Universidade de São Paulo
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto

ROBERTA ALVARENGA REIS

**Módulo específico para Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde para
Crianças e Adolescentes que Vivem com Deficiência Auditiva - ViDA**

Ribeirão Preto

2008

ROBERTA ALVARENGA REIS

**Módulo específico para Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde para
Crianças e Adolescentes que Vivem com Deficiência Auditiva - ViDA**

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Enfermagem no Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Linha de pesquisa: Processo Saúde-Doença e Epidemiologia.

Orientadora: Profª. Dra. Claudia Benedita dos Santos

Ribeirão Preto

2008

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

FICHA CATALOGRÁFICA

Reis, Roberta Alvarenga.

Módulo específico para Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde para Crianças e Adolescentes que Vivem com Deficiência Auditiva - ViDA, Ribeirão Preto, 2008.

153 f.: il.:30cm

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

Linha de pesquisa: Processo Saúde e Doença e Epidemiologia.

Orientador: dos Santos, Claudia Benedita

1. Qualidade de Vida; 2. Deficiência auditiva; 3. Audiologia; 4. Avaliação em Saúde; 4. Criança; 5. Adolescente; 6. Estudos de Validação.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Roberta Alvarenga Reis

Módulo específico para Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde para Crianças e Adolescentes que Vivem com Deficiência Auditiva (ViDA)

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Enfermagem no Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Aprovado em: ____/____/____

Banca examinadora

Profa. Dra. Claudia Benedita dos Santos

Instituição: EERP-USP

Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Agradecimentos - Danksagung

Gabriel e Sandra, meus pais: por suportarem, no mais amplo sentido da palavra, com todo o carinho e confiança, cada passo de mais essa etapa – amo vocês;

Luiza, minha filha: pela coragem de enfrentar a dor e a delícia de viver fora do país, pelo companheirismo de todas as horas e o auxílio constante nesse processo, ao opinar sobre a estrutura e tradução para o questionário. Obrigada pela paciência e compreensão!

Profa. Claudia, orientadora dessa longa caminhada: por ter investido na possibilidade de realizar este trabalho e pela oportunidade ímpar de vivenciar as experiências do doutorado sanduíche na Alemanha, fundamental para meu aprimoramento profissional e acadêmico, minha formação enquanto pesquisadora e meu crescimento pessoal. Mais uma vez, obrigada!

Profa. Monika: por acreditar na proposta deste projeto, pela oportunidade de vivenciar essa experiência no exterior e pela acolhida, não apenas no ambiente de trabalho, mas também em seu lar, permitindo a convivência com sua família e amigos. Obrigada a todos!

danke ich für das Glauben an mein Projekt, für die Gelegenheit, diese Erfahrung im Ausland zu erleben, und für die Gastfreundschaft, nicht nur auf der Arbeitsstelle sondern auch in ihrem Haus, so dass ich zusammen mit ihrer Familie und ihren Freunden leben konnte. Danke euch allen!

Profs. Rosana, Moacir e Carmem: pela acolhida e contribuições, não apenas durante a qualificação, mas sempre que necessário.

Gestores e colegas da prefeitura de Araraquara, Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto e Faculdade de Fonoaudiologia de Bauru: pela abertura de suas portas para a realização desta pesquisa.

Cilmara, Claudia, Dóris, Jilma, Maria Cristina, Maritta, Michelle, Moacir, Myriam: pela avaliação e contribuições nesta árdua tarefa de escolher as melhores opções.

Professores e funcionários da EERP-USP: pela prontidão em colaborar com a nossa formação, sempre oferecendo esclarecimentos e orientações, palavras de conforto e simpatia.

Equipe LeHö: pela parceria, discussões e orientações relativas ao projeto e paciência diante das dificuldades de comunicação.

danke ich für die Partnerschaft, für die Diskussionen über die Arbeit und für die Betreuung des Projekts, und auch für die Geduld bei Kommunikationsproblemen.

Profissionais da UKE e Hörzentrum: por me receberem no departamento, disponibilizar a infra-estrutura para o trabalho e pelas valiosas contribuições oferecidas durante a minha estadia na Alemanha.

danke ich für das Empfangen in ihrer Abteilung, für die Infrastruktur, die sie für die Durchführung meiner Arbeit zur Verfügung gestellt haben, und auch für die wertvollen Beiträgen während meines Aufenthalts in Deutschland.

Maria Cristina: mais do que pelas traduções, pelo carinho com que se dedica a tudo o que faz!

Luiz Fabiano: compadre surpreendente, por cada palavra de incentivo e pela confiança depositada!

Crianças, adolescentes e pais: pela disponibilidade em dedicar um pouco de seu tempo conosco para compartilhar suas vivências.

Claudia Fegadolli: após tantas coincidências, pela oportunidade de aproximação e amizade verdadeira, pelo auxílio incondicional na construção deste trabalho e pelo exemplo de seriedade e compromisso na condução de tantas atividades, minha admiração.

Olja, minha querida amiga alemã, sem a qual esse projeto não teria evoluído tão bem, meu carinho e gratidão. Espero que possamos nos reencontrar em breve!

Meiner lieben deutschen Freundin, ohne die dieses Projekt nicht so gut verlaufen wäre, meine Zärtlichkeit und meine Dankbarkeit. Ich hoffe, dass wir uns bald wieder treffen können!

Danielle e Paula: pela oportunidade de compartilhar não apenas conhecimentos, mas também os bons momentos e dividir as angústias.

Luciana, Sandra, Claudia, Stella, Gaby, Bibi e tantas outras: pelo apoio nos momentos difíceis, que fazem com que sejamos muito mais do que colegas de profissão!

Família da Equipe 1: pelas orações constantes, torcida e carinho em cada momento!

Aos amigos de Köln e Hamburg: sem vocês, com certeza, esse caminho teria sido bem mais difícil! Obrigada por estarem, de alguma maneira, sempre por perto!

Meinen Freunden, ohne euch wäre dieser Weg mit Sicherheit viel schwieriger gewesen! Danke, dass ihr irgendwie immer dabei seid!

CNPq/DAAD/CAPES: pelo fomento e apoio institucional.

A todos que de uma forma ou outra participaram desse processo, agradeço!

Resumo

Reis RA. **Módulo específico para Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde para crianças e Adolescentes que Vivem com Deficiência Auditiva (ViDA)**. 2008. 153 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

A mensuração da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) de crianças e adolescentes que vivem com deficiência auditiva (DA) possibilita a avaliação do impacto dessa condição crônica em suas vidas, assim como dos benefícios decorrentes de intervenções terapêuticas e de resultados em serviços, que podem influenciar o processo de tomada de decisão para a definição de políticas, procedimentos clínicos e condutas terapêuticas e organizacionais das equipes de saúde. O processo de construção de um instrumento de mensuração de construtos subjetivos é longo e complexo. Torna-se ainda mais difícil se considerarmos as dificuldades de acesso à população envolvida e as limitações da comunicação por eles vivenciadas em decorrência da DA. Este trabalho, de abordagem mista (desenvolvimento simultâneo e sequencial), descreve percurso metodológico para a definição das etapas iniciais para a construção de um instrumento para essa população, a partir de adaptação da metodologia descrita pelos projetos europeus DISABKIDS e KIDSCREEN. Assim, numa parceria entre Brasil e Alemanha, foram identificados aspectos relevantes da QVRS de crianças e adolescentes brasileiros e alemães com DA de grau leve a severo e usuários de prótese auditiva, segundo sua própria percepção bem como a percepção de seus pais ou cuidadores, tendo como estratégia central a técnica de realização de grupos focais. A partir dos aspectos relevantes foi possível a elaboração de itens para construção de um instrumento, por ora denominado “Viver com Deficiência Auditiva” - ViDA, que foram submetidos a um processo de validação de aparência, conteúdo e semântica, visando as etapas de redução dos itens, no total de 57 no momento. Este processo envolveu especialistas da área da saúde e educação com experiência no trabalho com crianças e adolescentes com deficiência auditiva ou com a metodologia de construção de instrumentos, bem como as próprias crianças, adolescentes e seus pais. Uma primeira sugestão de redução de itens foi realizada seguindo Análise Clinimétrica. Os resultados apontam que os itens do ViDA foram considerados importantes pelos especialistas, refletem o construto em questão, e, em geral, são bem compreendidos, pelas crianças e adolescentes com bom desenvolvimento de linguagem. Requerem, entretanto, ainda ajustes para a auto-aplicação e maior refinamento dos itens para se adequar à realidade brasileira. Após, deverá ser re-submetido aos especialistas, submetido a processo piloto, estudo de campo e verificação das propriedades psicométricas, quando poderá ser disponibilizado para uso. Os conceitos e domínios utilizados na elaboração do ViDA poderão auxiliar na elaboração e planejamento de ações, a fim de que contemplem, de fato, as necessidades evidenciadas por essa população. Desta forma, o ViDA pode se configurar em uma medida quantitativa válida e confiável da QVRS de crianças e adolescentes com DA.

Palavras-chave: Qualidade de Vida, Deficiência Auditiva, Audiologia, Avaliação em Saúde,

Criança, Adolescente, Estudos de Validação.

Abstract

Reis RA. **Specific Module of the Health-Related Quality of Life Assessment for Children and Adolescents Living with Hearing Impairment - ViDA**, Ribeirão Preto, 2008. Doctoral Dissertation. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008. 153 p.

Measuring the Health-Related Quality of Life (HRQoL) of children and adolescents living with hearing impairment (HI) permits assessing how this chronic condition affects their lives, as well as the benefits resulting from therapeutic interventions in-service results, which can influence the decision making process for the definition of policies, clinical procedures and therapeutic and organizational conducts to be adopted by the health teams. The construction process of an instrument to measure subjective constructs is long and complex. It becomes even more difficult in view of access difficulties to the population involved and the limitations they experience in terms of communication due to the HI. This research adopts a mixed approach (simultaneous and sequential development) and describes the methodological course followed to define the initial phases to construct an instrument for this population, based on the adaptation of the method described by the European projects DISABKIDS and KIDSCREEN. Thus, in a partnership between Brazil and Germany, relevant aspects of HRQoL were identified in Brazilian and German children with a mild to severe degree of HI and using a hearing aids, according to their own perception and that of their parents or caregivers, with the focus group technique as the main strategy. Based on the relevant aspects, items could be elaborated to construct an instrument, called “Living with Hearing Impairment” – ViDA for now. These were submitted to a face, content and semantic validation process, with a view to the item reduction phases, totaling 57 items for now. This process involved health and education specialists experienced in working with hearing-impaired children and adolescents or with the instrument construction method, as well as the children, adolescents and their parents. A first suggestion for item reduction was based on Clinimetric Analysis. The results indicate that the ViDA items were considered important by the specialists, reflect the construct under analysis and, in general, are well understood by children and adolescents with a good language development level. However, they still demand adjustments for self-application and greater refinement for adaptation to the Brazilian reality. After this phase, the instrument will be resubmitted to the specialists, submitted to a pilot process, field study and verification of psychometric properties, after which it can be made available for use. The concepts and domains used in the elaboration of the ViDA can help in the elaboration and planning of actions, so as to truly cover the needs evidenced by this population. Thus, the ViDA can constitute a valid and reliable quantitative instrument to measure HRQoL in hearing-impaired children and adolescents.

Descriptors: Quality of Life, Hearing Loss, Audiology, Health Evaluation, Child, Adolescent, Validation Studies.

Resumen

Reis RA. Módulo específico de Evaluación de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud para Niños y Adolescentes que Viven con Pérdida Auditiva - ViDA. 2008, 153 f. Tesis. Doctorado. – **Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto**, 2008.

La mensuración de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) de niños y adolescentes que viven con pérdida auditiva (PA) posibilita la evaluación del impacto de esa condición crónica en sus vidas, así como de los beneficios de intervenciones terapéuticas y de resultados en servicios. Estos resultados pueden influenciar el proceso de toma de decisión para la definición de políticas, procedimientos clínicos y conductas terapéuticas y organizacionales de los equipos de salud. El proceso de construcción de un instrumento de mensuración de constructos subjetivos es largo y complejo. Es aún más difícil cuando se considera las dificultades de acceso a la población involucrada y las limitaciones de comunicación sufridas por ellos en virtud de la PA. Este estudio, de aproximación mista (desarrollo simultáneo y secuencial), describe la trayectoria metodológica para la definición de las etapas iniciales para la construcción de un instrumento para esa población, a partir de la adaptación de la metodología descrita por los proyectos europeos DISABKIDS y KIDSCREEN. Así, en una asociación entre Brasil y Alemania, fueron identificados aspectos relevantes de la CVRS de niños y adolescentes brasileños y alemanes con PA de grado leve a grave y usuarios de prótesis auditiva, según su propia percepción bien como la percepción de sus padres o cuidadores, teniendo como estrategia central la técnica de grupos focales. A partir de los aspectos relevantes fue posible elaborar ítems para la construcción de un instrumento, por ahora denominado “Vivir con Deficiencia Auditiva” – ViDA, que fueron sometidos a un proceso de validación de apariencia, contenido y semántica, debido a las etapas de reducción de los ítems, en total 57 hasta el momento. El proceso involucró expertos del área de la salud y educación con experiencia en el trabajo con niños y adolescentes con deficiencia auditiva o con la metodología de construcción de instrumentos, bien como los propios niños, adolescentes y sus padres. Una primera sugestión de reducción de ítems fue realizada siguiendo el Análisis Clinimétrico. Los resultados señalan que los ítems del ViDA fueron considerados importantes por los expertos, reflejan el constructo en cuestión, y, en general, son bien comprendidos por los niños y adolescentes con buen desarrollo de lenguaje. Requieren todavía, sin embargo, arreglos para la auto-aplicación y mayor refinamiento de los ítems para se adecuar a la realidad brasileña. Después, deberá ser re-sometido a los expertos, sometido a proceso piloto, estudio de campo y verificación de las propiedades psicométricas, en seguida estará pronto para ser utilizado. Los conceptos y dominios utilizados en la elaboración del ViDA podrán auxiliar en la elaboración y planeamiento de acciones, a fin de que contemplen, de hecho, las necesidades evidenciadas por esa población. De esa forma, el ViDA puede configurarse como una medida cuantitativa válida y confiable de la CVRS de niños y adolescentes con DA.

Palabras claves: Calidad de Vida, Pérdida Auditiva, Audiología, Evaluación em Salud, Niño, Adolescente, Estudios de Validación.

Lista de Ilustrações

Figura 1 – Distribuição do número de publicações sobre QV na base de dados Medline/Pubmed, segundo período e número de publicações, 2008.....	27
Figura 2 - Distribuição das publicações encontradas na base de dados Medline/Pubmed com o descritor QV em comparação com QV e crianças, segundo o número e ano de publicação.....	28
Figura 3 – Passos para a construção do instrumento de QVRS para crianças e adolescentes.....	52
Figura 4 – Passos da seleção e redução de itens.....	62
Figura 5 – Fluxograma descritor do processo de tradução e retro-tradução recomendado pelo grupo DISABKIDS.....	68
Figura 6 – Distribuição percentual dos 1474 depoimentos resultantes de entrevistas individuais e grupos focais envolvendo crianças e adolescentes com deficiência auditiva e seus pais e especialistas.....	79
Gráfico 1: Distribuição percentual dos 1448 itens iniciais do LeHö, segundo domínios de QV: Social, Físico e Mental.....	82

Lista de quadros

Quadro 1 - Fatores de risco para deficiência auditiva.....	22
Quadro 2 – Estrutura geral do grupo focal na Alemanha.....	59
Quadro 3 – Questões decorrentes do grupo focal do Brasil, que foram incluídas no questionário utilizado para a validação semântica na Alemanha.....	81
Quadro 4 – Ranking dos itens considerados mais importantes para as crianças.....	92
Quadro 5 - Ranking dos itens considerados mais importantes.....	93
Quadro 6 – Ranking dos itens considerados mais importantes para o grupo de crianças e adolescentes.....	94

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Principais causas de deficiência auditiva, segundo a proporção da carga total.....	23
Tabela 2 – Distribuição das técnicas de coleta de informações para elaboração dos itens do instrumento, segundo grupo envolvido.....	81
Tabela 3 – Distribuição dos participantes das entrevistas e grupos focais, segundo o tipo de grupo, criança ou adolescentes, pai ou cuidados e especialistas, e domínios Social, Físico e Emocional.....	83
Tabela 4 – Distribuição das 17 crianças e adolescentes participantes da Validação Semântica no Brasil, segundo sexo, grau de perda auditiva e faixa etária.....	89
Tabela 5 – Distribuição das 17 crianças e adolescentes participantes da Validação semântica no Brasil, segundo sexo, subconjunto de itens do ViDA e faixa etária.....	89
Tabela 6 – Valores normalizados, mínimo, máximo e médio para o Indicador de Análise Clinimétrica P: Importância mais Dificuldade para cada um dos itens do ViDA-LeHö, segundo grupo estudado.....	91

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	14
1. OBJETO DE ESTUDO.....	17
1.1 Deficiência Auditiva na Infância e Adolescência	18
1.2 Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Crianças e Adolescentes	26
2. RELEVÂNCIA DA PESQUISA.....	36
3. REFERENCIAL TEÓRICO: Avaliação em Saúde.....	40
4. OBJETIVOS.....	49
5. MÉTODO.....	51
5.1 Tipo de Estudo.....	52
5.2 População.....	53
5.2.1 Critérios de Inclusão e Exclusão.....	54
5.3 Período de coleta de dados e serviços incluídos.....	55
5.4 Revisão de literatura e entrevista com especialistas.....	55
5.5 Grupos focais e entrevistas individuais.....	56
5.5.1 Grupos Focais no Brasil.....	58
5.5.2 Grupos Focais na Alemanha.....	59
5.5.3 Entrevistas individuais.....	60
5.6 Seleção, categorização e redução de itens.....	60
5.7 Considerações éticas.....	71
6. RESULTADOS EM DISCUSSÃO.....	73
6.1 Revisão da literatura e entrevistas com especialistas.....	74
6.2 Grupos focais e entrevistas individuais.....	75
6.3 Seleção, categorização e redução de itens.....	78
6.4 Categorização em domínios.....	82
6.5 Validação semântica na Alemanha.....	84

6.6 Tradução e retro-tradução.....	85
6.7 Avaliação pelos juízes.....	86
6.8 Validação semântica no Brasil.....	88
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	95
REFERÊNCIAS.....	99
APÊNDICES	
ANEXOS	

Apresentação

Meu interesse pela audiologia surgiu inesperadamente e, nos últimos 13 anos se configurou como uma importante área de atuação profissional. Vinculada a um Programa de Saúde Auditiva, desenvolver pesquisa relacionada ao tema mostrou-se uma oportunidade o contribuir para o aprimoramento das ações de assistência e da gestão em saúde pública.

A oportunidade surgiu com a inserção no projeto de pesquisa de pós-doutorado de minha orientadora Profa. Dra. Claudia Benedita dos Santos, intitulado “Avaliação da Qualidade de Vida em crianças e o desenvolvimento de um módulo específico para deficiência auditiva: uma pesquisa transcultural envolvendo os países Alemanha, Brasil e México”, em desenvolvimento junto à *Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf* – Alemanha, sob supervisão da Profa. Dra. Monika Bullinger, psicóloga, vice-diretora do Centro de Medicina Psicossocial dessa universidade e coordenadora do grupo europeu responsável pelo projeto DISABKIDS.

O DISABKIDS foi financiado pelo *Framework Programmes* (FP) que consiste em uma série de programas de financiamento criados em 1984 para apoiar e encorajar o desenvolvimento de pesquisas, direcionadas de acordo com áreas de interesse. O FP5 ocorreu no período entre 1998 e 2002, com o objetivo de resolver questões relacionadas às mudanças sócio-econômicas da Comunidade Européia em crescimento. Foi organizado por meio do conceito de ações-chave para identificar problemas concretos e tentar resolvê-los com abordagem multidisciplinar.

O projeto em questão se insere entre os programas temáticos, sob o tema “Qualidade de vida e gestão de recursos vivos”, intitulado “Qualidade de vida em crianças e adolescentes com incapacidades e suas famílias – considerando a visão e necessidades dos pacientes para o cuidado integral” e foi desenvolvido em cooperação com o projeto irmão denominado KIDSCREEN – “Identificação e promoção da qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes – uma perspectiva européia de saúde pública”^{1,2}.

A particularidade de ambos os projetos está na metodologia empregada para o desenvolvimento transcultural simultâneo centrado na visão da população-alvo, a adequação a uma faixa etária ampla (oito a 18 anos, com versão infantil do DISABKIDS para quatro a sete anos - Smiley) e a disponibilização de versões completas e reduzidas para auto-avaliação e avaliação por pessoas próximas (*proxy*) em diversas línguas. O KIDSCREEN envolve treze países europeus – Alemanha, Áustria, Espanha, França, Grécia, Hungria, Irlanda, Polônia, República Checa, Suécia e Suíça e o DISABKIDS, sete – Alemanha, Áustria, França, Holanda, Grécia, Reino Unido e Suécia. O DISABKIDS traz ainda a inclusão de sete módulos para condições específicas: asma, artrite, paralisia cerebral, fibrose cística, dermatite, diabetes mellitus e epilepsia.

A dificuldade e importância de avaliar a qualidade de vida de pessoas com deficiência, especialmente ao se considerar a população infantil, a complexidade da metodologia e a necessidade de recursos para o desenvolvimento de instrumentos de qualidade de vida (QV) com propriedades psicométricas adequadas, justificam a realização deste trabalho em parceria com a já experiente equipe responsável pelo projeto DISABKIDS. Espera-se que este estudo contribua para a assimilação dos processos metodológicos e ofereça subsídios para a continuidade de pesquisas com esta população.

A primeira parte desta tese traz informações da literatura sobre a deficiência auditiva, aqui considerada como uma condição crônica na vida de crianças e adolescentes. Aspectos da investigação da qualidade de vida (QV) nessa população também são apresentados.

Os objetivos e todo o percurso metodológico são explicitados na sequência. Posteriormente, os resultados em discussão e as considerações finais, apontam para as perspectivas de futuras investigações.

Os documentos e instrumentos utilizados encontram-se nos anexos e apêndices para facilitar a compreensão de procedimentos utilizados durante a realização desse trabalho.

1. Objeto de estudo

1. 1 A deficiência auditiva na Infância e Adolescência

As condições crônicas (CC) são tradicionalmente definidas como problemas de saúde bastante variáveis, porém com características semelhantes quanto à duração de, ao menos, 3 a 12 meses por episódio ou permanentes, e severidade ou impacto sobre a vida da pessoa e seus familiares, indicada como uma limitação nas atividades diárias ou realização de atividades comuns para a idade e necessidade de hospitalização ou assistência terapêutica freqüente^{3,4}.

O termo condição inclui tanto as doenças (*illness*) como as deficiências ou incapacidades (*disabilities*)* e ambas podem acometer a mesma pessoa e ter diferentes manifestações durante o curso da vida⁵ A Organização Mundial de Saúde (OMS) considera como CC as condições não transmissíveis (câncer, diabetes, febre reumática, doença cardiovascular, fibrose cística, etc), condições transmissíveis persistentes (Síndrome da Imuno Deficiência Adquirida – AIDS, tuberculose, hanseníase), distúrbios mentais de longo prazo (depressão, esquizofrenia) e deficiências físico-estruturais contínuas (amputações, cegueira, lesões articulares, paralisia)⁶.

Ao prever situações em que seja necessária a reabilitação e um longo período de supervisão, observação e cuidados, nota-se um avanço, pois a definição de CC passa a incluir condições como as deficiências visual e auditiva, alterações de deambulação, entre outros^{6,7}.

Destaca-se, assim, a relação entre as CC entre si e com a inserção da pessoa por ela acometida na sociedade e na estrutura do sistema de saúde, em especial quanto ao acesso e resolutividade da assistência e quanto às necessidades e recursos da família. Para auxiliar a

* No Brasil, embora a tradução da Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) traga o termo incapacidade para definir *disability*, ainda há uso do termo deficiência por alguns pesquisadores. Desta forma, optou-se por manter ambos.

conceituação e mensuração das incapacidades, bem como orientar a formulação de políticas públicas, a OMS apresentou, em 2001, um instrumento, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), que desloca o foco da causalidade das doenças e considera os aspectos positivos das condições de saúde e o impacto dessas na QV das pessoas⁵⁻⁹. Devido às particularidades de manifestação das incapacidades e condições crônicas na infância e adolescência, a OMS lançou em outubro de 2007 uma versão específica para crianças e adolescentes, ainda em processo de tradução para a língua portuguesa¹⁰.

As CC possuem índices crescentes desde que as pessoas passaram a viver por mais tempo e sua ocorrência atinge a toda população indistintamente, embora sejam mais prevalentes na população idosa¹¹. O impacto das CC entre crianças e adolescentes se reflete principalmente em muitas mudanças em sua vida cotidiana e na rotina da família⁵, como a frequência constante aos serviços de saúde hospitalar e ambulatorial e a possibilidade de uso freqüente ou contínuo de medicamento ou recursos auxiliares (prótese auditiva, óculos, cadeira de rodas, sonda nasogástrica, entre outros). Também são importantes na vida das crianças e adolescentes com CC as alterações no ambiente e rotina escolar, seja em relação ao desenvolvimento das atividades acadêmicas ou recreativas, nas quais podem requerer maior atenção dos professores, por apresentarem dificuldades no desenvolvimento autônomo^{12,13}.

Entre as CC, a deficiência auditiva apresenta relevância por diversas razões. Mesmo trabalhando com dados estimados de prevalência, a OMS calculava que cerca de 250 milhões de pessoas no mundo possuíam perdas auditivas incapacitantes (alterações moderadas ou piores na média de 0,5, 1, 2 e 4 KHz no ouvido melhor) no ano 2000, sendo que 25% do total referia-se a menores de 15 anos¹⁴.

