionais.

Atenciosamente
Viviane Romeiro
Profa Dra Claudia B. Santos

Mensagem divulgada pela Seção de Comunicação e Publicações - EERP/USP

APÊNDICE G – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (CONSULTA A PESQUISADORES)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O(A) prezado(a) senhor(a) está sendo convidado(a) para participar do projeto de pesquisa de mestrado intitulado **“GRUPO DISABKIDS NO BRASIL: AVANÇOS E PERSPECTIVAS FUTURAS NA PRODUÇÃO DO CONHECIMENTO CIENTÍFICO”** que tem como objetivo conhecer a produção científica que envolve a utilização dos instrumentos DISABKIDS® adaptados pelo grupo brasileiro e descrever avanços e perspectivas futuras para os estudos dessa natureza. Esclareço que sou a pesquisadora responsável e a orientadora do projeto é a Professora Claudia Benedita dos Santos, e o mesmo está sendo desenvolvido na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido no mais rigoroso sigilo.

A sua participação na pesquisa será por meio de informação quando da consulta por meio de correio eletrônico sobre a utilização do método DISABKIDS® em pesquisas sob sua responsabilidade.

O tempo para a resposta é de aproximadamente 15 minutos e solicitamos que caso tenha feito uso do método DISABKIDS®, pedimos que seja disponibilizada a mesma para utilização no projeto em questão. A sua privacidade está garantida, pois o processo será realizado individualmente e pela internet. Os resultados desta pesquisa serão divulgados na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto e poderão ser publicados em revistas científicas ou apresentados em reuniões científicas. Entretanto, suas informações pessoais serão mantidas em absoluto sigilo e não serão divulgadas.

O benefício dessa pesquisa é que será possível detectar avanços e perspectivas no conhecimento já produzido e os resultados possibilitarão o desenvolvimento de futuros estudos na área da saúde objetivando disponibilizar instrumentos clínicos fidedignos e válidos.

Durante a sua participação poderá haver algum desconforto no momento de resposta, como cansaço ou necessidade de mais tempo para devolutiva e caso isso ocorra nós acatamos suas demandas e somente retornaremos se o(a) senhor(a) quiser ou se sentir novamente bem. O senhor(a) também pode desistir da participação da pesquisa a qualquer momento sem nenhum prejuízo.

Esclarecemos que o(a) senhor(a) tem direito à indenização caso ocorra(m) dano(s) decorrente(s) de sua participação na pesquisa, conforme as leis do Brasil. Informamos que essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo (CEP-EERP-USP) que tem a finalidade de proteger eticamente os participantes de pesquisas.

A participação do senhor(a) é voluntária, não trará nenhum tipo de gasto e consideraremos que o(a) senhor(a) aceitou participar da pesquisa assim que recebermos o aceite via email. Este documento será assinado pelo pesquisador responsável e encaminhado ao(à) senhor(a) pelo meio que desejar, correio, ou email com assinatura digitalizada. Se o(a) senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor entre em contato com o Comitê de Ética da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo: Avenida dos Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário - Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto - SP - Brasil CEP: 14040- 902 Telefone: (16)3315.9197; email cep@eerp.usp.br; horário de funcionamento das 10:00 às 12:00 e das 14:00 às 16:00hs, dias úteis.

Poderá entrar em contato também com **Claudia Benedita dos Santos** - cbsantos@eerp.usp.br - (16) 33150599 ou **Viviane Romeiro** - viviane.rom@gmail.com - (16) 33150599.

Assinatura do Pesquisador _____
Ribeirão Preto, ____ de _____ de _____

Anexos

ANEXO A - AUTORIZAÇÃO PARA ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DOS INSTRUMENTOS DISPONIBILIZADOS PELO GRUPO DISABKIDS® NA EUROPA

**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

03 September 2018

Letter of Authorisation

Brazilian translation of the DISABKIDS questionnaires

I hereby 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 Brazilian Portuguese according to the translation outline developed within the DISABKIDS project. The Brazilian Group will work in close contact with the German group (study centre of the DISABKIDS project). We are very grateful that this translation and validation work of our instrument sets is conducted in Brazil.

