# UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

KEILA CRISTIANE DEON

Validação para crianças e adolescentes brasileiros do instrumento de mensuração de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde – DISABKIDS®-Módulo Dermatite Atópica

#### KEILA CRISTIANE DEON

Validação para o Brasil do instrumento de mensuração de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde – DISABKIDS®- Módulo Dermatite Atópica

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

Linha de Pesquisa: Processo Saúde-doença e Epidemiologia.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dra. Claudia Benedita dos Santos.

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.

#### Deon, Keila Cristiane

Validação para crianças e adolescentes brasileiros do instrumento de mensuração de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde – DISABKIDS®- Módulo Dermatite Atópica. Ribeirão Preto, 2013.

105 p.: il.; 30 cm

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

Orientador: Profa. Dra. Claudia Benedita dos Santos

 Qualidade de vida, 2. Criança, 3. Adolescente, 4. Dermatite Atópica, 5. Estudos de Validação.

# DEON, Keila Cristiane

Validação para o Brasil do instrumento de mensuração de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde – DISABKIDS®- Módulo Dermatite Atópica

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

Aprovado em / /

# Comissão Julgadora

Prof. Dr			
Instituição:			
Prof. Dr			
Instituição:			
,			
Prof. Dr	 	 	
Instituição:			
Prof. Dr	 	 	
Instituição:			
Prof. Dr	 	 	
Instituição:			

## **DEDICATÓRIA**

Aos meus pais, José e Eva, com toda gratidão e amor, por trazerem luz e sabedoria à minha vida, por sempre me guiarem e me mostrarem o caminho correto, por serem meu porto seguro e por se fazerem sempre presentes, mesmo quando muito longe.

#### **AGRADECIMENTOS ESPECIAIS**

A **Deus** e à **Santa Rita de Cássia**, pelas muitas bênçãos que todos os anos têm colocado em minha vida, pela força e pela fé em todos os momentos.

À **Prof**<sup>a</sup>. **Dr**<sup>a</sup>. **Claudia Benedita dos Santos**, minha orientadora, por toda a amizade, o carinho, o respeito e o conhecimento partilhado ao longo de todos esses anos, sempre estando disposta a ajudar e a direcionar os caminhos para que pudéssemos concluir este trabalho, pelas oportunidades e pelo exemplo de profissional que vou levar para toda a minha carreira.

Aos meus irmãos lindos, **Fernando** e **Vanessa (e à Laura)** o amor incondicional e toda a paciência e apoio que sempre me ofereceram.

Às minhas ex-professoras de graduação e amigas **Vanda Cristina Galvão Pereira e Lorena Pohl Fornazari**, que me apresentaram Ribeirão Preto e a Escola de Enfermagem e me incentivaram e apoiaram para esta caminhada e para a conquista de muitas realizações pessoais e profissionais.

#### **AGRADECIMENTOS**

À **Prof**<sup>a</sup>. **Dr**<sup>a</sup>. **Monika Bullinger e sua equipe**, o suporte para a realização deste estudo, as sugestões, disponibilidade nas discussões, e especialmente, por abrirem as portas da *Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf* (UKE) – *Institut und Poliklinik fur Medizinische Psychologie – Zetrum fur Psychosoziale Medizin*, na cidade de Hamburgo, Alemanha, sede da coordenação do Grupo DISABKIDS<sup>®</sup>, para a realização do doutorado *sandwich*, que em muito contribuiu para a minha realização pessoal e profissional.

À **Prof**<sup>a</sup>. **Dr**<sup>a</sup>. **Valéria Aoki**, ao **Dr. Roberto Takaoka** e aos profissionais do Serviço de Dermatologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, a colaboração e disponibilidade, sem a qual não seria possível a realização deste trabalho.

À Associação de Apoio à Dermatite Atópica, o apoio para a coleta de dados.

Às Professoras Dr<sup>a</sup>. Lucila Castanheira Nascimento e Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Carmem Gracinda Silvan Scochi, as valiosas contribuições no exame de qualificação, que em muito enriqueceram este trabalho.

Aos colaboradores da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, ao Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública, e, em especial, à Shirley Figueiredo, que sempre auxiliou em vários momentos.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPQ e à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES o apoio financeiro para a realização desta pesquisa e do doutorado *sandwich*.

Ao **Serviço Alemão de Intercâmbio Acadêmico** – DAAD, pelo apoio ao Grupo DISABKIDS<sup>®</sup> no Brasil.

À minha amiga **Danielle Maria de Souza Sério dos Santos**, trabalhar com você foi maravilhoso. Sempre disponível, atenciosa e disposta a compartilhar seus conhecimentos e sua amizade. Ganhei uma grande amiga!

À minha amiga **Amanda Natalina de Faria**, pela sua amizade para todas as horas, companheirismo, força e por acreditar que eu conseguiria vencer as dificuldades que apareciam no caminho. Você foi muito importante nesse processo!

À Maria Fernanda Cabral Kourrouski, por todo o período que vivemos na Alemanha, ganhei uma amiga para a vida toda! Com certeza o meu período lá não teria sido o mesmo sem a sua companhia!

À **Sara Kaiser**, uma brasileira que na verdade é um anjo e nos recebeu muito bem na Alemanha, amizade muito especial, nunca vou esquecer!

À **Tânia Silva Gomes**, uma pessoa que sempre esteve lá para me apoiar, o meu muito obrigada!

A todos os meus amigos, e em especial à Natalia Manrique, Cristiane Romano, Juliane Martins, Richardson Miranda, Sebastião Henrique Duarte e Silvia Carla André, mesmo que não muito perto, conhecer vocês fez toda a diferença na minha vida, desde o período do mestrado e depois no doutorado. Foi com toda a certeza um dos períodos mais felizes de toda a minha vida, uma época memorável e muito especial para mim. Nunca vou esquecer.

Às **crianças**, **adolescentes**, **pais** e **cuidadores** que participaram deste estudo, a imensa contribuição para meu crescimento pessoal e profissional e para a disponibilidade do DISABKIDS<sup>®</sup>-Módulo Dermatite Atópica no Brasil.

A todos vocês, o meu mais sincero e profundo agradecimento!

"E aqueles que foram vistos dançando foram julgados insanos por aqueles que não podiam escutar a música".

Friedrich Nietzsche.

#### RESUMO

DEON, K.C. Validação para crianças e adolescentes brasileiros do instrumento de mensuração de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde – DISABKIDS<sup>®</sup>- Módulo Dermatite Atópica. 2013. 104 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

A Qualidade de Vida Relacionada à Saúde é definida como um indicador de saúde, que compreende fatores físicos, mentais e sociais e os impactos que uma determinada condição de saúde pode trazer à vida do indivíduo. Instrumentos válidos e fidedignos são ferramentas de grande valia para a mensuração deste construto. A Dermatite Atópica é uma condição crônica dermatológica associada a inúmeros prejuízos nos diversos aspectos da vida de uma pessoa, especialmente em crianças e adolescentes. O objetivo deste estudo foi validar para o Brasil o instrumento DISABKIDS®- Módulo Dermatite Atópica, para mensuração da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes, com Dermatite Atópica, em idade escolar. O Instrumento compreende 12 itens e duas dimensões. Impacto e Estigma, e duas versões, self e proxy. A amostra foi composta por 200 sujeitos, 100 crianças e adolescentes brasileiros com Dermatite Atópica, entre 8 a 18 anos de idade, e seus pais ou cuidadores, recrutados no Servico de Dermatologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, na cidade de São Paulo, em dois momentos, entre os meses de abril e setembro de 2009 e julho de 2012 a junho de 2013. A fidedignidade do instrumento foi satisfatória tanto em relação à sua consistência interna, mensurada segundo o Coeficiente Alfa de Cronbach (self:  $\alpha_{Cronbach} = 0.855$ ; 0.853 e proxy:  $\alpha_{Cronbach} = 0.905$ ; 0.858, dimensões Impacto e Estigma, respectivamente), quanto à sua reprodutibilidade, mensurada segundo Coeficiente de Correlação Intra-Classe (self: ICC = 0,952; 0,971 e proxy; ICC = 0,960; 0,972, dimensões Impacto e Estigma, respectivamente). A análise Multitraço-multimétodo para teste de validade convergente mostrou valores de coeficientes de correlação lineares de Pearson entre cada item e sua dimensão maiores que 0,40. Quanto à validade discriminante, a análise revelou resultados igualmente satisfatórios, com índices de ajuste iguais a 87,5% e 100% para a versão self e a 75% e 100% para a versão proxy, dimensões Impacto e Estigma, respectivamente. Houve concordância entre as versões self e proxy, com valores para Coeficiente de Correlação Intra-Classe iguais à 0,610 para a dimensão Impacto e 0,595 para a dimensão Estigma. A Análise Fatorial Confirmatória mostrou que o instrumento adaptado para o Brasil manteve a estrutura assumida para o construto no instrumento original (self: RMSEA=0,083; CIF=0,932 e proxy: RMSEA=0,098; CIF=0,936). Considera-se que o instrumento DISABKIDS<sup>®</sup>- Módulo Dermatite Atópica encontra-se validado para crianças e adolescentes brasileiros em idade escolar com diagnóstico de Dermatite Atópica apresentando características de boa fidedignidade de consistência interna e reprodutibilidade, boa validade de construto convergente e discriminante, boa correlação e entre as versões self e proxy, e com a estrutura fatorial do construto inalterada em relação à inicialmente assumida no instrumento europeu.

Descritores: Qualidade de Vida. Criança. Adolescente. Dermatite Atópica. Estudos de Validação.

#### **ABSTRACT**

DEON, K.C. Validation for Brazilian children and adolescents of the instrument for measuring Health-related Quality of Life-DISABKIDS® - Atopic Dermatitis. 2013. 104 p. Thesis (Ph.D) – University of Sao Paulo at Ribeirao Preto College of Nursing, Ribeirao Preto, 2013.

The Health-related Quality of Life is defined as an indicator of health, including physical, mental and social factors and the impacts that a certain health condition can bring to an individual's life. Valid and reliable instruments are valuable tools for the measurement of this construct. Atopic Dermatitis is a chronic dermatological condition associated with numerous losses in various aspects of a person's life, especially in children and adolescents. The objective of this study was to validate for Brazil the DISABKIDS® - Atopic Dermatitis Module, for measurement of Healthrelated Quality of Life of children and adolescents, with atopic dermatitis, school aged. The instrument comprises 12 items and two dimensions, Impact and Stigma and two versions, self and proxy. The sample was composed of 200 people, 100 Brazilian children and adolescents with atopic dermatitis, between 8 to 18 years of age, and their parents or caregivers, recruited at the Dermatology Service of the Hospital das Clinicas da Faculdade de Medicina da Universidade de Sao Paulo, in the city of Sao Paulo, in two moments, between the months of April and September 2009 and July 2012 to June 2013. The reliability of the instrument was satisfactory in relation to its internal consistency, measured according to Cronbach's alpha Coefficient (self:  $\alpha_{Cronbach} = 0.855$ ; 0.853 e proxy:  $\alpha_{Cronbach} = 0.905$ ; 0.858, dimensions Impact and Stigma, respectively), as to its reproducibility, measured according to Intra-class Correlation Coefficient (self: ICC = 0,952; 0,971 e proxy; ICC 0,960; 0,972, Impact and Stigma dimensions, respectively). Multitraço-Multimethods Analysis to convergent validity test showed values of Pearson Linear Correlation Coefficients between each item and its size greater than 0.40. As to the validity, discriminant analysis showed also satisfactory results with adjustment indexes equal 87,5 and 100 for self and 75 and 100 for the proxy version, dimensions, Impact and Stigma, respectively. There was agreement among self answers and proxy, with values for Intra-class Correlation Coefficient equal to 0,610 Impact dimension and 0,595 Stigma. The Confirmatory Factor Analysis showed that the instrument adapted to Brazil kept the structure assumed for the original instrument (self: RMSEA=0,083; CIF=0,932 e proxy: RMSEA=0,098; CIF=0,936). It is considered that the DISABKIDS® - Atopic Dermatitis Module is validated for Brazilian children and adolescents of school age with a diagnosis of Atopic Dermatitis presenting features of good internal consistency for reliability and reproducibility. good discriminant and convergent construct validity, good correlation and between self and proxy versions, and with the factorial structure of the construct unchanged in relation to the initially assumed in the European instrument.

Descriptors: Quality of Life. Child. Adolescent. Atopic Dermatitis. Validation Studies.

### **RESUMEN**

DEON, K.C. Validación para brasileños niños y adolescentes del instrumento para medir Calidad de Cida Relacionada con la Salud-DISABKIDS<sup>®</sup>- Dermatitis Atópica. 2014. 103 h. Tesis (Doctorado) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

La calidad de vida relacionada con la salud se define como un indicador de la salud, incluyendo factores físicos, mentales y sociales y los impactos que una cierta condición de salud puede traer a la vida de un individuo. Instrumentos válidos y fiables son herramientas valiosas para la medición de este constructo. Dermatitis Atópica es una condición dermatológica crónica asociada con numerosas pérdidas en diversos aspectos de la vida de una persona, especialmente en niños y adolescentes. El objetivo de este estudio fue validar para Brasil el DISABKIDS® -Dermatitis Atópica Modulo, para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud de los niños y adolescentes, con dermatitis atópica, los escolares. El instrumento consta de 12 artículos y dos dimensiones, Impacto y Estigma y dos versiones self y proxy. La muestra se compone de 200 personas, 100 niños y adolescentes con dermatitis atópica, entre 8 y 18 años de edad, y sus padres o cuidadores, reclutan en el servicio de Dermatología del Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, en la ciudad de São Paulo, en dos momentos, entre los meses de abril y septiembre de 2009 y julio 2012 a la Junio 2013. La confiabilidad del instrumento fue satisfactoria tanto en lo referente a su consistencia interna, medido según el coeficiente alfa de Cronbach (self: α<sub>Cronbach</sub> = 0,855; 0,853 e proxy:  $\alpha_{Cronbach}$  = 0,905; 0,858, dimensiones E impacto y Estigma, respectivamiente), como a su reproductibilidad, medido según el coeficiente de correlación Intra-clase (self: ICC = 0,952; 0,971 e proxy; ICC = 0,960; 0,972) y las dimensiones Impacto y Estigma, respectivamiente). Análisis de Multitraço-Multimethods per la prueba de la validez convergente mostraron valores de Coeficientes de Correlación Lineales de Pearson entre cada elemento y su tamaño, fueran mayor que 0,40. En cuanto a la validez, análisis discriminante mostró también resultados satisfactorios con índices de ajuste igual a 87,5 y 100 para el self y 75 e 100 para la versión proxy, dimensiones Impacto y Estigma, respectivamiente. Hubo acuerdo entre self comunicados y proxy, con los valores de Coeficiente de Correlación Intra-clase igual a la dimensión Impacto 0,610 e 0,595 Estigma. El Análisis Factorial Confirmatorio mostró que el instrumento adaptado al Brasil mantuvo la estructura asumida para el instrumento original (self: RMSEA=0,083; CIF=0,932 e proxy: RMSEA=0,098; CIF=0,936). Se considera que el DISABKIDS® -Dermatitis Atópica Modulo está validado para niños y adolescentes de edad escolar con un diagnóstico de la Dermatitis Atópica que presenta características de confiabilidad de buena consistencia interna y reproducibilidad, buena discriminante y validez de constructo convergente, buena correlación entre self y proxy versiones y con la estructura factorial de la construcción sin cambios en relación con la inicialmente asumida en el instrumento europeo.

Palabras llave: Calidad de Vida. Niño. Adolescente. Dermatitis Atópica. Estudios de Validación.

# **LISTA DE TABELAS**

Tabela 1 - Características sócio-demográficas das crianças e adolescentes e pais
ou cuidadores participantes do teste de campo, segundo faixa etária, em anos, das
crianças e adolescentes. Brasil, 201358
Tabela 2 - Distribuição das crianças e adolescentes participantes do estudo,
segundo outros diagnósticos relevantes na presença de DA e faixa etária. Brasil,
201359
Tabela 3 - Distribuição das crianças e adolescentes participantes do estudo,
segundo gravidade da DA e faixa etária. Brasil, 201359
Tabela 4 - Valores médios e respectivos desvios-padrão, medianos, mínimos e
máximos, para os escores brutos, obtidos das respostas do $DISABKIDS^{\$}\text{-MDA},$
versão crianças e adolescentes e pais ou cuidadores. Brasil, 201360
Tabela 5 - Porcentagem de respostas concentradas nos valores mínimo (0%) e
máximo (100%) nas dimensões Impacto e Estigma do instrumento DISABKIDS $^{\otimes}$ -
MDA, versão crianças e adolescentes e pais ou cuidadores. Brasil, 201361
Tabela 6 - Valores do Coeficiente de Correlação de Pearson entre os itens e cada
uma das dimensões do DISABKIDS $^{\!@}\!\text{-MDA},$ Brasil, versão crianças e adolescentes e
pais ou cuidadores. Análise Multitraço-Multimétodo. Brasil, 201362
Tabela 7 - Resultados da análise MAP para os escores do DISABKIDS $^{\circledR}$ -MDA,
versão crianças e adolescentes e pais ou cuidadores. Brasil, 201362
Tabela 8 - Valores padronizados médios e respectivos desvios padrão para os
escores do $DISABKIDS^{\$}\text{-}MDA$ segundo dimensão e gravidade da $DA$ , versão
crianças e adolescentes e pais ou cuidadores. Brasil, 201363
Tabela 9 - Validade discriminante para as dimensões Impacto e Estigma para a
versão self de acordo com teste de comparações múltiplas ANOVA, segundo
dimensões do instrumento DISABKIDS®-MDA, 201364
Tabela 10 - Validade discriminante para as dimensões Impacto e Estigma para a
versão proxy de acordo com teste de comparações múltiplas ANOVA, segundo
dimensões do instrumento DISABKIDS®-MDA, 201364
Tabela 11 - Validade discriminante para as dimensões Impacto e Estigma para a
versão self de acordo com teste de comparações múltiplas Bonferroni, segundo
dimensões do instrumento DISABKIDS®-MDA 2013 64

Tabela 12 – Validade discriminante para as dimensões Impacto e Estigma para a
versão proxy de acordo com teste de comparações múltiplas Bonferroni, segundo
dimensões do instrumento DISABKIDS®-MDA, 201365
Tabela 13 - Valores do Coeficiente de Correlação de Pearson (r) e respectivos
valores da probabilidade associada ao teste (p), entre os escores obtidos pelas
crianças e adolescentes e pais ou cuidadores nos itens a, b e c e dimensões
Impacto e Estigma do DISABKIDS <sup>®</sup> -MDA, Brasil 201365
Tabela 14 – Valores para Alfa de Cronbach para as dimensões Impacto e Estigma
do DISABKIDS $^{ ext{@}}$ -MDA quando o item é excluído, versão crianças e adolescentes e
pais ou cuidadores. Brasil, 201368
Tabela 15 – Valores para o Coeficiente de Correlação Intra-Classe entre os escores
resultantes da primeira aplicação do instrumento e a segunda, com intervalo de trinta
dias, para as versões self e proxy. Brasil, 201369
Tabela 16 – Valores para o coeficiente de Correlação Intra-Classe entre os escores
de crianças e adolescentes e pais ou cuidadores. Brasil, 201370

# **LISTA DE FIGURAS**

Figura 1 – Estrutura conceitual dos efeitos de doenças de pele na qualida	ade de vida
de pessoas afetadas	35
Figura 2 – Estrutura fatorial do instrumento DISABKIDS®-MDA	46
Figura 3 - Análise Fatorial Confirmatória da versão adaptada DISABK	IDS®-MDA,
versão self, Brasil, 2013	66
Figura 4 – Análise Fatorial Confirmatória da versão adaptada DISABK	IDS®-MDA,
versão proxy, Brasil, 2013	67

# LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Critérios diagnósticos para DA estabelecidos por Ranifin e Rajka	29
Quadro 2 – Efeitos da DA sobre a vida de crianças	34

#### LISTA DE SIGLAS

QVRS Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

MDA Módulo Dermatite Atópica

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de

EERP-USP São Paulo

UKE Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível

CAPES Superior

QV Qualidade de Vida

ISAAC International Study of Asthma and Allergies in Childhood

IgE Imunoglobulina E

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de

EERP-USP São Paulo

Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da

HCFMUSP Universidade de São Paulo

TCLE Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

RMSEA Root Mean Square Error of Aproximation

CIF Comparative Fit Index

MAP Multitrait Analysis Program

ICC Coeficiente de Correlação Intra-Classe

# SUMÁRIO

Apresentação	19
1 Introdução	23
1.1 Objeto de Estudo: Qualidade de vida relacionada à saúde como	instrumento
de medida em saúde de crianças e adolescentes com Dermatite Atópio	ca25
1.1.1 Aspectos históricos e epidemiológicos da Dermatite Atópica	25
1.1.2 Aspectos clínicos da Dermatite Atópica	28
1.1.3 Novos avanços em Dermatite Atópica	30
1.2 Qualidade de Vida e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde	e Dermatite
Atópica	30
1.2.1 Aspectos conceituais de Qualidade de Vida e Qualidade	de de Vida
Relacionada à Saúde	30
1.2.2 Impactos da Dermatite Atópica e sua relação com a Qualid	ade de Vida
Relacionada à Saúde	32
1.2.3 Instrumentos para mensuração de QVRS de pessoas co	m Dermatite
Atópica	36
1.2.4 O instrumento DISABKIDS® – Módulo Dermatite Atópica	37
2 Objetivos	40
2.1 Objetivo Geral	41
2.2 Objetivos específicos	41
3 Referencial Teórico: Aspectos conceituais e metodológicos rela	acionados à
validação de instrumentos de mensuração quantitativa de construtos sub	jetivos42
4 Método	48
4.1 Tipo de estudo	49
4.2 Aspectos éticos da pesquisa	49
4.3 Local e período de coleta de dados	50
4.4 População e amostra	50
4.5 Instrumentos e procedimentos para coleta de dados	51
4.6 Procedimentos metodológicos para validação do instrumento	o – análise
psicométrica	52
4.6.1 Teste de campo	52
5 Resultados e Discussão	56
5.1 Características dos participantes	57

5.2 Estatística descritiva do DISABKIDS®-MDA	60
5.3 Análise das propriedades psicométricas do DISABKIDS®-MDA	61
5.4 Concordância entre versões self e proxy	70
5.5 Pontos relevantes	70
6 Conclusões	73
7 Referências	76
ANEXOS	85
APÊNDICES	91

Apresentação

O objetivo desta pesquisa foi validar para o Brasil um instrumento de mensuração de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) para crianças e adolescentes em idade escolar com diagnóstico de Dermatite Atópica (DA).

Por meio de uma parceria entre a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP) e a *Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf* (UKE) – *Institut und Poliklinik fur Medizinische Psychologie – Zetrum fur Psychosoziale Medizin*, na cidade de Hamburgo, Alemanha, sede da coordenação do Grupo europeu DISABKIDS<sup>®</sup> houve a possibilidade da realização desta pesquisa. Os instrumentos DISABKIDS<sup>®</sup>, para mensuração de QVRS de crianças e adolescentes com condições crônicas, foram desenvolvidos em uma perspectiva transcultural, simultaneamente em sete países europeus (Alemanha, Áustria, França, Grécia, Holanda, Reino Unido e Suécia) e desde o ano de 2006 existe a autorização para a validação e disponibilização destes instrumentos para o Brasil (Anexo 1).

O instrumento validado neste trabalho é o DISABKIDS® – Módulo Dermatite Atópica (DISABKIDS®-MDA), autoaplicável, específico para crianças e adolescentes com idade entre oito e 18 anos, composto por 12 itens alocados em duas dimensões, Impacto e Estigma, e que possui duas versões, uma designada *self*, respondida pela própria criança ou adolescente, e uma versão *proxy*, onde o pai ou cuidador responde sobre a QVRS da criança ou adolescente na perspectiva da criança ou adolescente. Este estudo compreende a continuação de dissertação de mestrado intitulada "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: Fase I" (DEON, 2009), com resultados publicados (DEON et al., 2011a; DEON et al., 2011b).

Em minha prática profissional, como fisioterapeuta e como pesquisadora, percebo a necessidade de se empregar ferramentas como os instrumentos de mensuração de Qualidade de Vida (QV) e QVRS como auxiliares na avaliação e no seguimento das pessoas que são atendidas por serviços e por profissionais de saúde. Vejo que isto é particularmente relevante quando se trata de crianças e adolescentes, em que, passando por processos contínuos de desenvolvimento físico, psicológico, mental e social, tendem a ter o curso de suas vidas alterado quando da presença de uma doença, especialmente aquelas de caráter crônico, como é o caso da DA. Além disso, ao longo de toda a minha experiência profissional

venho trabalhando de forma muito relacionada às condições que afetam o tecido tegumentar, como a DA, por isso o interesse em realizar a pesquisa direcionada à mesma, com a possibilidade de combinar a temática da QVRS e as condições dermatológicas que me são de grande interesse enquanto fisioterapeuta, pesquisadora e também para a prática docente.

No período de realização do doutorado e por pesquisar estes temas tive a oportunidade de publicação de artigos científicos em revistas especializadas, participação e apresentação de trabalhos em eventos científicos internacionais e, ainda, a realização de doutorado *sandwich* no centro europeu de referência de nossos estudos no Brasil, a UKE, anteriormente citada, sob a supervisão da Profa. Dra. Monika Bullinger, coordenadora do Projeto DISABKIDS<sup>®</sup>, com financiamento da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES, o que foi de suma importância para a realização e finalização de todo este trabalho que tem sido feito até agora.

No que se refere à DA, esta é uma condição que afeta a barreira cutânea e provoca inflamação, irritação, descamação e prurido intenso, e que, com o passar do tempo e as sucessivas crises, pode deixar a pele com um aspecto desagradável aos olhos. Por estas características é considerada estigmatizante, e pode impactar todos os aspectos da vida de uma pessoa, com prejuízos para a sua QVRS. Daí a importância da consideração desta avaliação, por meio de instrumentos específicos, além da observação de parâmetros clínicos no seguimento da pessoa.

As propriedades psicométricas iniciais para o instrumento DISABKIDS®-MDA no Brasil já foram obtidas, com resultados que evidenciam fidedignidade e validade do instrumento (DEON, 2009, DEON et al, 2011b). Entretanto, tais achados precisavam ser confirmados por meio de um teste de campo, bem como havia a necessidade de se implementar o uso de novas metodologias de avaliação de instrumentos que mensuram construtos subjetivos, como a Análise Fatorial Confirmatória, com a utilização de Modelos de Equações Estruturais. Este estudo, portanto, apresenta as características da DA, dos instrumentos de mensuração de QVRS para DA e, mais importante, os resultados do processo de obtenção das propriedades psicométricas finais para o referido instrumento.

Espera-se que a disponibilização do DISABKIDS®-MDA possa auxiliar na pesquisa em áreas como alergia, imunologia, dermatologia e pediatria, bem como ser útil na prática clínica dos profissionais que atendem crianças e adolescentes em

idade escolar especificamente com DA e contribuir com os conhecimentos na área da saúde. Desta forma, o processo de validação do instrumento se constitui em uma necessidade, em uma perspectiva para além da condição crônica e que poderá ser benéfico no cotidiano do trabalho na prática assistencial e na pesquisa.

1 Introdução

Os períodos da infância e adolescência são considerados críticos para o desenvolvimento físico, mental e biopsicossocial do indivíduo. Condições crônicas de saúde que afetam pessoas nestas fases da vida podem acarretar em sério impacto negativo para sua QV e QVRS. Quando surgem nestes períodos de transformação do ser humano podem determinar limitações, dificuldades e anormalidades físicas, mentais, psicológicas e sociais (SZTAJNBOK et al., 2001).

A DA é descrita como uma das condições crônicas inflamatórias da pele mais comuns na infância (HORII et al., 2007). É uma condição marcada por períodos de crises e recidivas, que afeta a pele do indivíduo. O quadro inclui inflamação cutânea, alterações tegumentares e prurido intenso, que interferem no aspecto visual da pele, na qualidade do sono e na determinação de traços psicológicos. Estes fatores impactam negativamente a vida diária da pessoa acometida, nas diferentes esferas, além de acarretar em custos financeiros, alterações na dinâmica familiar e prejuízos nas relações sociais (HANIFIN et al., 2001; CHAMLIN et al., 2004; ROXO JÚNIOR, 2006). Em 90% dos casos a DA aparece até os primeiros cinco anos de vida e atinge especialmente aquelas pessoas com história familiar de asma, rinite alérgica e da própria DA, que formam a tríade atópica (LEITE; LEITE; COSTA, 2007).

Dermatoses crônicas impõem sérias limitações ao cotidiano das pessoas acometidas. Estas têm prejuízos nos aspectos físico, mental e social e sofrem com o estigma pelo aspecto da pele, mesmo naquelas condições que não apresentam caráter contagioso. Para crianças e adolescentes estes prejuízos e limitações podem alterar o curso de toda uma vida, com deterioração de sua QV e da QVRS (KIEBERT et al., 2002; CHAMLIN et al., 2004).

Pesquisas relativas à QV e à QVRS e aos métodos para sua mensuração, incluindo a adaptação cultural e validação de instrumentos são uma tendência crescente no Brasil. Em particular, a relevância destes procedimentos é evidenciada quando são relacionados com as condições crônicas, como a DA, visto que atualmente a atenção em saúde direciona-se para uma assistência integral e no sentido de se valorizar o indivíduo como participante ativo deste processo (DEON, 2009).

Neste contexto, o único instrumento de mensuração de QVRS cujo objetivo é avaliar especificamente a QV/QVRS de crianças e adolescentes em idade escolar, com diagnóstico de DA, que possui uma versão self, é o DISABKIDS®-MDA, de

acordo com pesquisa realizada na base de dados *PubMed/Medline*. Além disso, não são encontrados trabalhos relacionados à adaptação cultural e validação de instrumentos específicos para crianças e adolescentes com DA em idade escolar para o Brasil, embora existam estudos que utilizam versões genéricas para condições dermatológicas (WEBER et al., 2008).

Diante da ausência de instrumentos de mensuração de QVRS específicos para crianças e adolescentes em fase escolar com DA validados no Brasil, acreditase que com a disponibilização de um instrumento válido e confiável para tal finalidade haverá a possibilidade de desenvolvimento de novos estudos em nossa cultura e a consequente comparação com dados de populações de outras regiões, tanto brasileiras quanto de outros países nos quais o DISABKIDS®-MDA seja validado, o que contribuirá para ampliar o conhecimento na área da saúde.

# 1.1 Objeto de Estudo: Qualidade de vida relacionada à saúde como instrumento de medida em saúde de crianças e adolescentes com Dermatite Atópica

Para que se possa discorrer acerca da QV das crianças e adolescentes com DA é relevante primeiramente contextualizar os aspectos relacionados a esta condição.

### 1.1.1 Aspectos históricos e epidemiológicos da Dermatite Atópica

A palavra atopia deriva do grego "atopos", estranho incomum (JAFFE, 2000). Já em 1892, foi descrita a associação entre condições definidas como atópicas, como dermatite, asma e rinite alérgica (STEVENS; COOPER, 1996).

Em 1933, autores como Wise e Sulzberger (1993) denominaram a condição caracterizada por ressecamento da pele, liquenificações, lesões esxudativas e eczematosas como dermatite atópica (DA). Nessa mesma década de 30, Hill e Sulzberger (1935), definiram três estágios de evolução para a condição, sendo o estágio de eczema latente, para crianças de até dois anos de idade; o estágio da

infância, que compreende a faixa dos dois até os 12 anos; e o estágio adolescente e adulto, a partir dos 12 anos.

A DA, ou eczema atópico, é então caracterizada por uma condição inflamatória da pele, crônica e recidivante, com a presença marcante de prurido intenso e lesões eczematosas com início predominante à época da primeira infância, em aproximadamente 85% dos casos (HANIFIN; RAJKA, 1980).

Como o citado anteriormente, a DA está frequentemente associada a outras condições de natureza alérgica, como a asma e a rinite, que, juntas, constituem a clássica tríade atópica. Apresenta-se com períodos intercalados de intensa atividade e períodos de remissão, com crises de eczemas manifestando-se isolada ou simultaneamente, com a possibilidade de ocorrência concomitante de crises asmáticas ou de rinite (SAMPAIO; RIVITTI, 2001).

A DA é a doença de pele mais comum no período da infância, que afeta mais de 20% das crianças durante os primeiros anos de vida (TAN et al., 2005). Estudos têm mostrado que as taxas de prevalência desta condição têm crescido no decorrer dos anos na maioria dos países, especialmente nos industrializados, onde já se considera um problema de saúde pública, por fatores ligados ao aumento das alergias em geral e principalmente pelos defeitos na barreira cutânea das crianças (BEVER; LLANORA, 2011).

A prevalência da DA é variável entre os países e mesmo entre as diferentes regiões de um determinado país. O *International Study of Asthma and Allergies in Childhood* (ISAAC) estudou a prevalência da DA em crianças e adolescentes de mais de 153 centros em 56 países e mostrou uma grande variação, de 1% a 17% entre as localidades (CASTRO et al., 2006; ARAGONÉS et al., 2009). Ainda, estudos demonstram um claro predomínio da DA no sexo feminino (ARAGONÉS et al., 2009).

De acordo com o ISAAC, os centros com maior prevalência foram as regiões oeste da Europa, a Austrália e a África, com taxas acima de 15%, enquanto que os menores índices encontraram-se no leste da Europa, na Ásia Oriental e na China, com valores menores que 5% (CASTRO et al., 2006). Nos Estados Unidos, a DA afeta aproximadamente 17% das crianças (LAUGHTER et al., 2000).

A prevalência da DA no Brasil, entre crianças e adolescentes, situa-se na faixa de 8,9 a 11,5% entre as regiões Norte, Nordeste, Centro-Oeste, Sudeste e Sul (CASTRO et al., 2006). Dados do estudo epidemiológico conduzido por Solé et al.

(2006) mostraram uma taxa de incidência de DA de 13% entre a população pediátrica brasileira.

A DA aparece em 50% das crianças acometidas antes de completar um ano de idade e atinge 30% das crianças entre um e cinco anos (YANG; JEON; PYUN, 2010).

Os fatores de risco para surgimento da DA incluem fatores hereditários, imunológicos e ambientais. Aquelas crianças cujos familiares apresentem DA, irmãos ou pais, tem maior probabilidade de desenvolverem a doença. Para casos em que ambos os pais tenham DA, a probabilidade de que o filho venha a desenvolvê-la está em torno de 70% (CASTRO et al., 2006).

No que se refere aos fatores imunológicos e sua ligação com a DA, os estudos ainda são controversos. A maior parte dos indivíduos com DA apresenta níveis séricos de imunoglobulinas E (IgE) aumentados, quando se tem associação desta condição com outras como a asma e a rinite alérgica. Naqueles em que a única manifestação de atopia é a DA, tais níveis tendem a encontrar-se na faixa de normalidade (SAMPAIO; RIVITTI, 2001). Estudos têm tentado identificar marcadores imunológicos para DA, como a presença de IgE, produção de interferon gama e produção de interleucinas, contudo, ainda não é possível a utilização de tais marcadores na prática, devido sua baixa sensibilidade e especificidade (CASTRO et al., 2006).

Quanto aos fatores ambientais diz-se que a DA ocorre com mais frequência em áreas urbanas de localidades industrializadas, em famílias pequenas e de maior nível socioeconômico. Estes fatores estão relacionados com a hipótese da higiene, em que, com a menor exposição a vírus e bactérias, há menor estimulação do sistema imunológico e se está mais disposto ao desenvolvimento de manifestações alérgicas (SIMPSON; HANIFIN, 2005; WANDALSEN et al., 2005).

Estes fatores direcionam-se para o conceito de marcha atópica, que é caracterizada como a história natural das manifestações alérgicas, e relaciona-se aos eventos que ocorrem em um mesmo indivíduo de acordo com o tempo, ou seja, a progressão dos sinais e sintomas alérgicos que varia periodicamente. Frequentemente, as manifestações características da marcha atópica iniciam-se com a DA, seguida pelas alergias respiratórias (BOECHAT; FRANÇA, 2008).

### 1.1.2 Aspectos clínicos da Dermatite Atópica

A etiopatogenia da DA é complexa e tem caráter multifatorial. Inclui itens como fatores genéticos, imunológicos, ambientais, psicossomáticos e alterações da barreira cutânea. Além disto, existem fatores que desencadeiam a DA, como agentes infecciosos, fungos, alérgenos alimentares, auto-antígenos e aeroalérgenos (LEUNG, 1999; LEI-CHEONG; CLARO, 2011).

A lesão característica da DA é o eczema, caracterizado por uma epidermodermatite, que pode estar associada ao prurido, eritema, pápulas, vesículas, escamas, crostas, liquenificação, entre outros (CASTRO et al., 2006).

De acordo com o citado anteriormente, a DA é classificada em períodos evolutivos, que variam conforme a idade do indivíduo e do momento de início da doença. A fase do eczema latente inicia-se por volta dos dois meses de idade e caracteriza-se por um eczema de predomínio eritematoso e descamativo principalmente no couro cabeludo, face, parede anterior do tronco e dorso das mãos e dos pés. Na próxima fase, a infantil, a partir dos dois anos de idade, aparecem os eczemas nas pregas de flexão, antecubitais e poplíteas, queilites descamativas, pitiríase alba e a dermatite plantar. Na fase da adolescência e na fase adulta as lesões são caracterizadas por liquenificação, especialmente nas localizações do pescoço, na face e nos pés e nas mãos (CHACHA et al., 2009).

A xerose e as escoriações são comuns em todas as fases da DA, oriundas do prurido intenso, que leva à irritação e perda do sono. Outras características físicas do indivíduo com DA incluem ictiose, hiperqueratose folicular e prega de Dennie-Morgan, uma prega dupla na pálpebra inferior. Outra complicação frequente no curso da doença é a infecção bacteriana das lesões eczematosas por *Staphylococcus aureus*, agente que costuma colonizar tais lesões (CLARO, 2011).

O diagnóstico da DA é essencialmente clínico e está baseado numa variedade de sinais e sintomas, não havendo testes sorológicos específicos para diagnóstico e mensuração de sua gravidade (YANG; JEON; PYUN, 2010). Para o diagnóstico é realizada uma avaliação padronizada, segundo os critérios de Hanifin e Rajka (1980), um sistema que inclui critérios maiores e menores que, juntos, caracterizam a DA. O diagnóstico é então estabelecido na presença de três critérios maiores associados a três critérios menores, como vistos no quadro 1.