Em 2004, a revisão do relatório da Carga Global de Doenças apresentou um aumento de 10% na estimativa anterior e ainda acrescentou a estimativa de que 360 milhões de pessoas apresentavam deficiência auditiva leve¹⁵. Desta forma, a deficiência auditiva

passou a figurar como a segunda condição mais prevalente na população em geral, sendo a primeira a anemia e em seguida migrânea, baixa visão, asma e diabetes. Relevante também é o fato de que cerca de dois terços da população acometida era residente nas regiões em desenvolvimento.

No Brasil, um levantamento do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), no ano de 2000, ao solicitar da população uma avaliação sobre a sua capacidade de ouvir, classificando-a em uma escala Likert de quatro pontos entre incapaz, grande dificuldade permanente, alguma dificuldade permanente e nenhuma dificuldade, apontou que 24,5 milhões de brasileiros referem alguma incapacidade de ouvir ou surdez (17%) e que a dificuldade de audição é a terceira causa de deficiência mais citada pelos cidadãos entrevistados¹⁶.

Estima-se que 50% da carga da perda auditiva possa ser prevenida por meio da implementação de ações em todos os níveis de atenção à saúde, mas principalmente por meio da imunização contra doenças infecciosas, implementação da triagem auditiva neonatal universal, redução de ruído no ambiente de trabalho e lazer, detecção precoce e monitoramento adequado dos casos de otite média crônica, aumento da dispensação de prótese auditiva ou implante coclear, acompanhamento terapêutico precoce e a inclusão escolar e social, com as devidas adequações ambientais^{17,18}.

A Política Nacional de Saúde Auditiva, regulamentada no final de 2004, traz diretrizes relevantes para a assistência à pessoa com deficiência auditiva (DA)* nos diferentes níveis de saúde¹⁹. Define, entre outras prerrogativas, “*desenvolver estratégias de promoção da qualidade de vida, educação, proteção e recuperação da saúde e prevenção de danos, protegendo e desenvolvendo a autonomia e a equidade de indivíduos e coletividades*”²⁰.

Essa política tem sua origem na tentativa de minimizar o estigma e as dificuldades

* A opção por essa nomenclatura é devido à sua utilização nos documentos oficiais da Área Técnica da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde e encontra-se melhor esclarecida na referência citada, que analisa as diferentes expressões adotadas ao longo da história.

vivenciadas pelas pessoas que vivem com DA, seja pelas limitações no acesso aos recursos (o alto custo da prótese auditiva, por exemplo) ou aos serviços, em especial a reabilitação. Busca assim, a otimização de potencialidades e a equiparação de oportunidades, seja por meio da inserção educacional ou no trabalho^{21,22}.

Atualmente, as perdas auditivas na infância são consideradas uma questão de Saúde Pública tanto pela significativa prevalência como por suas múltiplas conseqüências²³. Apesar de um evidente aperfeiçoamento das técnicas para detecção precoce das alterações auditivas em crianças, ocorre um intervalo relativamente longo entre a suspeita inicial pelas famílias e o diagnóstico, decrescente, mas ainda existente, mesmo em países desenvolvidos como a Alemanha^{24,25}.

Assim, é necessário estabelecer critérios epidemiológicos internacionais para identificação de alterações auditivas porque não há informações multicêntricas disponíveis. A inconsistência metodológica e de classificação comprometem a interpretação dos dados e dificultam a determinação da preponderância real de diferentes populações. Por isso, os países têm sido encorajados, com suporte técnico da OMS, a desenvolver estudos com amostras aleatórias para determinar a prevalência e causas da surdez e deficiência auditiva, de acordo com um roteiro especialmente desenvolvido para essa finalidade.

Seguindo a metodologia proposta pela OMS, estudo no município de Canoas/RS, constatou perdas auditivas leves em 19,3% das pessoas avaliadas e perdas auditivas incapacitantes em 6,8%, sendo a maior prevalência para perdas moderadas, 5,4%²⁶. Em Monte Negro/RO, a prevalência para perdas incapacitantes variou entre 2,9% e 6,7%²⁷. Esse protocolo, no entanto, exclui crianças menores de 4 anos.

A incidência de DA em neonatos de países em desenvolvimento varia entre 1,5 a 6 por 1000 nascimentos²⁸. Em contraste, as nações mais desenvolvidas têm reduzido para 1:1000 nascimentos^{29,30} e as perdas adquiridas também têm diminuído por conta de ações como

acompanhamento pré-natal e imunização³¹. Os resultados permitem admitir uma incidência de aproximadamente 1:1200 nascimentos na Alemanha³². No Brasil, a distribuição da população com deficiências em geral indica que 15% possuem alterações da audição, com uma prevalência de 3:1000 nascidos³³. De acordo com estudo do Grupo de Apoio à Triagem Auditiva Neonatal Universal, o GATANU, a perda auditiva é a alteração congênita mais prevalente dentre as deficiências rotineiramente triadas em programas de saúde preventivos³⁴.

De qualquer forma, pesquisas mostram uma realidade similar em muitos países. A alta prevalência de etiologia indeterminada aparece em muitos estudos analisados^{35,36} e o principal critério para inclusão dos bebês com risco de apresentar DA é determinado pelo *Joint Committee on Infant Hearing*, publicado em 2000 e revisado em 2007 e apresentado no quadro 1³⁷.

Quadro 1 - Fatores de risco para deficiência auditiva

História familiar - Inclui história familiar de surdez ou presença de doença hereditária associada a surdez, mesmo sem a existência de membros com DA na família
Malformações congênitas - Incluem as malformações diretamente ligadas ao aparelho auditivo (orelha externa, média e interna) ou outras síndromes envolvendo malformações da face ou sistema nervoso.
Infecções congênitas - Incluem rubéola, citomegalovírus, toxoplasmose, sífilis e herpes. A história de qualquer infecção materna na gestação é considerada fator de risco, mesmo na ausência de sinais de doença fetal.
Doenças perinatais - Principais fatores relacionados: 1 - Prematuridade (inferior a 32 semanas) 2 - Baixo peso (inferior a 1500g) 3 - Apgar baixo (no quinto minuto inferior a 3) 4 - Comprometimento do SNC (hemorragia intraventricular, convulsão ou meningite) 5 - Apnéia (principalmente quando utilizada ventilação mecânica) 6 - Hiperbilirrubinemia (principalmente quando resultar em exsanguíneo-transfusão) 7 - Utilização de antibióticos ototóxicos (ex: aminoglicosídeos)
Doenças pós-natais - Meningite bacteriana e outras doenças neurológicas

Fonte: Joint Committee on Infant Hearing, 2000;2007.

As principais causas de DA, distribuídas pela proporção e carga, podem ser visualizadas na tabela 1³⁸:

Tabela 1: Principais causas de deficiência auditiva, segundo a proporção da carga total.

alta proporção	moderada proporção	baixa proporção
causas genéticas	Exposição a ruído excessivo	alterações nutricionais
otite média	drogas ototóxicas e produtos químicos	traumas
presbiacusia	problemas pré e peri-natais	doença de Menière
	Infecções: rubéola, meningite	tumores
	presença de cera e corpos estranhos	acidente vascular cerebral

Fonte: WHO, 1996.

Ao analisar as informações sobre a etiologia das DA, não se pode deixar de considerar a relevância das causas adquiridas ao longo da vida e a necessidade de monitoramento da acuidade auditiva, em especial para pessoas expostas à ruído. Em escolares, recomenda-se também um acompanhamento periódico, pois mesmo pequenas alterações temporárias, como as perdas condutivas decorrentes de otites, podem repercutir em prejuízo para o desempenho acadêmico³⁹.

As alterações auditivas podem ser classificadas pela etiologia (já apontadas na tabela 1), tipo (permanente, crônica, aguda, progressiva, neurossensorial, condutiva, mista, bilateral, unilateral), grau ou severidade (leve, moderada, severa, profunda ou total) e idade ou período de aquisição (perda congênita ou adquirida - pré-natal, perinatal e pós-natal)^{40,41}.

A classificação mais utilizada no Brasil em relação à severidade é a de Davis e Silverman (1970)⁴², baseada na determinação do grau da perda auditiva a partir da média dos limiares de via aérea nas frequências de 500, 1000 e 2000 Hz, que são as mais importantes para a compreensão da fala em audição normal – 25 dBNA (decibel nível de audição de fala). Na Alemanha, o referencial mais utilizado é o de Roeser (1994)⁴³.

Nos países desenvolvidos, as otites médias são causa muito comum de perda auditiva em crianças, afetando mais de dois terços dos pré-escolares. Além disso, 1-2/1000 das crianças possuem perda auditiva neurossensorial bilateral de pelo menos 50dB. Nos países

desenvolvimento, as otites médias supuradas são uma doença bastante comum. A perda auditiva neurosensorial parece ocorrer aproximadamente duas vezes mais frequentemente do que em países desenvolvidos, com uma grande proporção de etiologia infecciosa.

A detecção precoce é extremamente importante para assegurar a aquisição da fala, linguagem, desenvolvimento social e cognitivo, além de direcionar a intervenção apropriada, que se reflete no progresso educacional e de reabilitação⁴⁴⁻⁴⁶. A American Speech-Language-Hearing Association (ASHA), já em 1989, considerava a DA como representativa de 60% dos distúrbios da comunicação da população norte-americana⁴⁷.

Contudo, a primeira situação que merece atenção, diante ao diagnóstico da surdez, em qualquer nível que ela ocorra, é o impacto da notícia sobre a família, principalmente sobre os pais. Cobertos de dúvidas, vivenciam inseguranças e o medo do desconhecido processo que os aguarda, levantando questões quanto ao desenvolvimento da fala, o aprendizado, a inteligência, o futuro – emprego⁴⁸.

Para todas as idades, independente do sexo e do grau de acometimento, a DA causa dificuldades na comunicação interpessoal e podem trazer problemas sociais e emocionais importantes, especialmente isolamento e estigmatização⁴⁹.

No Brasil, embora ainda existam escolas e salas especiais para pessoas com deficiência, a política da inclusão está sendo implantada e a maioria das crianças encontra-se em salas inadequadas, com professores sem capacitação. Na Alemanha ainda é muito comum a frequência à escolas especiais, inclusive em regime de internato.

Embora questões sobre a melhor estratégia de intervenção ainda gerem muita polêmica, este trabalho não analisa as particularidades das perdas profundas da audição. É consenso de que a privação sensorial causada pela diminuição da acuidade auditiva afeta diversas áreas, incluindo o desenvolvimento de fala, a percepção sonora, a comunicação, o

desenvolvimento cognitivo, a participação social, o estado emocional, o desempenho educacional e a orientação vocacional⁵⁰.

O acesso à oralidade está associado à opção de conduta e ao desenvolvimento sócio-cultural das famílias e esse fato pode ser influenciado tanto pelo que se refere à detecção mais precoce das perdas auditivas, quanto ao acesso às informações sobre as possíveis condutas e recursos disponíveis e, evidentemente, ao investimento familiar proporcionado para a estimulação e desenvolvimento da criança com diagnóstico de perda auditiva⁵¹.

Para compreender a inserção do indivíduo nas atividades cotidianas é fundamental, nos estudos sobre desenvolvimento da criança com DA, abordar aspectos referentes ao contexto histórico, cultural, educacional e social, assim como a assistência e estimulação recebida, desde a mais tenra idade⁵².

Nesse contexto, estudos com adolescentes têm apontado que há influência da DA sobre o comportamento escolar e social, especialmente considerando-se a inclusão, uma vez que identificam que há simulação da compreensão dos conteúdos escolares e outras situações de inserção social, na tentativa de evitar o constrangimento e negar dificuldades que pudessem colocá-los em evidência e legitimar o seu estigma⁵¹.

A perda auditiva, seja ela por alterações na condução sonora ou lesões na cóclea, afeta a função auditiva incluindo a sensibilidade, resolução, habilidade de discriminação e tolerância ao ruído. Esse déficit sensorial pode ser revertido pelo uso de sistemas de amplificação, atualmente caracterizados pelas próteses auditivas e implante cocleares. Adicionalmente é possível utilizar os sistemas de amplificação por microfones FM ou para telefones.

Sob o olhar da CIF, o objetivo imediato da intervenção é aumentar a audibilidade sonora, trabalhando a percepção auditiva, com destaque para os sons da fala, ao diminuir a

interferência de variáveis externas mantendo ou até mesmo melhorando a percepção da fala. A função alterada reflete as limitações decorrentes da diminuição da acuidade auditiva, inclusive atraso no desenvolvimento de todas as habilidades auditivas, especialmente no que se refere à percepção da fala e comunicação pela linguagem oral, ambos prejudicados pela presença de ruído ambiente. A atividade é a capacidade de fazer as coisas que deseja ou necessita, utilizando a audição, como por exemplo reconhecer e localizar situações sonoras, deduzir acontecimentos pelo significados dos sons percebidos, monitorar a própria fala, ouvir música ou outras atividades auditivas prazerosas. A redução na atividade possui impacto na participação e os déficits nessa área refletem na QV⁵³. Até o momento, embora as pesquisas científicas tenham avançado consideravelmente, há limitações para a reversão dos problemas condutivos e lesões cocleares, porém as intervenções por parte dos profissionais da saúde e educação podem e devem ser desenvolvidas para todos os tipos e graus de DA.

Considerando-se a subjetividade dos conceitos e as particularidades da linguagem que envolvem o poder semântico, podemos imaginar diversos fatores limitantes para expressar ou medir a QV em pessoas com DA. Tanto mais relevante e complexo torna-se o trabalho quando se trata de avaliar crianças e adolescentes.

1.2 Qualidade de vida Relacionada à Saúde em Crianças e Adolescentes

O termo qualidade de vida (QV) foi difundido após a II Guerra Mundial, com significados variados, incluindo questões de meio ambiente, estilos de vida e até mesmo aquisição de bens materiais⁵⁴. Muito utilizado no senso comum, por fazer parte da linguagem cotidiana da população, desperta compreensão intuitiva com conotação positiva. A expressão pode ser considerada praticamente um chavão nas manchetes de jornais, discursos políticos, divulgação de serviços de saúde, artigos de revistas e inúmeros sites na internet, chegando-se a um número de 4.000.000 resultados em português e 86.700.000 em inglês no sítio de busca

Google, em novembro de 2008⁵⁵.

No contexto científico, também se observa ampla utilização do termo, que pode ser encontrado no título, descritores e conclusões de diversos trabalhos, relacionado de inúmeras maneiras no muitos campos do saber, nem sempre com clara referência ao conceito que representa e sua relação com o tema estudado⁵⁶. Muitas vezes, a expressão QV é utilizada como sinônimo de estado de saúde, estado funcional e bem-estar⁵⁷.

A figura 1 mostra o aumento na produção de artigos, considerando-se as últimas 4 décadas em que o descritor *quality of life* apresenta 122.322 artigos disponíveis. Nesse contexto, estima-se que apenas 15% dos artigos publicados apresentam uma definição conceitual de QV⁵⁸.

Figura 1 – Distribuição do número de publicações sobre QV na base de dados Medline/Pubmed, segundo período e número de publicações, 2008.

Fonte: Atualizado de Zanei, 2004 pelo sítio de busca – Pubmed - <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez>

Os estudos com QV de crianças tiveram início nos anos 80. Do total de publicações no período, identificou-se que aproximadamente 13% relacionavam-se a crianças e

adolescentes⁵⁹. Nota-se, contudo, um aumento no interesse de estudos com essa população, que pode ser atribuído inicialmente ao avanço da tecnologia na área da saúde e à mudança epidemiológica das doenças na infância, de agudas para crônicas e de incuráveis para curáveis ou paliativas. O foco, anteriormente voltado ao diagnóstico e gerenciamento de doenças infecciosas, passa agora para a prevenção e controle de condições crônicas⁶⁰.

Figura 2 – Distribuição das publicações encontradas na base de dados Medline/Pubmed com o descritor QV em comparação com QV e crianças, segundo o número e ano de publicação.

Fonte: Bullinger M. (slide de aula).

No Brasil, o total de grupos de pesquisa no Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) que se referem à QV aumentou de 206 para 618 em dois anos, 54% dos quais se referem à área da saúde. A preocupação com a QV das pessoas tem interessado aos pesquisadores devido ao aumento da expectativa de vida e à maior prevalência de condições crônicas de saúde e também por proporcionar uma mudança na maneira de se encarar as diferentes condições de saúde, pensadas sob uma perspectiva mais ampla, que inclua aspectos subjetivos da percepção do paciente sobre sua própria saúde e bem-estar. A incorporação de um olhar sobre a QV tem, assim, possibilitado avaliar o impacto das condições de saúde sobre a QV e, por outro lado, conhecer a influência dos determinantes

ambientais, sociais e de saúde sobre a mesma^{61,62}.

A abordagem das condições crônicas de maneira mais ampla é fundamental para que seja possível proporcionar a cada indivíduo a melhor assistência do ponto de vista clínico e social⁶. A incorporação da QV no contexto da saúde também muda o foco avaliativo, deslocando-o dos profissionais de saúde para o usuário e tornando factíveis aspectos tradicionalmente considerados subjetivos, inclusive quando se trata de crianças e adolescentes⁶³.

Esse pensamento tem se fortalecido a partir da declaração da OMS, em 1948, de que *saúde* não é apenas a ausência de doença ou enfermidade, mas um estado de completo de bem-estar físico, mental e social⁶⁴. Nesse mesmo processo, em 1994, definiu, como resultado do trabalho do “Grupo de Qualidade de Vida” (WHOQoL Group), nasce a idéia de que QV é “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”⁶. De lá para cá, várias definições têm sido adotadas, sempre incluindo aspectos como “as percepções de bem-estar e funcionamento das dimensões física, psicológica, social, cognitiva, funcional e de comportamento como são percebidas pela própria pessoa”⁶⁵.

As pesquisas sobre QV no campo da saúde são diversificadas e buscam, desde conhecer a percepção de grupos populacionais a respeito dos aspectos mais relacionados com esse conceito, até desenvolver ou aperfeiçoar instrumentos capazes de mensurá-lo^{1,2,66,67}.

O conceito de QV como medida em saúde surgiu a partir da década de 70, com estudos de felicidade e bem-estar, indicadores sociais e satisfação do usuário. Caracteriza-se pela busca de um olhar mais positivo, com alcance multidisciplinar e foco não apenas na doença, mas na redução do impacto dos tratamentos de condições crônicas, com a valorização

da humanização do atendimento e a promoção de saúde, de aspectos como a percepção da pessoa doente e sua família, e a relação entre eles e os profissionais de saúde, mediada pela comunicação^{62,68,69}.

É utilizada também como um indicador de mensuração do impacto de condições crônicas de saúde na vida das pessoas, benefícios decorrentes de intervenções terapêuticas ou medicamentosas, avaliação de resultados em serviços de saúde^{56,70}, influenciando o processo de tomada de decisão para a definição de políticas, procedimentos clínicos e condutas terapêuticas e organizacionais das equipes de saúde⁵⁵.

No entanto, quantificar objetivamente um traço tão subjetivo da existência humana é um grande desafio, que tem motivado o desenvolvimento de muitos estudos, no mundo todo, para o desenvolvimento de instrumentos válidos e confiáveis.

O construto QV tem sido definido como sendo multidimensional e de interesse multidisciplinar, além de apresentar variação de acordo com o lugar, tempo, idade, condições sócio-culturais e até mesmo com o humor da pessoa no momento da avaliação⁵⁶.

Quando utilizados para avaliar o impacto das condições de saúde e a carga de suas intervenções sobre a QV da pessoa doente e seus familiares os instrumentos recebem a denominação de instrumento de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS). São úteis para contribuir que decisões sobre a adequação do tratamento sejam tomadas e para direcionar ações que atendam a necessidade de mudanças. Assim, a mensuração da QVRS se torna componente integral em avaliações clínicas ou em qualquer avaliação de resultados de novas intervenções⁷¹.

Desta forma, diferentes instrumentos devem estar disponíveis para acessar situações e populações diversas. O desafio em utilizar a mensuração da QVRS com crianças e adolescentes justifica-se pelo fato de ser difícil definir uma adequada representação dos

domínios e dimensões relevantes para esse grupo, já identificados de forma consensual entre adultos^{72,73}. Além disso, as crianças têm maiores chances de apresentar mais de uma condição, seja por manifestações sindrômicas ou por conta do desenvolvimento infantil em si, e essa comorbidade compromete a definição de medidas para condições específicas⁷⁴.

Adicionalmente, é relevante considerar as restrições inerentes ao desenvolvimento cognitivo e de linguagem das crianças menores ou menos estimuladas, em determinadas culturas. Estudos apontam a capacidade de crianças, já a partir dos seis anos de idade, manifestarem seus sentimentos de forma bastante consciente, podendo contribuir de maneira ativa para a construção e respostas dos instrumentos com confiabilidade e validade confirmadas⁷⁵⁻⁷⁹. No entanto, ainda há incertezas acerca de sua habilidade em responder e expressar seus sentimentos e percepções a respeito da QV e possíveis limitações na capacidade de compreensão e análise do conteúdo solicitado, assim como na consistência das respostas⁸⁰. Nessas situações e nos casos em que o respondente, mesmo adulto, apresenta limitações ou impedimento de participar, consagrou-se a utilização de informações externas por familiares ou pessoas próximas (*proxy*).

Mesmo considerando a pouca idade das crianças, é fundamental a sua inserção nos processos de identificação das necessidades de cuidado, ao dar voz às inquietações de crianças e adolescentes, o que pode facilitar a compreensão das trajetórias de saúde e doença⁷⁵. O que tem sido estudado é o desenvolvimento de instrumentos de mensuração válidos e confiáveis, com utilização de versões para que as próprias crianças respondam (*self*), com versões mais ilustrativas (uso de smileys ou computador para auxiliar o desempenho de crianças entre quatro e sete anos, com menor tempo de atenção e concentração e, muitas vezes, ainda não alfabetizadas) e questionários auto-respondidos a partir dos oito anos associados a versões direcionadas a pais ou pessoas significativas de seu convívio

(*proxy*)^{1,2,72, 81-84}.

Em determinadas situações pode-se utilizar instrumentos considerados *genéricos*, os quais podem ser utilizados para diferentes grupos e possibilitam comparações, devendo ter, assim, capacidade discriminante, podendo, ainda, ser também aplicados em populações saudáveis. As principais desvantagens do uso desses instrumentos no campo da saúde consistem em não serem sensíveis o suficiente para detectar pequenas mudanças na QVRS relacionadas a mudanças nas condições de saúde, além de não possibilitarem comparação entre diferentes situações de saúde. Por outro lado, instrumentos específicos pretendem acessar o impacto da saúde ou seus respectivos tratamentos, sendo muito úteis para proporcionar uma avaliação mais precisa a respeito de determinados pacientes.

Os instrumentos devem, fundamentalmente, ser capazes de representar o construto que está sendo mensurado, em nível de construto e de itens. A validade de conteúdo expressa a extensão em que o instrumento representa, de fato, a percepção da população alvo acerca da QVRS. Para que se alcance esse objetivo, no processo de construção do instrumento pesquisadores devem combinar metodologias qualitativas muito bem delineadas, que podem incluir a revisão da literatura, consulta a especialistas, entrevistas com representantes da população e realização de grupos focais^{67,85}.

O grupo focal (GF) é uma metodologia de pesquisa qualitativa, desenvolvida em 1941 e muito utilizada a partir dos anos 80 na área de marketing, ciências sociais e planejamento urbano^{86,87}.

Atualmente esse procedimento de investigação tem papel importante na área da saúde, como referencial em pesquisas internacionais para identificar necessidades e estruturar ações em saúde pública e na pesquisa com QVRS. Não visa obter consenso, mas acessar, por meio da interação entre participantes de sessões em grupo, a opinião de diferentes grupos culturais e sociais, para selecionar novos campos de estudo, destacar áreas inesperadas para exploração,

identificar temas relevantes diante de tópicos estudados e sistematizar concepções e práticas em diferentes campos de atuação em saúde coletiva⁸⁸⁻⁹⁴.

Com relação à construção de instrumentos de mensuração de QVRS, pode ter a função adicional de auxiliar o processo de definição de itens e a avaliação da estrutura do questionário quanto a conteúdo, apresentação, escala de respostas e adequação à população a que se destina².

As discussões são cuidadosamente planejadas para que permitam identificar, de maneira relativamente simples e rápida, as percepções, impressões, crenças, visões, conhecimento, opiniões, idéias, atitudes e experiência de um grupo sobre determinado tema, produto ou conceito^{86,94-97}. A posterior análise em profundidade revela aspectos focados no tópico escolhido sob ponto de vista da população investigada, oferecendo uma perspectiva coletiva que propicia resultados mais ricos do que a perspectiva pessoal de cada participante à respeito das entrevistas individuais⁸⁷.

O GF também é apontado como uma importante ferramenta para investigar perspectivas culturais e lingüísticas em grupos diversos, para a identificação de necessidades em saúde e serviços de grupos multiculturais minoritários^{92,98-101}.

Para a construção de instrumentos de mensuração essa estratégia não diretiva permite que as pessoas, a partir da comunicação e interação, se sintam mais confortáveis do que numa situação de entrevista, emitindo livremente sua opinião e sentimentos a partir da experiência vivenciada. Por se tratar de um ambiente aparentemente natural e pressupor a expressão do ponto de vista pessoal, num espaço coletivo podem surgir exemplos, lembranças e emoções nem sempre evocados em entrevistas individuais, permitindo que o entrevistador aprofunde ou esclareça tópicos relevantes para um maior conhecimento sobre a perspectiva dos participantes^{86,94}.