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

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

Hamburg, September, 2006

Prof. Dr. Monika Bullinger

DISABKIDS Project Coordinator

**ANEXO B - QUESTIONÁRIO ESTRUTURADO DISABKIDS® ADAPTADO PARA
REALIZAÇÃO DE GRUPO FOCAL**

QUESTÕES
1. O que você gosta na sua vida?
2. O que você mais gosta na sua vida?

3. O que deixa você feliz?
4. O que mais incomoda você em sua vida?
5. O que você faz para se manter saudável?
6. Se você pudesse fazer um pedido (ou vários), o que você pediria, para ficar mais feliz ou mais satisfeito?
7. Fale sobre a sua condição.
8. Fora você, você conhece outra criança ou outro adolescente com a mesma condição?
9. Como a sua condição afeta eles nas atividades na escola ou em casa?
10. Como a sua condição afeta você nas atividades na escola ou em casa?
11. O que você gostaria que as pessoas dissessem na escola/casa/hospital para ajudar?
12. O que você gostaria que as pessoas fizessem na escola/casa/hospital para ajudar?

ANEXO C - QUESTIONÁRIO ESTRUTURADO DISABKIDS® ADAPTADO PARA REALIZAÇÃO DE ENTREVISTAS

QUESTÕES
1. Em sua opinião o que criança ou o adolescente gosta na vida dele?
2. Em sua opinião o que criança ou o adolescente mais gosta na vida dele?
3. Em sua opinião o que deixa a criança ou o adolescente feliz?

4. Em sua opinião o que mais incomoda a criança ou o adolescente na vida dela?
5. Em sua opinião o que a criança ou o adolescente faz para se manter saudável?
6. Em sua opinião se a criança ou o adolescente pudesse fazer um pedido (ou vários), o que ele pediria, para ficar mais feliz ou mais satisfeito?
7. Em sua opinião como a criança ou o adolescente falaria sobre a condição.
8. Em sua opinião, fora ela própria, a criança ou o adolescente conhece outra criança ou adolescente com a mesma condição?
9. Em sua opinião como a criança ou o adolescente julga que a condição afeta essas outras crianças ou outros adolescentes nas atividades na escola ou em casa?
10. Em sua opinião como a criança ou o adolescente julga que a condição a/o afeta nas atividades na escola ou em casa?
11. Em sua opinião o que a criança ou o adolescente gostaria que as pessoas dissessem na escola/casa/hospital para a/o ajudar?
12. Em sua opinião o que a criança ou o adolescente gostaria que as pessoas fizessem na escola/casa/hospital para a/o ajudar?

ANEXO D - FOLHA DISABKIDS® DE IMPRESSÃO GERAL, ADAPTADO PARA O BRASIL

	Por favor, marque uma opção:
1. O que você achou do questionário de um modo geral?	☐ muito bom ☐ bom ☐ regular/ mais ou menos
2. O que você achou das questões?	☐ todas foram fáceis de entender ☐ algumas foram difíceis de

	☐ entender ☐ todas foram difíceis de entender
3. Sobre as categorias de resposta, você teve alguma dificuldade em usá-las? Por favor, explique:	☐ sem dificuldades ☐ algumas dificuldades ☐ muitas dificuldades
4. As questões são importantes para a condição de saúde/doença?	☐ muito importantes ☐ às vezes importantes ☐ nada importantes
5. Você gostaria de mudar algo no questionário?	
6. Você gostaria de acrescentar algo no questionário?	
7. Houve alguma questão que você não quis responder? Se sim, por que?	

Obrigado por sua colaboração!

ANEXO E - FORMULÁRIO DISABKIDS® ESPECÍFICO, ADAPTADO PARA O BRASIL

Por favor, marque um espaço e preencha-o:

Item		Isso é importante para a sua situação?			Você tem dificuldade para entender essa questão?		As opções de respostas estão claras e de acordo com a questão?		Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa questão significa para você?	Você falaria/expressaria essa questão de outra forma?
	As opções de resposta se repetem: Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre	sim	às vezes	não	não	sim	sim	não	Descrição	Descrição
1.										
2.										
...										
k										

Obrigado por sua colaboração!

ANEXO F – INFORMAÇÃO SOBRE USO IRRESTRITO DO PROTOCOLO PRISMA

Fonte: <http://prisma-statement.org/PRISMAStatement/CitingAndUsingPRISMA.aspx>