Quadro 1 – Critérios diagnósticos para DA estabelecidos por Ranifin e Rajka

Critérios diagnósticos de Hanifin & Rajka		
Critérios maiores (3 ou mais):		
Prurido		
Morfologia e distribuição típica das lesões (envolvimento facial	e extensor nas crianças e liquenificação e linearidade nos adultos)	
História pessoal ou familiar de atopia		
Dermatite crônica e recidivante		
Critérios menores (3 ou mais)		
Xerose	Hiperlinearidade palmar	
Início precoce da doença	Tendência a infecções cutâneas	
Queratose pilar	Prega infra-orbital de Dennie-Morgan	
Tendência à dermatite inespecífica de mãos e pés	Pitiríase alba	
Dermografismo branco	Palidez ou eritema facial	
Queilite	Eczema de mamilo	
Pregas anteriores do pescoço	Acentuação perifolicular	
Escurecimento periorbital	Alopécia areata	
Sinal de Hertogue (rarefação das sombrancelhas)	Hiperreatividade cutânea (Tipo I)	
Elevação da IgE sérica	Enxaqueca (?)	
Conjuntivites recorrentes	Intolerância alimentar	
Curso influenciado por fatores emocionais	Catarata	
Curso influenciado por fatores ambientais	Ceratocone	
Prurido quando sua	Urticária colinérgica	
Alergia ao níquel		

Fonte: CASTRO, A.P.M. et al. Guia prático para o manejo da dermatite atópica – opinião conjunta de especialistas em alergologia da Associação Brasileira de Alergia e Imunopatologia e da Sociedade Brasileira de Pediatria. Revista Brasileira de Alergia e Imunopatologia, v. 6, n. 29, p. 268-282, 2006.

A mensuração da gravidade pode ser obtida pela distribuição corporal e intensidade das lesões eczematosas e dos sinais e sintomas característicos da DA (YANG; JEON; PYUN, 2010). Além disso, existe a classificação da condição em leve moderada e grave, de acordo com a intensidade das lesões, sua extensão e curso da doença (RAJKA; LANGELAND, 1989).

O diagnóstico diferencial em crianças compreende outras condições como psoríase, escabiose, síndrome de hiper-IgE e algumas deficiências enzimáticas, que podem ter manifestações cutâneas semelhantes (CASTRO et al., 1995).

O tratamento para a DA é empregado em função do quadro clínico apresentado por cada indivíduo. Em linhas gerais compreende hidratação da pele, com agentes umectantes; controle da inflamação, especialmente por meio de corticosteróides e imunomoduladores tópicos, como os inibidores da calcineurina; as orientações, como banhos rápidos e mornos, com sabões neutros e a eliminação de fatores desencadeantes (CASTRO et al., 2006; CLARO, 2011; ROBINSON, 2011).

### 1.1.3 Novos avanços em Dermatite Atópica

Continuamente pesquisas têm sido conduzidas no intuito de buscar soluções para amenizar o sofrimento daqueles que vivem com a DA (CORK et al., 2006). Neste sentido, estudos têm investigado quais fatores têm sido os principais fatores responsáveis pelo desencadeamento das crises e como se pode combatê-los, como por exemplo, o papel dos aeroalérgenos, poeira, carpetes, cobertores de pêlo e pêlos de animais. As recomendações estão sempre voltadas para a educação da pessoa acometida e de seus familiares ou cuidadores, a fim de que se evite a exposição aos fatores potencialmente causadores das crises atópicas (CORK et al., 2006; KRAKOWSKI; EICHENFIELD; DOHIL, 2007; COSIĆKIĆ et al., 2012; DARSOW, 2012).

Uma área em crescente expansão é a pesquisa por alimentos que possam desempenhar um papel como desencadeadores de uma crise, em que podem ser citados o leite, o ovo, o chocolate, peixe e alimentos ricos em corantes artificiais, entre outros (WICHMANN; HERATIZADE; WERFEL, 2012). Além disso, tem se discutido o papel da amamentação como fator de prevenção da DA, embora haja muitas controvérsias ainda na literatura quanto ao fato de realmente existir uma interferência da amamentação neste caso ou não (FRIEDMAN; ZEIGER, 2005; PESONEN et al., 2006; IYENGAR; WALKER, 2012; RISCH, 2012).

# 1.2 Qualidade de Vida e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e Dermatite Atópica

# 1.2.1 Aspectos conceituais de Qualidade de Vida e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

A QV pode ser definida como a satisfação ou a felicidade com a vida frente aos domínios tidos como importantes por cada indivíduo. É entendida como a concepção da pessoa sobre sua posição na vida, em relação a aspectos culturais, seus valores, objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL GROUP, 1994). É uma construção multidimensional, composta por vários domínios,

inicialmente três, domínios físico, mental e espiritual, os quais podem ser expandidos para outros como saúde física, psicológica, fatores ambientais, relacionamento social, independência e padrões espirituais (WHOQOL GROUP, 1995).

Já a QVRS está relacionada com os impactos subjetivos e objetivos que as disfunções decorrentes de estados de doença e tratamento da mesma impõem ao indivíduo (GROOTENHUIS et al., 2007). A literatura descreve que a QVRS é representada por fatores como saúde geral, sintomas físicos e emocionais, perdas funcionais, bem estar social, sexual e existencial (FAYERS; MACHIN, 2007). Quatro dimensões são descritas na literatura no que se refere à QVRS: os sintomas físicos, o estado funcional, o funcionamento psicológico e o funcionamento social (WHOQOL GROUP, 1994). Em se tratando de crianças e adolescentes existem domínios específicos de interesse na pesquisa em QVRS, como o prejuízo na escolaridade, a auto-estima e a socialização e a relação entre membros da família (SINVAL; NASPITZ; SOLÉ; 2000).

Com o passar do tempo e com os avanços na área da saúde, condições antes consideradas como sem cura passaram a ser denominadas condições crônicas. O aumento da sobrevida e frequência de efeitos colaterais de tratamentos que os pacientes deveriam suportar levou a uma necessidade de se verificar como estes estavam vivendo, no que diz respeito a outros aspectos além da eficácia clínica, custos do tratamento, entre outros. Assim, a avaliação da QVRS passou a ser incluída para se verificar as consequências psicossociais, bem como o impacto físico da condição nestes indivíduos (BELLO, 2005).

Neste contexto, a preocupação com construtos subjetivos, definições pessoais de valores, capacidades, satisfação e bem-estar passa a fazer parte da rotina de pesquisadores em saúde, além da avaliação de parâmetros clínicos convencionais (GASPAR et al., 2006). Isto porque, instrumentos de mensuração de construtos subjetivos, como a QVRS, podem auxiliar no processo de tomadas de decisões clínicas, na avaliação da qualidade do atendimento, na percepção das necessidades em relação aos serviços de saúde de uma população e na compreensão das causas e consequências geradas pelos problemas de saúde (SPIETH; HARRIS, 1996).

Desta forma, com a avaliação de aspectos que vão além dos parâmetros clínicos e objetivos, desenvolve-se a possibilidade de se obter um conhecimento

mais abrangente do estado de saúde da pessoa, o que está em concordância com a tendência mundial de humanização da saúde. Neste sentido é interessante a utilização de instrumentos de mensuração de QVRS na prática clínica, para que se possa dispor de indicadores que auxiliem as ações voltadas para uma assistência integral (SAWYER et al., 2004; RIDDLE et al., 2006; GASPAR et al., 2008).

# 1.2.2 Impactos da Dermatite Atópica e sua relação com a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

Dermatoses crônicas causam forte impacto psicológico, nas relações sociais e nas atividades da vida diária (BELLO, 2005). Assim, a análise do parâmetro QVRS pode ser de grande valia nos indivíduos que convivem com tais condições, como é o caso da DA.

Nas palavras de Bello (2005), pessoas com dermatoses crônicas referem-se "ao que suas vidas poderiam ter sido, não fosse a doença", frase que deixa claro o impacto negativo que tais condições exercem sobre a vida de uma pessoa. Tal impacto pode ser esperado visto que o aspecto da pele é definitivo na imagem corporal, que é parte conjunta da percepção que o indivíduo tem de si mesmo, o que, por sua vez, está intimamente relacionado à auto-estima, às aspirações e objetivos pessoais, e por fim à QV como um todo (BELLO, 2005).

A DA possui um curso crônico e recorrente, que leva a problemas físicos pela afecção da pele e prurido, como também a problemas de ordem psicológica como sintomas de depressão, complexos de inferioridade e isolamento (YANG; JEON; PYUN, 2010).

O período compreendido até os cinco primeiros anos de vida é tido como crítico no que se refere ao desenvolvimento psicossocial da criança. Anormalidades fisiológicas e psicológicas têm sido relatadas em crianças com DA e seus familiares, estas incluem problemas comportamentais, medo, isolamento, bem como distúrbios do sono. O sono destas crianças é marcado por frequentes interrupções, redução de sua eficiência, dificuldades em adormecer e diminuição das horas totais de sono, o que ocasiona cansaço, sonolência diurna e irritabilidade (CHAMLIN et al., 2004; CHAMLIN et al., 2005).

No que se refere ao período da adolescência, esta é considerada um período de suma importância para o desenvolvimento da auto-identidade e da auto-estima. Adolescentes com doenças de pele, como a DA, apresentam dificuldades como constrangimento, ansiedade, problemas nas relações interpessoais, isolamento social, vergonha e problemas de auto-imagem (CHAMLIN; CHREN, 2010).

A literatura relata que indivíduos com DA apresentam mais sintomas de depressão do que pessoas sem a doença. O estresse emocional desencadeia a recorrência da condição e a piora do quadro clínico, com acentuação do prurido (CHACHA et al., 2009). Além disso, é relatado que pessoas com DA podem se sentir constrangidas, o que pode causar a interrupção de atividades esportivas, para as crianças mais velhas e os adolescentes, bem como interferir nas oportunidades de emprego na vida adulta (LAPIDUS; KERR, 2001).

A prática de brincadeiras e esportes também pode ser prejudicada pela presença da DA, como, por exemplo, a natação, devido ao constrangimento, desconforto e ainda a exacerbação da condição, entre outras (LEWIS-JONES, 2006).

Tem sido relatado que crianças e adolescentes com DA e que estão em idade escolar apresentam sintomas diurnos indicativos de sono de má qualidade e que interferem nas atividades diárias, que abrangem itens como dificuldade para acordar, dificuldades na escola, dificuldades para manterem-se acordadas durante a tarde e problemas de indisciplina (REUVENI et al., 1999; LEBOVIDGE et al., 2007).

Há ainda que se considerar que fatores estressores podem desencadear a piora do quadro de DA, ou seja, viver com estresse ou passar por situações desse cunho podem aumentar a frequência das crises, do prurido e, assim, a gravidade da condição (FERREIRA; MULLER; JORGE, 2006). O papel de fatores psicológicos na gênese da DA ou no curso da condição ainda não está bem explicado, contudo, pesquisas relacionadas à psiconeuroimunologia apontam que problemas de ordem emocional podem estar relacionados com a condição (FERREIRA; MULLER; JORGE, 2006), causando um ciclo de retroalimentação que leva à persistência das lesões (BUSKE-KIRSCHBAUM; GEIBEN; HELLHAMMER, 2001).

Estudos têm descrito que indivíduos com DA tendem a apresentar traços comuns que incluem ansiedade, hipersensibilidade, agressividade, sentimentos de inferioridade, depressão, inquietude, labilidade, insegurança e hostilidade (BUSKE-KIRSCHBAUM; GEIBEN; HELLHAMMER, 2001; FERREIRA; MULLER; JORGE,

2006). Crianças que convivem com dermatoses crônicas representam um grupo especial, que merece atenção específica no que se refere à avaliação da QVRS, por enfrentarem dificuldades, limitações e longos períodos de tratamento (PRATI et al., 2010).

Os efeitos da DA sobre a vida de crianças e adolescentes são apresentados no quadro 2.

Quadro 2 – Efeitos da DA sobre a vida de crianças

Saúde física	Prurido
Saude lisica	
	Distúrbios do sono/qualidade pobre de sono
	Sangramento da pele
	Dor durante o banho
	Dor/irritação da pele
	Restrições na dieta
Saúde emocional	Problemas comportamentais
	Choro
	Não gostar de aplicar medicações tópicas
	Frustração
	Não gostar de tomar medicação via oral
	Hiperatividade
	Irritabilidade
	Inquietação
	Arranhar-se para ganhar atenção
Funcionamento físico	Restrição no uso de roupas
	Segurar as mãos da criança por causa dos arranhões
	Restrição ou alteração na rotina do banho
	Restrição de brincadeiras ao ar livre
	Restrição para nadar
	Sintomas podem interromper as brincadeiras
Funcionamento social	Adultos evitam interação com a criança
	Outras crianças evitam interação com a criança

Fonte: Adaptado de CHAMLIN, S.L. et al. Effects of atopic dermatitis on young American children and their families. Pediatrics, v. 114, n. 3, p. 607-611, 2004.

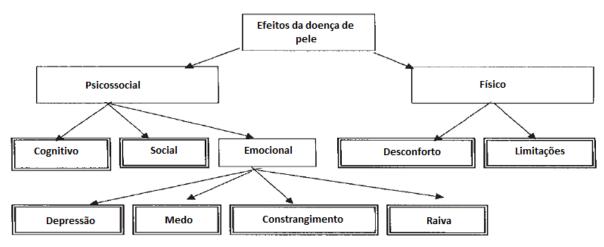
Aragonés et al. (2009) encontraram em seu estudo, realizado na Espanha, dados que demonstram que as crianças e adolescentes em idade escolar perdem em média 11 dias de aulas por ano em decorrência da DA, e a mesma foi causa da falta de 19% dos seus responsáveis no trabalho, perfazendo uma média de quatro dias por ano de ausência no trabalho.

Estudo conduzido por Lewis-Jones e Finlay (1995) no Reino Unido, que incluiu 233 crianças com diferentes dermatoses crônicas, mostrou que as mesmas sofriam impactos negativos em sua QVRS, em que a DA foi a condição que mostrou pior QV.

Para Kiebert et al. (2002), em avaliação de 239 pessoas com DA nos Estados Unidos, as dimensões mais afetadas da QVRS foram o funcionamento social e o bem estar psicológico, e, quanto mais grave a condição, piores os escores finais.

Ganemo et al. (2007) mensuraram a QVRS em um grupo de 78 crianças e adolescentes com DA na Suécia. Os itens que mostraram maior impacto negativo para a QV foram "prurido e arranhões", "tempo que a criança leva para adormecer" e "mudanças de humor da criança".

O esquema abaixo (figura 1) mostra a representação da estrutura conceitual dos efeitos de doenças de pele na QV do indivíduo afetado (CHREN et al., 1996).



Fonte: CHREN, M.M. et al. Skindex, a Quality of Life measure for patients with skin disease: reliability, validity and responsiveness. The Journal of Investigative Dermatology, v. 107, n. 5, p. 707-713, 1996.

Figura 1 – Estrutura conceitual dos efeitos de doenças de pele na qualidade de vida de pessoas afetadas

Como citado anteriormente, além dos sintomas, do prolongamento da condição e do tratamento, a DA pode trazer limitações às atividades da vida diária de crianças e adolescentes acometidos por ela, consequentemente ocasionando mudanças negativas na QVRS (EISER; JEMNEE, 2007). Adicionalmente, as dermatoses crônicas podem causar grande impacto no aspecto psicológico do indivíduo, especialmente nos casos mais graves, com acometimento extenso da pele, que reduz a auto-estima e prejudica as relações sociais, pelo aspecto da pele que pode ser estigmatizante (SILVA et al., 2007).

# 1.2.3 Instrumentos para mensuração de QVRS de pessoas com Dermatite Atópica

Os instrumentos para mensuração da QV podem ser classificados como genéricos ou específicos, e podem contar com versões *self* (respondida pelo próprio indivíduo) e versões *proxy* (respondida por familiares ou cuidadores).

Dentre os específicos, diferentes instrumentos estão disponíveis para mensurar a QVRS em DA, com diferentes dimensões, número de itens, direcionado para diferentes faixas etárias e com a disponibilidade de diferentes versões, no que se refere a *self* e *proxy*. Em pesquisa realizada verificou-se a existência de oito instrumentos específicos para DA, sendo um para adultos, um que avalia a QV familiar, dois que mensuram especificamente a QV do cuidador e, portanto, quatro instrumentos específicos para mensuração da QVRS de crianças ou adolescentes com DA. Os instrumentos são descritos na sequencia.

O Infants' Dermatitis Quality of Life Index (IDQOL) (LEWIS-JONES; FINLAY; DYKES, 2001), é um instrumento que, através de uma versão proxy, avalia a QVRS de crianças de até quatro anos de idade e contém 10 itens distribuídos em duas dimensões. Abrange questões relativas a dificuldades no humor, sono, banho, vestimentas, brincadeiras, refeições, atividades familiares e tratamento. O instrumento faz referência ao período da "última semana", com opções de resposta em escala do tipo Likert, com quatro opções.

O Childhood Atopic Dermatitis Impact Scale (CADIS) (CHAMLIN et al., 2007), é um instrumento em que, através das respostas dos pais, uma versão *proxy*, avalia a QVRS dos próprios e de suas crianças de zero até seis anos de idade. É um instrumento longo, constituído por 45 itens alocados em cinco diferentes dimensões, sobre as "quatro últimas semanas", com respostas em escala do tipo Likert com cinco opções.

O Childhood Impact of Atopic Dermatitis (CIAD) é um instrumento composto por nove itens em sua verão europeia e por sete itens em sua verão americana para os Estados Unidos, apresenta versão *proxy*, em que os pais devem responder os itens relativos à QVRS de suas crianças de zero até oito anos de idade, com dois tipos de respostas: "verdadeiro" e "não verdadeiro", para cada item, e que faz referência ao "tempo presente", tendo sido desenvolvido juntamente com o *Parents'* Index of Quality of life in Atopic Dermatitis (PIQoL-AD) (MCKENNA et al., 2007).

O DISABKIDS<sup>®</sup> – *Atopic Dermatitis Module* (BULLINGER et al., 2002; BAARS et al., 2005), de que trata o presente estudo, foi desenvolvido para mensuração da QVRS de crianças e adolescentes em idade escolar, de oito a 18 anos, com uma versão *self* e outra *proxy*, já adaptado culturalmente e que com esta pesquisa finaliza seu processo de validação para o Brasil (DEON, 2009; DEON et al., 2011a; DEON et al., 2001b). Este instrumento será descrito com mais detalhes no item 1.2.4.

O Parents' Index of Quality of Life in Atopic Dermatitis (PIQoL-AD) (MCKENNA et al., 2007), é um instrumento cuja finalidade é verificar a QV dos pais ou cuidadores da criança com até oito anos de idade com diagnóstico de DA, portanto uma versão self, mas que não está voltada para a QVRS da criança ou do adolescente. Esse instrumento apresenta quatro dimensões e 28 itens, com respostas relativas ao "tempo presente", com duas opções.

O Quality of Life in Primary Caregivers of Children with Atopic Dermatitis (QPCAD) (KONDO-ENDO et al., 2009), é um instrumento que compreende uma versão self para mensurar a QV dos cuidadores de crianças com até três anos de idade com DA, que inclui 19 itens distribuídos em quatro dimensões.

Além desses instrumentos acima citados existem o *Quality of Life Index for Atopic Dermatitis* (QoLIAD) (WHALLEY et al., 2004), para mensuração da QVRS de adultos com DA e o *Dermatitis Family Impact questionnaire* (DFI) (LAWSON et al., 1998), caracterizado por uma escala que mensura o impacto de se ter uma criança com DA na vida familiar. Este último avalia, portanto, a QV da família e não do sujeito acometido ou dos pais ou cuidadores especificamente. Compreende 10 itens acerca de trabalhos domésticos, preparo de refeições e alimentação, sono, atividades de laser familiar, compras, fadiga, estresse emocional e relacionamentos.