No caso da pesquisa com crianças e adolescentes, o número de trabalhos desenvolvidos e informações disponível é significativamente menor e, devido às características peculiares da população envolvida, algumas adaptações metodológicas podem ser necessárias⁹⁴. A principal adequação a ser considerada refere-se à linguagem adotada pelos moderadores e estrutura do encontro, que deve ser apropriada à idade, nível cognitivo e habilidades sociais do grupo entrevistado. Quanto à organização, o número de participantes, distribuição do tempo, assim como a compreensão e expressão verbal e a habilidade das crianças e adolescentes em refletir sobre os aspectos abordados devem nortear a organização e o andamento do trabalho^{94,102,103}.

Apesar das dificuldades na condução da entrevista, essa aproximação mostra-se enriquecedora, ao permitir que os pesquisadores compreendam as idéias, necessidades e anseios da população infanto-juvenil¹⁰⁴. Além de oferecer voz a essa população, que se identifica com o seus pares no trabalho em grupo, ao mostrar a relevância de sua própria perspectiva para a pesquisa, esse procedimento facilita a construção de um instrumento mais adequado, ao utilizar vocabulário e estrutura de linguagem mais próxima àquela por eles utilizada^{101,103}.

Com a finalização do instrumento, sua validade e confiabilidade devem ser averiguadas. Assim, a expressão da validade de construto, que é um dos atributos mais importantes dos instrumentos de mensuração, é dada segundo dois aspectos: a validade convergente e a discriminante. A validade convergente se relacionada à extensão em que um instrumento, de fato, mensura o construto pretendido. Pode ser determinado por análises de correlação entre o questionário que está sendo desenvolvido ou adaptado e outro semelhante já existente, devendo apresentar valores altos em situações em que eles são esperados. Essa avaliação deve ser realizada com a utilização de programas computacionais pode ser útil

especialmente quando o questionário apresenta grande número de itens e gera muitas correlações. A validade discriminante também especifica a capacidade do teste em medir determinado traço e tem sentido oposto à validade convergente^{67,105}.

Outro parâmetro importante a ser verificado nos instrumentos de QVRS é a sua Confiabilidade ou fidedignidade, que pode ser expressa pela consistência interna do instrumento, geralmente pelo coeficiente alfa de Cronbach, assim como pela sua estabilidade, a qual pode ser estimada pela realização da testagem com a mesma população em dois momentos consecutivos (teste-reteste) e análise da correlação entre os dois escores obtidos ou mesmo avaliando a diferença entre dois observadores^{67,105}.

A validade aparente ou de face deve garantir que o instrumento além de ser válido, realmente pareça adequado, evitando que os entrevistados tenham a impressão de que o teste não é importante ou, ainda, que se sintam pouco à vontade com o seu formato, o que poderá prejudicar a colaboração com as respostas¹⁰⁵.

2. Relevância da pesquisa

As condições crônicas de saúde representam um importante desafio para a organização dos sistemas de saúde, pois requerem altos investimentos financeiros em busca de adequações, mudanças e inovações na maneira de conduzir as políticas públicas, minimizar a carga global decorrente do avanço de doenças (DALY) e aumentar os anos de vida ajustados pela qualidade (QALY). A OMS propõe um modelo diferenciado de atuação com definição de protocolos e práticas baseadas em evidências sugerindo, inclusive, exemplos de melhores práticas para o cuidado, classificação e avaliação das condições crônicas. As inovações propostas internacionalmente têm se relacionado não apenas às práticas assistências, mas também nas formas de classificar as condições de saúde¹⁰⁶.

Um passo nesse sentido é a elaboração da Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidade e Saúde (CIF). A CIF é um modelo biopsicossocial de classificação de componentes de saúde que avalia a relação das pessoas com deficiência com o ambiente e a sua inserção na sociedade. Mais do que mensurar as incapacidades (incluindo aqui as deficiências, limitações das atividades ou restrições na participação), essa proposta auxilia na interpretação da realidade de maneira em que se valorize a interdisciplinaridade na promoção da saúde e funcionalidade do indivíduo, considerando o impacto das condições de saúde na QV das pessoas¹⁰⁷⁻¹¹². A versão da CIF para crianças e adolescentes foi desenvolvida para que profissionais da saúde e educação, pesquisadores e familiares possam documentar características de saúde e funcionamento desde o nascimento até os 18 anos, considerando-se as especificidades da pessoa em desenvolvimento e a influência do meio ambiente. A versão em inglês foi lançada em outubro de 2007 e ainda não se encontra disponível para uso no Brasil¹¹³.

A investigação da QVRS valoriza a percepção do respondente sobre a sua própria condição e tem se tornado um tema central de pesquisa na área da saúde, incluindo a saúde auditiva, como um critério de avaliação de resultados^{70,114}. A saúde pública tem particular

interesse devido à insatisfação quanto à maneira como a saúde tem sido rotineiramente acessada, ainda fortemente pautada pela visão biomédica, pela carência de instrumentos válidos e confiáveis para avaliar intervenções de saúde e pela relevância de acessar a QV, especialmente em crianças e adolescentes, uma população vulnerável e que ainda requer estudos sobre a sua inserção e participação na comunidade, nas ações de prevenção e promoção de saúde e no processo de tomada de decisão². Além disso, as medidas de QVRS podem auxiliar a detecção de crianças e adolescentes sob risco para problemas de saúde e na determinação da carga (*burden*) da doença, condição ou deficiência em particular.

Este trabalho enfoca uma condição bastante prevalente dentre as deficiências sensoriais, a deficiência auditiva. Devido ao impacto da privação auditiva para o desenvolvimento infantil e desempenho social, já a partir de 1999 tornou-se tema de políticas públicas específicas na área da saúde¹¹⁵. No final de 2004, a regulamentação da Política Nacional de Saúde Auditiva, traz diretrizes relevantes para a assistência integral à pessoa com deficiência auditiva nos diferentes níveis de saúde. Define, entre outras prerrogativas, “*desenvolver estratégias de promoção da qualidade de vida, educação, proteção e recuperação da saúde e prevenção de danos, protegendo e desenvolvendo a autonomia e a equidade de indivíduos e coletividades*”¹¹⁶.

É escasso o número de indicadores sistematizados e validados para a avaliação dos serviços de saúde auditiva. Tanto maior é a escassez se considerarmos a população infanto-juvenil. Os instrumentos de avaliação da satisfação do usuário com o uso da prótese auditiva ainda não possuem aplicação consagrada em nossa realidade, requerendo maiores estudos sobre o processo de adaptação transcultural e a descrição das propriedades psicométricas para a população brasileira¹¹⁷.

Considerando-se a avaliação de crianças e adolescentes com deficiência auditiva de leve a severa e que se beneficiam do uso de próteses auditivas convencionais, há necessidade

de se avaliar a adequação dos referidos instrumentos para essa população, uma vez que foram desenvolvidos para adultos e idosos. Assim, o desenvolvimento de investigações que visem a disponibilização de instrumentos específicos que avaliem a QVRS dessas crianças e adolescentes como um indicador a ser considerado no processo de avaliação mostra-se relevante. A justificativa para o estudo com essa população específica se dá pelo fato que as características de desenvolvimento e a rotina de vida e de assistência em saúde e educação ainda se diferem daquelas apresentadas pelas crianças e adolescentes com perdas profundas, sejam elas usuárias de próteses auditivas ou implante coclear.

Esse trabalho descreve percurso metodológico atualizado e internacionalmente aceito para a definição dos passos iniciais para a construção de um instrumento de avaliação de QVRS. Ao valorizar a participação da população envolvida enquanto conhecedora de sua própria condição, pretende oferecer a produção de medidas válidas e confiáveis nas pesquisas em saúde auditiva. Adicionalmente a parceria Brasil-Alemanha visa gerar um instrumento que inclua aspectos mais abrangentes da QVRS para essa população, buscando um denominador comum e a possibilidade de comparações no contexto internacional.

Ao final, permitirá a distinção das características de QV entre populações ouvintes daquelas com deficiência auditiva, assim como a detecção de necessidades específicas para diferentes graus de severidade. Ainda sob o ponto de vista clínico, monitorar, no decorrer do tempo, o estado de saúde, além de avaliar as mudanças decorrentes de intervenções^{1,2}.

Numa perspectiva mais abrangente, de saúde coletiva, espera-se que a reflexão sobre a QVRS enquanto um indicador de avaliação de serviços contribua para a identificação de necessidades e auxilie o processo de tomada de decisão para a alocação de recursos e (re)definição de políticas públicas na área². Na realidade brasileira, diante da ainda recente implantação da Política Nacional de Saúde Auditiva, que esse instrumento possa contribuir para avaliar as estratégias previstas.

3. Referencial Teórico:

Avaliação em Saúde

A QV é tema irrefutável nas políticas de saúde brasileiras. Este estudo apresenta a metodologia de construção (e posterior validação) de instrumentos de mensuração da QVRS e propõe a utilização desse construto como um potencial indicador a ser incorporado em processos de avaliação de sistemas, serviços e cuidados em saúde.

Para tanto, são apresentados a seguir os conceitos, abordagens, métodos e instrumentais preconizados e utilizados por gestores e pesquisadores da área de planejamento e gestão em saúde como referencial teórico para a incorporação da QVRS de crianças e adolescentes com perda auditiva no contexto avaliação da política de saúde auditiva.

A implementação da Política Nacional de Saúde Auditiva no Brasil¹¹⁶, em 2004, promoveu um aumento significativo da atenção oferecida às pessoas que vivem com deficiência auditiva, por meio de ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação em todos os níveis de atenção à saúde, com equipe multiprofissional e interdisciplinar. Atualmente há 128 serviços de alta e média complexidade credenciados nas cinco regiões do país, com concentração acima da prevista no Sul (206%) e Sudeste (110%) e ainda com cobertura abaixo do esperado nas regiões Centro-Oeste (77%) e Norte (36%)¹¹⁸.

Com o propósito de acompanhar as ações de controle, avaliação e regulação da política foi criada uma Câmara Técnica em nível federal¹¹⁹. Torna-se fundamental, neste momento, definir quais são os indicadores necessários para o acompanhamento da assistência prestada e a avaliação dos serviços. Para tanto, há grupos com membros das universidades, serviços e instituições de representação profissional empenhados nesta tarefa¹²⁰. A própria política traz alguns caminhos nesse sentido, como poderá ser visto posteriormente.

Desde a década de 70, no sistema público de saúde brasileiro, boa parte das informações coletadas é sistematizada e organizada para o acesso de gestores, trabalhadores e usuários do sistema de saúde em bancos de dados, geralmente disponibilizados na internet. O Sistema de Informação em Saúde constitui-se em fonte de dados secundários para pesquisa e

também orienta o processo de tomada de decisão quando da definição de políticas públicas e alocação de recursos^{121,122}.

A mensuração objetiva em saúde pública e as estatísticas vitais fornecem o resultado expresso em números e as características dos fatos ou eventos vitais, como nascimentos e óbitos, que ocorrem em determinado grupo populacional. Destacam-se pela objetividade e possibilidade de mensuração, que facilita a comparação e padronização.

Os indicadores tradicionalmente utilizados para planejamento de ações de saúde são quantitativos e envolvem dados de mortalidade, morbidade, inclusive inferindo o nível de saúde de comunidades e custos^{123,70}. A abordagem quantitativa é mais usada nas estratégias de avaliação em saúde, provavelmente pela facilidade de acesso na obtenção dos dados (ainda que possam ser subnotificados), pela representatividade identificada nos números e pela maior facilidade de compreensão por parte de todos os atores envolvidos¹²¹.

A partir de parâmetros previamente definidos, os indicadores de avaliação que são variáveis com grande poder de síntese, representam atributos e dimensões de determinada situação de saúde, desempenho de serviços, performance do sistema de saúde ou utilização de recursos disponíveis para que se possa atingir o objetivo desejado, dentro de um prazo delimitado de tempo e numa localidade específica¹²⁴⁻¹²⁶.

Cada vez mais, é preciso mudar essa visão, incluindo indicadores qualitativos sobre as condições de vida, o grau de limitação imposto pelas condições crônicas de saúde, a humanização da assistência, a qualidade de vida, o benefício e a satisfação do usuário, que devem ser adequadamente mensurados. A abordagem qualitativa permite um aprofundamento para a compreensão das relações subjacentes ao processo do cuidado, estruturado de maneira interdisciplinar e intersetorial, que apresentam, por consequência, maior complexidade em sua estrutura^{123,70}.

O principal modelo utilizado para definir o tipo de indicadores para o processo de

avaliação está baseado na concepção sistêmica de Avedis Donabedian, o qual descreve os componentes de estrutura, processo e resultado como abordagens passíveis de serem avaliadas¹²⁷⁻¹²⁹.

A estrutura descreve as condições sob as quais o cuidado é prestado. Envolve a disponibilidade e condições de recursos físicos, materiais (equipamentos), humanos (número, profissão, capacitação, interesse em pesquisa) e financeiros, ou seja, os recursos disponíveis e empregados e sua organização.

Ao se avaliar o processo o foco desloca-se para o desenvolvimento e produção de práticas de saúde pelos profissionais, a utilização de saberes adquiridos e aproveitamento das tecnologias disponíveis na relação com os usuários. Essa abordagem inclui aspectos técnicos (prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e educação em saúde), de relações interpessoais e de organização como núcleo de atividades essenciais que caracterizam o serviço, programa ou política e bens produzidos. Prevê a condução pelo profissional de saúde, mas também inclui contribuições dos usuários e seus familiares.

Já a avaliação por resultados preocupa-se com as conseqüências de processos ou produto de ações (consultas, exames, atendimentos), as mudanças (desejáveis ou não) no estado de saúde decorrentes de alguma intervenção, no conhecimento adquirido pelos usuários e seus familiares, que pode influenciar o comportamento destes e o auto-cuidado e a satisfação das necessidades dos cidadãos, seus familiares e a comunidade em geral sob cuidado do serviço em avaliação, a partir do cumprimento do(s) objetivo(s) da intervenção e das modificações observadas na realidade (individual e comunitária).

A prática rotineira e sistematizada da avaliação, articulando ações técnicas e administrativas para o re-planejamento de ações, em particular no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) é um tema relevante quando se considera a necessidade de aperfeiçoamento constante da gestão do sistema, nos diversos níveis de atenção à saúde¹²⁹.

No entanto, a institucionalização da avaliação, como um processo contínuo e reestruturante das ações da equipe, proposto em algumas políticas públicas de saúde do SUS como a atenção básica e saúde auditiva, por exemplo, ainda é um desafio a ser superado. Isso ocorre não apenas devido à falta de tradição em avaliar, mas também devido a pouca compreensão dos atores da saúde sobre a aplicabilidade desta ferramenta¹³⁰. Observa-se maior consolidação desta prática na atenção básica, provavelmente devido ao esforço de reorganização do sistema por meio das ações concretizadas por esse nível de atenção¹³¹.

É consenso entre os estudiosos, que avaliar pressupõe a realização de um diagnóstico para emissão de julgamento de valor sobre uma intervenção, programa ou política, com base em critérios previamente definidos e com vistas à tomada de decisão sobre quais aspectos requerem mudanças e como estas podem ocorrer^{121,128,129,132}.

Contudo se, durante o processo avaliativo, não se está claro o propósito da avaliação, a quem se destina e quem são os responsáveis pela efetivação de mudanças e, portanto, quem define a tomada de decisão e tem capacidade de mobilizar recursos de qualquer natureza seja financeiro, humano ou material, ocorrerá apenas um diagnóstico situacional. A avaliação não deve se transformar em um mero rito de cumprimento de tarefas, uma estratégia de gestão sem fundamento. Ela é um instrumento importante de mudança para a melhoria na prestação de cuidados^{131,132}.

A legitimação do processo de avaliação com os envolvidos é que permite que ele se torne relevante e, portanto, conquiste espaço e confiança na instituição. Mesmo assim, é preciso ter claro que os diferentes atores envolvidos podem ter julgamentos diferentes da realidade, o que não os impede de se posicionarem e contribuírem no campo individual e coletivo, para a transformação da realidade, num ciclo descrito por Deming (apud Pisco)*, que envolve o planejamento, execução, avaliação e ação e que deve ocorrer de forma

* Deming WE. (1986) apud Pisco LA. A avaliação como instrumento de mudança. Ciênc. saúde coletiva. 2006;11(3): 566-568.

continua^{121,128,129,132}.

Ao avaliar, analisam-se sistematicamente as informações cientificamente válidas e socialmente legítimas que permitam identificar, medir e comparar uma situação específica reconhecida como problema.

Considerando-se o contexto, a avaliação deve contemplar a dimensão normativa, que realiza o julgamento sobre uma intervenção, comparando os recursos empregados e sua organização (estrutura), os serviços ou bens produzidos (processos) e os resultados obtidos, por meio de critérios e normas bem definidos. Corresponde à função de controle e acompanhamento e garantia de qualidade. Por outro lado, a dimensão avaliativa usa métodos científicos e reflexivos para analisar a pertinência, fundamentos teóricos, produtividade, efeitos e rendimento de uma intervenção e as relações entre esta e o contexto, com o objetivo de ajudar na tomada de decisões^{128,133}.

Assim, avaliar é dar oportunidade de participação aos diferentes atores na construção e aperfeiçoamento do sistema, programa, serviço, instituição no qual estão inseridos. É, ao mesmo tempo, um processo de aprendizagem, de convivência, de respeito e de controle social. O grande desafio está em desenvolver um processo que enfatize o aprendizado e a mudança e não um julgamento de valor sintético, de definição do que é bom ou mau¹³⁰.

Especificamente no campo da saúde, a avaliação é útil para orientar o processo de tomada de decisão, sob diferentes pontos de vista, direcionar ou redirecionar as ações e objetivos no sentido de monitorar a capacidade dos serviços e ações em responder às necessidades dos usuários, conhecer os meios e condições e acompanhar os resultados e impactos de intervenções, julgar a eficiência e a eficácia das ações, identificar e corrigir problemas, produzir recomendações a partir das dificuldades e obstáculos detectados, prestar contas e retroalimentar equipes de saúde, gestores, políticos e comunidades^{131,134}.

A mensuração da QV se encontra no componente de resultado, pois se caracteriza

como uma forma de dar voz aos usuários dos serviços sobre o atendimento recebido e a sua satisfação em relação aos benefícios conquistados^{70,135}.

A utilização de instrumentos de avaliação padronizados e internacionalmente reconhecidos e utilizados é importante para podermos estabelecer comparações entre o sistema brasileiro e a assistência prestada em nível internacional. Serve também como parâmetro para a comparação dos sistemas e estruturas de organização dos serviços e, portanto, é recomendado.

No entanto, a introdução de estratégias de avaliação estranhas à nossa realidade, importados de experiências e culturas diversas pode gerar uma aculturação¹³⁰. Essa deve ser superada por meio da adoção de estratégias claras e reconhecidas de adaptação transcultural e da contraposição das propostas internacionais com os princípios e diretrizes da política do SUS.

A inclusão do usuário como ator do processo de avaliação, no qual possui espaço para se colocar enquanto conhecedor da realidade envolvida no processo de saúde e doença e como receptor do cuidado em saúde, deve ser sempre incorporada no cotidiano da gestão para auxiliar a tomada de decisões.

As primeiras ações voltadas para avaliar os serviços de saúde auditiva, aconteceram por meio das auditorias pelos gestores (aqui representados pela Área Técnica da Pessoa com Deficiência ou Gerência de Avaliação e Controle), acompanhados por fiscais Sistema Conselhos de Fonoaudiologia, caracterizando a avaliação por pares. Embora a Política ofereça alguns indicadores, foram considerados nesse momento apenas os que referiam a estrutura e processo. Espera-se assim que a avaliação seja realizada sob diferentes perspectivas, incluindo a auto-avaliação dos trabalhadores e, principalmente, a opinião dos usuários.

Ainda com relação aos indicadores sugeridos pela Política, entre os que podem ser considerados de resultado, destaca-se a satisfação do usuário, inclusive com a sugestão de um

instrumento a ser aplicado¹¹⁶.

No entanto, o *Outcome Inventory for Hearing Aids* - IOI-HA foi construído com o intuito de avaliar a eficácia dos aparelhos de amplificação sonora e facilitar a cooperação entre pesquisadores e programas de avaliação em diferentes locais, favorecendo a comparação de dados¹¹⁷. É um instrumento com sete itens para a auto-avaliação subjetiva do uso diário, benefício, limitações auditivas, satisfação com o uso do aparelho auditivo, restrições em atividades diárias, impacto da dificuldade auditiva nas pessoas de seu convívio e qualidade de vida, respondidos em uma escala Likert de 5 pontos. Foi desenvolvido para população a partir de 15 anos de idade e, ainda segundo os autores, a forma e conteúdo utilizado para a construção dos itens foi escolhida de maneira que pudesse ser auto-administrado, sem necessidade de instruções formais e com a intenção de minimizar quaisquer comprometimentos relacionados a demandas cognitivas ou de alfabetização¹³⁶. Os autores sugerem a sua associação a outras medidas de auto-avaliação e afirmam que os resultados de testes psicométricos realizados na versão em inglês apresentaram boa consistência interna. No entanto, os referidos testes foram realizados com adultos e idosos de clínicas privadas de saúde auditiva, por correio e os autores sugerem que podem ter havido problemas com a amostra selecionada (em geral satisfeita com o uso da prótese). Também apontam fragilidades quanto à maneira de apresentar os resultados das respostas do teste, sugerindo um escore total como mais simples e parcimonioso, porém com possibilidade de perda de informações importantes, já que foram encontrados dois fatores distintos, mostrando a multidimensionalidade do instrumento. Apenas a última questão é voltada para a avaliação da QV*. Não há referência sobre a origem dos itens, realização de procedimentos de validação

* Considerando tudo, como acha que o(s) seu(s) aparelho(s) de amplificação sonora individual mudou(aram) a sua alegria de viver ou gozo na vida?

Para pior ou
menos alegria
de viver

não houve
alteração

um pouco mais
alegria de viver

bastante
alegria de viver

muito mais
alegria de viver

semântica ou detalhamento dos processos de tradução e adaptação transcultural que garantam a adequação para uso no Brasil.

Além disso, a Política sugere a solicitação, por meio de relatórios com no máximo 300 caracteres, da impressão subjetiva do benefício da prótese pelo paciente, sua família, bem como o benefício com a amplificação na visão da escola e terapeuta.

A inclusão da percepção do próprio usuário e seus pares significativos (familiares e cuidadores) aponta um avanço no conjunto da avaliação das intervenções em saúde auditiva, pois desloca a responsabilidade pelo processo avaliativo da perspectiva exclusiva do profissional ou equipe responsável pela assistência e gestão, abordagem mais comum e tradicional na área⁷⁰. Mais do isso oferece ferramentas para melhorar as relações e a comunicação entre os profissionais de saúde e usuários e constitui fonte de reconhecimento do trabalho realizado e suporte social para os usuários⁷⁰. A possibilidade de conhecer e discutir necessidades e expectativas do conjunto de atores sociais no contexto da saúde facilita o planejamento das ações locais e intersetoriais, auxilia a definição de indicadores e orienta o processo de avaliação.

A inclusão do conceito de QV como um indicador de avaliação de resultados permite contemplar essa perspectiva de inserção do ponto de vista do usuário, ao trazer a sua percepção subjetiva do bem-estar e ampliar o foco da intervenção, deslocando-a da condição de saúde em si para aspectos do entorno, como a escolarização, relações sociais, lazer e mercado de trabalho¹³⁷. Sendo utilizada desde o final do século passado, a qualidade de vida tem sido destacada e utilizada como uma importante referência para o planejamento e avaliação de serviços de saúde, em especial para pessoas com deficiências e outras condições crônicas de saúde¹³⁵.

4. Objetivos

- Identificar aspectos relevantes da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes brasileiros e alemães com deficiência auditiva, segundo sua própria percepção bem como a percepção de seus pais ou cuidadores;
- Elaborar itens para construir um instrumento de mensuração da QVRS de crianças e adolescentes brasileiros e alemães, por ora denominado “Viver com Deficiência Auditiva” (ViDA), a partir dos aspectos relevantes identificados;
- Submeter os itens aos processos de validação de aparência, conteúdo e semântica, visando à primeira redução.

5. Método

5.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo metodológico que descreve o processo inicial de construção de um instrumento de mensuração da QVRS para crianças e adolescentes com deficiência auditiva.

Investigações metodológicas têm seu foco nas formas de obtenção, organização e análise de dados para a construção, avaliação (principalmente a partir da identificação de propriedade psicométricas) e aperfeiçoamento de instrumentos, técnicas de pesquisa e de estratégias metodológicas¹³⁸.

Para o desenvolvimento entre duas culturas envolvendo o Brasil e a Alemanha e foi utilizada abordagem mista (simultânea e seqüencial)¹³⁹, a partir de adaptação da metodologia descrita pelos projetos europeus DISABKIDS e KIDSCREEN, cuja proposta encontra-se descrita em outros trabalhos^{1,2,140-142} e está apresentada na figura 3.

Figura 3 - Passos para a construção do instrumento de QVRS para crianças e adolescentes.

Figura 1 – Passos de desenvolvimento do instrumento adaptado de Kidscreen, 2006.

Fonte: adaptação do manual do Kidscreen, Alemanha, 2006.

A proposta central desse estudo é a natureza de construção de instrumento baseada na

participação da população-alvo, conhecida como *patient-derived* ou *bottom-up*⁹⁴. Ou seja, em contraponto a uma metodologia verticalizada, na qual um grupo de especialistas ou “representantes” (aqui caracterizados por pais ou cuidadores, ora denominados *proxy*), define os conceitos relacionados ao construto em questão, utiliza-se a construção horizontal e compartilhada pela participação ativa da população que se pretende estudar.

Desta forma, o envolvimento de crianças e adolescentes nos grupos focais e entrevistas realizadas é essencial, a fim de ouvir as suas opiniões a respeito da qualidade de vida e bem-estar percebido, bem como do impacto da deficiência auditiva na qualidade de vida, sob a perspectiva deles próprios e seus familiares. Espera-se, ao oferecer a oportunidade de participação e manifestação de suas impressões, não apenas dar voz aos participantes, mas garantir a incorporação de conteúdo, de fato, relevante para a população em estudo¹⁴².

5.2 População

A população foi constituída de crianças e adolescentes brasileiros e alemães com diagnóstico de perda auditiva de grau leve, moderado ou severo, com idades entre oito e dezoito anos, bem como seus pais ou cuidadores. Todos os participantes eram residentes no sudeste do Brasil, mais precisamente em municípios do estado de São Paulo (Araraquara, Bauru, Ribeirão Preto e imediações) e do norte da Alemanha (região de Hamburgo e Oldemburgo)

A definição da faixa etária está de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)¹⁴³ no Brasil, no qual considera-se criança as pessoas até 12 anos de idade completos e adolescentes aquelas entre 13 e 18 anos completos.

Estudos mostram que crianças a partir de seis anos já expressam de maneira consistente suas percepções e emoções, além de conseguirem distinguir entre ações e sentimentos ou imaginação¹. A confiabilidade pela consistência interna é relativamente mais baixa em

crianças mais novas, entre cinco e sete anos, assim como a correlação quanto ao relato de seus *proxy*⁷⁸. O início da aplicação a partir dos oito anos também se justifica pelo fato de a criança, teoricamente, já se encontrar alfabetizada e com um bom nível de compreensão da linguagem escrita.

5.2.1 Critérios de inclusão e exclusão

Inclusão

- Crianças e adolescentes com adaptação de prótese auditiva há no mínimo um ano;
- Crianças e adolescentes oralizadas, com conhecimento suficiente de linguagem e habilidade para se expressar, sem comprometimento de fala a ponto de impossibilitar a compreensão;
- Existência do consentimento do pai ou cuidador em sua própria participação e na participação da criança ou adolescente;

Exclusão

Foram excluídas, crianças e adolescentes:

- com co-morbidade limitante associada à deficiência auditiva;
- que fazem uso de implante coclear;
- que possuem perdas unilaterais ou profundas;
- que utilizam preferencialmente a língua de sinais para comunicação;
- que mesmo com consentimento dos pais ou cuidadores não concordaram em participar;
- pais ou cuidadores que apresentaram dificuldade de entendimento às questões do(s) instrumentos(s);

5.3 Período de coleta de dados e serviços incluídos

O trabalho foi desenvolvido em universidades e serviços no norte da Alemanha e no sudeste do Brasil entre junho de 2006 e novembro de 2008.

Na cidade-estado de Hamburgo, Alemanha, realizaram-se entrevistas individuais no setor de Audiologia da *Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf* (UKE) e do Instituto *Werner Otto* e a validação semântica na Escola para Deficientes Auditivos. Em Oldemburgo, na Baixa Saxônia, ocorreu o grupo focal no *Hörzentrum Oldenburg*, em cooperação com o Hospital Evangélico.

No Brasil, os grupos focais, entrevistas individuais e a validação semântica ocorreram no “Centro Integral de Saúde Auditiva” (CISA), do município de Araraquara - SP e no Setor de Otorrinolaringologia – Ambulatório de Investigação e Reabilitação Auditiva Infantil – do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - FMRP – USP”. A validação semântica ocorreu também na “Clínica-Escola do Curso de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru – FOB – USP”.

5.4 Revisão da literatura e entrevistas com especialistas

De acordo com a metodologia proposta, foi realizada, preliminarmente, busca na literatura internacional visando à identificação de domínios e conceitos relevantes já descritos para a QVRS de crianças e adolescentes em geral e pessoas com deficiência auditiva. Foram consultadas as bases de dados LILACS (Base de dados da Literatura Latino Americana em Ciências da Saúde), MEDLINE (Base de dados da Literatura Internacional em Ciências da Saúde) e PubMed (Base de dados da Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos). Os descritores utilizados foram qualidade de vida, audição, questionário, sem limitação de tempo ou idade, nas línguas portuguesa, inglesa, alemã e espanhola. Também foram realizadas buscas adicionais nos sítios de universidades brasileiras e alemãs e ainda a partir das

referências dos artigos encontrados e finalmente consulta manual em bases de dados impressas.

Adicionalmente, discussões com especialistas foram realizadas com a mesma finalidade, junto a grupos de dois centros localizados no norte da Alemanha (o setor de Audiologia da UKE e o *Hörzentrum Oldenburg*). Participaram, além da equipe de pesquisadores, médicos otorrinolaringologistas, audiologistas, fonoaudiólogos e psicólogos com experiência profissional no diagnóstico e tratamento de pessoas com alterações auditivas e uma psicóloga com experiência em construção de instrumentos de QVRS para crianças e adolescentes e adaptação transcultural de instrumentos de QVRS em geral, para identificar temas relevantes para essa população e faixa etária.

Os esclarecimentos e orientações por eles prestados foram gravados em audio, transcritos e posteriormente incluídos aos depoimentos dos pais, crianças e adolescentes para a construção dos itens, que será descrito a seguir. Também foram incluídas sugestões de profissionais brasileiros (médico otorrinolaringologista, fonoaudiólogo e pedagogo) que tiveram acesso ao questionário inicial (anexo A). Todas essas informações subsidiaram a construção um instrumento semi-diretivo com 28 questões para orientar as entrevistas realizadas na Alemanha (apêndice A).

5.5 Grupos Focais e entrevistas individuais

O objetivo da realização dos GF nesta pesquisa foi devido à utilidade dessa proposta para identificar conceitos relevantes por meio envolvimento dos respondentes e especialistas na construção do instrumento e como uma estratégia ativa para a definição dos itens, dimensões e domínios.

De acordo com parâmetros internacionalmente descritos, os GF foram desenvolvidos no Brasil e Alemanha, sob a orientação da coordenadora do grupo Europeu DISABKIDS®.

Nos dois países os participantes foram selecionados, tendo como traço comum a DA e o uso de próteses auditivas, como anteriormente mencionado. De acordo com a idade e nível de perda auditiva foram divididos em quatro grupos: 8 a 12 anos, 13 a 18 anos e, para cada um desses grupos de idade, os seguintes grupos para severidade: DA leve/moderada e DA severa (nesta etapa esse último grupo foi incluído somente na Alemanha), e seus respectivos países. Aspectos relacionados ao sexo, grau de conhecimento entre os participantes, aparência física, composição familiar, entre outros, foram considerados irrelevantes para a composição do grupo quanto ao tópico em estudo. Participaram no mínimo três e no máximo oito pessoas.

Cada encontro foi sempre conduzido por dois moderadores treinados, um para conduzir, enriquecer e manter o foco da discussão e outro para registrar informações verbais e comportamentos não verbais, orientar quanto ao tempo e cuidar de outros aspectos técnicos, além de um observador para acompanhar os cerca de 90 minutos de discussão.

Em cada GF os participantes foram acolhidos pela equipe, apresentados e esclarecidos quanto aos aspectos éticos (descritos posteriormente), os objetivos da pesquisa, a estrutura e tempo previsto para trabalho a ser realizado naquele momento, que consistiu na exploração do significado de qualidade de vida percebida na visão dos participantes. Também foram identificados aspectos relevantes do impacto da perda auditiva na experiência das crianças e adolescentes com dificuldades para ouvir, sob o ponto de vista deles mesmos enquanto especialistas na temática, uma vez em vivenciam as situações na rotina diária. Todos os participantes declararam concordância na participação e foram esclarecidos sobre a estrutura dos GF, que incluía regras básicas para as discussões, garantindo a participação de todos, o respeito aos turnos e à opinião de cada participante (apêndice B).

A partir das questões semi-diretivas as pessoas foram estimuladas a interagir, conversando livremente entre si sobre a temática proposta. A primeira parte foi dedicada ao relato espontâneo dos participantes sobre questões mais genéricas em relação ao que os faz

sentir-se bem ou não. Na segunda parte, mais diretiva, os participantes foram questionados sobre de seu estado de saúde e bem-estar, incluindo questões mais específicas sobre a fala, escola, relacionamentos e uso da prótese auditiva. Ao final, os participantes emitiam opinião sobre os tópicos abordados, a necessidade de inclusão de alguma temática relevante ainda não abordada e avaliavam o trabalho realizado.

5.5.1 Grupos focais no Brasil

No Brasil os participantes do estudo foram recrutados por fonoaudiólogas do Centro Integral de Saúde Auditiva (CISA), município de Araraquara - SP e do Setor de Otorrinolaringologia – Ambulatório de Investigação e Reabilitação Auditiva Infantil – HC – FMRP – USP. Os GF ocorreram no período de novembro de 2006 a fevereiro de 2007, com participação de profissionais envolvidos na pesquisa, da fonoaudióloga e da psicóloga ou pedagoga dos serviços.

Foram contactadas e convidadas 23 crianças e adolescentes com perdas leves e moderadas e seus respectivos pais. Foram constituídos cinco grupos com cerca de cinco participantes cada distribuídos de acordo com a idade e tipo de perda auditiva. Todos demonstraram interesse, porém doze compareceram, constituindo os seguintes grupos:

- Araraquara-SP :

1. um GF com quatro pais de adolescentes;
2. um GF com os próprios adolescentes, num total de cinco participantes.

- Ribeirão Preto-SP:

1. um GF com três adolescentes;
2. um GF com quatro crianças .

Os pais dos participantes de Ribeirão Preto preencheram o instrumento por escrito e alguns depoimentos foram gravados.

5.5.2 Grupos focais na Alemanha

Os GF foram desenvolvidos no *Hörzentrum Oldenburg*, em cooperação com o Hospital Evangélico, em julho de 2007, por uma equipe composta por psicólogos, médicos e estudantes de psicologia e pela responsável por esse projeto, que realizaram paralelamente grupos com as crianças ou adolescentes e seus respectivos pais.

Inicialmente foram contactadas e convidadas 29 crianças com perdas leves a severas, de acordo com indicação do médico responsável pelo serviço. Foram constituídos quatro grupos com cerca de sete a oito crianças e adolescentes cada, distribuídos, conforme esclarecido anteriormente, de acordo com a idade e tipo de perda auditiva. Destes, 25 se interessaram e 13 compareceram, constituindo quatro grupos assim distribuídos:

1. sete crianças com perdas auditivas leve a moderada;
2. os pais dessas crianças;
3. seis adolescentes com perda auditiva severa;
4. os pais dos referidos adolescentes.

Os participantes assistiram, anteriormente, a uma demonstração sobre o simulador acústico e de comunicação (*Kommunikations Akustik Simulator – KAS*), um sistema de tecnologia avançada que permite a vivência de audição em situações e ambientes desfavoráveis, como o uma sala de aula com grande reverberação.

A estrutura geral pode ser observada no quadro 2.

Quadro 2 - Estrutura geral do grupo focal na Alemanha.

Etapa	No. de perguntas	Objetivo	Tempo (min)
Introdução	-	aquecimento	5
Perguntas gerais sobre bem-estar	6	O que agrada, desejos, desgostos, atividades em tempo livre, contato social	15
Perguntas sobre a dificuldade para ouvir	10	Viver com deficiência auditiva	20
<i>Pausa</i>	-		10
Perguntas sobre aparelho auditivo	3	Como lidar com o aparelho auditivo e acessórios	10
<i>Possível pausa</i>	-		10
Perguntas sobre fala	3	Habilidades comunicativas	10
Perguntas sobre a escola	2	Ambiente auditiva e relacionamento com estudantes e professores	5
Ruído ambiente	1	Dificuldade para ouvir no ambiente	5
Perguntas de encerramento	1	Futuro	5
Avaliação	2	Opinião sobre o trabalho desenvolvido, formulação de questões sobre temas não abordados	5

Também foram realizadas 25 entrevistas individuais, que foram incluídas na análise final.

5.5.3 Entrevistas individuais

Esta estratégia foi desenvolvida principalmente com as crianças alemãs, entre junho de 2006 e julho 2007, devido à dificuldade inicial encontrada para a realização dos grupos focais em Hamburgo. As entrevistas foram realizadas no setor de Audiologia da UKE e no Instituto *Werner Otto*, ambos situados na cidade de Hamburgo, em sua maioria por uma estudante de medicina da UKE e supervisionadas pela coordenadora do grupo Europeu DISABKIDS®. Uma parte das entrevistas foi acompanhada pela responsável por esse projeto após a sua chegada na Alemanha.

No Hörzentrum Oldenburg e também no Brasil, essa estratégia foi utilizada quando as pessoas demonstravam interesse em participar da pesquisa, mas estavam, por qualquer motivo, impossibilitadas de participar do grupo focal.

Paralelamente às entrevistas com as crianças e adolescentes, os pais preenchiam questionário com as mesmas informações investigadas com as crianças, acrescidos de dados demográficos, sobre a perda auditiva e escolaridade.

Para esta etapa e para os grupos focais do Brasil foi utilizado o instrumento que consta do anexo A.

5.6 Seleção, categorização e redução de itens

As entrevistas individuais realizadas com as crianças e adolescentes foram também respondidas pelos pais por escrito e registradas em formulário próprio pela entrevistadora. Todos os grupos focais foram gravados em audio e literalmente transcritos para análise pela equipe de pesquisa. As anotações dos moderadores e observadores foram também registradas.

Foi construída uma tabela com todos os depoimentos das crianças, adolescentes, pais e especialistas no programa Excel[®]. Essa imersão no contexto da entrevista já permite que alguns temas relevantes sejam identificados⁹⁷.

Os registros literais dos grupos focais do Brasil foram dificultados devido a problemas técnicos ocorridos na gravação e pela impossibilidade de reunir os participantes para a análise de seu conteúdo. No entanto, o material disponível foi analisado e o conteúdo relevante foi incluído em forma de item traduzido para o alemão e incorporado ao instrumento para validação semântica.

A redução de itens foi feita por módulos, representados pela sequência de passos, também preconizada e utilizada pelos grupos europeus DISABKIDS e KIDSCREEN, conforme apresentado na figura 4. Todos os passos foram documentados e o item final pode ser relacionado com o depoimento original. Os passos 1 a 6 ocorreram com a participação da pesquisadora na Alemanha e os passos 7 a 9 no Brasil, quando foi encerrada essa fase da pesquisa.

Figura 4 – Passos da seleção e redução de itens

Fonte: adaptado de Kidscreen, 2006 e Baars, 2006.

Passo 1: Reescrita dos depoimentos

Todas as declarações foram reescritas em primeira pessoa do singular e reformuladas, a fim de que as contribuições representassem uma única idéia por depoimento.

Passo 2: Seleção de itens - redundância

A análise de conteúdo dos depoimentos foi feita por 3 pesquisadores e considerou a leitura cuidadosa do material para a identificação das idéias nele contidas. Inicialmente foram eliminados os depoimentos duplicados ou redundantes, semanticamente equivalentes, pouco claros, irrelevantes ou não relacionadas ao tema. As propostas semelhantes foram identificadas por meio de idéias repetidas, concordâncias entre as opiniões dos participantes, respostas alteradas após opiniões ocasionadas pelo relato de experiências pessoais dos participantes. Situações relatadas por um único membro, mas consideradas impactantes para a

condição ou população em estudo foram consideradas.

Passo 3: Seleção de itens - importância

Nessa etapa, especialistas, dos centros participantes na Alemanha, foram solicitados a analisar e verificar a importância dos depoimentos selecionados, adequação para a faixa etária e população, classificando-os de acordo com a relevância, clareza e aplicabilidade de seu conteúdo para a população em estudo. Também foram identificados tópicos mais relevantes para crianças e adolescentes com uso de implante coclear, que não é o objetivo desse estudo. Foram sugeridas algumas estruturas semânticas para a próxima etapa.

Passo 4: Redação dos itens para o instrumento

Procedeu-se, então, à redação dos itens. Cada declaração selecionada foi redigida em alemão na forma de pergunta, a fim de compor uma versão inicial do instrumento.

Na medida do possível, procurou-se seguir as normas recomendadas para a construção de questionários, como os critérios propostos pelo estudo EUROHIS¹⁴⁴ objetivando:

- basear-se, na medida do possível, em questões já em uso em instrumentos nos países ou cultura-alvo ou de acordo com sugestão ou fala dos especialistas e/ou participantes-leigos dos grupos focais;
- dar origem a respostas esclarecedoras de conceitos relevantes a serem medidos;
- refletir o significado transmitido pela definição do indicador e seus domínios ou facetas;
- cobrir, em combinação com outras questões dadas para um determinado indicador, os aspectos fundamentais descritos na definição;
- utilizar linguagem simples, evitando ambigüidades, expressões coloquiais e figuras de linguagem, quer em termos de redação ou fraseologia;
- ser mais curtas e diretas do que longas;
- evitar questões negativas e explicativas, que solicitem esclarecimentos – por que;

- evitar a dupla negativa;
- permitir categorização em escalas;
- enfocar um único tema ou faceta;
- ter aplicabilidade a indivíduos com uma gama diversificada de estados de saúde;
- privilegiar a redação como pergunta e não como afirmação;
- evitar questões que requeiram respostas dicotômicas;
- refletir a tipologia de questões aprovadas para o projeto.

Passo 5: Categorização em domínios e subcategorias

Para proceder a categorização dos depoimentos foi utilizada a técnica do *card sorting*, na qual todos os depoimentos foram digitados em cartões duplicados e, com base na definição de saúde da OMS, foram agrupados por dois avaliadores independentes e que participaram do processo de realização dos grupos focais, segundo os domínios físico, emocional e social. Em seguida, foram classificados em subcategorias, definidas individualmente por cada avaliador, de acordo com o conteúdo da declaração, que definirão as futuras dimensões do instrumento.

Todos os depoimentos coletados foram incluídos nessa fase e as declarações redundantes ou que não se relacionavam à qualidade de vida foram descartados.

Para acessar a confiabilidade da classificação dos domínios, procedeu-se o teste Kappa de Cohen, recomendado para verificar a concordância inter-avaliadores de observações qualitativas e variáveis categóricas, neste estudo, por meio da porcentagem de concordância de depoimentos classificados da mesma maneira por dois avaliadores separadamente⁶⁷. Os itens em discordância foram revistos pelos avaliadores envolvidos até que se encontrasse um consenso. Se necessário, os cartões foram reordenados em um domínio mais adequado. Categorias representando conteúdos muito semelhantes foram agrupadas.

Os achados do Brasil foram analisados pela pesquisadora, comparados aos dados

encontrados na Alemanha e, em caso de ter sido verificada a necessidade de inclusão de algum tópico específico da realidade brasileira, o mesmo foi incluído no instrumento para ser submetido à validação semântica.

Nesse momento optou-se por manter a escala de respostas de acordo com o padrão utilizado pelos grupos DISABKIDS e KIDSCREEN, ou seja, a escala likert de 5 pontos. Essa decisão é fundamentada pela pesquisa realizada pelo grupo europeu, na qual as crianças e adolescentes que participaram dos grupos focais avaliaram diferentes opções de escala de resposta (escala visual análoga, smileys, binárias, linhas ou quadros com descritores verbais). As crianças entre 8 e 9 anos preferiram a escala likert com 3 pontos, com exceção das alemãs, que elegeram 4 ou 5 pontos. Em geral, os adolescentes optaram pela escala likert com 5 ou mais possibilidades⁹⁰.

Com relação à escala de frequência, as crianças demonstraram preferência por intervalos mais definidos, como a semana passada do que em relação à “as últimas 4 semanas”⁹⁰.

Passo 6: Validação Semântica na Alemanha

A validação semântica ou entrevista cognitiva ocorreu para que as crianças e adolescentes pudessem determinar se os itens foram claramente formulados, se havia dificuldades para a compreensão, se eram semanticamente adequados à população para a qual foram formulados ou ainda se deveriam ser reformulados e de que maneira⁷⁵. Os itens considerados inadequados de acordo com algum dos critérios acima descritos foram retirados, visando à redução inicial do número de itens do instrumento. Para tanto, as próprias crianças e adolescentes foram consultados. A estrutura de apresentação dos itens e a escala de resposta também foram submetidas à avaliação.

Esta etapa foi realizada na Escola para Deficientes Auditivos de Hamburgo, com vinte

e sete crianças e adolescentes entre nove e 18 anos, durante o mês de março de 2008. Os pais não participaram desta etapa, pois se optou por coletar as informações na escola e algumas crianças residiam em locais distantes e, portanto, utilizavam transporte escolar para se deslocar. Os mesmos foram, no entanto, esclarecidos pela direção da escola sobre a proposta do trabalho e, juntamente com as crianças e adolescentes, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) entregue para a professora. As crianças e adolescentes freqüentam a escola apenas no horário matutino. Foram selecionados pela direção, agendados com ciência dos respectivos professores e entrevistados durante uma hora, no próprio período escolar, em salas de aulas desocupadas e destinadas, naqueles dias, exclusivamente para esse fim.

Para entrevistar as crianças houve a participação de três pesquisadoras que realizaram as entrevistas simultaneamente. A responsável por esse projeto atuou mais como observadora desta etapa, por conta de possíveis limitações de comunicação na língua alemã, realizando apenas duas das entrevistas.

O formulário proposto pelo grupo DISABKIDS para a avaliação dos itens, cuja versão traduzida encontra-se no anexo B foi utilizado para a realização desta etapa. Devido ao extenso número de questões do instrumento nesta etapa (101 itens), optou-se por dividi-lo em três partes, para que a participação das crianças e adolescentes não se tornasse muito cansativa. Foram impressos formulários diferentes para crianças e adolescentes, pois se acreditava que algumas questões deveriam ser simplificadas para os mais novos. A divisão dos subconjuntos foi distribuída de maneira que os subconjuntos A e C ficaram com 34 questões e duas versões (crianças e adolescentes) e o subconjunto B ficou com 33 questões e apenas uma versão.

Os alunos eram encaminhados para as salas pelos professores e permaneciam durante no máximo uma hora em entrevista. Esse tempo foi acordado entre a equipe e a direção da

escola, informado aos pais, crianças e adolescentes e sempre respeitado pelas pesquisadoras. Por isso, alguns subconjuntos não foram respondidos na íntegra. Procurou-se distribuir todos os subconjuntos de modo que houvesse uma distribuição o mais homogênea possível entre respondentes de cada grupo.

Após análise descritiva e de frequência de respostas, procedeu-se a redução ou modificação de itens, conforme descrito na análise de dados.

A análise descritiva é importante tanto para a pesquisa quantitativa como qualitativa por envolver, respectivamente os atributos mensuráveis e as dimensões, variações, importância e significado da variável pesquisada¹³⁸.

Passo 7: Tradução e retro-tradução

Para a cultura brasileira, o instrumento foi então traduzido segundo a técnica da tradução-retrotradução, de acordo com a metodologia descrita pelo grupo DISABKIDS (2006) e apresentada na figura 5. Assim, dois pesquisadores independentes, profissionais da área da saúde com conhecimento de ambas as línguas e da temática (RAR e FD) traduziram os itens do alemão para o português do Brasil. Uma terceira pessoa (MPT), professora brasileira de língua alemã também realizou o mesmo processo de tradução, porém de um número maior de itens, pois esse ocorreu previamente à Validação Semântica na Alemanha. Após harmonização, com participação da orientadora deste trabalho, profa. Dra. Claudia Benedita dos Santos, que também tem conhecimento na língua alemã, o mesmo foi retrotraduzido por tradutora juramentada brasileira (MCE) e enviado para apreciação por parte da coordenadora do grupo DISABKIDS na Europa, profa. Dra. Monika Bullinger. Algumas modificações foram sugeridas e a versão consensual foi submetida à avaliação de juízes, conforme será descrito a seguir.

Figura 5 – Fluxograma descritor do processo de tradução e retro-tradução recomendado pelo grupo DISABKIDS

Passo 8: Avaliação pelos juízes

No Brasil, foram convidados como juízes 15 profissionais com formação diversificada na área da saúde e educação (fonoaudiólogo, médico otorrinolaringologista, psicólogo, assistente social, pedagogo, lingüista, estatístico, farmacêutico), com experiência de trabalho com pessoas com deficiência auditiva e surdez ou com experiência na avaliação de qualidade de vida.

Por meio de contato pessoal, telefônico ou eletrônico (via e-mail) foi verificada a disponibilidade para participação nesta etapa da pesquisa, efetivado o convite e encaminhado o instrumento, juntamente com uma carta convite e um termo de consentimento para que todos pudessem assinar (apêndice C, D e E).

Os juízes foram solicitados a emitir opinião geral sobre o instrumento quanto à clareza, adequação e relevância para a população em estudo.

Neste momento, não foram enviadas questões específicas, deixando os juízes livres para emitirem a sua opinião geral sobre o instrumento, quanto à clareza e pertinência das questões

em relação aos domínios, necessidade de inclusão ou exclusão de itens, avaliarem a relevância dos itens ao construto em questão, ou seja, aspectos relevantes para a qualidade de vida de crianças e adolescentes com perdas leves a severa e identificar se há tópicos importantes para a cultura brasileira ainda não abordados e contribuir para a adequação do vocabulário para a população em estudo.