## 1.2.4 O instrumento DISABKIDS® – Módulo Dermatite Atópica

O grupo europeu DISABKIDS<sup>®</sup>, que realiza pesquisas junto à população pediátrica, desenvolveu instrumentos de mensuração da QVRS para crianças e adolescentes com diferentes condições crônicas, um módulo genérico, o DISABKIDS<sup>®</sup>-37 (*long form*), para condições crônicas em geral, em sua forma abreviada chama-se DISABKIDS<sup>®</sup>-12 (*short form*), e sete módulos específicos para

condições específicas, quais sejam artrite reumatoide juvenil, asma, DA, diabetes, epilepsia, fibrose cística e paralisia cerebral, todos para crianças e adolescentes na faixa etária de oito a 18 anos de idade. O DISABKIDS®-MDA é derivado do instrumento genérico DISABKIDS®-37 (BULLINGER et al., 2002; DISABKIDS GROUP, 2006). Além destes, existe um módulo genérico para crianças na faixa etária de quatro a sete anos, o DISABKIDS®-*Smiley*. Estes instrumentos foram desenvolvidos em uma perspectiva transcultural, simultaneamente em sete países europeus (Alemanha, Áustria, Grécia, França, Holanda, Reino Unido e Suécia), e se encontram em processo de adaptação cultural e validação para o Brasil (SANTOS, 2007; FEGADOLLI et al., 2010; DEON et al., 2011a; DEON et al., 2011b; SANTOS, 2013; ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO, 2013).

O DISABKIDS®-MDA é um instrumento autoaplicável, composto por 12 itens, dispostos em duas dimensões, Impacto e Estigma. A primeira inclui oito itens relacionados aos impactos físicos ou emocionais originados pela condição. A segunda é representada por quatro itens acerca de sentimentos de estar sendo estigmatizado quando outras pessoas olham para a condição da pele da criança ou do adolescente (DISABKIDS GROUP, 2006). Possui duas versões, *self*, para crianças e adolescentes, e *proxy*, para pais ou cuidadores. Deve ser preferencialmente auto-aplicado e suas respostas são apresentadas em uma escala do tipo *Likert*, com cinco opções de respostas (SCHMIDT et al., 2006). Ambas as versões mensuram a QVRS na perspectiva da própria criança ou adolescente, sendo que a versão *proxy* é disponibilizada para que pais ou cuidadores possam responder ao instrumento no caso de sua criança ou adolescente estar incapacitada para respondê-lo.

Os itens, traduzidos para o português do Brasil (DEON, 2009; DEON et al., 2011a) constantes na versão *self* do instrumento são (Apêndice 2): 1) A coceira incomoda você?; 2) A aparência de sua pele incomoda você?; 3) A coceira incomoda você durante a noite?; 4) O jeito como sua pele é afeta sua concentração na escola?; 5) Você se assusta ao olhar para sua pele?; 6) Sua pele fica pior quando você está estressado(a)?; 7) O jeito como sua pele é afeta seu tempo livre (esportes/brincadeiras)?; 8) Você se sente confortável com o jeito que sua pele é?; 9) Você tenta esconder a situação de sua pele?; 10) Você se incomoda se as pessoas olham para você de maneira estranha?; 11) Você não gosta quando seus amigos veem seus cremes sendo aplicados?; 12) Você se sente desconfortável

quando as pessoas olham para você? Estes itens são apresentados também na versão *proxy*, com a modificação de ser esta a versão em que o pai ou cuidador relatam sobre aspectos relacionados à QVRS da criança ou adolescente na perspectiva da criança ou adolescente. Assim, por exemplo, o item 1 na versão *proxy* é "A coceira incomoda sua criança?", item 2, "a aparência da pele incomoda sua criança?" e, assim, o mesmo para os demais (Apêndice 2).

Na última página do instrumento são encontradas três questões adicionais, que não são calculadas no escore final de QVRS, os itens a, b e c, que se referem aos sintomas apresentados pela criança ou adolescente com DA e como eles têm se manifestado durante o último ano, bem como sobre a auto percepção da gravidade da condição (DISABKIDS GROUP, 2006). Estes itens estão descritos como: a) "Com que frequência você teve problemas com sua pele durante o último ano?"; b) "Qual foi a gravidade dos problemas com sua pele durante o último ano?" c) "Quando foi a última vez em que sua pele ficou irritada e coçando?" que se referem à apresentação dos sintomas no último ano e a gravidade da condição, úteis na análise da validade discriminante do instrumento.

Os escores totais para a dimensão Impacto variam de oito a 40 e para a dimensão Estigma de quatro a 20, em que valores maiores significam menor impacto na QVRS (DISABKIDS GROUP, 2006).

O diferencial do DISABKIDS®-MDA em relação aos outros instrumentos anteriormente descritos é justamente a disponibilização de duas versões, self e proxy. É o único que apresenta uma versão self e que dá voz ao próprio sujeito, no que se refere a crianças e adolescentes, considerando-se o modo como foi construído pelos grupos focais que incluíram crianças e adolescentes além de pais ou cuidadores e profissionais e saúde, e ainda disponibiliza a versão proxy para o caso de a criança estar impossibilitada de responder. Além disso, é o único voltado para a faixa etária escolar, ou seja, que se estende para além do período da infância, pois, embora uma considerável parcela das crianças com DA entre em remissão permanente até por volta dos cinco ou seis anos de idade, uma grande parte continua a sofrer com a condição na continuidade da sua infância, na adolescência e até na vida adulta. Durante seu processo de adaptação cultural e validação semântica foi considerado um instrumento compreensível, de fácil entendimento e relativamente rápido de se responder (DEON, 2011a).

#### 2.1 Objetivo Geral

✓ Validar para crianças e adolescentes brasileiros o instrumento de mensuração de QRVS - DISABKIDS® - Módulo Dermatite Atópica.

#### 2.2 Objetivos específicos

- ✓ Verificar a existência de efeito floor e efeito ceiling na versão adaptada;
- ✓ Descrever a validade de construto da versão adaptada em relação à validade convergente e discriminante, segundo 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 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 Alfa de Cronbach;
- ✓ Avaliar a fidedignidade da versão adaptada, no que se refere à reprodutibilidade/estabilidade do instrumento adaptado, segundo a técnica testereteste, por meio do Coeficiente de Correlação Intra-Classe;
- ✓ Avaliar a concordância entre as versões adaptadas self e proxy, segundo o Coeficiente de Correlação Intra-Classe.

3 Referencial Teórico: Aspectos conceituais e metodológicos relacionados à validação de instrumentos de mensuração quantitativa de construtos subjetivos

Para que um instrumento de mensuração de construtos subjetivos seja considerado válido e fidedigno em um país ou cultura, é imprescindível a análise de suas propriedades psicométricas, com a finalidade de garantir sua qualidade científica (NORONHA et al., 2003). A partir desta análise verifica-se se o instrumento mede apropriadamente, isto é, de forma válida e fidedigna, o que pretende medir (PASQUALI, 2001).

A partir de elementos subjetivos, há a possibilidade de obtenção de informações objetivas acerca da qualidade de medida de um instrumento, por meio de uma avaliação quantitativa (MOTA; PIMENTA, 2007). Assim, tais instrumentos de mensuração devem apresentar características que denotem validade, fidedignidade e precisão (FAYERS; MACHIN, 2007; PASQUALI, 2001). Adicionalmente, é importante aferir a presença de vieses que podem estar presentes quando da sua aplicação.

Em relação a esses vieses, um aspecto importante a ser estudado é se a estrutura fatorial inicialmente assumida para o construto subjetivo medido continua válida na população para a qual o instrumento deverá ser validado e disponibilizado, isto é, se a estrutura e relações entre itens, domínios e dimensões estão mantidas no caso de culturas e, portanto, populações diferentes. Uma análise apropriada para essa verificação é a Análise Fatorial Confirmatória (MOTA; PIMENTA, 2007; YUAN; BENTLER, 2007). Esta inclui Modelos de Equações Estruturais, que compõem um conjunto de ferramentas estatísticas para averiguar relações entre variáveis e itens, com a finalidade de se analisar a validade de construto (PEREIRA; CAMINO; COSTA, 2004; HO, 2006). Assim, pode-se avaliar a magnitude da relação entre os diversos itens que se considera compor um determinado domínio (construto), em que se pressupõe que, se os itens estão inter-relacionados, é porque têm uma "causa" comum que produz essa inter-relação (MOTA; PIMENTA, 2007).

Os principais elementos a serem verificados para que se considere um instrumento válido incluem a validade de conteúdo; validade de critério; validade de construto, que abrange a validade convergente e a discriminante ou divergente; fidedignidade, que engloba a consistência interna, a estabilidade ou reprodutibilidade do instrumento, e a responsividade. Estes elementos já foram descritos em etapa anterior do estudo (DEON, 2009) e serão apresentados no método. A partir do exposto, nesta fase da pesquisa será dada ênfase à Análise Fatorial Confirmatória, segundo o método de Modelo de Equações Estruturais.

A análise fatorial é definida por uma técnica estatística que tem por objetivo caracterizar um conjunto de variáveis diretamente mensuráveis, denominadas variáveis observadas, como, por exemplo, a manifestação visível de um conjunto menor de variáveis hipotéticas e latentes, as quais não são diretamente mensuráveis e são chamadas de fatores comuns, e de um conjunto de fatores únicos, cada um deles exercendo efeito apenas sobre uma das variáveis observadas (ARANHA; ZAMBALDI, 2008). Para Hair et al. (2005), por meio da identificação da estrutura subjacente de uma matriz de dados, se pode analisar as inter-relações estruturais entre as variáveis, como por exemplo os itens de um instrumento, por meio de matrizes de correlações, variâncias e covariâncias.

O emprego da Análise Fatorial Confirmatória verifica se os dados observados se comportam de acordo com uma expectativa teórica. Se eles se comportam conforme o esperado, existe evidência favorável de que os dados sejam válidos, bem como há reforço da teoria proposta. Caso os dados não se comportem como o esperado, denota problemas com estes dados, com a teoria proposta ou, ainda, com ambos. Para que se possa proceder com a aplicação da Análise Fatorial Confirmatória é necessário que se tenha uma hipótese formulada no que se refere à quantidade de fatores comuns e apresentar uma perspectiva teórica sobre qual fator deve estar presente em determinada variável. Para essa análise é importante considerar se tais hipóteses se aplicam a uma população em geral ou a populações específicas, em que seria ideal haver a separação da amostra em grupos distintos e verificar as hipóteses para cada grupo separadamente (ARANHA; ZAMBALDI, 2008).

A Análise Fatorial Confirmatória visa, portanto, determinar se os domínios ou dimensões de um instrumento compõem o fenômeno subjetivo de fato. Por meio dessa análise verifica-se a magnitude da relação entre os itens que perfazem um domínio ou dimensão. Presume-se que se os itens estão inter-relacionados é porque apresentam características em comum que se traduzem em uma inter-relação (MOTA; PIMENTA, 2007). Desta forma, cada item correlaciona-se com apenas uma dimensão, ou seja, apresenta cargas nulas para as demais (HAIR et al., 2005).

A Análise Fatorial Confirmatória pode então ser utilizada para avaliar a validade de construto de um instrumento (MOTA; PIMENTA, 2007). A validade de construto refere-se a se conhecer se o conceito teórico utilizado para sua definição é, de fato, adequado para representar o elemento subjetivo que se deseja mensurar

(COZBY, 2003; PASQUALI, 2003; FAYERS; MACHIN, 2007). No que se refere à Análise Fatorial Confirmatória para verificação da validade de construto, pode-se analisar a validade convergente e a divergente (BROWN, 2006).

Para o emprego da Análise Fatorial Confirmatória por meio do Modelo de Equações Estruturais devem-se seguir seis etapas em que a primeira é o desenvolvimento de um modelo teórico; a segunda é a construção de um diagrama de caminhos de relações causais; o terceiro passo compreende a conversão deste diagrama de caminhos para um modelo de mensuração; na sequência deve-se selecionar o tipo de matriz de entrada e estimação do modelo teórico proposto; prossegue-se então com a identificação do modelo de mensuração e, por fim, a análise de critérios de qualidade para ajuste deste modelo proposto (HAIR et al., 2005).

Os Modelos de Equações Estruturais são compostos por análise fatorial e análise de caminhos. Destaca-se como uma das ferramentas mais importantes para testar as estruturas fatoriais de instrumentos que avaliam medidas psicométricas. O Modelo de Equações Estruturais permite o teste confirmatório da estrutura psicométrica de escalas e de instrumentos de mensuração, bem como pode ser empregado para verificar as relações explicativas entre múltiplas variáveis, observadas ou latentes, simultaneamente (KLEM, 2002). Assim, será utilizado com a finalidade de analisar se um determinado modelo teórico é válido, de acordo com os dados reais observados (HOX; BECHGER 1998). Ele incorpora princípios da análise de regressão multivariada, análise fatorial e análise de variância multivariada (MANOVA) em um único modelo que pode ser resolvido estatisticamente (HO, 2006).

O Modelo de Equações Estruturais tem como objetivo replicar um conjunto de dados observados através da imposição de parâmetros nas matrizes, as quais são as relações teóricas definidas antecipadamente pelo pesquisador. Tal imposição fornece ao Modelo de Equações Estruturais uma característica confirmatória, pressupondo-se que existam medidas de boa qualidade psicométrica e modelos teóricos sólidos, fundamentados em pesquisas prévias que possibilitem o estabelecimento de tais imposições, ou seja, relações pré-definidas com propriedade (PILATI; LAROS, 2007).

No Modelo de Equações Estruturais as variáveis observadas podem ser fatoradas por meio de análise fatorial para a formação de construtos subjetivos. Para

a aplicação deste modelo é necessária a construção de um diagrama de caminhos, precedido de um sistema de efeitos unidirecionais de uma variável sobre a outra (GOLOB, 2003). Desta forma existem dois componentes que caracterizam o Modelo de Equações Estruturais, quais sejam o modelo estrutural e o modelo de mensuração (HAIR et al., 2005).

Na figura 2 é apresentado o diagrama de caminhos que representa a estrutura fatorial do instrumento DISABKIDS<sup>®</sup>-MDA. Neste modelo as variáveis observadas ou itens constantes no instrumento são representados pelos quadrados, enquanto que as variáveis latentes, ou dimensões, pelos círculos ou elipses.

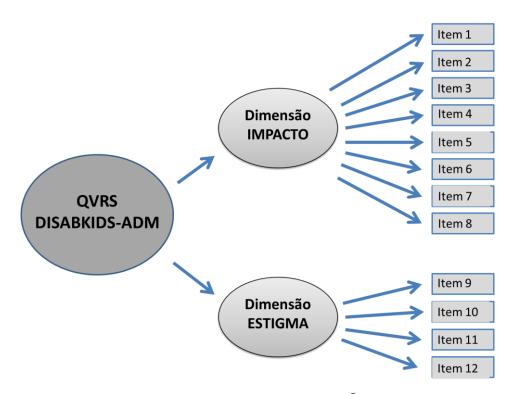


Figura 2 – Estrutura fatorial do instrumento DISABKIDS®-MDA

Na figura 2 observa-se que existem setas unidirecionais, que denotam as inter-relações entre as variáveis. Quantitativamente, tais retas unidirecionais correspondem a retas de regressão (HOX; BECHGER, 1998).

Neste contexto a Análise Fatorial Confirmatória, verificada de acordo com o Modelo de Equações Estruturais destaca-se como um dos mais importantes métodos estatísticos para se abordar a validade de construto dentre as provas psicométricas (SANTOS, 2007).

No que se refere à validade convergente, quando da existência de um fator único e subjacente que seja a causa do comportamento observado de determinados itens, os mesmos apresentam correlação entre si, ou seja, estão em convergência. Desta forma, um item deve variar em conjunto com os demais, caso contrário, se ele não varia com os outros itens, significa que ele não sofre influência pelo nível do fator subjacente. Os resultados são obtidos através da análise das correlações observadas, da porcentagem de variância explicada e pelos valores das cargas fatoriais (ARANHA; ZAMBALDI, 2008). Para isto, a hipótese nula é de que a estrutura fatorial para o construto no modelo do país em que o instrumento está sendo validado não deve diferir da inicialmente assumida no modelo do país ou cultura em que ele foi originalmente desenvolvido. Já a hipótese alternativa é a de que esses dois modelos são diferentes. Portanto, o que se pretende nesse caso é a não rejeição da hipótese nula e obtenção, dessa forma de valores pequenos para as estatísticas.

Já a validade divergente ou discriminante refere-se à ausência de correlação entre o construto e aquelas variáveis, neste caso itens, às quais não deve estar relacionado (FAYERS; MACHIN, 2007), ou seja, itens que representam construtos diferentes devem apresentar validade divergente (ARANHA; ZAMBALDI, 2008), mostrando que o modelo testado no país é bom. Para avaliar a validade divergente por meio de Análise Fatorial Confirmatória, segundo Modelo de Equações Estruturais, o modelo estimado é comparado com outro completamente independente, onde não há relação entre as variáveis. Desta forma, a hipótese nula é a de que o modelo do país em que o instrumento está sendo validado é ruim, ou seja, não existe correlação entre dimensões e construto. Neste caso a hipótese alternativa é o oposto, de que há correlação entre dimensões e construto (YUAN; BENTLER, 2007; HO, 2006). Portanto, o que se pretende nesse caso é a rejeição da hipótese nula e obtenção, dessa forma de valores grandes para as estatísticas.

4 Método

#### 4.1 Tipo de estudo

Este estudo caracteriza-se por uma investigação metodológica quantitativa, que inclui a busca por novos significados, interpretações de fenômenos e desenvolvimento de instrumentos para coleta e análise de dados (KERLINGER, 1979). É um estudo transversal, que compreende a pesquisa de campo e a validação de um instrumento de mensuração de QVRS para crianças e adolescentes brasileiros com diagnóstico de DA.

### 4.2 Aspectos éticos da pesquisa

A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – EERP-USP, tendo como instituição co-participante o Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – HCFM-USP, conforme protocolo de pesquisa nº 1426/2011 (Anexo 2).

Os pais ou cuidadores e as crianças e adolescentes foram esclarecidos no que se refere aos objetivos e procedimentos e foram convidados a participar do estudo. Considerou-se que, mesmo mediante o consentimento dos pais ou cuidadores, as crianças ou adolescentes que não manifestassem o desejo de participar não eram obrigadas a fazê-lo.

Após realizados os esclarecimentos e antes de se aplicar o instrumento, foi lido e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice 1) e assegurado aos respondentes a condição de estrita confidencialidade dos seus nomes, para todas as entrevistas. Os pais ou cuidadores e crianças e adolescentes e o pesquisador responsável assinaram duas vias do TCLE, em que uma ficou em posse do pesquisador e outra em posse do responsável pela criança ou adolescente. A assinatura da criança ou do adolescente representou seu assentimento para participação da pesquisa.

#### 4.3 Local e período de coleta de dados

Os dados foram coletados em dois períodos distintos, primeiro durante os meses de abril a setembro de 2009 (DEON, 2009) e, posteriormente, de julho de 2012 a junho de 2013 no Serviço de Dermatologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – HCFMUSP, na cidade de São Paulo-SP e por meio de entrevistas telefônicas para o teste-reteste. É preciso esclarecer que o período compreendido na obtenção dos dados faz referência a data anterior à aprovação pelo Comitê de Ética da EERP-USP devido ao fato de que esta etapa da pesquisa dá continuidade à dissertação de mestrado anteriormente citada, cujas etapas foram previstas em projeto de pesquisa anterior que foi aprovado pelo Comitê de Ética envolvendo Seres Humanos do HCFM-USP (DEON, 2009), cujos dados parciais são utilizados como complementares no presente estudo, ou seja, os 104 sujeitos que participaram da etapa piloto, cuja coleta de dados ocorreu em 2009, são somados aos novos 96 participantes, incluídos em período posterior para completar a amostra para o teste de campo, ou seja, a coleta com estes últimos sujeitos ocorreu no período entre junho de 2012 e junho de 2013.

#### 4.4 População e amostra

A população deste estudo compreende crianças e adolescentes, na faixa etária entre 8 e 18 anos, excluídos os com 18 anos completos, com diagnóstico médico de DA, em seguimento no serviço citado anteriormente, bem como seus pais ou cuidadores. Segundo o dicionário Michaelis (1987), *proxy* é descrito como procuração, procurador, substituto, representante. Entretanto, para esta pesquisa o termo cuidador *proxy* não está relacionado aos aspectos legais; ele faz referência àquela pessoa com maior convívio domiciliar com a criança ou adolescente e que o acompanha no seguimento da condição, fato comum no Brasil em que, devido às particularidades culturais do país, nem sempre o representante legal é o cuidador da criança ou adolescente.

A amostra do estudo foi composta por 100 crianças e adolescentes (SAPNAS, ZELLER; 2002), na faixa etária de 8 a 18 anos, e que apresentavam diagnóstico

clínico de DA, independentemente do tempo de diagnóstico, além de incluir seus respectivos pais ou cuidadores, perfazendo um total de 200 sujeitos.

A amostra foi por conveniência, em que os participantes eram abordados na medida em que chegavam para suas consultas médicas de rotina no serviço supracitado.

Para o desenvolvimento do estudo foi observado o seguinte critério de exclusão:

✓ Exclusão – crianças e adolescentes e/ou seus pais ou cuidadores que não possuíssem habilidade cognitiva mínima de entendimento dos itens do instrumento.

A habilidade de entender os itens foi aferida segundo dados constantes nos prontuários, observação da pesquisadora, informação médica e/ou dos pais ou cuidadores, no caso da criança ou do adolescente.

#### 4.5 Instrumentos e procedimentos para coleta de dados

Para compor a amostra do estudo, foram abordados as crianças e os adolescentes que se encontravam em atendimento ambulatorial no serviço anteriormente descrito e seus os respectivos pais ou cuidadores. Na sequência, eram verificadas a idade e a presença de DA. Eram explicados os objetivos do estudo e apresentados os instrumentos. Se houvesse adesão por parte dos pais ou cuidadores e das crianças ou dos adolescentes abordados, era realizada a leitura e assinatura do TCLE em duas vias.

Eram então disponibilizados os instrumentos e explicados os procedimentos para seu preenchimento. Tal preenchimento ocorria no momento de espera pelo atendimento médico ambulatorial. Na continuidade, eram verificados os prontuários pertencentes às crianças e adolescentes entrevistados, para que se pudesse obter dados clínicos no que se refere à sua condição (Apêndice 3). A documentação hospitalar era a única fonte de consulta para obtenção desses dados clínicos.

Para a coleta de dados e obtenção das propriedades psicométricas do instrumento DISABKIDS®-MDA, segundo as diretrizes do grupo DISABKIDS®, foram

utilizados os seguintes instrumentos, correspondentes ao conteúdo do PILOT TEST MANUAL – DISABKIDS<sup>®</sup> GROUP (2002):

- ✓ Instrumento DISABKIDS®-MDA, na versão crianças e adolescentes (self) e pais ou cuidadores (proxy) (Apêndice 2).
- ✓ Instrumento de coleta de variáveis clínicas (Apêndice 3).

# 4.6 Procedimentos metodológicos para validação do instrumento – análise psicométrica

As etapas de tradução-retrotradução, validação semântica e adaptação cultural e teste piloto do instrumento já foram realizadas em etapa anterior (DEON, 2009). Nesta fase foram obtidas e analisadas as propriedades psicométricas finais para o instrumento DISABKIDS®-MDA, por meio do teste de campo.

#### 4.6.1 Teste de campo

O objetivo do teste de campo foi obter as propriedades psicométricas finais do instrumento na versão em português do Brasil. Para isto foi aplicado o instrumento DISABKIDS®-MDA, nas versões crianças e adolescentes e pais ou cuidadores, em uma amostra que incluiu 100 crianças e adolescentes e seus respectivos pais ou cuidadores. As propriedades psicométricas finais são importantes para se conhecer se as dimensões e os domínios constantes no instrumento realmente mensuram o que se pretende medir e se são adequados para suas finalidades.

A presença de efeitos *floor* e *ceiling* foi verificada. Estes efeitos ocorrem quando mais de 15% das respostas estão concentradas no menor (0%) ou no maior (100%) escore possível do instrumento (McHORNEY; TARLOV, 1995). Se estes efeitos estiverem presentes, pode ser indicativo de prejuízo na responsividade do instrumento.

A validade de construto foi descrita por meio da análise Multitraçomultimétodo das validades convergente e discriminante, para se verificar as correlações lineares entre os itens e as dimensões, com a utilização do programa Multitrait Analysis Program (MAP) (HAYS et al., 1988; WARE; HAYASHI; HAYS,

1988). De acordo com Fayers e Machin (2007), valores aceitáveis de correlação para a validade convergente situam-se em faixa superior a 0,40 para estudos finais, como é o caso do teste de campo. No que se refere à validade discriminante, três métodos foram empregados para analisá-la. Em primeiro lugar, com o uso da análise MAP, foi verificada a porcentagem de vezes em que a correlação de um item específico com a dimensão a que pertence foi maior ou estatisticamente maior que sua correlação com a dimensão a qual não pertence, definido como "ajuste". Em um segundo momento, os escores do instrumento foram comparados de acordo com a gravidade da DA. E no terceiro método foram verificados os valores correspondentes para a Correlação Linear de Pearson entre os escores atribuídos às questões "a, b e c", constantes no instrumento e que não fazem parte do computo do escore total do DISABKIDS®-MDA, que se referem à gravidade da DA percebida pelas crianças e adolescentes e pelos pais ou cuidadores, e os escores das dimensões Impacto e Estigma. Para análise destes valores o critério utilizado foi 0,00 a 0,19 que indica correlação ausente ou muito fraca; 0,20 a 0,39 correlação fraca; 0,40 a 0,59 correlação moderada; 0,60 a 0,79 correlação forte, e 0,80 a 1,00 correlação muito forte (BRITISH MEDICAL JOURNAL, 2009).

A estrutura fatorial do DISABKIDS<sup>®</sup> - MDA foi analisada por meio do emprego da Análise Fatorial Confirmatória, segundo Modelo de Equações Estruturais. Em relação à validade convergente a estatística empregada foi a *Root Mean Square Error of Aproximation* (RMSEA), que é entendida como uma medida da discrepância por grau de liberdade. A RMSEA necessita tender a zero para que a aproximação seja considerada satisfatória. Desta forma, RMSEA com valores abaixo de 0,08 são aceitáveis, entre 0,08 e 0,10 indicam ajuste mediano e quando maiores que 0,10 apontam ajuste fraco (YUAN, BENTLER, 2007; HO, 2006).

Em relação à análise da validade divergente ou discriminante, foi utilizado o *Comparative Fit Index* (CIF), que indica o aumento da qualidade do ajuste do modelo estimado sobre o modelo nulo. Varia de zero, em que o ajuste não é melhor do que o modelo nulo, a 1, que indica um ajuste perfeito em relação ao modelo nulo, do modelo estimado. A literatura ainda mostra divergências quanto ao que é considerado satisfatório para um bom ajuste e, neste caso, considerar-se-á o valor de no mínimo 0,90 (YUAN; BENTLER, 2007; HO, 2006).

Como mencionado, adicionalmente, para a análise da validade discriminante foram descritos os escores médios, medianos, desvios-padrão, valores mínimos e

máximos do instrumento segundo gravidade da DA e, após confirmação da normalidade das distribuições das médias amostrais para cada grupo, DA leve, moderada ou grave, pelo teste de Kolmogorov-Smirnov, os grupos foram comparados segundo seus escores médios ou medianos, por meio de análise de variância ou pelo teste não paramétrico Kruskal-Wallis, seguidos de teste de comparações múltiplas.

A fidedignidade do instrumento foi descrita por meio da consistência interna de seus itens segundo o Coeficiente Alfa de Cronbach, em que são determinados como valores aceitáveis resultados superiores a 0,70, conforme com Terwee et al. (2007) e por meio de sua reprodutibilidade/estabilidade analisada segundo testereteste. Para o teste-reteste foram sorteadas 30 crianças e adolescentes de um total de 45, visto que o total eram 48, contudo não foi possível contatar três crianças ou adolescentes exatamente 30 dias após a primeira entrevista, o que impossibilitou a entrevista para o reteste dos mesmos. Para a análise estatística foi utilizado o Coeficiente de Correlação Intra-Classe, para verificar a correlação entre os escores resultantes da primeira aplicação do instrumento e a segunda, que ocorreu 30 dias após a primeira e foi realizada por meio de telefone. Nessa fase também foram correlacionados os escores, resultantes da primeira e segunda aplicação do instrumento, dos respectivos pais ou cuidadores das crianças e adolescentes sorteados.

Para se mensurar o nível de concordância entre as respostas de crianças e adolescente e pais e cuidadores utilizou-se o Coeficiente de Correlação Intra-Classe. Os valores tomados como referência para tal análise são descritos como menor que 0,40, indicando correlação fraca; 0,41 a 0,60, correlação moderada; 0,61 a 0,80, correlação boa ou substancial, e maior que 0,81 quase perfeita ou muito boa (MCDOWELL; NEWEEL, 1996; FAYERS; MACHIN, 2007; TERWEE et al., 2007). Essa forma de mensuração é indicada neste caso, pois há a possibilidade de diferenças sistemáticas entre as respostas, que não são levadas em consideração ao se utilizar o Coeficiente de Correlação de Pearson.

As informações foram armazenadas utilizando-se a técnica da dupla digitação para que possíveis erros na transcrição fossem evitados. O programa estatístico utilizado foi o *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 19.0 (2010). A Análise Fatorial confirmatória foi utilizado o módulo *Analysis of Moment Structure* 

(AMOS), versão 19.0 (Licença 10101111255, 14/09/2011). O nível de significância utilizado foi de 5% ( $\alpha$  = 0,05).



Do teste de campo participaram 200 sujeitos, sendo 100 crianças e adolescentes e 100 pais ou cuidadores. Nota-se que todas as pessoas que foram convidadas a participar do estudo aceitaram, não havendo qualquer recusa.

É importante considerar que esse número total de sujeitos é a junção daqueles indivíduos participantes da etapa piloto (n=52) (DEON, 2009) com novas 48 crianças e adolescentes e 48 pais ou cuidadores, cuja coleta de dados ocorreu no período de junho de 2012 a junho de 2013. Todas as 200 entrevistas foram realizadas pela mesma pesquisadora.

### **5.1 Características dos participantes**

As características sócio-demográficas das 100 crianças e adolescentes e dos 100 pais ou cuidadores, segundo faixa etária, em anos, das crianças e adolescentes, são mostradas na Tabela 1.

**Tabela 1** – Características sócio-demográficas das crianças e adolescentes e pais ou cuidadores participantes do teste de campo, segundo faixa etária, em anos, das crianças e adolescentes. Brasil, 2013.

Características					
Sócio-demográficas		8 a 12	8 a 12 anos		8 anos
Crianças/adolescentes					
Idade (anos)		9,8	1,3	14,4	1,8
№. irmãos/irmãs		1,8	0,9	2,0	1,2
$\mathcal{N}^{\circ}$ . anos na escola		4,6	1,4	8,8	2,0
Sexo	Meninas (n/%)	22	42,3	19	39,6
	Meninos (n/%)	30	57,7	29	60,4
Pais/cuidadores					
Idade (anos)		38,8	8,7	42,2	6,3
Respondentes	Mãe (n/%)	39	75,0	39	81,3
	Pai (n/%)	10	19,2	4	8,3
	Cuidador (n/%)	3	5,8	5	10,4
Estado Civil	Casado (n/%)	25	48,1	35	72,9
	União marital (n/%)	6	11,5	4	8,3
	Separado (n/%)	6	11,5	1	2,1
	Divorciado (n/%)	3	5,8	1	2,1
	Solteiro(n%)	6	11,5	4	8,3
	Outros (n/%)	6	11,5	3	6,3

 $<sup>\</sup>chi$  - Média

DP - Desvio Padrão

No que se refere à habilidade cognitiva para que se pudesse compreender o instrumento e participar do estudo, 100% dos participantes, tanto crianças e adolescentes quanto pais ou cuidadores, foram considerados aptos, como o fundamentado pela documentação consultada (prontuários), por informação dos especialistas e pela observação direta da pesquisadora.

As informações sobre variáveis clínicas dos sujeitos da pesquisa foram obtidas por meio de informações advindas da documentação hospitalar, ou seja, dos prontuários clínicos dos participantes, os quais eram verificados sempre após o preenchimento dos instrumentos. Foram coletados dados relativos ao diagnóstico de

base da criança ou adolescente; outros diagnósticos relevantes, excluindo-se condições mentais e comportamentais; habilidades cognitivas e gravidade da DA. Quanto à classificação, esta compreendeu três níveis, leve, moderado e grave, de acordo com informação constante no prontuário do sujeito. Todas essas informações eram parte da ficha de coleta de variáveis clínicas (Apêndice 3).

Em relação às outras condições relevantes decorrentes da tríade atópica, no caso do indivíduo com DA, estas são citadas como a rinite alérgica, a asma e a sinusite, que, frequentemente, podem acompanhar a criança ou adolescente, ou mesmo adultos com o diagnóstico de base. A Tabela 2 mostra a distribuição de frequências desses outros diagnósticos relevantes, de acordo com a faixa etária, em anos.

**Tabela 2** – Distribuição das crianças e adolescentes participantes do estudo, segundo outros diagnósticos relevantes na presença de DA e faixa etária. Brasil, 2013.

Diagnósticos relevantes na	8 a	12 anos	13 a 1	8 anos
presença de DA	nº	%	nº	%
Rinite	28	53,8	30	62,5
Asma	13	25	14	29,1
Sinusite	11	21,2	4	8,4
Total	52	100	48	100

No que concerne à gravidade da DA, a distribuição segundo faixa etária, em anos, para crianças e adolescentes são apresentados na Tabela 3.

**Tabela 3** – Distribuição das crianças e adolescentes participantes do estudo, segundo gravidade da DA e faixa etária. Brasil, 2013.

	8 a 12	anos	13 a 1	18 anos
Gravidade da DA	nº	%	nº	%
Leve	12	23,1	17	35,4
Moderada	29	55,7	21	43,7
Grave	11	21,2	10	20,9
Total	52	100	48	100

Do total de crianças e adolescentes da amostra, 29% possuíam valores para grau leve, 50% para moderada e 21% para grave.

#### 5.2 Estatística descritiva do DISABKIDS®-MDA

Para calcular os escores do DISABKIDS<sup>®</sup>-MDA foi utilizada a *syntax* proposta pelo DISABKIDS<sup>®</sup> GROUP (2006), em que o item 8 foi recodificado.

Na Tabela 4 podem ser verificados os valores obtidos para média, mediana, desvio padrão e valores mínimos e máximos para os escores das respostas do DISABKIDS<sup>®</sup>-MDA, versões self e proxy.

**Tabela 4** – Valores médios e respectivos desvios-padrão, medianos, mínimos e máximos, para os escores brutos, obtidos das respostas do DISABKIDS<sup>®</sup>-MDA, versão crianças e adolescentes e pais ou cuidadores. Brasil, 2013.

	Crianças e adolescentes				Pa	is ou c	uidadores	
	Impacto	%	Estigma	%	Impacto	%	Estigma	%
Média	3,0	51,3	3,2	56,8	2,7	42,2	3,0	51,1
Mediana	3,0	50,0	3,2	56,2	2,5	37,5	3,0	50,0
Desvio padrão	1,9	22,6	1,2	30,2	1,2	25,5	1,1	29,1
Valor mínimo	1,1	3,1	1,0	0,00	1,0	0,00	1,0	0,00
Valor máximo	5,0	100	5,0	100	5,0	100	5,0	100

Os resultados relativos à porcentagem de respostas concentradas nos valores mínimo (0%) e máximo (100%) nas dimensões Impacto e Estigma do instrumento DISABKIDS®-MDA, versões *self* e *proxy*, para análise quanto à presença dos efeitos *floor* e *ceiling*, podem ser observados na Tabela 5.

**Tabela 5** – Porcentagem de respostas concentradas nos valores mínimo (0%) e máximo (100%) nas dimensões Impacto e Estigma do instrumento DISABKIDS<sup>®</sup>-MDA, versão crianças e adolescentes e pais ou cuidadores. Brasil, 2013.

	Crianças ou adolescentes		Pais ou cui	dadores
	% Respostas valor mínimo 0%	% Resposta valor máximo 100%	% Respostas valor mínimo 0%	% Resposta valor máximo 100%
Impacto	1,0	1,0	3,0	3,0
Estigma	5,0	12,0	2,0	10,0

Pela observação e análise da Tabela 5 verifica-se que não houve a presença de efeitos *floor* e *ceiling* nas dimensões impacto e estigma para ambos os grupos, crianças e adolescentes e pais ou cuidadores, o que significa ausência de acúmulo de mais de 15% das respostas nos valores mínimos ou máximos, o que denota condições favoráveis para a propriedade de responsividade do DISABKIDS<sup>®</sup>-MDA, uma característica muito importante para a detecção de mudanças clínicas da condição. Resultados como este são importantes, pois mostram a boa validade de conteúdo do instrumento, em que se podem distinguir participantes com maiores escores (melhor QVRS) daqueles com menores escores (menor QVRS). Além disso, esses resultados se mostram ainda melhores que os obtidos para a versão europeia, cuja versão *self* apresentou efeito *ceiling* de 46% (DISABKIDS, 2006).

# 5.3 Análise das propriedades psicométricas do DISABKIDS®-MDA

A validade de construto foi descrita e analisada por meio das validades convergente e discriminante do instrumento DISABKIDS®-MDA. Foram utilizados os valores do Coeficiente de Correlação de Pearson entre os itens e cada uma de suas dimensões, meio da análise Multitraço-Multimétodo (MAP).

Os valores para o Coeficiente de Correlação de Pearson, obtidos segundo MAP, entre os itens e cada uma das dimensões no teste de campo para o DISABKIDS®-MDA, Brasil são apresentados na Tabela 6.

**Tabela 6** – Valores do Coeficiente de Correlação de Pearson entre os itens e cada uma das dimensões do DISABKIDS<sup>®</sup>-MDA, Brasil, versão crianças e adolescentes e pais ou cuidadores. Análise Multitraço-Multimétodo. Brasil, 2013.

	Crianças e	adolescentes	Р	ais ou cuidadores
Item	Impacto	Estigma	Impacto	Estigma
1	0,71	0,47	0,73	0,64
2	0,63	0,63	0,78	0,73
3	0,65	0,65	0,71	0,61
4	0,70	0,70	0,78	0,73
5	0,60	0,60	0,65	0,65
6	0,54	0,54	0,57	0,51
7	0,41	0,41	0,57	0,56
8	0,61	0,61	0,81	0,72
9	0,64	0,64	0,81	0,70
10	0,59	0,59	0,74	0,81
11	0,42	0,42	0,49	0,49
12	0,57	0,57	0,72	0,78

No que se refere à validade convergente, o critério adotado foi satisfeito para todos os itens (r > 0.40).

Em relação à validade discriminante do instrumento, os resultados obtidos pela análise MAP são apresentados na Tabela 7.

**Tabela 7** - Resultados da análise MAP para os escores do DISABKIDS<sup>®</sup>-MDA, versão crianças e adolescentes e pais ou cuidadores. Brasil, 2013.