As sugestões foram analisadas pelas pesquisadoras e, após modificação ou exclusão de alguns itens, procedeu-se a Validação Semântica, conforme descrito anteriormente.

Passo 9: Validação Semântica no Brasil

Em seguida à avaliação pelos juízes e modificações propostas (apêndice F) foi conduzida a validação semântica com as crianças e adolescentes brasileiros. Além do instrumento em construção, agora já reduzido para 58 questões, foi utilizada a Folha de Validação Semântica, modificada para facilitar a compreensão dos pais, os quais preencheram sozinhos.

Da mesma forma que na Alemanha, o instrumento foi dividido em 3 subconjuntos (A, B e C), que representavam um recorte com as 19 questões que seriam submetidas à análise durante as entrevistas (apêndice G). Este procedimento ocorreu a fim de que o respondente não fosse submetido a um número muito extenso de questões e pudesse participar de maneira mais ativa, sem demonstrar cansaço ou incômodo durante a entrevista.

As entrevistas no Brasil ocorreram em serviços de atenção à saúde auditiva, ligados a universidades ou serviço público. Além dos serviços anteriormente descritos para a realização dos grupos focais, inclui-se a Clínica-Escola de Fonoaudiologia, da USP-Bauru, estágio de Audiologia Educacional.

As crianças, adolescentes e pais foram comunicados pelos profissionais, pessoalmente ou por telefone, sobre a realização da pesquisa e as entrevistas foram agendadas ou ocorreram

no próprio horário de atendimento, de acordo com a estrutura e disponibilidade de cada serviço, profissional ou família. Todos os participantes leram e assinaram duas vias do TCLE (apêndice H). Os pais e cuidadores também foram convidados a participar desta etapa da pesquisa.

Nos dois países, optou-se por uma estratégia de condução dirigida, na qual o entrevistado lia a questão e respondia espontaneamente. Se necessário, havia a intervenção das pesquisadoras para auxiliar na leitura ou esclarecer informações sobre algum significado, procurando sempre manter inalterada a estrutura das frases. Apontar sobre a necessidade de responder de acordo com a escala disponível também foi um procedimento realizado, principalmente no início da entrevista. Em seguida, procedeu-se a discussão da questão ou grupo de questões.

Para uma primeira análise da relevância dos itens do ViDA, utilizou-se a Análise Clinimétrica⁹⁴, cujas técnicas relacionadas à construção de Indicadores se baseiam na opinião do próprio respondente do instrumento, nesse caso, as crianças, adolescentes e seus pais, assim como consideram também a avaliação dos especialistas, com o propósito de medir aspectos mais relevantes no fenômeno clínico¹³⁴. Os escores para cada item são combinados para se construir o Indicador adotado, segundo o qual, os itens são classificados e ordenados e essa ordem utilizada para a decisão sobre quais deles permanecem no instrumento e quais podem ser retirados.

No presente trabalho, a escolha dessa Análise deveu-se ao fato de um número reduzido de crianças e adolescentes participantes e, portanto técnicas psicométricas conhecidas tais como a estatística Alfa de Cronbach e Análise Fatorial, não seriam apropriadas.

Dentre as várias técnicas clinimétricas existentes, o Indicador Dificuldade-Importância, baseado nos escores atribuídos pelo sujeito sobre a dificuldade do aspecto que se aborda em um determinado item e a importância desse aspecto, foi utilizado. Há duas formas

de se combinar Dificuldade e Importância, ou pela multiplicação (M - *multiplication*) ou pela soma (P - *plus*) dos escores oriundos de uma classificação ordinal atribuída por cada sujeito a cada um desses atributos (Dificuldade e Importância).

No caso específico desta pesquisa, Importância foi mensurada em uma escala Likert (0 – nenhuma; 1 – pouca; 2 – moderada e 3 – grande) e dificuldade em escala ordinal (0 – não; 1 – moderada; 2 – sim). O valor “zero” atribuído ao limite inferior das categorias de respostas pode anular um valor diferente de zero no caso da multiplicação. Assim, valor “zero” de dificuldade pode anular um valor 3 para Importância, por exemplo, e, vice-versa. Tal fato não ocorre ao se considerar a soma dos dois atributos, o que justifica o mesmo ter sido adotado aqui.

3.7 Considerações éticas

Em se tratando de pesquisa envolvendo seres humanos, deve haver ciência e aprovação dos serviços e seus usuários sobre a realização da pesquisa, esclarecendo todos os pontos de investigação e garantindo o sigilo da identidade e a divulgação dos resultados, bem como a aprovação do projeto, por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP). Desta forma, foi obtida aprovação para a realização desse trabalho pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Alemanha (DISABKIDS Group QLG – CT – 2000 – 00751), pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP) da Universidade de São Paulo (USP) - parecer 1013/2006 (anexo C) e pelo Comitê Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) - Parecer nº 0686/2006, por se tratar de pesquisa internacional, no Brasil (anexo D).

Aos participantes de cada etapa da pesquisa foram apresentadas cartas de esclarecimentos e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE, contendo informações pormenorizadas sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e incômodos que possam acarretar, para que fosse

assinado pelo representante legal da criança, autorizando a sua participação voluntária e anônima na pesquisa, conforme documentação apresentada anteriormente.

O referido termo também esclareceu que tanto os pais e cuidadores como a criança e adolescente não terão suas identidades reveladas em hipótese alguma e têm liberdade para se recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização ou prejuízo algum. Na etapa do grupo focal, também foi solicitada autorização para registro em áudio e/ou vídeo das entrevistas. Os pais ou cuidadores que aceitaram participar e autorizaram a participação, bem como a criança assinaram duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ficando uma com os pesquisadores e outra com a família.

Todo o material elaborado após a aprovação deste Comitê, como o instrumento elaborado a partir dos grupos focais, a submissão aos juízes e a versão final, bem como o TCLE utilizado para a VS no Brasil foram apresentados à ciência do CEP-EERP e aprovados, conforme comprova documentação anexa (anexo E).

6. Resultados em discussão

6.1 Revisão da literatura e entrevistas com especialistas

A revisão de literatura trouxe três artigos de revisão sistemática sobre a mensuração da QVRS em crianças com otite média e com implante coclear (IC), de 2005 e 2006, respectivamente^{145,146} e outro de 2007 na população em geral adulta usuária de prótese auditiva¹⁴⁷.

Os demais artigos e teses apresentam 24 instrumentos relacionados à audição, geralmente voltados para avaliar aspectos, incluindo limitação, desempenho e benefício com o uso de prótese auditiva, expectativa e satisfação¹¹⁷. Uma série de instrumentos denominados “OM” foi desenvolvida para avaliar o impacto da otite média e do uso de tubos de ventilação na qualidade de vida de crianças. Identificou-se também uma forte tendência a pesquisas desenvolvidas à mensuração das mudanças na QV de pessoas com IC e seus familiares.

Apenas três instrumentos voltados especificamente para a mensuração da QV de pessoas com DA foram identificados. O *Nijmegen* recebe o nome da cidade holandesa onde foi desenvolvido e é um questionário específico para adultos usuários de IC¹⁴⁸. O QV e audição (*Lebensqualität und Hören*) é um projeto em andamento no Centro *Hörtech* da Alemanha, que reúne instrumentos já desenvolvidos para avaliar as limitações no estado geral de saúde, na comunicação e na forma de lidar com o problema auditivo, nas relações sociais, nas atividades de lazer e trabalho, totalizando 110 questões. Finalmente, o FELAS (*Fragenbogen zur Erfassung der Lebensqualität älterer schwehöriger Menschen*) possui 140 questões divididas em 3 partes para avaliar a limitação na comunicação e nas atividades diárias, os sentimentos decorrentes de problemas por conta da perda auditiva e dados de família, trabalho e saúde geral e auditiva¹⁴⁹.

Além disso, instrumentos *utilities*, genéricos ou específicos para outras condições também são utilizados em pesquisas com pessoas que vivem com DA, inclusive crianças. Dentre esses, podemos citar o Nottingham Health Profile (NHP), HUI 3, Child Health

Questionnaire (CHQ), Kindl, EuroQoL, WHOQoL, entre outros.

Em trabalho recente de revisão sistemática sobre audição e QV, o grupo de pesquisadoras encontrou que, dentre 19 artigos revisados, 11 eram voltados para QVRS e IC, cinco para QV e aparelhos auditivos e três para QV e surdez. No entanto, os critérios de seleção utilizados não mostraram a utilização de nenhum instrumento específico para pessoas com DA¹⁵⁰.

A revisão de publicações sobre QVRS de crianças e adolescentes mostrou que os conceitos mais abordados foram bem-estar, relações sociais, amizades, função física, sintomas e tratamento⁸².

6.2 Grupos Focais e entrevistas individuais

Um total de 81 participantes contribuiu para a realização dos grupos focais e entrevistas individuais do LeHö-ViDA. Deste total, 33% eram crianças, 20% adolescentes, 28% familiares e 19% profissionais de saúde especialistas na temática.

O tamanho dos grupos focais variou entre 3 a 8 participantes. Em relação às ausências, num total de 27, muitas foram não justificadas, mas acredita-se que questões relacionadas à distância entre o local de moradia e os serviços e condições de tempo, tenham sido um fator importante a ser considerado. No Brasil, no dia agendado para o grupo de pais de crianças em Araraquara houve uma forte chuva e a grande maioria dos participantes utiliza transporte público ou se desloca à pé até o local de atendimento. Na Alemanha, os dois dias agendados para a realização dos grupos focais, além de serem a quinta e sexta-feira véspera do período de férias de verão, foram particularmente prejudicados pelo bom tempo, de sol claro e forte, situação bastante rara no norte do país.

Com relação ao tempo de duração das entrevistas e grupos, este variou entre 20 e 120 minutos. As entrevistas foram, evidentemente, mais rápidas. Houve também contatos breves

com os pais que preencheram os questionários, para esclarecimentos ou comentários sobre o questionário ou alguma pergunta específica.

Observou-se uma diferença importante entre o comportamento dos participantes nos dois países, pois os alemães em geral são mais diretos e objetivos em suas colocações, enquanto os brasileiros tendem a resgatar toda a trajetória para exemplificar e justificar a sua fala. Nesse sentido, o moderador precisou estar sempre mais atento para manter o foco da discussão e ter habilidade para inserir os tópicos sem que a discussão se tornasse repetitiva. Em algumas situações foi necessário controlar a ansiedade de mães mais expansivas para que as outras pudessem, também, ter garantido o espaço para as suas colocações. Tal situação explica a ocorrência de encontros mais longos do que o previsto. Na Alemanha, no entanto, apenas o grupo de pais de adolescentes excedeu o tempo em cerca de três minutos.

O papel do moderador foi, além de apresentar a proposta e inserir novos tópicos, guiar a discussão e estimular a participação de todos, especialmente das crianças menores, que tendem a utilizar respostas mais curtas e diretas às questões formuladas, comprometendo as discussões. Mesmo nas entrevistas individuais esse padrão de resposta foi observado, assim como uma dificuldade em expressar em palavras as suas opiniões e sentimentos.

Entre os adolescentes, evidenciou-se maior participação das meninas, tanto no Brasil como na Alemanha. Alguns meninos se colocaram bem, outros permaneceram praticamente como observadores, precisando ser constantemente estimulados a contribuir, quando geralmente concordavam com o tema em pauta ou apresentavam algum comentário breve, geralmente exemplificando experiência semelhante ou divergente à relatada.

Os grupos focais na Alemanha foram relativamente homogêneos. No grupo de crianças (8 a 12 anos) com perdas leves (três) e moderadas (quatro) participaram três meninas e quatro meninos. Apesar das características diferenciadas entre as idades envolvidas, a criança mais nova (9 anos) era uma menina muito falante e teve uma participação importante.

Entre os adolescentes com perda severa, o grupo foi igualmente distribuído quanto ao sexo, com três meninos e três meninas. Em relação à idade, 50% dos participantes tinha 16 anos e foi o grupo mais ativo na discussão. A participante mais velha, com 18 anos, também era a única que freqüentava escola especial e, embora pudesse se comunicar bem, tinha conhecimento e utilizava a língua de sinais. Os dois mais novos, com 14 e 15 anos, tiveram uma participação mais pontual, geralmente requerendo intervenção do moderador. Acredita-se que, nessa faixa etária, os meninos possam se identificar melhor com o mesmo sexo e como todas as meninas eram mais velhas, esse pode ter sido um fator de inibição para a participação deles. Além disso, as experiências vivenciadas nessa faixa etária são muito diversas entre os extremos.

Apesar disso, de uma maneira geral, as colocações nos grupos foi mais espontânea do que nas entrevistas individuais e as interações entre os participantes permite a expressão de idéias com as particularidades de cada faixa etária.

A participação no grupo, de maneira geral, conferiu contribuições bastante ricas não apenas para a coleta de informações para a pesquisa, mas também permitiu o contato entre os participantes, revelando-se uma estratégia potencial de fortalecimento das relações interpessoais, troca de experiência e organização do grupo. Em relação ao encontro de pais realizado em Araraquara, foi solicitado que ocorresse com maior regularidade no serviço.

A avaliação geral dos participantes foi sempre positiva, demonstrando gratidão pelo interesse na problemática enfrentada pelas crianças e adolescentes com deficiência auditiva. No Brasil, alguns participantes demonstraram dificuldade para permanecer na atividade, por conta de problemas com transporte.

Como já apontado anteriormente, as entrevistas individuais foram mais rápidas e o papel do entrevistador foi, basicamente, estimular a resposta a todas as questões. Quando realizadas com as crianças e adolescentes, observou-se ausência de respostas ou muitas

respostas monossilábicas, exigindo habilidade do entrevistador para aprofundar tópicos mais relevantes. Entre os pais que responderam o questionário por escrito também ficou clara a maior dificuldade de se expressarem por escrito do que por meio da entrevista.

As questões que mais apresentaram ausência de resposta referem-se ao conhecimento e convívio com outras crianças com DA e as possíveis dificuldades por eles enfrentadas nas atividades rotineiras de casa e escola. A idade do diagnóstico também é desconhecida por muitos dos entrevistados, que referem não se lembrar de quando souberam sobre a sua DA e, portanto, poucos foram capazes de relatar os sentimentos decorrentes desse fato. Poucos foram aqueles que conseguiram identificar o que poderia ajudá-los a lidar melhor com a DA, sendo que muitos referiram estar tudo em ordem. Os que fizeram algum comentário, foi algo sobre melhorias com as próteses auditivas ou em relação ao barulho na escola. Alguns entrevistados também não comentaram sobre a reação das pessoas em relação à sua deficiência auditiva.

Com relação à terminologia utilizada no instrumento semi-diretivo, optou-se por sugestão de especialistas, substituir o termo deficiência auditiva por dificuldade para ouvir (em alemão a substituição foi de Hörstörung para Schwerhörigkeit).

6.3 Seleção, categorização e redução de itens

Os grupos focais e entrevistas individuais com as crianças e adolescentes com DA, respectivos pais ou cuidadores e especialistas foram transcritos e digitados em tabela, num processo que durou cerca de 12 horas. Originaram 1474 declarações ou depoimentos, sendo 1397 relacionados aos temas: deficiência auditiva, aparelho auditivo, bem-estar geral, escola, fala, resiliência, futuro, avaliação, estimulação auditiva, 19 a temas não relacionados à QV e 58 decorrentes das falas dos especialistas. A distribuição dos 1474 itens sendo tema está apresentada na figura 6, a seguir.

Figura 6: Distribuição percentual dos 1474 depoimentos resultantes de entrevistas individuais e grupos focais envolvendo crianças e adolescentes com deficiência auditiva e seus pais, e especialistas. Alemanha. 2007.

Os resultados apresentados na Figura 6 surpreendem ao apresentar um elevado número de depoimentos relacionados ao uso da prótese auditiva, mesmo considerando-se que o número de questões apresentadas sobre esse tema e fala foi o mesmo (conforme quadro 1). O conteúdo das declarações mostra o quanto a prótese auditiva carrega de estigma sobre a pessoa com DA. Além dos constantes questionamentos e olhares por conta da utilização da prótese, há limitações nas atividades do dia-a-dia, especialmente em ambientes ruidosos, com a escola ou a rua. No esporte e atividades de lazer o aparelho auditivo também apresenta limitações por não poder ser exposto à água ou suor. Muitas crianças e adolescentes referiram o desejo de usar uma prótese à prova de água, principalmente para as atividades de natação.

A escola também é temática de destaque, provavelmente devido à importância desta na vida das crianças e adolescentes, já que todos se encontram em fase escolar. A inadequação do ambiente escolar foi tema, principalmente no grupo dos pais. Muitos referiram mobilização da escola no sentido de modificar o ambiente, tornando a acústica mais adequada. No Brasil, são

raríssimas iniciativas nesse sentido. Outro problema constante é o número elevado de alunos por sala, fato não apontado nas entrevistas, mas tema recorrente entre os profissionais da educação, mesmo considerando-se salas com alunos sem qualquer dificuldade sensorial ou de linguagem.

A diferença da realidade econômica entre os dois países é evidente quando o tema é o uso de acessórios de amplificação. Todas as crianças com perdas severas ou piores na Alemanha têm fácil acesso ao sistema FM, que facilita muito as situações de comunicação e é particularmente recomendado na escola.

Embora com a participação de um número significativo de adolescentes, a temática de futuro, principalmente voltada para as questões relacionadas à escolha da profissão e trabalho não apareceram muito nas entrevistas e grupos focais da Alemanha. No Brasil, esse tema é mais freqüente entre os pais e os adolescentes próximos à maioridade, ou seja, acima dos 16 anos. A falta de oportunidade para freqüentar cursos profissionalizantes e a dificuldade em cursar a universidade é apontada como uma preocupação e a área de interesse mais citada é a de informática. A política de estabelecer cotas para a contratação de pessoas com deficiência, que garante um número mínimo de empregados com qualquer tipo de deficiência para empresas com 100 ou mais empregados, pode ser uma justificativa para certa tranquilidade entre os adolescentes brasileiros². Lamentavelmente essa postura também pode refletir uma total falta de perspectiva, num país em que muitas famílias ainda se beneficiam dos rendimentos de aposentadoria por invalidez das crianças com perdas auditivas mais severas.

A distribuição das técnicas de coleta de informações utilizadas para elaboração dos itens do instrumento segundo grupo envolvido, está apresentada na Tabela 2. Nos depoimentos e entrevistas, houve 26 perdas, sendo 24 relacionadas ao tema DA e 2 ao tema não QV.

Tabela 2: Distribuição das técnicas de coleta de informações para elaboração dos itens do instrumento segundo grupo envolvido. Alemanha, 2007.

Técnica utilizada	Grupo envolvido						Total	
	Criança ou adolescente		Pai ou cuidador		Especialistas			
	nº	%	nº	%	nº	%	nº	%
	Entrevista individual	350	47,8	106	16,1	0	0	456
Grupo Focal	382	52,2	552	83,9	0	0	934	64,5
Entrevista	0	0	0	0	58	100	58	4,0
Total	732	100	658	100	58	100	1448	100

Como esperado, a tabela 2 mostra maior riqueza de conteúdo nos grupos focais, especialmente se comparados à participação dos pais na entrevista individual, que na realidade consistiu de resposta por escrito ao questionário. O maior número de declarações por parte dos pais também é esperado, uma vez que eles vivenciam a DA com uma visão mais ampliada dos limites que seus filhos e filhas podem enfrentar no decorrer da vida.

Os GF realizados no Brasil foram transcritos e os 527 depoimentos analisados pela responsável por essa pesquisa. Estes geraram a construção de 6 itens adicionais aos conteúdos já formulados a partir dos depoimentos da Alemanha, apresentados no quadro 3 com a sua formulação original em português e a tradução para a língua alemã, feita pela pesquisadora daquele país.

Quadro 3– Questões decorrentes do grupo focal do Brasil, que foram incluídas no questionário utilizado para a validação semântica na Alemanha.

	Questões em alemão e português (tradução não oficial)
1.	Você se sente excluídos pelos outros, por causa de seu aparelho auditivo? <i>Fühlst du dich von anderen wegen deiner Hörgeräte ausgeschlossen?</i>
2.	Você tem menos amigos do que as outras crianças, por causa da sua perda auditiva? <i>Hast du wegen deiner Schwerhörigkeit weniger Freunde als andere Kinder?</i>
3.	Você tem medo de que a sua perda auditiva piore? <i>Hast du Angst, dass deine Hörschädigung schlechter wird?</i>
4.	Você fala mais, desde que você usa aparelho auditivo? <i>Sprichst du mehr, seitdem du Hörgeräte trägst?</i>
5.	As pessoas estranhas evitam falar com você, porque acreditam que você não possa compreendê-las? <i>Vermeinden es Fremde zu dir zu sprechen, weil sie glauben du verstehst sei nicht?</i>
6.	As aulas são mais difíceis para você do que para outras crianças, por causa da sua perda auditiva? <i>Ist der Unterricht wegen deiner Schwerhörigkeit schwieriger als für andere Kinder?</i>

6.4 Categorização em domínios e subcategorias

Após a identificação dos 1448 itens, estes foram submetidos à técnica do *card sorting*, com objetivo de categorizá-los segundo os domínios de QV assumidos pelo grupo DISABKIDS: social, físico e emocional. A distribuição percentual dos itens, segundo domínio de QV, está apresentada no Gráfico 1.

Gráfico 1: Distribuição percentual dos 1448 itens iniciais do Lehö, segundo domínios de QV, Social, Físico e Mental. Alemanha, 2007

O Gráfico 1 mostra uma boa distribuição entre os domínios físico e social, com menor ênfase nas questões relacionadas ao domínio emocional. Esse fato é justificado pelas razões já descritas anteriormente, como o preenchimento do questionário pelos pais, que torna a informação mais impessoal e é difícil descrever as emoções por escrito e sem o contato interpessoal. A maior preocupação dos pais com questões práticas da vida cotidiana também pode ser um motivo.

A Tabela 3 a seguir apresenta a distribuição dos participantes das entrevistas e grupos focais, segundo tipo de grupo, criança ou adolescente, pai ou cuidador e especialistas, e domínios Social, Físico ou Emocional. O valor da estatística Qui-quadrado e respectivo valor

da probabilidade p associada ao teste de associação entre vários grupos e domínios de QV estão apresentados após.

Tabela 3: Distribuição dos participantes das entrevistas e grupos focais, segundo tipo de grupo, criança ou adolescente, pai ou cuidador e especialistas, e domínios Social, Físico ou Emocional. Alemanha, 2007

Domínio	Criança ou Adolescente			Pai ou cuidador			Especialistas	Total Geral
	8 a 12 anos	13 a 18 anos	Total	8 a 12 anos	13 a 18 anos	Total		
	n ^o (%)	n ^o (%)	n ^o (%)	n ^o (%)	n ^o (%)	n ^o (%)	n ^o (%)	n ^o (%)
Social	156 (37,6)	113 (37,4)	269 (37,5)	132 (38,2)	132 (44,1)	264 (40,9)	19 (32,8)	552 (38,8)
Físico	123 (29,6)	150 (49,7)	274 (38,2)	145 (41,9)	125 (41,8)	270 (41,9)	28 (48,3)	572 (40,3)
Emocional	136 (32,8)	39 (12,9)	175 (24,4)	69 (19,9)	42 (14,0)	111 (17,2)	11 (19,0)	297 (20,9)
Total	415 (100)	302 (100)	718 (100)	346 (100)	299 (100)	645 (100)	58 (100)	1421 (100)

O teste Qui-quadrado mostrou associação estatisticamente significativa entre grupos:

(i) crianças e adolescentes, (ii) pai ou cuidador e (iii) especialistas e, domínios Social, Físico e Mental ($\chi^2_{4;0.05} = 12,2$; $p = 0,016$). Esses achados mostram que, no geral, o domínio físico foi o mais enfatizado pelos participantes, sendo acima do esperado para pais e altamente associado para especialistas e adolescentes.

Embora as crianças tivessem apresentado maior dificuldade em expressar seus sentimentos nos grupos focais e entrevistas, o conteúdo mais significativo no domínio emocional partiu deste grupo. Os pais de adolescentes também trouxeram contribuições associadas em maior número para o domínio social.

Da mesma forma, houve associação estatisticamente significativa entre os grupos (i) crianças e (ii) adolescentes e, domínios Social, Físico e Mental, ($\chi^2_{2;0.05} = 46,7$; $p \sim 0,000$), confirmando os achados do total geral quanto à associação do domínio físico às crianças, porém demonstrando associação ainda maior entre os adolescentes e o domínio físico. O domínio social trouxe dados bastante próximo do valor esperado em ambos os grupos.

O teste Qui-quadrado não mostrou associação estatisticamente significativa entre os grupos (i) pais de crianças e (ii) pais de adolescentes e, domínios Social, Físico e Mental, ($\chi^2_{2;0.05} = 4,6$; $p = 0,098$).

Seguindo percurso metodológico, após a distribuição dos depoimentos, segundo a técnica do *card sorting*, foram selecionados 107 itens. Esses 107 itens foram submetidos à avaliação de especialistas e foram então reduzidos para um total de 95 itens. Finalmente, após análise dos resultados de Grupos Focais com crianças e adolescentes brasileiros e questionários respondidos por seus pais, foram acrescentados 6 itens, e o total voltou a ser então 101 itens.

6.5 Validação Semântica na Alemanha

Para a análise semântica na Alemanha, responderam positivamente ao convite 28 crianças e adolescentes, sendo que apenas um deles não compareceu para a entrevista, por motivo de doença. Dentre os participantes, 11 (40,7%) eram do sexo feminino e 16 (59,3%) do sexo masculino.

Em relação às idades, temos como idade mínima 9,9 anos e máxima 17,4 anos. A mediana de idade dos 27 participantes foi 15, 5 anos e a média 14,6 anos, com desvio padrão de 2,25.

Todos os participantes eram residentes da região de Hamburgo, porém a localidade exata não foi fornecida pela escola.

Os 101 itens foram então submetidos à Validação Semântica na Alemanha, e após, análise quanto à importância e dificuldade dos itens, foram reduzidos à 60 itens para crianças, 61 para adolescentes (pois inclui a questão sobre trabalho) e 65 para pais que foram utilizados no teste piloto na Alemanha. Os 61 itens foram traduzidos e submetidos à avaliação de especialistas e Validação Semântica no Brasil.

6.6 Tradução e retro-tradução

O processo de tradução e retrotradução do instrumento se estendeu por três meses. As 12 considerações feitas pela coordenadora do projeto na Alemanha restringiram-se apenas a algumas inadequações quanto ao significado literal das expressões.

Entre os verbos, dois foram consideradas muito fortes para a língua alemã após a retrotradução. Foi utilizado, então, chatear (*nerven*) que havia sido traduzido como irritar (*ärgern*) e aborrecer (*geärgern*) no lugar de provocar (*verspotten*). O verbo *nachfragen* havia sido inadequadamente traduzido como pedir para repetir em um dos itens e foi modificado para perguntar. E o verbo perceber (*mitbekommen*) foi enfatizado como a expressão mais adequada do que entender (*verstehen*).

Na tradução literal dos itens 4, 5, 36, 40, 41, 42, 44 e 55 para o alemão, o adjetivo *schwerhörig* seria equivalente ao surdo, no português. Como havia sido sugerido e acordado, todas as expressões foram modificadas para “dificuldade para ouvir”.

O adjetivo feliz (*glücklich*) foi inadquadamente retrotraduzido como satisfeito (*zufrieden*), pois a profissional, que não tem conhecimento na área médica, entendeu que seria muito difícil alguém se sentir feliz por ter um aparelho auditivo.

O item número 7 foi muito difícil para traduzir, pois não há uma tradução literal para *Nebengeräusche*, que foi traduzido como ruídos paralelos, mesmo sabendo-se da dificuldade de compreensão desta expressão. A tradução em inglês é *ambient ou background noise*, mas não houve consenso entre o uso do termo “ruído ambiente” e deixou-se que essa decisão fosse encaminhadas aos juízes.

Uma das traduções, no item 4, foi apresentada com duas possibilidades, colocando pensar (*denken*) e lembrar (*sich erinnern*) como sinônimos. Como a expressão usada na Alemanha tem tradução literal de lembrar, essa foi mantida.

No item 50 também foi impossível contemplar a tradução literal da expressão *vielen*

Geräusch, como “muitos barulhos” e esse termo foi considerado mais adequado do que ruído.

Na questão 19 houve dificuldade para definir o melhor termo entre quebrar e estragar, pois seria interessante que a expressão representasse ato de quebrar com ou sem a atividade da pessoa sobre o equipamento, isto é, no sentido de cuidado e manutenção (*kapput gehen*).

Apenas uma questão apresentou problemas na retrotradução, mas também foi muito difícil de ser traduzida, pois o termo *Ruhe*, muito utilizado em alemão, se refere à tranquilidade e não necessariamente exprime o desejo de permanecer em silêncio depois da escola, manifestado pelas crianças e adolescente.

6.7 Avaliação pelos juízes

Os questionários foram enviados a 15 juízes de oito categorias profissionais diferentes (fonoaudiólogo, médico otorrinolaringologista, psicólogo, assistente social, pedagogo, lingüista, estatístico, farmacêutico), todos com experiência nas áreas de saúde e educação. Apenas nove retornaram, sendo a única categoria que não foi contemplada a de assistente social. Destes, todos trabalham ligados à universidade exercendo atividades de docência ou assistência à saúde e possuem experiência entre sete e quarenta anos no trabalho junto às pessoas com deficiência auditiva ou com a metodologia de construção e validação de instrumentos.

As respostas, comentários e sugestões dos especialistas foram analisadas uma a uma, verificando-se quando houve consenso ou colocações muito relevantes ao instrumento ou população em estudo.

A maioria dos especialistas considerou a proposta de construção do instrumento como muito relevante para a área e população proposta. As questões foram avaliadas como relevantes e pertinentes para o construto em estudo e, em geral, de fácil compreensão para a população a que se destina.

As principais considerações, de uma maneira geral foram:

- Número muito grande de questões, tornando o questionário longo e difícil de responder;
- Questões muito longas, às vezes expressando dois juízos de valor;
- Muitas questões com conotação negativa, valorizando mais as dificuldades do que os benefícios conquistados com a utilização do aparelho auditivo e intervenções;
- O não uso ou até mesmo desconhecimento de muitos de nossas crianças, adolescentes e familiares quanto ao sistema de amplificação FM;
- A dificuldade da população-alvo em mensurar a escala de respostas proposta (likert de 5 pontos), devido à proximidade de limiar entre os pontos;
- Questões semelhantes, apontando para o mesmo objetivo;

As sugestões variam desde alguma modificação de termo até modificações mais estruturais, de construção do item, abaixo são exemplificadas algumas delas:

- Mudança no texto da instrução;
- Retirada do verbo sempre, na questão 29, pois ela pode induzir a resposta;
- Retirada de dois itens, considerados muito diretos para a nossa população;
- Retirada ou modificação de todos os itens que requerem comparações, difícil de serem feitas quando não se conhece a experiência do outro;
- Substituição do termo audiologista por fonoaudiólogo;
- Inclusão da especialidade médica (otorrinolaringologista ou médico de ouvido) para especificar as consultas referentes às questões auditivas e não outras;
- Substituição de “barulhos paralelos” por: competitivos, à sua volta, ao seu redor, que ocorrem ao mesmo tempo;
- Inclusão de respostas que permitam a inversão da escala de respostas, evitando que os respondentes escolham sempre a mesma opção de resposta e forjem os resultados da

mensuração;

- Inclusão de questões abertas
- Inclusão de questão: Você tem desconforto em ambientes ruidosos?
- Revisão da escala de resposta
- Inclusão da discussão sobre a temática da QV no congresso específico da área de audiolgia, para ampliar a participação dos especialistas, divulgar essa nova área de atuação e reunir esforços para a inclusão desse indicador na rotina clínica.

A partir da análise de todas as considerações, o instrumento foi reestruturado para a aplicação da VS, conforme apresentado no apêndice F.

6.8 Validação Semântica no Brasil

Da validação semântica no Brasil, participaram 17 crianças e adolescentes. Em relação ao sexo, dentre as 11 crianças, sete (63,6%) e dentre os seis adolescentes, três (50,0%) são do sexo masculino.

Em relação à idade, o grupo apresentou idade média de 12,2 anos e desvio-padrão de 3,1 anos. Dentre o grupo das crianças, a idade média foi de 10,5 anos e desvio-padrão de 1,4 anos e dentre os adolescentes a idade média foi 15,5 anos de com desvio-padrão igual à 2,5 anos.

Em relação à região de procedência, cinco (45,5%) das crianças eram de Araraquara, quatro (36,4%) de Ribeirão Preto e dois (18,2%) de Bauru. Em relação aos adolescentes, três (50,0%) eram de Ribeirão Preto, dois (33,3%) de Araraquara e um (16,7%) de Bauru.

Em relação à escolaridade, dentre as crianças uma (9,1%) estava no 2º ano, duas (18,2%) no 3º ano, duas (18,2%) no 4º ano, quatro (36,4%) no 5º ano e duas (18,2%) no 6º ano e, dentre os adolescentes, três (50,0%) freqüentava o 7º ano, um (16,7%) o 9º ano, um

(16,7%) o 2º colegial e um (16,7%) o 3º colegial.

A distribuição das crianças e adolescentes participantes da Validação Semântica no Brasil, segundo sexo, tipo de perda auditiva e faixa etária, está apresentada na Tabela 4.

Tabela 4: Distribuição das 17 crianças e adolescentes participantes da Validação Semântica no Brasil, segundo sexo, grau de perda auditiva e faixa etária. 2008

Sexo	Tipo de Perda	Faixa Etária		Total
		8 a 12 anos nº	13 a 18 anos nº	
Feminino	Leve	0	1	1
	Moderada	3	1	4
	Severa	0	1	1
	Profunda	1	0	1
	Total	4	3	7
Masculino	Moderada	7	3	10
	Total Geral	11	6	17

Como mostrado na metodologia, o instrumento ViDA- LeHÖ foi subdividido em 3 subconjuntos A, B e C, cada um contendo 19 itens para se proceder a Validação Semântica.

A distribuição das crianças e adolescentes participantes da validação Semântica no Brasil, segundo sexo, subconjunto de itens do ViDA e faixa etária, está apresentada na Tabela 5.

Tabela 5: Distribuição das 17 crianças e adolescentes participantes da Validação Semântica no Brasil, segundo sexo, subconjunto de itens do ViDA e faixa etária. 2008

Sexo	Subconjunto de itens do ViDA	Faixa Etária		Total
		8 a 12 anos nº	13 a 18 anos nº	
Feminino	A	1	3	4
	B	0	0	0
	C	3	0	3
	Total	4	3	7
Masculino	A	2	0	2
	B	5	1	6
	C	0	2	2
	Total	7	3	10
	Total Geral	11	6	17

Em relação aos pais participantes, percebe-se a maioria mães sendo 10 (90,9%), dentre

os 11 participantes.

Em relação aos subconjuntos de respostas, 2 (18,2%) estavam no subconjunto A, 3 (27,3%) no subconjunto B e 6 (54,5%) no subconjunto C.

Em relação ao grupo de crianças ou adolescentes, 9 (81,8%) dos pais responderam sobre crianças e 2 (18,2%) sobre adolescentes.

A Tabela 6 a seguir apresenta os valores normalizados médios para o Indicador de Análise Clinimétrica P: Importância mais Dificuldade; para cada um dos itens do ViDA, segundo grupo estudado, resultantes da análise de respostas dadas pelas crianças e adolescentes e seus pais ou cuidadores na Validação Semântica realizada no Brasil.

Como apresentado na metodologia, o indicador de análise clinimétrica escolhido foi a soma entre Importância do item e Dificuldade do problema que ele apresenta, visto serem os limites inferiores das respostas iguais a zero.

Tabela 6: Valores normalizados mínimo, máximo e médio para o Indicador de Análise Clinimétrica P: Importância mais Dificuldade para cada um dos itens do ViDA-LeHö, segundo grupo estudado. Validação Semântica. Brasil, 2008

Item	Crianças		Adolescentes		Crianças e adolescentes		Pais	
	P	Ordem*	P	Ordem*	P	Ordem*	P	Ordem*
1	46,7		66,7	1	56,7	4	70,0	2
2	33,3		60,0	2	46,7		50,0	10
3	33,3		40,0		36,7		50,0	10
4	53,3	9	46,7		50,0	7	60,0	7
5	73,3	2	60,0	2	66,7	1	60,0	7
6	46,7		46,7		46,7		50,0	10
7	33,3		46,7		40,0		60,0	7
8	66,7	5	46,7		56,7	4	60,0	7
9	40,0		40,0		40,0		50,0	10
10	46,7		46,7		46,7		60,0	7
11	60,0	7	60,0	2	60,0	3	50,0	10
12	50,0	12	46,7		48,0		50,0	10
13	33,3		60,0	2	46,7		60,0	7
14	80,0	1	53,3	3	64,0	2	60,0	7
15	26,7		60,0	2	43,3		60,0	7
16	40,0		46,7		33,3		50,0	10
17	20,0		46,7		33,3		50,0	10
18	70,0	3	46,7		56,0	5	60,0	7
19	26,7		53,3	3	40,0		60,0	7
20	55,0	8	20,0		48,0		60,0	7
21	55,0	8	20,0		48,0		50,0	10
22	68,0	4	60,0	2	66,7	1	60,0	7
23	45,0		40,0		44,0		60,0	7
24	52,0	11	20,0		46,7		80,0	1
25	40,0		20,0		36,0		60,0	7
26	44,0		nsa		44,0		50,0	10
27	52,0	11	60,0	2	53,3	6	60,0	7
28	50,0	12	40,0		48,0		60,0	7
29	40,0		40,0		40,0		60,0	7
30	53,0	10	40,0		50,0	7	70,0	2
31	46,7		60,0	2	50,0	7	60,0	7
32	66,7	5	0,0		50,0	7	60,0	7
33	45,0		20,0		40,0		70,0	2
34	65,0	6	40,0		60,0	3	60,0	7
35	53,3	9	40,0		50,0	7	60,0	7
36	46,7		0,0		35,0		60,0	7
37	45,0		20,0		40,0		60,0	7
38	50,0	12	20,0		44,0		60,0	7
39	46,7		40,0		44,0		43,3	
40	46,7		50,0	4	48,0		53,3	8
41	40,0		40,0		40,0		44,0	
42	53,3	9	60,0	2	56,0	5	52,0	9
43	46,7		50,0	4	48,0		66,7	4
44	33,3		40,0		36,0		53,3	8
45	40,0		40,0		40,0		60,0	7
46	33,3		30,0		32,0		50,0	10
47	40,0		40,0		40,0		68,0	3
48	33,3		50,0	4	40,0		46,7	
49	40,0		50,0	4	44,0		64,0	6
50	40,0		30,0		36,0		48,0	
51	33,3		60,0	2	44,0		64,0	6
52	nsa		40,0		nsa		nsa	
53	40,0		40,0		45,0		65,0	5
54	40,0		nsa	4	40,0		48,0	
55	33,3		50,0		36,0		64,0	6
56	20,0		40,0		28,0		60,0	7
57	nsa		60,0	2	60,0	3	nsa	

nsa: não se aplica

*Foram ordenados os itens com valores de P maiores ou iguais à 50,0%

Selecionando-se aqueles itens com valores de P acima ou igual ao valor mediano

(50,0%) da distribuição dos escores normalizados, 19 itens satisfizeram esse critério para o grupo das crianças. Nesta ordem: 14, 5, 18, 22, (8, 32), 34, 11, (20, 21), (4, 35, 42), 30, (24, 27), (12, 28, 38). Valores entre parênteses possuem mesma ordem na classificação. No quadro 4 estão apresentados os itens, de acordo com a ordem em que foram rankeados.

Quadro 4– Ranking dos itens considerados mais importantes para as crianças

14	Você depende do seu aparelho auditivo para ouvir ou se comunicar?
5	Você se incomoda porque algumas pessoas não sabem como é ter dificuldade para ouvir?
18	Para você é difícil se acostumar com novos aparelhos auditivos?
22	Você se sente mais seguro para falar quando usa o seu aparelho auditivo?
8	Você fica irritado quando tem algum problema por causa da sua dificuldade para ouvir?
32	Para você é difícil entender pessoas desconhecidas?
34	Você se chateia quando tem que repetir frases para que as pessoas entendam você?
11	Para você é cansativo ouvir?
20	Você fica triste por ter que usar aparelho auditivo?
21	Você se incomoda por limpar seu aparelho auditivo?
4	Quando você se lembra que tem dificuldade para ouvir?
35	Você se incomoda se as pessoas percebem a sua dificuldade para ouvir?
42	Você tem problemas na escola por causa da sua dificuldade para ouvir?
30	Você entende melhor as outras pessoas quando elas olham para você?
24	Você sabe de onde vêm os barulhos na rua?
27	Todos entendem o que você quer dizer?

Alguns desses itens receberão ajustes de redação, como o 14 por exemplo, que algumas crianças tiveram dificuldade para compreender os verbos depender e comunicar. Os itens 5, 8 e 24 trazem duas situações e também deverão ter a sua construção revista, porque nem sempre as crianças interpretam bem. Nem todas as crianças tinham clareza do que eram pessoas desconhecidas (item 32). Pode-se observar como as construções mais simples agradam mais esse grupo.

Para o grupo de adolescentes, também 19 itens satisfizeram o critério acima. Nesta ordem: 1, (2, 5, 11, 13, 15, 22, 27, 31, 42, 51, 57), (14, 19), (40, 43, 48, 49, 55). O quadro 5

mostra o conteúdo dos itens.

Quadro 5– Ranking do itens considerados mais importantes para os adolescentes

1	Você se sente limitado pela sua dificuldade para ouvir?
2	Para você é importante conviver com outros adolescentes que têm dificuldade para ouvir?
5	Você se incomoda porque algumas pessoas não sabem como é ter dificuldade para ouvir?
11	Para você é cansativo ouvir?
13	Você se incomoda por usar aparelho auditivo?
15	Você está feliz com seu aparelho auditivo?
22	Você se sente mais seguro para falar quando usa o seu aparelho auditivo?
27	Todos entendem o que você quer dizer?
31	Para você é importante que todos entendam o que você fala?
42	Você tem problemas na escola por causa da sua dificuldade para ouvir?
51	Os professores ajudam você, por causa da sua dificuldade para ouvir?
57	Você se preocupa com a escolha de uma profissão por causa de sua dificuldade para ouvir?
14	Você depende do seu aparelho auditivo para ouvir ou se comunicar?
19	Você tem cuidado para que seu aparelho auditivo não se estrague?
40	É fácil para você encontrar novos amigos?
43	Na aula, você pergunta se não entender alguma coisa?
48	Os outros adolescentes sabem o que é ter dificuldade para ouvir?
49	As pessoas desconhecidas falam menos com você porque você tem dificuldade para ouvir?
55	Para você está tudo bem quando seus colegas sabem que você usa aparelho auditivo?

Para esse grupo não são necessários tantos os ajustes na redação dos itens. O que chama a atenção é que eles já compreendem questões mais elaboradas e valorizam as relações interpessoais, as situações na escola e o futuro profissional. Curioso destacar que, dentre as 6 questões decorrentes do grupo focal brasileiro, inseridas no questionário, 3 permaneceram após a validação semântica na Alemanha e duas delas (itens 22 e 49 figuram entre as questões consideradas mais importantes entre os adolescentes).

No grupo crianças e adolescentes, pelo critério acima, 16 itens foram elencados. Nesta ordem: (5, 22), 14, (11, 34, 57), (1, 8), (18, 42), 27, (4, 30, 31, 32, 35). Os itens são descritos no quadro 6, abaixo.

Quadro 6– Ranking do itens considerados mais importantes para grupo de crianças e adolescentes

5	Você se incomoda porque algumas pessoas não sabem como é ter dificuldade para ouvir?
22	Você se sente mais seguro para falar quando usa o seu aparelho auditivo?
14	Você depende do seu aparelho auditivo para ouvir ou se comunicar?
11	Para você é cansativo ouvir?
34	Você se chateia quando tem que repetir frases para que as pessoas entendam você?
57	Você se preocupa com a escolha de uma profissão por causa de sua dificuldade para ouvir?
1	Você se sente limitado pela sua dificuldade para ouvir?
8	Você fica irritado quando tem algum problema por causa da sua dificuldade para ouvir?
18	Para você é difícil se acostumar com novos aparelhos auditivos?
42	Você tem problemas na escola por causa da sua dificuldade para ouvir?
27	Todos entendem o que você quer dizer?
4	Quando você se lembra que tem dificuldade para ouvir?
30	Você entende melhor as outras pessoas quando elas olham para você?
31	Para você é importante que todos entendam o que você fala?
32	Para você é difícil entender pessoas desconhecidas?
35	Você se incomoda se as pessoas percebem a sua dificuldade para ouvir?

Já, no grupo dos pais, a maioria dos itens satisfaz o critério acima. Foram 50 itens, nesta ordem: 24, (1, 30, 33), 47, 43, 53, (49, 51, 55), (4, 5, 7, 8, 10, 13, 14, 15, 18, 19, 20, 22, 23, 25, 27, 28, 29, 31, 32, 34, 35, 36, 37, 38, 45, 56), (40, 44), 42, (2, 3, 6, 9, 11, 12, 16, 17, 21, 26, 46). Esses dados não serão apresentados no quadro por envolverem 88% dos itens, indicando uma tendência dos pais a superestimar a importância dos itens.

A escala Likert de 5 pontos também apresentou problemas de compreensão entre as crianças e adolescentes e deverá ser revista.

7. Considerações Finais

O trabalho aqui apresentado ilustra a trajetória percorrida na construção desse complexo e longo processo que envolve a construção de um instrumento de mensuração quantitativa da qualidade de vida. Ele não traz um produto final, porém aponta diretrizes e contribui muito para o conhecimento da população em estudo e da metodologia de pesquisa proposta.

As dificuldades enfrentadas pelos desafios impostos à experiência de trabalhar com pessoas de outras culturas, as barreiras lingüísticas e o estilo de vida e trabalho diferenciados são superadas pelas conquistas no campo profissional e pessoal. Interessante perceber que os problemas com o financiamento e a dificuldade de acesso à população de pesquisa fazem parte da realidade de qualquer contexto. Muito mais interessante é vislumbrar caminhos nunca antes imaginados, diante das perspectivas de morar num país desenvolvido.

Estando no exterior, ou mesmo no interior (do Estado de São Paulo), ainda temos acesso limitado a algumas produções científicas mais específicas, desenvolvidas em contextos específicos, muito bem trabalhadas, porém nem sempre disponibilizadas em publicações.

As questões quase filosóficas sobre a conduta com os diferentes graus e tipo de perda auditiva, que envolvem não apenas as escolhas da família quanto à melhor conduta terapêutica, de escola, de intervenção médica e até de nomenclatura não foram discutidas neste trabalho. Porém, não deixaram de instigar os pesquisadores, diante da realidade que ia se desvendando. E quanto há ainda a ser revelado!

Não obstante diferenças culturais evidentes surgem problemáticas semelhantes que nos aproximam. A participação das crianças e adolescentes nesse trabalho revelou a extrema importância de permitirmos que esses pequenos sábios se manifestem e expressem seus conhecimentos, vivências e necessidades. A cada encontro, uma lição de vida! No Brasil, as facilidades de comunicação, ainda que limitadas pela deficiência auditiva, permitem ainda que

se possa oferecer esclarecimentos sobre a utilização e cuidados com a prótese auditiva, sempre necessários, mesmo após uso contínuo por muitos anos.

Dentre as queixas comuns, chama a atenção o desconhecimento da sociedade sobre as potencialidades e dificuldades vivenciadas pelas pessoas que, em maior ou menor grau, vivenciam privações no mundo dos sons. O uso de um aparato tão refinado como a prótese auditiva ainda causa espanto e curiosidade, fato já superado pelas lentes corretivas. Aliás, ferramenta essa muito mais acessível do ponto de vista financeiro e fácil de manter com relação a cuidados.

A reação negativa das pessoas não se restringe aos pares de mesma idade, estendendo-se a todos os atores sociais sem distinção. O fator mais preocupante é o despreparo do ambiente escolar, seja em sua estrutura física ou no desconhecimento dos professores, que reflete no comportamento dos demais alunos. Em um país que prega a inclusão há tantos anos, essa surpreendente revelação mobiliza para a ação. E ela deve ser feita não por meio de campanhas, mas pela implementação de ações permanentes e enfáticas no que se refere à formação permanente dos educadores e à sensibilização da comunidade como um todo.

A possibilidade de acesso à Política de Saúde Auditiva, o alto custo da manutenção desse aparato e as demais alternativas de amplificação disponíveis em um mercado tecnológico cada vez mais em crescimento, assim como os benefícios das intervenções, devem ser divulgadas e realizadas em todos os níveis de atenção à saúde e nas escolas, de maneira sistemática.

As limitações impostas pelo uso da prótese auditiva, em atividades de lazer e escolares podem e devem ser minimizadas por meio de estratégias simples e respeito à condição da pessoa com deficiência auditiva.

Todos os conceitos e dimensões abordados por esse trabalho devem ser considerados na elaboração e planejamento de ações, a fim de contemplem, de fato, as necessidades

evidenciadas por essa população.

Com relação à pesquisa propriamente dita, a possibilidade de compartilhar o conhecimento e poder discutir com outros profissionais, com experiências diferenciadas enriquece o caminho do pesquisador que pode apreender novos olhares e incorporá-los à prática diária, seja no campo da pesquisa, da assistência ou da gestão.

Os trabalhos seguiram para o desenvolvimento do projeto piloto na Alemanha e os dados lá encontrados deverão ser comparados aos achados ora apresentados para verificar a adequação das propostas brasileiras àquela realidade.

Com a população desse estudo, é necessária a revisão da escala de respostas, optando-se por algo mais visual e concreto, que é bem característico da forma de apreensão das pessoas com restrições sensoriais auditivas, principalmente as crianças menores.

Em seguida, proceder-se-á a verificação das propriedades psicométricas para finalmente disponibilizar o instrumento para utilização na realidade brasileira.

Os conceitos e domínios utilizados na elaboração do ViDA poderão auxiliar na elaboração e planejamento de ações, a fim de que contemplem, de fato, as necessidades evidenciadas por essa população. Desta forma, o ViDA pode se configurar em uma medida quantitativa válida e confiável da QVRS de crianças e adolescentes com DA.