	Crianças e adolescentes					Pais ou c	uidadores	
	Impacto		Estig	jma	Impa	icto	Estigma	
_	n itens	%	n itens	%	n itens	%	n itens	%
-2	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
-1	1	12,5	0	0,0	0	0,0	1	25,0
1	4	50,0	4	100,0	8	100,0	3	75,0
2	3	37,5	0	0,00	0	0,0	0	0,0
Ajuste		87,5		100,0		100,0		75,0

Observam-se, segundo análise MAP, resultados satisfatórios para a validade discriminante do instrumento, o que mostra boa correlação dos itens em relação à sua respectiva dimensão, em que todas as dimensões apresentam valores iguais ou acima de 75% de ajuste, para ambas as versões.

Ainda, para a análise da validade discriminante, após confirmação da normalidade das distribuições das médias amostrais para cada grupo (DA leve, moderada ou grave), pelo teste de Kolmogorov-Smirnov, os grupos foram comparados de acordo com seus escores médios ou medianos, por meio de análise de variância ou pelo teste não paramétrico Kruskal-Wallis, seguidos de teste de comparações múltiplas por análise de variância (ANOVA) e pelo teste de Bonferroni.

A Tabela 8 mostra os valores padronizados médios e respectivos desvios para os escores do instrumento, de acordo com a dimensão e a gravidade da DA.

**Tabela 8** – Valores padronizados médios e respectivos desvios padrão para os escores do DISABKIDS<sup>®</sup>-MDA segundo dimensão e gravidade da DA, versão crianças e adolescentes e pais ou cuidadores. Brasil, 2013.

Validade Discriminante				
Crianças e adolescentes	Pais ou cuidadores			
74,6/16,8	63,9/25,1			
46,8/16	37,1/20,5			
29,6/13,6	24,5/14,9			
73,9/31,4	70,0/31,9			
54,8/27,35	48,2/25,5			
38,1/22,5	31,8/16,2			
	Crianças e adolescentes			

X = média

Os resultados da análise ANOVA, para versões *self* e *proxy*, podem ser vistos nas Tabelas 9 e 10 respectivamente.

DP = desvio padrão

Tabela 9 - Validade discriminante para as dimensões Impacto e Estigma para a versão self de acordo com teste de comparações múltiplas ANOVA, segundo dimensões do instrumento DISABKIDS®-MDA, 2013.

Soma dos QuadradosQuadrado MédioFImpacto26703,4413351,7253,43	Self										
<b>Impacto</b> 26703,44 13351,72 53,43		Soma dos Quadrados	Quadrado Médio	F	р						
	Impacto	26703,44	13351,72	53,43	0,0001						
<b>Estigma</b> 16034,08 8017,04 10,43	Estigma	16034,08	8017,04	10,43	0,0001						

F = variância

P = probabilidade

Tabela 10 - Validade discriminante para as dimensões Impacto e Estigma para a versão proxy de acordo com teste de comparações múltiplas ANOVA, segundo dimensões do instrumento DISABKIDS®-MDA, 2013.

Proxy										
	Soma dos Quadrados	Quadrado Médio	F	р						
Impacto	21460,92	10730,46	24,22	0,0001						
Estigma	18598,11	9299,06	13,7	0,0001						

F = variância

P = probabilidade

Os resultados do teste de comparação múltipla, de Bonferroni, para versões self e proxy, podem ser vistos nas Tabelas 11 e 12, respectivamente.

Tabela 11 - Validade discriminante para as dimensões Impacto e Estigma para a versão self de acordo com teste de comparações múltiplas Bonferroni, segundo dimensões do instrumento DISABKIDS®-MDA, 2013.

			Impacto	)		Estigma	a
Gravidade DA		$\frac{-}{x}$	DP	р	$\frac{-}{x}$	DP	р
Leve	Moderada	27,8	3,68	0,0001	19,04	6,47	0,0120
	Grave	45,06	4,52	0,0001	35,82	7,94	0,0001
Moderada	<b>a</b> Leve	-27,8	3,68	0,0001	-19,04	6,47	0,0120
	Grave	17,26	4,11	0,0001	16,77	7,2	0,0660
Grave	Leve	-45,06	4,52	0,0001	-35,82	7,94	0,0001
	Moderada	-17,26	4,11	0,0001	-16,77	7,2	0,0660

 $\mathcal{X}$  - Média

DP - Desvio Padrão

**Tabela 12** – Validade discriminante para as dimensões Impacto e Estigma para a versão *proxy* de acordo com teste de comparações múltiplas Bonferroni, segundo dimensões do instrumento DISABKIDS<sup>®</sup>-MDA, 2013.

		ı	mpacto	1	E	Estigma	
Gravidade DA		$\frac{-}{x}$	DP	р	$\bar{x}$	DP	р
Leve	Moderada	26,73	4,91	0,0001	21,79	6,07	0,0020
	Grave	39,34	6,03	0,0001	38,19	7,46	0,0001
Moderada	Leve	-26,73	4,91	0,0001	-21,79	6,07	0,0020
	Grave	12,61	5,47	0,0700	16,4	6,77	0,0520
Grave	Leve	-39,34	6,03	0,0001	-38,19	7,46	0,0001
	Moderada	-12,61	5,47	0,0700	-16,4	6,77	0,0520

 $<sup>\</sup>mathcal{X}$  - Média

DP - Desvio Padrão

Os resultados apresentados nas Tabelas 9 e 10 e complementados pelos apresentados nas Tabelas 11 e 12, mostram validade discriminante do instrumento entre o nível de gravidade leve e os demais para ambas as versões e dimensões. Entretanto, os resultados não foram significativos entre os níveis moderada e grave em ambas as dimensões para *proxy* e na dimensão Estigma para *self*.

Ainda, para análise da validade discriminante, na Tabela 13 podem ser observados os valores do Coeficiente de Correlação Linear de Pearson, r, e respectivos valores da probabilidade, p, associada ao teste, entre os escores obtidos pelas crianças e adolescentes e pais ou cuidadores nas questões a, b e c e cada uma das dimensões do DISABKIDS<sup>®</sup>-MDA.

**Tabela 13** - Valores do Coeficiente de Correlação de Pearson (r) e respectivos valores da probabilidade associada ao teste (p), entre os escores obtidos pelas crianças e adolescentes e pais ou cuidadores nos itens a, b e c e dimensões Impacto e Estigma do DISABKIDS®-MDA, Brasil 2013.

	Crianças e adolescentes				Pais ou cuidadores			
	Impacto		Estigma		Impacto		Estigma	
	r	р	r	Р	r	р	r	р
Item A	-0,577	0,000	-0,488	0,000	-0,658	0,000	-0,505	0,000
Item B	-0,672	0,000	-0,520	0,000	-0,588	0,000	-0,463	0,000
Item C	-0,517	0,000	0,304	0,002	-0,427	0,000	-0,303	0,002

Da análise da Tabela 13 verifica-se que existe correlação linear negativa moderada a forte entre os escores das questões a, b e c e as dimensões do instrumento. Apenas o item c mostra correlação linear negativa fraca com a dimensão Estigma para ambas as versões, *self* e *proxy*, ratificando a propriedade de boa validade discriminante do instrumento.

As figuras 3 e 4 mostram os resultados da Análise Fatorial Confirmatória do instrumento, com validades de construto convergente e discriminante analisadas segundo o Modelo de Equações estruturais, para as versões *self* e *proxy*, respectivamente.

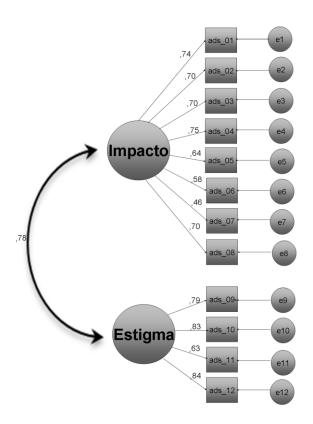


Figura 3 – Análise Fatorial Confirmatória da versão adaptada DISABKIDS<sup>®</sup>-MDA, versão *self*, Brasil, 2013.

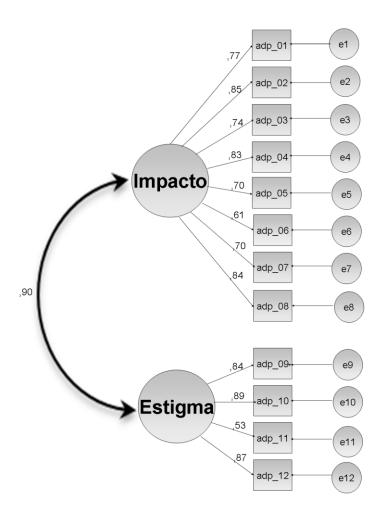


Figura 4 – Análise Fatorial Confirmatória da versão adaptada DISABKIDS®-MDA, versão *proxy*, Brasil, 2013.

Pelos resultados da Análise Fatorial Confirmatória, para verificação do ajuste do modelo final relativo às versões adaptadas para a cultura brasileira do instrumento DISABKIDS-MDA, observou-se que ambas as versões, *self* (RMSEA=0,083; CIF=0,932) e *proxy* (RMSEA=0,098; CIF=0,936), mantiveram a estrutura fatorial do construto inicialmente assumida no instrumento europeu original, com a apresentação de valores de RMSEA e CFI satisfatórios e que permitem essa

conclusão de acordo com a literatura (YUAN, BENTLER, 2007; HO, 2006). Desta forma, o modelo do instrumento no Brasil corresponde ao modelo original europeu.

Com a obtenção e análise dos valores encontrados para validade convergente e validade discriminante, por diferentes métodos, afirma-se que a versão adaptada do instrumento apresenta validade de construto satisfatória. Esta propriedade é muito relevante em estudos de validação, especialmente para DA, visto que pesquisadores na área de dermatologia são fortemente encorajados a utilizar medidas e instrumentos que, de fato, meçam com acurácia as dimensões da QVRS afetadas pela condição e que permitam comparação entre diferentes estudos (REHAL; ARMSTRONG, 2011).

A consistência interna do DISABKIDS<sup>®</sup>-MDA foi verificada através do Coeficiente Alfa de Cronbach. Os resultados de tal análise, para as dimensões Impacto e Estigma, para crianças e adolescentes e pais ou cuidadores são apresentados na Tabela 14.

**Tabela 14** – Valores para Alfa de Cronbach para as dimensões Impacto e Estigma do DISABKIDS<sup>®</sup>-MDA quando o item é excluído, versão crianças e adolescentes e pais ou cuidadores. Brasil, 2013.

Impacto	Alfa de Cronbach se o item for excluído			
Itens	Crianças e adolescentes	Pais ou cuidadores		
01	0,828	0,891		
02	0,834	0,885		
03	0,832	0,892		
04	0,826	0,885		
05	0,839	0,897		
06	0,849	0,905		
07	0,859	0,905		
08	0,837	0,882		
α total	0,855	0,905		
Estigma				
09	0,810	0,819		
10	0,796	0,772		
11	0,853	0,897		
12	0,789	0,766		
α total	0,853	0,858		

A consistência interna do instrumento pode ser considerada boa e satisfatória, quando são observados os valores referentes ao Coeficiente Alfa de Cronbach para as dimensões Impacto e Estigma, tanto para crianças e adolescentes como para pais ou cuidadores. Isto significa dizer que existe homogeneidade entre os itens para a medida da QVRS de crianças e adolescentes com DA, segundo critérios propostos por Terwee et al. (2007), em que valores para tal coeficiente devem situar-se acima de 0,70. Considera-se, assim, que o instrumento apresenta alta fidedignidade, com valores partindo de 0,85. Além disso, percebe-se que os valores para o Coeficiente Alfa de Cronbach apresentam-se ainda com valore homogêneos e satisfatórios quando cada item é excluído.

A versão original do instrumento trouxe valores na ordem de 0,87 para a dimensão Impacto e 0,71 para a dimensão Estigma, versão *self*, para o Coeficiente Alfa de Cronbach (BAARS, et al., 2005). Os valores da versão adaptada são muito próximos a este para a dimensão Impacto e superiores para a dimensão Estigma.

No que se refere a reprodutibilidade/estabilidade do instrumento, para testar a correlação entre os escores resultantes da primeira aplicação do instrumento e a segunda, que ocorreu 30 dias após a primeira, e a concordância entre as mesmas foi utilizado o Coeficiente de Correlação Intra-Classe. Os resultados do teste-reteste para as versões *self* e *proxy* podem ser observados na Tabela 15.

**Tabela 15** – Valores para o Coeficiente de Correlação Intra-Classe entre os escores resultantes da primeira aplicação do instrumento e a segunda, com intervalo de trinta dias, para as versões *self* e *proxy*. Brasil, 2013.

Coeficiente de Correlação Intra-Classe						
Dimensão	Self Proxy					
	ICC	IC	р	ICC	IC	р
Impacto	0,952	0,914;0,973	< 0,0001	0,960	0,929;0,978	< 0,0001
Estigma	0,971	0,947;0,984	< 0,0001	0,977	0,958;0,987	< 0,0001

ICC - Coeficiente de Correlação Intra-Classe

IC – Intervalo de Confiança

No que se refere ao nível de concordância entre as respostas para o testereteste verificou-se a obtenção de valores muito bons ou quase perfeitos, o que denota boa estabilidade do instrumento e reprodutibilidade. Isso significa que quando não há mudanças bruscas na gravidade da condição as respostas tendem a se manter nos mesmos níveis, de acordo com as opções de respostas.

#### 5.4 Concordância entre versões self e proxy

A concordância entre as versões self e proxy foi analisada através da utilização do Coeficiente de Correlação Intra-Classe, cujos resultados podem ser observados na Tabela 16.

**Tabela 16** – Valores para o coeficiente de Correlação Intra-Classe entre os escores de crianças e adolescentes e pais ou cuidadores. Brasil, 2013.

Coeficiente de Correlação Intra-Classe		
Dimensão	IC	
Impacto	0,610	
Estigma	0,595	

O valor do ICC entre as versões *self* e *proxy* para a dimensão Impacto é considerado bom ou substancial (ICC = 0,610) e para a dimensão Estigma moderado (ICC = 0,595), de acordo com o proposto por McDowell e Neweel (1996), Fayers e Machin (2007) e Terwee et al. (2007). Observa-se haver concordância entre as respostas de crianças e adolescentes e pais ou cuidadores.

Essa concordância é importante para a aplicação prática do instrumento, pois, na impossibilidade de a criança ou adolescente responder a versão *self*, entra o papel dos pais ou cuidadores, respondendo a versão *proxy*, para que se possa mensurar a QVRS dos primeiros. Assim, fica evidenciado que as versões adaptadas apresentam boa concordância e que poderão ser aplicadas sem prejuízo para a análise da QVRS, caso tal fato ocorra.

#### 5.5 Pontos relevantes

Uma das grandes dificuldades para se mensurar a gravidade da DA, a QVRS e os resultados das intervenções é a falta de ferramentas apropriadas, desenvolvidas ou validadas na cultura local para este fim (LEWIS-JONES; FINLAY; DYKES, 2001). O DISABKIDS®-MDA vem para suprir essa lacuna no Brasil, no que se refere às crianças e adolescentes em idade escolar com DA. Estudo anterior

demonstrou que o instrumento é de fácil aceitação e compreensão e que leva pouco tempo para ser respondido (DEON et al., 2011a). Com a experiência do teste de campo foi possível também observar que a aplicação do mesmo não implica em alterações da rotina diária do serviço de saúde onde é aplicado, fato que se mostra favorável para sua futura utilização na prática do dia-a-dia.

A aplicação do DISABKIDS<sup>®</sup>-MDA mostrou que o instrumento não depende de um profissional específico para ser aplicado, visto ser esse um instrumento autoaplicável, de fácil entendimento e rápido preenchimento, o que permite um fluxo normal às consultas de rotina ambulatorial. Além disso, ressalta-se a evidência da boa reprodutibilidade pelos valores de ICC apresentados no teste-reteste.

Outro ponto favorável ao instrumento é seu bom poder de discriminação entre diferentes grupos, de acordo com a gravidade da condição, uma importante medida no que se refere aos escores para QVRS. A sensibilidade às mudanças na gravidade da DA parece ser um fator bastante relevante para os instrumentos de mensuração (LEWIS-JONES; FINLAY; DYKES, 2001). Isto é facilmente verificável quando se compara os escores para crianças com DA leve em que estes vão piorando ou diminuindo quando se tem DA moderada e grave, o que é verificado tanto no presente estudo quanto em outros na literatura (CHAMLIN et al., 2005; CHAMLIN et al., 2007).

Há limitações particularmente no que se refere à comparação com dados de outras populações estudadas, permanecendo como um desafio a comparação destes dados com os de outras culturas quando os escores foram normalizados.

As propriedades psicométricas do DISABKIDS<sup>®</sup>-MDA apontam ser ele um instrumento válido e fidedigno e os resultados da Análise Fatorial Confirmatória ratificam que a estrutura latente inicialmente assumida para o construto QVRS do instrumento original foi mantida na cultura brasileira após sua adaptação.

Sendo assim, de acordo com os resultados obtidos no teste de campo, pela obtenção das propriedades psicométricas finais e análise da estrutura fatorial da versão adaptada do DISABKIDS®-MDA para o Brasil fica evidente que o instrumento a partir de agora está apto para utilização, seja por profissionais de saúde, na rotina de atendimentos clínicos ou para estudos que mensurem a QVRS ou ainda, em que apresenta papel de suma importância, no acompanhamento de ensaios clínicos para teste de novas modalidades terapêuticas, em que o seu monitoramento deve ser priorizado, afinal, quando se testam novas formas de tratamento, espera-se que

estas sejam para melhorar a vida dos indivíduos. Enquanto que a mensuração da gravidade da condição serve para se monitorar as respostas ao tratamento e para evolução clínica em DA, a medida de QVRS é útil no sentido determinar o impacto da condição no bem-estar geral da criança ou adolescente (REHAL; ARMSTRONG, 2011).

Espera-se que a disponibilidade deste instrumento venha enriquecer a prática clínica e as pesquisas em saúde, especialmente porque se trata de um instrumento que dá voz às próprias crianças e adolescentes com DA, que podem passar por tantas dificuldades nesses períodos de desenvolvimento físico, mental e social pela convivência com esta condição crônica que pode impor severos prejuízos à QVRS.

6 Conclusões

A pesquisa abrangeu uma amostra de 200 sujeitos, 100 crianças e adolescentes brasileiros com DA e seus respectivos pais ou cuidadores, e teve como objetivo obter as propriedades psicométricas para o instrumento DISABKIDS®-MDA no Brasil, bem como analisar sua estrutura fatorial. É seguimento de pesquisa anterior de mestrado que já abordou os passos primordiais para adaptação cultural e validação de instrumentos que mensuram construtos subjetivos e seguiu os pressupostos constantes na literatura nacional e internacional, por meio de fases padronizadas, de acordo com a metodologia do Grupo DISABKIDS®.