REFERÊNCIA*

* De acordo com as normas do Comitê Internacional de Editores de Revistas Médicas – Grupo de Vancouver

1. The European DISABKIDS Group. The DISABKIDS questionnaires. Quality of Life questionnaires for Children with Chronic Conditions. Handbook. Germany: Pabst Science Publishers; 2006.
2. The KIDSCREEN Group Europe. The KIDSCREEN questionnaires. Quality of Life questionnaires for Children and Adolescents. Handbook. Germany: Pabst Science Publishers; 2006.
3. Van der Lee JH, Mokkink LB, Grootenhuys MA, Heymans HS, Offringa M. Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: a systematic review. JAMA. 2007;297(24):2741-51.
4. Perrin EC, Newack P, Pless IB, Drotar D, Gortmaker SL, Leventhal J et al. Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. Pediatrics. 1993;91(4):787-93.
5. Schmidt S, Thyen U. Was sind chronisch kranke Kinder?. Bundesgesundheitsb – Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz. 2008;51:585-91.
6. Organização Mundial da Saúde/Brasil. Cuidados Inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação. Brasília: Brasil; 2003.
7. Martins LM, França APD, Kimura M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. Rev. Latino-Am Enf. 1996;4(3):5-18.
8. World Health Organization. International. Classification of Functioning Disability and Health. Genebra; 2001.
9. Buchalla CM. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. Acta Fisiátrica. 2003;10(1):29-31.
10. World Health Organization. International classification of functioning, disability and health: children and youth version: ICF-CY; 2007.
11. Barros MBA, César CLG, Carandina L, Torre GD. Desigualdades sociais na prevalência de doenças crônicas no Brasil, PNAD-2003. Cien Saúde Col. 2006;11(4):911-26.
12. Souza SPS. A repercussão da febre reumática e da cardiopatia reumática na vida de crianças e adolescentes: o movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente [tese]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2006.
13. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. Rev. Latino-Am Enf. 2002;10(4):552-60.
14. Mathers CD, Smith A, Concha M. Global Burden of Hearing Loss in the Year 2000. GBD 2000 Working Paper, Geneva: WHO, 2003.
15. World Health Organization. The Global Burden of Disease: 2004 update. Switzerland: WHO; 2008.

16. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, Censo de 2000. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/censo/default.php>.
17. World Health Organization. Report of the Informal Working Group on Prevention of Deafness and Hearing Impairment Program Planning. WHO/PDH/91.1. Geneva: WHO; 1991.
18. Rios NVF. O processo de inclusão de crianças com deficiência auditiva na escola regular: vivência de professores. [dissertação] Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC/SP; 2007.
19. Sassaki RM. Como chamar as pessoas que têm deficiência?. São Paulo; 2005. [acesso em 2008 Nov 22]. Disponível em: <http://www.adiron.com.br/mznews/data/comochamar.pdf>.
20. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria no 2.073, de 28 de setembro de 2004: Institui a Política Nacional de Saúde Auditiva. Brasília: Ministério da Saúde; 2004.
21. Sousa CS. Ativação da aprendizagem no aluno. Educação. 2006;29(3):567-79.
22. APADE, CVI-NA. Normas sobre Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência. [tradução para o português]. Sindicato dos Eletricitários de São Paulo: São Paulo; 1996. [acesso em 2008 Nov 21]. Disponível em: <http://www.entreamigos.com.br/textos/vidaand/normas3.htm>
23. Oliveira P, Castro F, Ribeiro A. Surdez infantil. Rev Bras Otorrinolaringol. 2002;68(3):417-23.
24. De Maddalena H, Reich K, Arold R. Significance of parental variables on early detection of pediatric hearing loss. Results of a retrospective survey of parents with hearing-impaired children. HNO. 1997;45(1):30-5
25. Ptok M. Early diagnosis of hearing impairment in children. Z. Arztl Fortbild Qualitatssich. 2004;98(4):265-70.
26. Béria JU, Raymann BCW, Gigante LP, Figueiredo AL, Jotz GP, Roithmann R et al. Hearing impairment and socioeconomic factors: a population-based survey of an urban locality in southern Brazil. Rev Panam Salud Publ. 2007;21:381-7.
27. Oliveira NA, Bassi AKZ, Bastos JRM, Caldana ML, Costa Filho AO, Alvarenga KF et al. Levantamento das alterações auditivas na população urbana do município de Monte Negro-RO. In: 16º Congresso Brasileiro de Fonoaudiologia; Rev Bras Fonoaudiologia. 2008;Supl especial.
28. Olusanya BO, Newton VE. Global burden of childhood hearing impairment and disease control priorities for developing countries. Lancet. 2007;369:1314-17.
29. Davidson J, Hyde ML, Alberti PW. Epidemiologic patterns in childhood hearing loss: a review. Int J Pediatr Otorhinolaringol. 1989;17(3):239-66.

30. Eckel C, Richling F, Streppel M, Roth B, Walger M, Zorowka P. Etiology of moderate and profound deafness in childhood. *HNO*. 1998;46(3):252-63.
31. Smith RJH, Bale JF, White KR. Sensorineural hearing loss in children. *Lancet*. 2005;265:879-90.
32. Meyer C, Witte J, Hildmann A, Henneche K, Schunck K, Maul K et al. Neonatal Screening for Hearing Disorders in Infants at Risk: Incidence, Risk Factors, and Follow-up. *Pediatrics*. 1999;104(4):900-4.
33. Lichtig I. Considerações sobre a situação da Deficiência Auditiva na Infância no Brasil. In: Lichtig I, Carvallo RMM. *Audição: abordagens atuais*. São Paulo:Pró-fono; 1997.
34. Gatto CI, Tochetto TM. Deficiência auditiva infantil: implicações e soluções. *Rev CEFAC*. 2007;9(1):110-5.
35. Gardori F. European Consensus Statement on Neonatal Hearing Screening. *Scand Audiol*. 1998;27(4):259-260.
36. Gross M, Finckh-Krämer U, Spormann-Lagodzinski M. Congenital hearing disorders in children. 1: Acquired hearing disorders. *HNO*. 2000;48(12):879-86.
37. Joint Committee on Infant Hearing. Year 2007 Position Statement: Principles and Guidelines for Early Detection and Intervention Programs. *Pediatrics*. 2007;120(4):898-921.
38. World Health Organization. Prevention of Deafness and Hearing Impairment: Report by the Director General. EB79/10. Geneva: WHO; 1986.
39. Araújo AS, Moura JR, Camargo LA, Alves W. Avaliação auditiva em escolares. *Rev Bras Otorrinolaringol*. 2002;68(2):263-6.
40. Conselho Regional de Fonoaudiologia. Manual de orientação ao fonoaudiólogo que atua na área da Audiologia. CRFa 2ª região: São Paulo; 2004.
41. American Speech-Language-Hearing Association. Hearing Loss: Terminology and Classification [Technical Report]; 1998. Disponível em: www.asha.org/policy
42. Russo ICP, Santos TM. *A prática da audiologia clínica*. 4 ed. São Paulo: Cortez; 1993.
43. Roeser, R. (1994). Audiometric and immittance measures: Principles and interpretation. In Roeser, R. & Downs, M. (Eds.), *Auditory disorders in school children: The law, identification, remediation*. New York: Thieme Medical Publishers.
44. Yoshinaga-Itano C, Sedey AL, Coulter DK, Mehl AL. Language of Early- and Later-identified Children With Hearing Loss. *Pediatrics*. 1998;102(5):1161-71.
45. Isaac ML, Manfredini AKS. Diagnóstico precoce da surdez na infância. *Medicina*. 2005;38(3/4):235-44.

46. Roslyng-Jensen AMA. Importância do diagnóstico precoce da deficiência auditiva. In: Lopes Filho, OC (org). Tratado de Fonoaudiologia. São Paulo: Tecmedd Editora; 2004.
47. American Speech-Language-Hearing Association. Committee on Infant Hearing: guidelines for audiologic screening of newborn infants who are at risk for hearing impairment. ASHA. 1989;31:89-92.
48. Santana AP. Refletindo sobre a linguagem na surdez. In: Partorello LM, Rocha ACO. Fonoaudiologia e linguagem oral: os práticos do diálogo. Rio de Janeiro: Revinter; 2006.
49. Lopez AD, Mathers CD, Ezzati M, Jamison DT, Murray CJL. Global Burden of Disease and Risk Factors. New York:Oxford Press; 2006.
50. Boothroyd A. Hearing impairment in young children. Ew Jersey: Prentice-Hall; 1982.
51. Botelho P. Segredos e silêncios da educação de surdos. Belo Horizonte: Autêntica, 1998.
52. Levy CCAC, Barbosa FV. Surdez: Condutas na avaliação. In: Lopes Filho OC (Org.). Tratado de Fonoaudiologia. São Paulo: Tecmedd Editora; 2004. p. 377-89.
53. Boothroyd A. Adult Aural Rehabilitation: What is it and does it work? Trends in Amplification. 2007;11(2):63-71.
54. Zanei, SSV. Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-bref e SF-36: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de Unidades de Terapia Intensiva e seus familiares. [tese de Doutorado]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo – USP; 2006.
55. Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Cad. Saúde Pública. 2004;20(2): 580-88.
56. Paschoal SMP. Qualidade de vida do idoso: construção de um instrumento de avaliação através do método clínico. [tese].São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – USP; 2004.
57. Smith KW, Ani NE, Assmann SF. Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta-analysis. Qual Life Res. 1999;8:447-59.
58. Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. JAMA. 1994;272(8):619-626.
59. Bullinger M, Ravens-Sieberer, U. Health Related Quality of Life Assessment in children: A review of the Literature. Revue Européenne de Psychologie Appliquée, 1995, 45(4):245-54.
60. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. Arch Dis Child. 2001;84:205-11.
61. Katz S. The Science of Quality of Life. J Chron Dis. 1987; 40(6):459-63.

62. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ci Saúde Colet*. 2000;5:7-18.
63. Koot HM. The study of quality of life: Concepts and methods. In: Koot HM, Wallander HL (eds.) *Quality of life in child and adolescent illness: concepts, methods and findings*. New York: Brunner-Routledge; 2001. p. 3-20.
64. World Health Organization. Constitution of The World Health Organization; 1948. Disponível em http://www.searo.who.int/LinkFiles/About_SEARO_const.pdf
65. Bullinger M, Schmidt S, Petersen C. Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: A European approach. *Int J Rehabil Res*. 2002;25(3):197-206.
66. Ravens-Sieberer U, Bullinger M. Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Qual Life Res*. 1998;7(5), 399-407.
67. Fayers PM, Machin D. *Quality of Life: the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes*. 2 ed. New York: Wiley; 2007.
68. Paschoal SMP *Qualidade de vida do idoso: construção de um instrumento de avaliação através do método do impacto clínico [doutorado]*. Universidade de São Paulo; 2004.
69. WHO. WHOQOL: Measuring Quality of Life. The World Health Organization Quality of Life Instruments (The WHOQOL -100 and the WHOQOL – Bref). Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse; 1997. disponível em http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf
70. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada com la salud: aspectos conceptuales. *Ciência y Enfermería*. 2003;IX(2):9-21.
71. Ware JE, Sherbone CD. The MOS 36 Item Short Form Health Survey (SF-36): I. conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992;30:473-83.
72. Bullinger M. Quality of life: definition, conceptualization and implications – a methodologist's view. *Theor Surg*. 1991;6:143-9.
73. Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess*. 2001; 5(4):1-157.
74. Mackensen S, Bullinger M and HAEMO-QoL Group. Development and testing of an instrument to assess the Quality of Life in Children with Haemophilia in Europe (Haemo-QoL). *Haemophilia*. 2004;20:17-25.
75. Riley AW. Evidence that school-age children can self-report on their health. *Amb Pediatr*. 2004;4(4 suppl):371-76.
76. Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Qual Life Res*. 2001;10:347-57.

77. Theunissen NCM, Vogels TGC, Koopman HM, Verrips GHW, Zwinderman KAH, Verloove-Vanhorick SP et al. The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Qual Life Res.* 1998;7:387-97.
78. Varni JW, Limers C, Burwinkle TM. Parent proxy-report of their children's health-related quality of life: an analysis of 13,878 parents' reliability and validity across age subgroups using the PedsQoLTM 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Out.* 2007;5(2).
79. Robtail S, Siméoni M, Ravens-Sieberer U, Bruil J, Auquier P., the KIDSCREEN Group. Children proxies' quality-of-life agreement depended on the country using the European KIDSCREEN-52 questionnaire. *J Clin Epidemiol.* 2007;60:469-78.
80. Grange A, Bekker H, Noyes J, Langley P. Adequacy of health-related quality of life measures in children under 5 years old: systematic review. *J Adv Nur.* 2007;59(3):197-220.
81. Cremeens J, Eiser C, Blades M. Characteristics of health-related self-report measures for children aged three to eight year: a review of the literature. *Qual Life Res.* 2006;15:739-54.
82. Solans M, Pane S, Estrada M, Serra-Sutton V, Berra S, Herdman M et al. Health-Related Quality of Life Measurement in Children and Adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments. *Value in Health.* 2007;11(4):742-64.
83. Varni JW, Limbers C, Burwinkle TM. Literature review: Health-Related Quality of Life measurement in Pediatric Oncology: Hearing the voices of the children. *J Pediatr Psychol.* 2007;32(9):1151-63.
84. Wallander JL, Schmidt M. Quality of Life Measurement in Children and Adolescents: Issues, Instruments and Applications. *J Clin Psychol.* 2001;57(4):571:585.
85. Pasquali L, Instrumentos psicológicos: manual prático de elaboração. Brasília: LabPAM; 1999.
86. Galego C, Gomes AA. Emancipação, ruptura e inovação: o „focus groups“ como instrumento de investigação. *Revista Lusófona de Educação*, 2005, 5, 173-184.
87. Nogueira-Martins MCF, Bógus, CM. Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. *Saúde e Sociedade.* 2004;13(3):44-57.
88. Carlini Cotrim B. Potencialidades da técnica qualitativa de grupo focal em investigações sobre abuso de substâncias. *Rev. Saúde Pública;* 1996;30(3):285-93.
89. Fleck MPA, Chachamovich E, Trentini CM. Projeto WHOQOL-OLD: método e resultados de grupos focais no Brasil. *Rev. Saúde Pública.* 2003;37(6):793-9.
90. Detmar SB, Bruil J, Ravens-Sieberer U, Gosch A, Bisegger C & the European KIDSCREEN. The use of focus group in the development of the KIDSCREEN HRQL questionnaire. *Qual Life Res.* 2006;15:1345-1353.

91. Kitzinger J. Qualitative research: Introducing focus group. *BMJ*. 1995;311:299-302.
92. Silva RC. A construção da prática fonoaudiológica no nível local norteada pela Promoção da Saúde no município de Piracicaba [tese]. São Paulo:Faculdade de Saúde Pública da USP; 2002.
93. Marshall, C. & Rossman, G. (1999) *Designing Qualitative Research*, 3rd Edition, Sage.
94. Baars RM. Paediatric Health Related Quality of Life: a European Perspective – instrument development, validation, and use in clinical practice [doutorado] Universidade Leiden:Holanda; 2006.
95. Westphal MF, Bogus CM, Faria MM. Grupos focais: experiências precursoras em programas educativos em saúde no Brasil. *Bol. Oficina Sanit. Panam*. 1996;120(6):472-482.
96. Dias CA. Grupo focal: técnica de coleta de dados em pesquisas qualitativas. *Informação e Saúde*. 2000;10(2):1-12.
97. Rabiee F. Focus-group interview and data analysis. *Proc Nutr Soc*. 2004;63:655-660.
98. Halcomb EJ, Gholizadeh L, DiGiacomo M, Phillips J, Davidson PM. Literature review: considerations in undertaking focus group research with culturally and linguistically diverse groups. *J Clin Nursing*; 2007.
99. Penteadó RZ Gonçalves CGO, Silvério KCA, Rossi D, Libardi A, Vieira TP et al. Grupos focais: possibilidades e aplicações para as pesquisas e práticas fonoaudiológicas. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, v. 11, n. 2, p. 124-128, 2006.
100. Weller W. Grupos de discussão na pesquisa com adolescentes e jovens: aportes teórico-metodológicos e análise de uma experiência com o método. *Educação e Pesquisa*. 2006;32(2):241-260.
101. Peterson-Sweeney K. The use of focus group in pediatric and adolescent research. *J Pediatr Health Care*. 2005;19(2):104-110.
102. Gibson F. Conducting focus group with children and young people: strategies for success. *J Res Nur*. 2007;12(5):473-483.
103. Heary CM, Henessy E. The use of focus group interviews in pediatric health care research. *J Pediatr Psychol*. 2002;27(1):47-57.
104. Kennedy C, Kools S, Kueger R. Methodological considerations in children's focus groups. *Nurs Res*. 2001;50(3):184-187.
105. Anastasi A, Urbina S. *Testagem psicológica*. 7 ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 2000.
106. Gold MR, Muenning P. Measure-dependent variation in Burden of Disease Estimates: implications for policy. *Medical Care*. 2002;40(3):260-6.

107. World Health Organization. International. Classification of Functioning Disability and Health. Genebra; 2001.
108. Buchalla CM. A Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Acta Fisiátrica*. 2003;10(1):29-31.
109. Laurenti R. A mensuração da qualidade de vida. *Ver Assoc Med Bras*. 2003;49(4):361-62.
110. Farias N, Buchalla CM. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial de Saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Rev Bras Epidemiol*. 2005;8(2):187-93.
111. Diniz D, Medeiros M, Squinca F. Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Cad Saúde Pública*. 2007;23(10):2507-10.
112. Di Nubila HBV. Aplicação das classificações CID-10 e CIF nas definições de deficiência e incapacidade [tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo; 2007.
113. World Health Organization. International classification of functioning, disability and health: children and youth version: ICF-CY; 2007.
114. Petrou A, McCann D, Law CM, Watkin PM, Worsfold S, Kennedy C. Health status and Health-related Quality of Life Preference-Based Outcomes of children who are aged 7 to 9 years and have bilateral permanent childhood hearing impairment. *Pediatrics*. 2007;120(5):1044-52.
115. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 1.278, de 20 de outubro de 1999: aprovar os critérios de indicação e contra-indicação de Implante Coclear e aprovar as normas para cadastramento de centros/núcleos para a realização de Implante Coclear. Brasília: Ministério da Saúde; 1999.
116. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 2.073, de 28 de setembro de 2004: Institui a Política Nacional de Saúde Auditiva. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.
117. Romero J. Questionários de auto-avaliação de dificuldades auditivas: questões psicométricas na utilização clínica e em pesquisa. [mestrado] Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2003.
118. Portal da saúde. Ministério da Saúde. [homepage]. Saúde da Pessoa com Deficiência. Redes Estaduais de Atenção à Saúde Auditiva [citado 11 de nov 2008]. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/saude/cidadao/visualizar_texto.cfm?idtxt=24335&janela=1

119. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 68 de 25 de janeiro de 2005: institui uma Câmara Técnica da Atenção à Saúde Auditiva, com a finalidade de proceder à implantação da Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva, bem como rever e atualizar as normas, parâmetros e procedimentos da Tabela do Sistema Único de Saúde – SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2005.
120. Conselho Regional de Fonoaudiologia – 2ª Região. Revista da Fonoaudiologia. 2008;79:24.
121. Tanaka O, Melo C. Avaliação de Serviços e Programas de Saúde para a Tomada de Decisão. In: Rocha AA, César CLG. Saúde Pública: bases conceituais. São Paulo: Atheneu; 2008. p.119-32.
122. Cuenca AMB, Andrade MTD, Noronha DP, Alvarez MCA, Abdalla ERF. Informação em Saúde Pública e Atualização do Conhecimento. In: Rocha AA, César CLG. Saúde Pública: bases conceituais. São Paulo: Atheneu; 2008. p. 311-28.
123. Tinoco AF. Indicador da quantidade e qualidade de vida e do nível de saúde. Rev. Saúde Públ. 1975;9:555-7.
124. Brasília. Indicadores Básicos para a saúde no Brasil: conceitos e aplicações. Brasil: OPAS, 2002.
125. Valarelli, LL Indicadores de resultados de projetos sociais. Rev Terceiro Setor; 1999. Disponível em: http://www.rits.org.br/acervo-d/indicadores_resultados.doc.
126. Deponti CM, Eckert C, Azambuja JLB Estratégias para a construção de indicadores para a avaliação da sustentabilidade e monitoramento de sistemas. Agroecol. e Desenvol. Rur. Sustent. 2002;3(4):44-52.
127. Donabedian A. An introduction to Quality Assurance in Health Care. New York:Oxford Un Press; 2003.
128. Contandriopoulos AP. A avaliação na área da saúde: conceitos e métodos. In: Hartz ZAM. Avaliação em Saúde: dos modelos conceituais à prática da análise da implantação de programas. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997.
129. Tanaka OY, Melo C. Avaliação de programas de saúde do adolescente: um modo de fazer. São Paulo: EDUSP; 2004.
130. Takeda S, Talbot Y. Avaliar, uma responsabilidade. Cien Saúde Colet. 2006;11(3):569-571.
131. Teixeira CF. Institucionalizando a prática de avaliação em saúde: significado e limites. Cien Saúde Colet. 2006;11(3):572-574.
132. Pisco LA. A avaliação como instrumento de mudança. Ciênc. saúde coletiva. 2006;11(3): 566-568.

133. Contandriopoulos APA. Avaliando a institucionalização da avaliação. *Ci Saúde Coltevi*. 2006;11(3):705-11.
134. Arretche MTS. Uma contribuição para fazermos avaliações menos ingênuas. In: Barreira MCRN, Carvalho MCB. *Tendências e perspectivas na avaliação de políticas e programas sociais*. São Paulo: IIE/PUC-SP; 2001.
135. Dennis RE, Willians W, Giangreco MF, Cloninger CJ. *Quality of Life as Context for Planning and Evaluation of Services for People with Disabilities*.
136. Cox RM, Alexander GC. The international outcome inventory for hearing aids (IOI-HA): psychometric properties of the English version. *Int J Aud*. 2002;41(1):30-5.
137. Vieira SMFV. *Indicadores de qualidade para implantação de serviços de fonoaudiologia: serviços de saúde auditiva*. São Paulo: 16º Congresso Brasileiro de Fonoaudiologia; 2008. 27 diapositivos coloridos.
138. Polit DF, Hungler, BP *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*. 3.ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.
139. Schmidt S, Bullinger M. Current issues in cross- cultural quality of life instrument development. *Arch Phys Med Rehab*. 2003;84:S29-34.
140. Medina-Castro ME. *Adaptação transcultural e validação do instrumento genérico de mensuração de Qualidade de Vida relacionada à Saúde DISABKIDS 37 para crianças e adolescentes mexicanos com doenças crônicas e seus pais ou cuidadores: fase I [doutorado]*. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2007.
141. Fegadolli C. *Adaptação transcultural e validação do instrumento DISABKIDS-37 para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas: fase I [doutorado]*. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, São Paulo:Brasil; 2008.
142. Baars RM, Atherton CI, Koopman HM, Bullinger M, Power M, and the DISABKIDS group. The European DISABKIDS project: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents. *Health Qual Life Out*. 2005;3:70. Disponível em <http://www.hqlo.com/content/3/1/70>
143. Cury M, Garrido de Paula PA, Marçura JN. *Estatuto da Criança anotado*. São Paulo: Ed. Revista dos Tribunais; 1991.
144. Nosikov A, Gudex C. (eds.) *EUROHIS: Developing common instruments for health surveys*. Biomed Health Res:OIS Press, 57:18 2003.
145. Brouwer CNM, Maillé AR, Rovers MM, Grobbee DE, Sanders EAM, Schilder AGM. Health-related quality of life in children with otitis media. *Int J Pediatr Otorhinol*. 2005;69:1031-41.
146. Lin FR, Niparko JK. Measuring health-related quality of life after pediatric cochlearr implantation: a systematic review. *Int J Pediatr Otorhinol*. 2006;70:1695-1706.

147. ChilsomTH, Johnson CE, Danhauer JL, Plotz LJ, Abrams HB, Lesner S et al. A systematic review of health-related quality of life and hearing aids: final report of the American Acadmy Task Force on the Health-related Quality of Life Benefits of Amplification in Adults. *J Am Acad Audiol*. 2007;18(2):151-83.
148. Hinderink JB, Krabbe PFM, Van der Broek P. Development and application of a health-related quality-of-life instrument for adults with cochlear implants: The Nijmegen Cochlear Implant Questionnaire. *Otolaryngol Head Neck Surf*. 2000; 123:756-65.
149. Baitsch, HA. Potentielle Auswirkung der Gênese der Schwerhörigkeit auf die subjektiv empfundene Lebensqualität. [Doktorgrades] Universität Marburg; 2004.
150. Cea JAA, Rodrigues GRI, Resende JS, Almeida G, Carmo MP, Fortes PC et al. Audição e Qualidade de Vida: revisão sistemática. In: 16º Congresso Brasileiro de Fonoaudiologia; *Rev Bras Fonoaudiologia*. 2008;Supl especial.
151. Brasil. Congresso Nacional Lei nº 8.213, de 24 julho de 1991: dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Brasília: Brasil; 1991.
152. Marx RG, Bombardier C, Hogg-Johnson S, Wrigth J. How should importance and severity ratings be combined for item reduction in the development of health status instruments? *J Clin Epidemiol*. 1999. 52(3):193-97.