Os resultados encontrados permitiram concluir que o instrumento DISABKIDS<sup>®</sup>-MDA mostrou medidas descritivas e propriedades psicométricas adequadas, dentro do esperado, no que concerne à literatura que fundamenta o estudo. Desta forma, conclui-se que:

- ✓ Não houve a presença de efeitos *floor* e *ceiling* nas dimensões Impacto e Estigma para as versões *self* e *proxy*;
- ✓ Ambas as versões apresentam boa validade de construto, no que se refere às validades convergente e discriminante, acessada por diferentes métodos;
- ✓ A partir da análise dos valores de RMSEA e CIF, o instrumento manteve a estrutura original assumida para o construto, tanto para a versão adaptada para crianças e adolescentes quanto para pais ou cuidadores;
- ✓ Ambas as versões apresentam fidedignidade, com consistência interna satisfatória, mensurada segundo o Coeficiente Alfa de Cronbach e com reprodutibilidade/estabilidade também satisfatória mensurada segundo valores de ICC obtidos com aplicação de teste-reteste;
- ✓ Existe boa concordância entre as versões *self* e *proxy* das versões adaptadas;
- ✓ O processo de validação do instrumento DISABKIDS®-MDA para o Brasil encontra-se finalizado;

Ressalta-se a importância do uso de instrumentos para mensuração de QVRS que sejam validados e fidedignos para a cultura do país onde se deseja utilizá-lo, compreendendo o processo como um todo, desde sua tradução-retrotradução,

passando pela validação semântica até a mensuração das propriedades psicométricas finais e análise da estrutura fatorial das versões adaptadas a fim de que não se incorra em erros que podem prejudicar a validade e a qualidade dos estudos realizados. Além disso, nota-se a necessidade da realização de novos processos de validação semântica quando da utilização do instrumento DISABKIDS®-MDA em regiões distantes de onde foi originalmente validado no Brasil, visto a vastidão do país, a mistura de diferentes culturas e diferenças linguísticas regionais.

A dificuldade em se obter amostras das muitas diferentes regiões do Brasil quando se realiza um estudo de validação de instrumento pode ser encarada como um dos maiores desafios para a realização do mesmo. Outro desafio para próximos estudos se refere à normatização dos escores, assim como já realizado pelo grupo europeu a fim de que os escores obtidos em diferentes países e/ou culturas possam ser comparáveis.

Encorajar futuros pesquisadores para o uso dos métodos nesta pesquisa utilizados para validação de instrumentos também se constitui em uma das tarefas para os próximos anos.

Com a disponibilidade deste instrumento poderá se obter uma informação complementar muito relevante na rotina clínica e um conhecimento primordial nos estudo de QVRS e ensaios clínicos relativos à DA, através de um instrumento que, de fato, apresenta validade, fidedignidade, concordância entre as versões, boa estabilidade e reprodutibilidade, que pode ser responsivo a mudanças de acordo com aquelas que aconteçam com o passar do tempo e condizentes com a evolução de cada caso.

Poucos são os instrumentos exclusivamente desenvolvidos para mensurar a QVRS de crianças e adolescentes com DA. No Brasil, um país com uma prevalência alta de DA, o primeiro instrumento específico, válido e fidedigno, disponibilizado é o DISABKIDS®-MDA.

O instrumento DISABKIDS<sup>®</sup>-MDA para o Brasil é válido e fidedigno e deve ser incluído na rotina clínica para acompanhamento de crianças e adolescentes com DA.

7 Referências

ARAGONÉS, A.M. et al. Epidemiologic, clinical and socioeconomic factors of atopic dermatitis in spain: Alergológica-2005. **Journal of Investigative Allergology and Clinical Immunology**, v. 19, suppl. 2, p. 27-33, 2009.

ARANHA, F.; ZAMBALDI, F. **Análise fatorial em administração**. Cengage: São Paulo, 2008, 152 p.

BAARS, R. 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, 2005.

BELLO, R. T. Qualidade de vida em dermatologia. **Trabalhos da Sociedade Portuguesa de Dermatologia e Venereologia**, v. 1, p. 35-58, 2005.

BEVER, H.P.S.; LLANORA, G. Features of childhood atopic dermatitis. **Asian Journal of Allergy and Immunology**, v.29, p. 15-24, 2011.

BOECHAT, J.L.; FRANÇA, A.T. Marcha atópica. **Revista Brasileira de alergia e Imunopatologia**, v. 31, n. 4, p. 139-145, 2008.

BRITISH MEDICAL JOURNAL. Statistics at Square One: correlation and regression. Disponível em <a href="http://bmj.bmjjournals.com/collections/statsbk/11.dtl">http://bmj.bmjjournals.com/collections/statsbk/11.dtl</a>, acesso em 20/05/2009.

BROWN, T.A. **Confirmatory Factor Analysis for Applied Research**. New York: The Guilford Press, 2006, 475 p.

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

BUSKE-KIRSCHBAUM, A.; GEIBEN, A.; HELLHAMMER, D. Psychobiological aspects of atopic dermatitis: an overwiew. **Psychotherapy Psychosomatic**, v. 70, p. 6-16, 2001.

CASTRO, A.P.M. et al. Ácidos graxos na dermatite atópica: etiopatognia e terapêutica. **Pediatria**, v. 17, n. 2, p. 79-85, 1995.

CASTRO, A.P.M. et al. Guia prático para o manejo da dermatite atópica: opinião conjunta de especialistas em alergologia da Associação Brasileira de Alergia e Imunopatologia e da Sociedade Brasileira de Pediatria. **Revista Brasileira de Alergia e Imunopatologia**, v. 29, n. 6, p. 268-282, 2006.

CHACHA J.J. et al.Dermatite atópica: avaliação de terapêutica complementar. **Pediatria** (São Paulo), v. 31, n. 3, p. 204-2010, 2009.

CHAMLIN, S.L. et al. Effects of atopic dermatitis on young American children and their families. **Pediatrics**, v. 114, n. 3, p. 607-611, 2004.

CHAMLIN, S.L. et al. The price of pruritus: sleep disturbance and cosleeping in atopic dermatitis. **Achives of Pediatric and adolescent Medicine**, v. 159, p. 745-750, 2005.

CHAMLIN, S.L. et al. Childhood Atopic Dermatitis Impact Scale: reliability, discriminative and current validity and responsiveness. **Archives of Dermatology**, v. 143, n. (1), p. 768-772, 2007.

CHAMLIN, S.L.; CHREN, M.M. Quality-of-life outcomes and measurement in childhood atopic dermatitis. **Immunology and Alergy in Clinic North America**, v. 30, n. 3, p. 281-288, 2010.

CHREN, M.M. et al. Skindex, a Quality of Life measure for patients with skin disease: reliability, validity and responsiveness. **The Journal of Investigative Dermatology**, v. 107, n. 5, p. 707-713, 1996.

CLARO, C. Eczema atópico na criança e no adulto. **Revista Portuguesa de Clínica Geral**, v. 27, p. 78-82, 2011.

CORK, M.J. et al. New perspectives on epidermal barrier dysfunction in atopic dermatites: gene-environment interactions. **Journal of Allergy and Clinical Imunollogy**, v. 118, n. 1, p. 03-21, 2006.

COSIĆKIĆ A et al. Hypersensitivity to aeroallergens in children with atopic dermatitis. **Acta Clinical Croatia**, v. 51, n.4, p. 591-600, 2012.

COZBY, P.C. **Métodos de pesquisa em ciências do comportamento**. São Paulo: Atlas, 2003.

DARSOW, U. Allergen-specific immunotherapy for atopic eczema: updated. **Allergy and Clinical Immunology**, v. 12, n. 6, p.665-669, 2012.

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) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

DEON, K.C. et al. Tradução e adaptação cultural para o brasil do DISABKIDS<sup>®</sup> – *Atopic Dermatitis Module*. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n. 2, p. 450-457, 2011. a.

DEON, K.C. et al. Análise psicométrica inicial da versão brasileira do DISABKIDS® – *Atopic Dermatitis Module*. **Revista de Saúde Pública**, v. 45, p. 1-7, 2011. b.

DISABKIDS GROUP. The DISABKIDS Questionnaires: quality of life for children with chronic conditions. Lengerich: Pabst Science Publishers, 2006.

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

EISER, C.; JEMNEE, M. Measuring quality of life. **Archives of Disease in Childhood**, v. 92, n. 4, p. 348-350, 2007.

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO — EERP. **Parcerias Internacionais**. Disponível em http://www.eerp.usp.br/ph-nursing-parcerias-internacionais/. Acesso em 05/07/2013.

FAYERS, P. M.; MACHIN, D. Quality of Life: assessment, analysis and interpretation. 2ed. New York: John Wiley & Sons Ltd. 2007.

FEGADOLLI, C. et al. Adaptação do módulo genérico DISABKIDS<sup>®</sup> para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas. **Revista Brasileira de Saúde Materno-Infantil**, vol.10, no.1, 2010.

FERREIRA, V.R.T.; MULLER, M.C.; JORGE, H.Z. Dinâmica das relações em famílias com um membro portador de dermatite atópica: um estudo qualitativo. **Psicologia em Estudo**, v. 11, n. 3, p. 617-625, 2006.

FRIEDMAN, N.J.; ZEIGER, R.S. The role of breast-feeding in the delopment of allergies and asthma. **Journal of Allergy and Clinical Imunollogy**, v. 115, n. 6, p. 1238-1248, 2005.

GANEMO, A. et al. Quality of life in Swedish children with eczema. **Acta Dermatológica & Venereológica**, v. 87, p. 345-349, 2007.

GASPAR, T. et al. Qualidade de vida e bem-estar em crianças e adolescentes. **Revista Brasileira de Terapias Cognitivas**, v. 2, n. 2, p. 47-60, 2006.

GASPAR, T. et al. Promoção de qualidade de vida em crianças e adolescentes. **Psicologia, Saúde e Doenças**, v. 9, n. 1, p. 55-71, 2008.

GOLOB, T.F. Structural Equation Modeling for Travel Behavior Research. Transportation Research, v. 37, 2003, 25 p.

GROOTENHUIS, M.A. et al. Health-related quality of life problems of children aged 8-11 years with a chronic disease. **Developmental Neurorehabilitation**, v. 10, n. 1, p. 27-33, 2007.

HAIR, A. et al. **Análise multivariada de dados**. 5 ed. Porto Alegre: Artmed, 2005, 600 p.

HANIFIN, J.M. et al. The eczema area and severity index (EASI): assessment of reliability in atopic dermatitis. **Experimental Dermatology**, v. 10, p. 11-18, 2001.

HANIFIN, J.M.; RAJKA, G. Diagnostic features of atopic dermatitis. **Acta Dermatologia & Venereologia** (Stockh), v. 92, p. 44-47, 1980.

HAYS,R. D.; HAYASHI, T.; CARSON, S.; WARE, J. E. **User's Guide for Multitraid Analysis Program (MAP)**. Santa Monica: Rand Corporation Report, 1988.

HILL, L.W.; SULZBERGER, M.B. Evaluation of atopic dermatitis. **Archives of Dermatology**, v. 32, p. 451-463, 1935.

HO, R. Handbook of univariate and multivariate data analisys and interpretation with SPSS. London: Chapman & Hall/CRC; 2006.

HORII, K.A.; SIMON, S.D.; LIU, D.Y.; SHARMA, V. Atopic dermatitis in children in the United States, 1997-2004: Visit trends, patient and provider characteristics, and prescribing patterns. **Pediatrics**, v. 120, n. 3, p. 527-534, 2007.

HOX, J. J.; BECHGER, T. M. An introduction to structural equation modeling. Family Science Review, 11, p. 354-373, 1998.

IYENGAR, S.R.; WALKER, W.A. Immune factors in breast milk and the development of atopic disease. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, v. 55, n. 6, p.641-647, 2012.

KERLINGER, F.N. **Metodologia da pesquisa em ciências sociais**. São Paulo: Editora Pedagógica e Universitária; 1979.

KIEBERT, G., et al. Atopic dermatitis is associated with a decrementing health-related quality of life. **International Journal of Dermatology,** v. 41, p. 151-158, 2002.

KLEM, L. Structural Equation Modeling. In.: Grimm, L.G.; Yarnold, P.R. **Reading and Understanding More Multivariate Statistics.** Washington: American Psychological Association, 2002, 260 p.

KONDO-ENDO, K. et al. Development and validation of a questionnaire measuring Quality of Life in Primary Cargivers of children with Atopic Dermatitis (QPCAD). **British Journal of Dermatology**, v. 161, p. 617-625, 2009.

KRAKOWSKI, A.C.; EICHENFIELD, L.F.; DOHIL, M.A. Management of atopic dermatitis in the pediatric population. Pediatrics, v. 122, n. 812, DOI: 10.1542/peds, 2007).

JAFFE, R. Atopic Dermatitis. **Primary Care**, v. 27, n. 2, p. 503-513, 2000.

LAPIDUS, C.S.; KERR, P.E. Social impact of atopic dermatitis. **Medicine & Health Rhode Island**, v. 84, p. 294-295, 2001.

LAUGHTER, D. et al. The prevalence of atopic dermatitis in Oregon school children. **Journal of American Academy of Dermatology**, v. 43, p. 649-655, 2000.

LAWSON, V. et al. The Family impact of childhood atopic dermatitis: the Dermatitis Family Impact questionnaire. **British journal of Dermatology**, v. 139, n. 1, p. 107-113, 1998.

LEI-CHEONG, J.E.; MCGRATH, J.A. Avanços no entendimento na base genética de doenças hereditárias monogênicas da barreira epidérmica: novas pistas para os principais genes que podem estar envolvidos na patogênese da dermatite atópica. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 81, n. 6, p. 567-571, 2006.

LEBOVIDGE, J.S. et al. Integrating medical and psychological health care for children with atopic dermatitis. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 3, n. 5, p. 617-625, 2007.

LEITE, R.M.S.; LEITE, A.A.C.; COSTA, I.M.C. Dermatite atópica: uma doença cutânea ou sistêmica? A procura de respostas na história da dermatologia. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 82, n. 1, p. 71-78, 2007.

LEUNG, D.Y.M. Pathogenesis of atopic dermatitis. **Journal of Allergy and clinical Immunology**, v. 104, p. 99-108, 1999.

LEWIS-JONES, M.S.; FINLAY, A.Y. The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): initial validation and pratical use. **British Journal of Dermatology**, v. 132, p. 942-949, 1995.

LEWIS-JONES, M.S.; FINLAY, A.Y.; DYKES, P. The Infants' Dermatitis Quality of Life Index. **British Journal of Dermatology**, v. 144, n (1), p. 104-110, 2001

LEWIS-JONES, S. Quality of life and childhood atopic dermatitis: the misery of living with childhood eczema. **Internal Journal of Clinical Practice**, v. 60, n. 8, p. 984-992, 2006.

MCKENNA, S.P. et al. Quality of life in infants and children with atopic dermatitis: addressing issues of differential item functioning across countries in multinational clinical trials. **Health Quality of Life Outcomes**, v. 5, n. 1, p. 45-52, 2007.

MCDOWELL, I.; NEWEEL, C. Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires. 2 ed. New York: Oxford. University Press; 1996.

MCHORNEY, C.A.; TARLOV, A.R. Individual-patient monitoring in clinical practice: are available health status surveys adecuate? **Quality of Life Research**, n. 4, p. 293-307, 1995.

MICHAELIS. Dicionário Prático. Melhoramentos: São Paulo, 1987.

MOTA, D.D.C.; PIMENTA, C.A.M. Avaliação e mensuração de variáveis psicossociais: desafio para a pesquisa e clínica de enfermagem. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 28, n. 3, p. 309-314, 2007.

NORONHA, A.N.P. et al. Propriedades psicométricas apresentadas em manuais de testes de inteligência. **Psicologia em Estudo**, v. 8, n. 1, p. 93-99, 2003.

PASQUALI, L. Instrumentos Psicológicos: manual prático de elaboração. Brasília: LabPAM, 2001.

PASQUALI, L. **Psicometria: teoria dos testes na psicologia e na educação**. 2 ed. Petrópolis: vozes, 2003.

PEREIRA, C.; CAMINO, L.; COSTA, J.B. Análise fatorial confirmatória do Questionário de Valores Psicossociais – QVP24. **Estudos de Psicologia**, v. 9, n. 3, p. 505-512, 2004.

PESONEN, M. et al. Prolonged exclusive breastfeeding is associated with increased with atopic dermatitis: a prospective follow-up study of unselected healthy newborns from birth to age 20 years. **Clinical and Experimental Allergy**, v. 36, n. 8, p. 1011-1018, 2006.

PILATI, R.; LAROS, J. A. Modelos de equações estruturais em psicologia: conceitos e aplicações. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 23, n. 2, p. 205-216, 2007.

PRATI, C. et al. Validação para o português falado no Brasil do instrumento Escore da Qualidade de Vida na Dermatologia Infantil (CDLQI). **Medicina Cutânea Ibero Latino-Americana**, v.38, n. 6, p. 229-233, 2010.

RAJKA, G.; LANGELAND, T. Grading of the severity of atopic dermatitis. **Acta Dermatológica e Venereológica**, suppl. 144, p. 13-14, 1989.

REHAL, B.; ARMSTRONG, A.W. Health outcome measures in atopic dermatitis: a systematic review of trends in disease severity and Quality-of-Life instruments 1985-2010. Disponível em: http://www.plosone.org/article/info:doi/10.1371/journal.pone.0017520. Acesso em 30/01/2012.

REUVENI H. Sleep fragmentation in children with atopic dermatitis. **Archives of Pediatric and Adolescent Medicine**, v. 153, p. 249-253, 1999.

RIDDLE, R. et al. The impact on health-related quality of life from non-steroidal antiinflammatory drugs, methotrexate, or steroids in treatment for juvenile idiopathic arthritis. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 31, n. 3, p. 262–271, 2006.

RISCH, A.C. Breastfeeding and atopic dermatitis. **Pediatrics**, v. 130, n. 2, p. 461-462, 2012.

ROBINSON, J. Assessment and management of atopic eczema in children. **Nursing Standard**, v. 26, n. 1, p. 48-56, 2011.

ROXO JÚNIOR, P. Atualização no tratamento da dermatite atópica. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 24, n. 4, p. 356-362, 2006.

SAMPAIO, S.; RIVITTI, E. **Dermatologia**. 2 ed. São Paulo: Artes Médicas, 2001.

- SANTOS, C. B. Processo de adaptação transcultural e validação de instrumentos de qualidade de vida para crianças e adolescentes com condições crônica desenvolvidos pelo grupo DISABKIDS. 2007. 84p. Tese (Livre Docência em estatística aplicada à saúde) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- SANTOS, D.M.S.S. Validação do instrumento DISABKIDS Módulo Fibrose Císitca para crianças e adolescentes brasileiros. 2013. 124p. Tese (Doutorado) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- SAPNAS, K. G.; ZELLER, R. A. Measuring sample size when using exploratory factor analysis for measurement. **Journal of Nursing Measurement**, v. 10, n. 2, p. 135-154, 2002.
- SAWYER, M.G. et al. A two-year prospective study of the health-related quality of life in children with chronic illness: the parent's perspective. **Quality of Life Res**, v. 14, n. 2, p. 395-405, 2004.
- SCHMIDT, S. et al. The DISABKIDS generic quality of life instrument showed cross-cultural validity. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 59, n. 6, p. 587-598, 2006.
- SILVA, C.M.R. et al. Vitiligo na infância: características clínicas e epidemiológicas. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 82, n. 1, p. 60-65, 2007.
- SIMPSON, E.L.; HANIFIN, J.M. Atopic dermatitis. **Journal of American Academy of Dermatology**, v. 53, p. 115-128, 2005.
- SINVAL, M.G.N.; NASPITZ, C.K.; SOLÉ, D. Qualidade de vida nas doenças alérgicas: porque é importante avaliar¿. **Revista Brasileira de Alergia e Imunopatologia**, v. 23, n. 6, p. 260-269, 2000.
- SOLÉ, D. et al. Prevalence of atopic eczema and related symptoms in Brazilian schoolchildren: results from the International Study of Asthma and allergies in childhood (ISAAC) phase 3. **Journal of Investigational Allergology and Clinical Immunology**, v. 16, n. 6, p. 367-376, 2006.
- SPIETH, L.E.; HARRIS, C.V. Assessment of health-related quality of life in children and adolescents: an integrative review. **Journal of Pediatric Psychology,** v. 21, n. 2, p. 175-193, 1996.
- SPSS. **Statistical Package for Social Sciences**, 10.0. User's Guide. Chicago: SPSS, Inc., 1999.
- STEVENS, S.R.; COOPER, K.D. Allergic skin diseases. In: RICH, R.R.; FLEISHER, T.A.; SWARTZ, B.D. et al. **Clinical Immunology: principles and practice**. St. Louis: Mosby, 1996. P. 952-965.

SZTAJNBOK, F.R. et al. Doenças reumáticas na adolescência. **Jornal de Pediatria**, v. 77, p. 234-244, 2001. Suplemento 2.

TAN, T.N. et al. Prevalence of allergy-related symptoms in the secondyear of life. **Pediatric Allergy and Immunology**, v. 16, p.151-156, 2005.

TERWEE, C.B.; BOT, S.D.M.; BOER, M.R.; VAN DER WINDT, D.A.W.M.; KNOL D.L.; DEKKER, J. et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 60, n.1, p. 34-42, 2007.

WANDALSEN, G.F. et al. Fatores de risco para eczema atópico em escolares. **Revista do Instituto de Saúde Materno infantil de Pernambuco**, v. 5, p. 19-25, 2005.

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

WEBER, M.B. et al. Improvement of pruritus and quality of life children with atopic dermatitis and their families after joining support groups. **Journal of the European Academy of Dermatology & Venereology**, v. 22, n. 8, p. 992-997, 2008.

WHALLEY, D. et al. A new instrument for assessing quality of life in atopic dermatitis: international development of the Quality of Life Index for Atopic Dermatitis (QoLIAD). **British Journal of Dermatology**, v. 150, n. 2, p. 274-283, 2004.

WICHMANN, K.; HERATIZADE, A.; WERFEL, T. Food allergy in atopic dermatitis. **Hautarzt**, v. 63, n. 4, p. 315-324, 2012.

WISE, F.; SULZBERGER, M.B. **Year Book of Dermatology and Syphilology**. Chicago: Year Book Medical Publishers Inc, 1993, p. 59.

WHOQOL GROUP. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: Orley J, Kuyken W, editors. **Quality of life assessment: international perspectives**. Heidelberg: Springer Verlag, 1994.

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, 1995.

YANG, H.J.; JEON, Y.H.; PYUN, B.Y. Evaluation of patient's subjective severity using various scoring system in Korean children with atopic dermatitis. **Asian Journal Allergy and Immunology**, v. 28, p. 130-135, 2010.

YUAN, K.H.; BENTLER, P.M. Structural equation modeling. In: Rao CR, Sinharay S. **Handbook of Statistics 26: psychometrics**. Netherlands: Elsevier; 2007.



## **ANEXOS**

**Anexo I -** Carta de autorização para tradução brasileira dos Questionários DISABKIDS.

**Anexo II** – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

## Anexo I

# Carta de autorização para tradução brasileira dos Questionários DISABKIDS



Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie Abteilung für Medizinische Psychologie

Prof. Dr. Dr. Uwe Koch-Gromus Direktor Prof. Dr. Monika Bullinger Stellv. Direktorin Zentrum für Psychosoziale Medizin

Martinistraße 52, Haus S 35 20246 Hamburg Telefon: (040) 42803-6430

Telefax: (040) 42803-4940 bullinger@uke.uni-hamburg.de www.uke.uni-hamburg.de

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

Prof. Dr. Monika Bullinger

## **Letter of Authorisation**

#### Brazilian translation of the DISABKIDS questionnaires

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

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

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

Hamburg, September, 2006

Prof. Dr. Monika Bullinger
DISABKIDS Project Coordinator

Monder Sillings

## **Anexo II**

Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.



#### UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO ESCOLA DE ENFERMADEM DE RIBERÃO PRETO

Curry Lice to ador de Organização Municipida Scote punt o Deservoto mento da Pest, dos em Polar magem Avenius Barrellanius, pur internationius 550 Paule Patel I CEP 1454,0400 Pauri Stiff Vol3 9522 I Se to seucrate internation to apparent par providentum for I harpisodoulus J.

## COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP - 492/2011

Ribeirão Preto, 08 de dezembro de 2011

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado APROVADO AD REFERENDUM pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 08 de dezembro de 2011.

Protocolo: nº 1426/2011

Projeto: Validação para o Brasil do instrumento do mensuração de Qualidade de

Vida Relacionada à Saúde DISABKIDS® - Atopic Dermatitis Module.

Pesquisadores: Claudia Benedita dos Santos

Keila Cristiane Deon

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

Atenciosamente,

Enfa Maria Antonieta Spinoso Prado

Vice-Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma, Sra.

Profa. Dra. Claudia Benedita dos Santos

Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP



## **APÊNDICES**

- **Apêndice 1** Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.
- Apêndice 2 DISABKIDS Módulo Dermatite Atópica, versão "self" e "proxy".
- **Apêndice 3** Ficha de variáveis clínicas.

# Apêndice 1

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O(a) senhor(a) e sua criança estão sendo convidados a participarem da pesquisa que estamos desenvolvemos, cujo nome é "Validação para o Brasil do instrumento de mensuração de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde DISABKIDS® - Atopic Dermatitis Module", e que será feita por Keila Cristiane Deon , fisioterapeuta e aluna de Doutorado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – EERP-USP, sob a orientação da Professora Dra. Claudia Benedita dos Santos.

O objetivo desta pesquisa é saber se um questionário, sobre como a dermatite atópica afeta a vida de crianças e adolescentes, poderá ser utilizado por pesquisadores brasileiros. Se o questionário puder ser utilizado no Brasil, crianças com dermatite atópica de várias regiões do país poderão respondê-lo e as pessoas que trabalham atendendo essas crianças nos hospitais, consultórios e clínicas poderão conhecer melhor os problemas que essas crianças e seus pais ou cuidadores enfrentam e assim ajudá-los.

Para isto, gostaríamos que o(a) senhor(a) e a sua criança respondessem ao nosso questionário que está sendo apresentado nesse momento, se for da sua vontade e da vontade da sua criança. O(a) senhor(a) e a sua criança responderão por escrito o questionário aqui mesmo no ambulatório, sendo que as suas respostas não serão conhecidas por qualquer pessoa que esteja presente. O senhor(a) e sua criança poderão ser convidados a participar novamente respondendo ao mesmo questionário por telefone, caso o senhor(a) possua telefone fácil para contato, daqui a 30 dias. Para responder ao questionário, tanto no ambulatório quanto por telefone, o(a) senhor(a) e a sua criança demorarão em torno de 20 minutos. Todas as informações serão mantidas em sigilo, sendo que serão utilizadas para esta pesquisa. Os dados coletados na presente pesquisa poderão ser publicados e ou apresentados em reuniões científicas, e a sua identidade e de sua criança não serão reveladas, e em hipótese alguma serão identificados. A sua participação e da sua criança é voluntária, sem nenhum tipo de obrigação e o(a) senhor(a)e sua criança poderão desistir a qualquer momento da pesquisa se acharem necessário, e isso não trará nenhum prejuízo ao tratamento de sua criança. Não há nenhum risco em participar desta pesquisa. Mesmo autorizando a participação de sua criança, ele(a) não será obrigado(a) a participar caso não queira. O(a) senhor(a) não terá nenhum tipo de gasto ou despesa participando da pesquisa. Caso queira entrar em contato após a realização do estudo ou a qualquer momento para solicitar esclarecimentos, abaixo segue meu endereço e telefone.

	, sendo que nossa participação é voluntária e estam ejuízo para nós ou para o tratamento da criança. Eu recebi u	ıma
cópia deste termo e a possibilidade de poder	lê-lo, o qual foi assinado por mim e pela pesquisadora em o	duas vias.
Ribeirão Preto,ded	e	
Assinatura do Responsável	Pesquisador responsável	

# **Apêndice 2**

DISABKIDS – Módulo Dermatite Atópica, versão "self" e versão "proxy"

Data: Numero ID:



# Questionário para crianças/ adolescentes com Dermatite Atópica

Olá,

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

- -> Pense em como foram as últimas quatro semanas quando estiver respondendo às questões.
- -> Escolha a resposta mais adequada para você e assinale o quadrado correspondente.

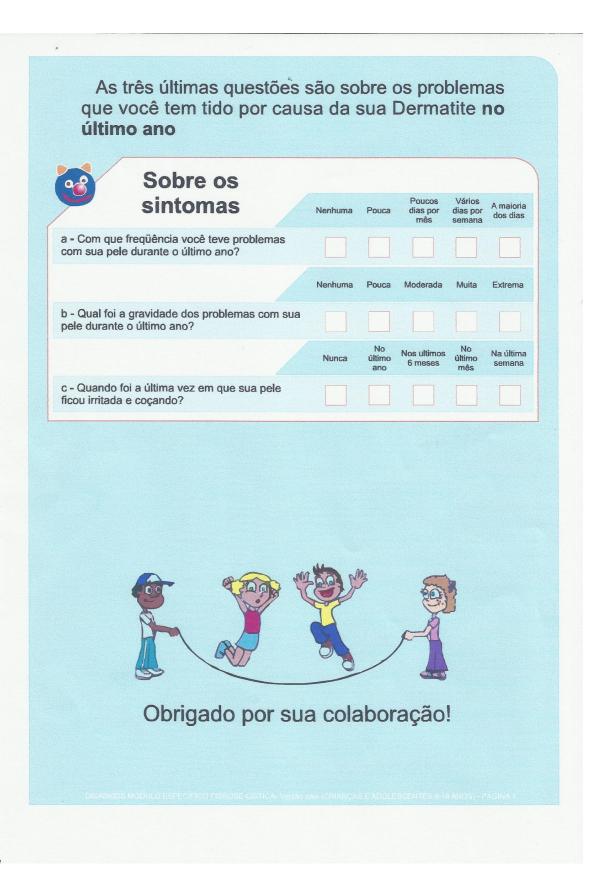
Se sua criança/adolescente passa momentos com seus amigos "muitas vezes" você marcará o quadrado como mostrado neste exemplo:

Por Exemplo:	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Sempre
Você passa momentos com os amigos?				X	

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

A - Você é menino ou menina?  B - Quantos anos você tem?  C - Qual é a sua data de nascimento?  D - Você tem irmãos? Se sim, quantos?  E - Quantos anos que você está na escola? (sem considerar maternal, jardim da infância ou pré-primário)  F - Em que série escolar você está?  G - Em que nível escolar você está?  fundamental médio superior  outro Qual?	Algumas qu	estões sobre você
C - Qual é a sua data de nascimento?  D - Você tem irmãos? Se sim, quantos?  E - Quantos anos que você está na escola? (sem considerar maternal, jardim da infância ou pré-primário)  F - Em que série escolar você está?  G - Em que nível escolar você está?  fundamental  médio  dia mês anos irmãos irmãos irmãos  serie anos  6 - Em que série escolar você está? série	A - Você é menino ou menina?	menina menino
D - Você tem irmãos? Se sim, quantos? irmãos irmãos irmãos  E - Quantos anos que você está na escola? (sem considerar maternal, jardim da infância ou pré-primário)  F - Em que série escolar você está? série  G - Em que nível escolar você está? superior	B - Quantos anos você tem?	anos
E - Quantos anos que você está na escola? (sem considerar maternal, jardim da infância ou pré-primário)  F - Em que série escolar você está?  G - Em que nível escolar você está?  fundamental  médio  superior	C - Qual é a sua data de nascimento?	dia mês ano
(sem considerar maternal, jardim da infância ou pré-primário)  F - Em que série escolar você está?  G - Em que nível escolar você está?  fundamental médio superior	D - Você tem irmãos? Se sim, quantos?	irmãos irmãs
G - Em que nível escolar você está?  fundamental médio superior	E - Quantos anos que você está na escola? (sem considerar maternal, jardim da infância ou p	oré-primário) anos
fundamental médio superior	F - Em que série escolar você está?	série
	G - Em que nível escolar você está?	
outro Qual?	fundamental médio	superior
	outro Qual?	

	Sobre	Pense na	o dienin			nana.
	sua pele	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Semp
1 - A coceira	incomoda você?					
2 - A aparêr	ncia de sua pele incomoda você?					
3 - A coceira	incomoda você durante a noite?					
	omo a sua pele é afeta sua o na escola?					
5 - Você se a sua pele?	assusta ao olhar para a					
6 - Sua pele está estress	fica pior quando você ado/a?	,				
7 - O ieito co	omo a sua pele é afeta seu tempo li	ivre				
	rincadeiras)?					
	sente confortável com					
(esportes, bi	sente confortável com					
(esportes, bi	sente confortável com ua pele é?	Pense nas	s última	as qua	tro sen	nanas
(esportes, bi	sente confortável com ua pele é?	Pense nas	s última  Quase nunca	As quat	Muitas vezes	nanas Semp
(esportes, bit 8 - Você se so jeito que s	sente confortável com ua pele é?  Sobre sua pele ta esconder a situação		Quase	Às	Muitas	
9 - Você ten de sua pele	sente confortável com ua pele é?  Sobre sua pele ta esconder a situação	Nunca	Quase	Às	Muitas	
9 - Você ten de sua pele' 10 - Você se você de mai	sente confortável com ua pele é?  Sobre sua pele  ta esconder a situação ? e incomoda se as pessoas olham pa	Nunca	Quase	Às	Muitas	



Data: Numero ID: Dia Mes Ano disabkids Questionário para pais de crianças/ adolescentes com Dermatite Atópica Olá. Gostaríamos que você respondesse algumas questões sobre como sua criança/adolescente tem se sentido durante as últimas quatro semanas. Por favor responda todas as questões se você puder. Se não entender a questão ou preferir não respondê-la, por favor deixe-a e vá para a próxima. -> Pense em como foram as últimas quatro semanas quando estiver respondendo às questões. -> Escolha a resposta mais adequada e assinale o quadrado correspondente. Se sua criança/adolescente passa momentos com seus amigos "muitas vezes" você marcará o quadrado como mostrado neste exemplo: Por Exemplo: Muitas Sempre Nunca nunca vezes vezes Sua criança/adolescente passa momentos com os amigos? Não há respostas certas ou erradas. É o que você pensa que importa.

Quantos anos sua criança/adolescente tem?  Qual é a data de nascimento dia criança/adolescente?  Sua criança/adolescente tem irmãos? Se sim, quantos? irmãos irmãs  Quantos anos que sua criança/adolescente está na escola? anos considerar maternal, jardim da infância ou pré-primário)  Em que série escolar sua criança/adolescente está?  Em que nível escolar sua criança/adolescente está?  fundamental médio superior  outro Qual?  Algumas questões sobre o(a) Senhor(a)
Sua criança/adolescente tem irmãos? Se sim, quantos? irmãos irmãs  Quantos anos que sua criança/adolescente está na escola? anos no considerar maternal, jardim da infância ou pré-primário)  Em que série escolar sua criança/adolescente está? série  Em que nível escolar sua criança/adolescente está?  fundamental médio superior  outro Qual?  Algumas questões sobre o(a) Senhor(a)
Sua criança/adolescente tem irmãos? Se sim, quantos? irmãos irmãs  Quantos anos que sua criança/adolescente está na escola? anos in considerar maternal, jardim da infância ou pré-primário)  Em que série escolar sua criança/adolescente está? série  Em que nível escolar sua criança/adolescente está?  fundamental médio superior  outro Qual?  Algumas questões sobre o(a) Senhor(a)
Em que série escolar sua criança/adolescente está?  Em que nível escolar sua criança/adolescente está?  fundamental médio superior  outro Qual?  Algumas questões sobre o(a) Senhor(a)
Em que nível escolar sua criança/adolescente está?  fundamental médio superior outro Qual?  Algumas questões sobre o(a) Senhor(a)
fundamental médio superior outro Qual?  Algumas questões sobre o(a) Senhor(a)
outro Qual?  Algumas questões sobre o(a) Senhor(a)
Algumas questões sobre o(a) Senhor(a)
Algumas questões sobre o(a) Senhor(a)
do pai da mãe
companheira companheiro outro Quem?
luando o senhor (a) nasceu? ano
Qual seu estado civil?
casado (a) divorciado (a) separado (a) viúvo (a)
nunca casado (a) outro Qual?
O senhor (a) vive com algum companheiro (a)? sim não
Quais dos seguintes adultos (acima de 18 anos) moram na casa junto com a criança?
mãe pai companheira companheiro avô avô do mãe

	da sua criança	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Sem
1 - A coceir	a incomoda a sua criança?					
2 - A aparê	ncia da pele incomoda sua criança?					•
3 - A coceir	a incomoda sua criança durante a noite	?				
	omo a pele de sua criança é afeta a ão dele/dela na escola?					
5 - A sua cr pele dele/d	iança se assusta ao olhar para a ela?					
6 - A pele d	e sua criança fica pior quando ele/ela ado/a?					
	omo a pele de sua criança é afeta o dele/dela (esportes, brincadeiras)?					
rembo livre						
8 - A sua ci	iança se sente confortável com o pele dele/dela é?					
8 - A sua ci	pele dele/dela é?	nse nas	s última	as qua	tro sen	nana
8 - A sua ci	pele dele/dela é?	nse nas	s última  Quase nunca	As qua	tro sen  Muitas vezes	nana: Semp
8 - A sua cr jeito que a	Sobre a pele da sua criança  iança tenta esconder a situação		Quase	Às	Muitas	
8 - A sua cr jeito que a 9 - A sua c da pele de 10 - A sua	Sobre a pele da sua criança  iança tenta esconder a situação		Quase	Às	Muitas	
9 - A sua con de pele de 10 - A sua ele/ela de 11 - A sua ele/ela	Sobre a pele da sua criança  riança tenta esconder a situação e/dela?  criança se incomoda se olham para		Quase	Às	Muitas	

# As três últimas questões são sobre os problemas que sua criança/adolescente tem tido por causa da Dermatite dela no último ano Sobre os sintomas Poucos dias por Vários dias por Nenhuma Pouca dos dias a - Com que freqüência a sua criança/adolescente teve problemas de pele durante o último ano? b - Qual foi a gravidade do problema com a pele de sua criança durante o último ano? Nos ultimos Na última último Nunca último 6 meses semana c - Quando foi a última vez que a pele de sua criança ficou irritada / coçando? Obrigado por sua colaboração!

# **Apêndice 3**

Ficha de variáveis clínicas

N º do Centro   _	Cód Família   _	Grupo

## VARIÁVEIS CLÍNICAS (DADOS COLETADOS NOS PRONTUÁRIOS/DOCUMENTAÇÃO HOSPITALAR)

Responsável pelas respostas:		
Quem está respondendo ao questio		
- pediatra da criança		
- especialista hospitalar		
- especialista da comunidade		
<ul><li>enfermeira hospitalar</li><li>médico ou enfermeira da escola</li></ul>		
- outro clínico		
- documentação hospitalar		
Diagnóstico:		
Diagnóstico de base da criança		CID10·
Outros diagnósticos (exceto condiç		
comportamentais)	ocs monas	s, ciriocionais c
1		CID10:
2		CID10:
3		CID10:
4		CID10:
		<u> </u>
Habilidades Cognitivas (favor checai	r qualquer u	ma que se aplique)
- desenvolvimento cognitivo normal		
- atraso de desenvolvimento		
, , , , , , , , , , , , , , , , ,		
- dificuldade de aprendizagem		
<ul> <li>dificuldade de aprendizagem</li> <li>retardo mental</li> </ul>	_	
,		
- retardo mental		
- retardo mental		
- retardo mental - desconhecido		
<ul><li>retardo mental</li><li>desconhecido</li><li>Gravidade da Doença de Base</li></ul>		
- retardo mental - desconhecido Gravidade da Doença de Base - leve		