Anexo

Anexo A

**Modelo do instrumento semi-diretivo utilizado nos grupos focais
do Brasil e nas entrevistas individuais
(versões em alemão, inglês e português)**

Name/Sobrenome:	Vorname/Nome:	Geburtstag/Data de nascimento:
INTERVIEW DOCUMENTATION SHEET Folha de documentação de entrevista		Domain / Item
1. Was gefällt Dir an Deinem Leben, was macht Dir Spaß, was macht Dir Freude?		
1. What do you like about your life, what make you happy?		
1. O que você gosta na sua vida, o que faz para se divertir, o que deixa você satisfeito (dá prazer)?		
2. Was gefällt Dir am meisten, oder am besten an Deinem Leben?		
2. What do you like best about your life?		
2. O que você <u>mais</u> gosta na sua vida?		
3. Worüber freust Du dich, was macht dich glücklich oder froh?		
3. What makes you happy?		
3. O que faz você feliz?		
4. Was stört dich am meisten in Deinem Leben (Alltag)?		
4. What bothers you most in your life?		
4. O que mais incomoda você na sua vida?		
5. Was hilft dir dich wohl zu fühlen, was machst du um dich wohl zu fühlen?		
5. What kind of things help you be good, what kind of things makes you be good? (coping style / activities)		
5. Que tipo de coisas ajuda você ficar bem, que tipo de coisas faz você ficar bem? (hábitos / atividades)		
6. Wenn du dir etwas wünschen könntest, um noch zufriedener und glücklicher zu sein, was wäre das?		
6. If you could make a wish (or several), what would you wish for in order to be happier or more satisfied?		
6. Se você pudesse desejar alguma coisa (ou várias coisas), o que você desejaria para ser mais feliz ou ser mais satisfeito?		
7. Erzähl mir jetzt bitte etwas über Deine Hörstörung, wie ist das für Dich eine Hörstörung zu haben?		
7. Tell me about your hear impairment. What do you feel about your hear impairment?		
7. Conte-me sobre sua deficiência auditiva. O que você sente sobre a sua deficiência auditiva?		
8. Kennst du außer dir noch andere Kinder mit Hörstörungen?		
8. Apart from yourself, do you know any other children with hear impairment?		
8. Além de você, você conhece alguma outra criança com deficiência auditiva?		
9. Wie geht es diesen Kindern, haben sie Probleme in der Schule oder Zuhause? Welche?		
9. How does your hear impairment affect them at school / home/friendship?		
9. Como a deficiência auditiva dessas crianças os afeta na escola/em casa/nas amizades?		
10. Hast du Probleme Zuhause oder in der Schule mit deiner Hörstörung? Welche?		

10. How does the hear impairment affect you at school / home/friendship?
10. Como a sua deficiência auditiva afeta você na escola/em casa/nas amizades?
11. Wann hast Du erfahren das Du eine Hörstörung hast (Dein Alter)?
11. When did you know you had a hear impairment?
11. Quando você soube que tinha uma deficiência auditiva?
12. Wie hast Du Dich gefühlt als Du erfahren hast, das was mit Deinem Hören nicht in Ordnung ist?
12. What did you feel when you found out that you had some kind of hearing problem?
12. O que você sentiu quando descobriu que tinha algum tipo problema de auditivo?
13. Wie reagieren andere Menschen auf deien Hörstörung(fremde Menschen, bekannte Menschen)? was sagen sie, wie verhalten sie sich?
13. What would you like people to say at school / home / hospital to help?
13. O que você gostaria que as pessoas dissessem na escola/em casa/no hospital para ajudar você?
14. Sollen sich diese Menschen anders dir gegenüber verhalten?
14. How do other people deal with your hear impairment, what do they say, how do they react or behave?
14. Como as outras pessoas lidam com a sua deficiência auditiva, o que eles dizem, como eles reagem ou se comportam?
15. Was ist schwierig , was ist ein Problem, für Dich im Zusammenhang mit deiner Hörstörung?
15. What do you find more difficult with respect to your hear impairment?
15. O que você acha mais difícil em relação à sua deficiência auditiva?
16. Hast oder hattest du Probleme mit dem Tragen der Hörgeräte?
16. Does it bother you that you have to use a hearing aid?
16. Incomoda você ter que usar aparelho auditivo?
17. Gibt es etwas was Dir helfen würde mit der Hörstörung besser zurechtzukommen?
17. Is there something that could help you to live with your hear impairment in a better way?
17. Há alguma coisa que poderia ajudar você a viver com sua deficiência auditiva de um jeito melhor?
18. Solltest Du auf eine besondere Schule gehen, wie ist das für Dich auf diese Schule zu gehen?
18. What is it like for you to have to go to a special school?
18. Como é para você precisar freqüentar uma escola especial?
19. Wie findest du die Behandlung hier, die Du wegen Deiner Hörstörung hier am UKE oder anderswo bekommst?
19. How did you find this treatment here, which you started because of your hear impairment?
19. O que você acha desse tratamento, que você começou por causa da sua deficiência auditiva?
20. Wie siehst Du deine Zukunft, was möchtest du werden?
20. If you could wish for something related to your hear impairment, what would you wish for?
20. Como você vê seu futuro?
21. How do you see your future?
21. Se você pudesse desejar algo relacionado à sua perda auditiva, o que você desejaria?

[illegible]

Anexo B - Modelo de impresso para a validação semântica

Anexo C

Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da EERP-USP

<p>ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO - UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO CENTRO COLABORADOR DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE PARA O DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA EM ENFERMAGEM</p> <p><small>Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário - Ribeirão Preto - CEP 14040-902 - São Paulo - Brasil FAX: (55) - 16 - 3633-3271 / 3602-4419 / TELEFONE: (55) - 16 - 3602-3382</small></p>		
<p>COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP</p>		
<p>Of. CEP-EERP/USP – 106/2006</p>		
<p>Ribeirão Preto, 26 de junho de 2006</p>		
<p>Prezada Senhora,</p>		
<p>Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado APROVADO, pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em sua 87ª Reunião Ordinária, realizada em 21 de junho de 2006, podendo ser executado somente depois de ser aprovado pela CONEP (Comissão Nacional de Ética em Pesquisa). Esclarecemos que o encaminhamento à CONEP será feito através da Secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.</p>		
<p>Protocolo: nº 0686/2006</p>		
<p>Projeto: O QUESTIONÁRIO DISABKIDS COMO INSTRUMENTO DE MENSURAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE PARA CRIANÇAS E O MÓDULO ESPECÍFICO PARA DEFICIÊNCIA AUDITIVA</p>		
<p>Pesquisadores: Claudia Benedita dos Santos</p>		
<p><i>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.</i></p>		
<p>Atenciosamente,</p>		
<p> Profª Drª Cléia Regina de Oliveira Ribeiro Coordenadora do CEP-EERP/USP</p>		
<p>Ilma. Sra. Profª Drª Claudia Benedita dos Santos Deptº de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP</p>		

Anexo D

Aprovação da Comissão Nacional Ética em Pesquisa CONEP

10/06/2006 16:14

0612266453

CONEP

PAGE 01

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

PARECER Nº 1013/2006

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

CAAE - 0026.0.153.000-06

Processo nº 25000.106138/2006-46

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

Pesquisador Responsável: Dra. Claudia Benedita dos Santos

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

Área Temática Especial: Pesquisa com Cooperação Estrangeira

Patrocinador: Deutscher Akademischer Dienst (DAAD) e CAPES.

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

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

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

Situação: Protocolo aprovado.

Brasília, 4 de outubro de 2006.

WILLIAM SAAD HOSSNE
Coordenador da CONEP/CNS/MS

Anexo E

Aprovação das modificações pelo CEP-EERP/USP

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo
Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para
o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário - Ribeirão Preto - CEP 14040-902 - São Paulo - Brasil
FAX: (55) - 16 - 3633-3271 / TELEFONE: (55) - 16 - 3602-3382

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of. CEP-EERP/USP – 243/2008

Ribeirão Preto, 03 de novembro de 2008

Prezada Senhora,

Comunicamos que as modificações do projeto de pesquisa, abaixo especificado, foram analisadas e consideradas **APROVADAS AD REFERENDUM**, pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 03 de novembro de 2008.

Protocolo: nº 0686/2006

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

Pesquisador: Cláudia Benedita dos Santos

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

Atenciosamente,

Enfª Maria Antonieta Spinoso Prado

Vice-Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Profª Drª Cláudia Benedita dos Santos

Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Apêndice

Apêndice A

Modelo do instrumento semi-diretivo utilizado nos grupos focais na Alemanha
(tradução para o português de responsabilidade da pesquisadora)

Grupos focais: crianças de Oldemburgo - Fokus Gruppe Oldenburg Kinder

Preparação	<p>Cumprimentos – Olá, meu nome é ... e esse(s) é(são) ..., que irá(ão) trabalhar comigo hoje.</p> <p>Essa discussão de grupo deverá durar 1 hora e meia, com uma pausa de 10 minutos. Mas nós podemos encerrar a qualquer momento, caso vocês não queiram mais continuar.</p> <p>Nós queremos entender como vocês vivenciam a dificuldade de ouvir para que possamos ajudar outras crianças e adolescentes. Por isso nós gostaríamos de contar com a ajuda de vocês, já que são especialistas nesse assunto. Nós queremos que essas perguntas do questionário estejam com as suas palavras e com as de crianças e adolescentes da idade de vocês. Então, vocês podem dizer tudo o que acham que é importante. Não há, neste caso, respostas certas ou erradas! À nós interessa a opinião de vocês.</p> <p>Tudo bem para todos?</p> <p>Se eu falar muito alto, muito baixo ou “enrolado”, por favor, me avisem!</p> <p>Vocês ainda têm alguma pergunta sobre isso?</p> <p>Então podemos começar. Por favor, digam sempre o nome de vocês, para que nós possamos saber com quem estamos falando. <i>(além disso, sugere-se que ao menos os moderadores portem crachás de etiquetas colantes, com o nome escrito com caneta pilot)</i></p>	5min
Einleitung	<p>Hallo, mein Name ist ... und das ist ...(nur Vornamen), die/der mich unterstützen wird.</p> <p>Diese Gruppendiskussion wird etwa eineinhalb Stunden dauern, und wir werden zwischendurch eine 10 Minuten lange Pause machen. Ihr könnt aber jederzeit aufhören, wenn ihr nicht mehr weitermachen wollt.</p> <p>Wir wollen herausfinden, wie ihr eure Schwerhörigkeit erlebt, so dass wir anderen Kindern und Jugendlichen helfen können.</p>	

	<p>Deswegen möchten wir euch als Experten/innen um Hilfe bitten. Wir wollen, dass diese Fragen im Fragebogen in euren Worten und für Kinder/ Jugendliche eures Alters sind. Daher solltet ihr alles sagen, was ihr glaubt, dass wichtig ist. Es gibt dabei keine richtigen oder falschen Antworten, uns interessiert einfach eure Meinung.</p> <p>Ist das für alle okay?</p> <p>Falls ich zu laut oder leise, oder zu undeutlich spreche, sagt es mir bitte.</p> <p>Habt ihr dazu noch irgendwelche Fragen?</p> <p>Dann lasst uns anfangen. Bitte sagt uns immer euren Namen, so dass wir wissen, mit wem wir reden.</p>		
Perguntas sobre saúde geral Allgemeine Fragen zum Wohlbefinden	1. O que vocês gostam em suas vidas? O que fazem para se divertir? O que deixa vocês satisfeitos? 1. Was gefällt euch an eurem Leben, was macht euch Spaß, was macht euch Freude?		15min
	2. O que vocês mais gostam, o que acham que é melhor na sua vida? 2. Was gefällt euch am meisten, oder am besten an eurem Leben?		
	3. Com o que vocês se alegram? O que faz vocês felizes ou satisfeitos? 3. Worüber freut ihr euch, was macht euch glücklich oder froh?	Atividades de lazer, tempo livre, contato social Hobbies, Anzahl der Freizeitaktivitäten, soziale Kontakte	
	4. O que mais incomoda vocês nas suas vidas (no dia-a-dia)? 4. Was stört euch am meisten in eurem Leben (Alltag)?		
	5. O que ajuda vocês a se sentirem bem? O que vocês fazem para que vocês se sintam bem? 5. Was hilft euch sich wohl zu fühlen, was macht ihr, damit ihr euch wohl fühlt?		
	6. Se vocês pudessem desejar alguma coisa para se sentirem mais felizes ou satisfeitos, o que seria? 6. Wenn ihr euch etwas wünschen könntet, um noch zufriedener und glücklicher zu sein, was wäre das?		

Frases sobre a perda auditiva Fragen zur Hörstörung	<p>7. Agora me contem um pouco sobre a sua perda auditiva, como é para vocês ter dificuldade para ouvir?</p> <p>7. Erzählt mir jetzt bitte etwas über eure Schwerhörigkeit, wie ist das für euch eine Hörstörung zu haben?</p>		20min
	<p>8. Vocês conhecem alguma criança com dificuldade para ouvir, além de vocês?</p> <p>8. Kennt ihr außer euch noch andere Kinder mit einer Schwerhörigkeit?</p>	<p>Amigos/contato social (número, frequência, qualidade)</p> <p>Freunde/ soziale Kontakte (Anzahl, Frequenz, Qualität)</p>	
	<p>9. Como vão essas crianças? Elas têm problemas na escola ou em casa? Quais?</p> <p>9. Wie geht es diesen Kindern, haben sie Probleme in der Schule oder Zuhause? Welche?</p>		
	<p>10. Vocês têm problemas em casa ou na escola por causa da sua dificuldade para ouvir? Quais?</p> <p>10. Habt ihr Probleme zuhause oder in der Schule mit eurer Schwerhörigkeit? Welche?</p>	<p>Televisão, Rádio</p> <p>Fernsehen, Radio</p>	
	<p>11. Quando vocês perceberam que tinham problemas para ouvir (sua idade)?</p> <p>11. Wann habt ihr erfahren, dass ihr Probleme mit dem Hören habt (Dein Alter)?</p>		
	<p>12. O que vocês sentiram quando perceberam que alguma coisa estava errada com a sua audição?</p> <p>12. Wie habt ihr euch gefühlt, als ihr erfahren habt, dass etwas mit dem Hören nicht in Ordnung ist?</p>		
	<p>13. Como reagem as outras pessoas à sua dificuldade para ouvir (pessoas estranhas, pessoas conhecidas)? O que eles dizem, como se comportam?</p> <p>13. Wie reagieren andere Menschen auf eure Schwerhörigkeit (fremde Menschen, bekannte Menschen)? Was sagen sie, wie verhalten sie sich?</p>	<p>Estigma: idiota, deficiente</p> <p>Alguém já se comportou assim? Se aborreceu com outras crianças por isso?</p> <p>Stigma: blöd, behindert</p> <p>Hat sich jemand schon so verhalten? Ärgern euch die Kinder deswegen?</p>	

	<p>14. Essas pessoas deveriam ter atitudes diferentes (diante de vocês)?</p> <p>14. Sollen sich diese Menschen anders euch gegenüber verhalten?</p>		
	<p>15. O que é difícil, o que é um problema para vocês, em relacal à sua dificuldade para ouvir?</p> <p>15. Was ist schwierig, was ist ein Problem für euch, im Zusammenhang mit eurer Schwerhörigkeit?</p>		
	<p>16. Há alguma coisa que poderia ajudar vocês à conviver melhor com a sua dificuldade para ouvir?</p> <p>16. Gibt es etwas, dass euch helfen würde mit der Schwerhörigkeit besser zurechtzukommen?</p>		
	<i>Pausa</i>		<i>10min</i>
Perguntas sobre o aparelho auditivo	17. Vocês têm ou tiveram problemas para usar o aparelho auditivo?	Problemas com o sistema FM (equipamento auxiliar para ouvir)	10min
Fragen zu den Hörgeräten	17. Hattet oder habt ihr Probleme mit dem Tragen der Hörgeräte?	Probleme mit FM-Anlage (Hörgerätezubehör)	
	<p>18. O que vocês gostariam em relação ao seu aparelho auditivo?</p> <p>18. Was wünschtet ihr euch im Zusammenhang mit euren Hörgeräten?</p>	Que fosse diferente? Como?	
	<p>19. O que incomoda vocês no seu aparelho auditivo (funcao/aparência)?</p> <p>19. Was stört euch besonders an den Hörgeräten (Funktion/ Aussehen)?</p>	<p>Barulho, apito</p> <p>Geräusche, Piepen</p>	
	<i>Possível pausa Mögliche Pause</i>		<i>10min</i>
Perguntas sobre fala	20. Vocês conseguem se expressar do jeito que gostariam?	Como é no silêncio? Como é quando há muito ruído ambiente?	
Fragen zur Sprache	20. Könnt ihr euch so ausdrücken, wie ihr euch das wünscht?	Wie ist es denn in Ruhe? Was machst du, wenn es viele Störgeräusche gibt?	
	<p>21. Vocês acham que todos podem entender vocês?</p> <p>21. Denkt ihr, ihr werdet von allen verstanden?</p>	<p>Você pode ouvir, identificar de que direção as vozes e barulhos vêm?</p> <p>Kannst du hören, aus welcher Richtung Stimmen/ Geräusche kommen?</p>	

	<p>22. Incomoda (é complicado para) vocês quando os outros não entendem o que dizem? Vocês têm estratégias ou truques especiais para melhorar a comunicação nessas situações?</p> <p>22. Macht es euch Probleme, wenn ihr von anderen nicht verstanden werdet? Habt ihr besondere Strategien/ Tricks wie ihr diese Situation verbessern könnt?</p>	<p>Estratégias de coping</p> <p>Coping Strategien</p>	
<p>Perguntas sobre escola</p> <p>Fragen zur Schule</p>	<p>23. No caso de vocês frequentarem uma escola especial, como é para vocês ir a essa escola?</p> <p>23. Solltet ihr auf eine besondere Schule gehen, wie ist das für euch auf diese Schule zu gehen?</p>	<p>Vocês acham que em outras escolas haveria mais ou menos problemas?</p> <p>Meint ihr auf einer anderen Schule gäbe es weniger/ mehr Probleme?</p>	10min
	<p>24. Vocês tiveram dificuldades na escola? Com os professores ou colegas?</p> <p>24. Hattet ihr Schwierigkeiten in der Schule? Mit den Lehrern oder den Mitschülern?</p>	<p>Muito alto, ruídos,... aceitação?</p> <p>Zu laut, Störgeräusche,... Akzeptanz?</p>	
<p>Ruídos</p> <p>Störgeräusche</p> <p>obs: essa parte não se aplica ao Brasil!!!!</p>	<p>25. Como vocês se sentem (ruído)? Qual situação é mais agradável para vocês?</p> <p>25. Wie fühlt ihr euch (Störgeräusche), welche Situation ist angenehmer für euch? (ein-/ausblenden von Störgeräuschen, z.B. Klassenzimmer)</p>	<p>1. fala 2. fala + ruído de fundo 3. fala + ambiente inadequado</p> <p>1. Stimme 2. Stimme + Nebengeräusche 3. Stimme + Hall</p>	10min
<p>Perguntas de encerramento</p> <p>Abschließende Fragen</p>	<p>26. Como vocês vêem o futuro, o que vocês gostariam de se tornar?</p> <p>26. Wie seht ihr eure Zukunft, was möchtet ihr werden?</p>		10min
<p>Avaliação</p> <p>Evaluation</p>	<p>27. Se vocês fossem fazer um questionário, o que vocês perguntariam?</p> <p>27. Wenn Ihr einen Fragebogen machen würdet, was würdet ihr dann fragen?</p>		
	<p>28. Nós perguntamos tudo o que é importante sobre esse tema?</p> <p>28. Haben wir alle wichtigen Bereiche befragt?</p>		

Apêndice B

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido utilizado
para a realização dos grupos focais no Brasil

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado(a) Senhor(a),

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

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

Procuro, no momento, construir um questionário que, depois de pronto, poderá ser respondido por crianças com problemas para ouvir e seus pais ou responsáveis. Depois, estudando as respostas, as pessoas que trabalham mais perto com a área da saúde, como enfermeiras, médicos, psicólogos e fonoaudiólogos poderão saber quais são os principais problemas encontrados pelas crianças e seus pais ou responsáveis em seu dia a dia, buscando soluções para alguns deles.

Se o(a) senhor(a) concordar, a criança e o(a) senhor(a) deverão participar de uma entrevista cada um, com mais ou menos uma hora de duração, realizada aqui no local de atendimento de sua criança, com horário marcado. Uma entrevista será realizada com o grupo dos pais onde participarão outros pais e a outra entrevista deverá ser realizada com o grupo das crianças, onde participarão outras crianças com o mesmo para ouvir de sua criança. Na entrevista os senhores e as crianças falarão sobre o problema que a criança tem para ouvir, sobre como elas se sentem e como se comportam em seu dia a dia. Outras questões poderão surgir durante a entrevista, mas garanto que não será perguntado nada que possa constranger ou magoar o(a) senhor(a) ou a criança. A entrevista será realizada por duas alunas que estudam, sob minha supervisão, na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, uma fonoaudióloga e outra enfermeira, muito bem treinadas. Se sua criança tem menos do que 8 anos, então não faremos a entrevista com ela, somente com o (a) senhor(a). Todas as entrevistas serão gravadas e há a garantia de sigilo absoluto das informações.

Além disso, minhas alunas consultarão o prontuário da criança para que possam obter algumas informações sobre o problema para ouvir e o tratamento de sua criança.

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

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

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

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

Obrigada,

Claudia B. dos Santos

Pesquisadora Responsável - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP - Av. dos Bandeirantes, 3900 – Ribeirão 2Preto –SP - Tel. - (16)36023476 – cbsantos@eerp.usp.br

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

Local, data _____

Assinatura dos pais ou responsável pela criança _____

Assinatura da criança _____

Assinatura do responsável pela pesquisa _____

Apêndice C

Questionário preliminar enviado para a análise pelos especialistas
que foram juízes do instrumento ViDA

Questionário para adolescentes que Vivem com Deficiência Auditiva

Olá,

nós gostaríamos de saber como você tem estado nos últimos dias. Para isto criamos algumas perguntas e pedimos a você para respondê-las.

⇒ Por favor, leia as perguntas,

⇒ marque com um X, em cada linha, a resposta que para você melhor se enquadra.

Não há resposta certa ou errada. É o que você pensa que importa. Se na semana passada você ouviu música com prazer muitas vezes, deve marcar como o exemplo abaixo:

<u>Um Exemplo:</u>	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
Na semana passada eu ouvi música com prazer	☐	☐	☐	☒	☐

Imagine ...

nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
A. Você está em um quarto tranquilo. Você consegue escutar o telefone ou a campainha tocar sem o aparelho auditivo ?	☐	☐	☐	☐	☐
B. Você está em um quarto tranquilo. Você consegue escutar o telefone ou a campainha tocar com o aparelho auditivo ?	☐	☐	☐	☐	☐
Não conheço esta situação ☐

nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
C. Alguém fala com você. Você sabe imediatamente de onde vem a voz, sem o aparelho auditivo ?	☐	☐	☐	☐	☐
D. Alguém fala com você. Você sabe imediatamente de onde vem a voz, com o aparelho auditivo ?	☐	☐	☐	☐	☐
Não conheço esta situação ☐

nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
E. Você está em um quarto onde está tocando uma música ou fazendo barulho. Você consegue conversar direito sem o aparelho auditivo ?	☐	☐	☐	☐	☐
F. Você está em um quarto onde está tocando uma música ou fazendo barulho. Você consegue conversar direito com o aparelho de auditivo ?	☐	☐	☐	☐	☐
Não conheço esta situação ☐					

Algumas perguntas sobre você

Você é menino ou menina? Menina ☐ Menino ☐

Quantos anos você tem? anos

Você está em uma escola para deficientes auditivos ou em uma escola regular?
escola para deficientes auditivos ☐ escola regular ☐

Sobre sua deficiência auditiva

nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
1. Você se sente limitado pela sua dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Você tem vontade de conversar sobre sua dificuldade para ouvir com outras crianças com perdas auditivas?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Com que frequência você foi ao médico ou audiologista no último ano?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Você se lembra de que tem dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Você se incomoda que tão poucas pessoas saibam como é ter dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Você gostaria que estivesse tudo em ordem com suas orelhas?	☐	☐	☐	☐	☐
7. Você se incomoda com barulhos paralelos?	☐	☐	☐	☐	☐

Sobre a audição

nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
8. Você fica triste porque ouve mal?	☐	☐	☐	☐	☐
9. Você tem medo que sua audição piore?	☐	☐	☐	☐	☐
10. Você se chateia quando você não escuta tudo?	☐	☐	☐	☐	☐
11. Para você é cansativo ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐
12. Você percebe tudo o que se passa à sua volta?	☐	☐	☐	☐	☐

Sobre seu aparelho auditivo

nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
13. Você se incomoda por usar aparelho auditivo?	☐	☐	☐	☐	☐
14. Você tem necessidade do seu aparelho auditivo?	☐	☐	☐	☐	☐
15. Você está feliz com seu aparelho auditivo?	☐	☐	☐	☐	☐
16. Você se chateia quando seu aparelho auditivo apita?	☐	☐	☐	☐	☐
17. Para você é incômodo usar o aparelho auditivo quando transpira?	☐	☐	☐	☐	☐
18. Para você é difícil se acostumar com novos aparelhos auditivos?	☐	☐	☐	☐	☐
19. Você precisa ter cuidado para que seu aparelho auditivo não se estrague?	☐	☐	☐	☐	☐

nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
20. Você fica triste por ter que usar aparelho auditivo?	☐	☐	☐	☐	☐
21. Você se incomoda por limpar seu aparelho auditivo?	☐	☐	☐	☐	☐
22. Você se sente mais seguro para falar desde que usa aparelho auditivo?	☐	☐	☐	☐	☐

Sobre sua vida

nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
23. Os aparelhos auditivos incomodam você nas brincadeiras ou esporte?	☐	☐	☐	☐	☐
24. Você sabe de onde vêm os barulhos no trânsito?	☐	☐	☐	☐	☐
25. Você se incomoda quando muitas pessoas falam ao mesmo tempo e você não entende tudo?	☐	☐	☐	☐	☐
26. Você se incomoda quando tem que ir para fonoterapia?	☐	☐	☐	☐	☐
nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
27. Todos entendem o que você quer dizer?	☐	☐	☐	☐	☐
28. Você se incomoda quando não entende o que as pessoas dizem?	☐	☐	☐	☐	☐
29. Você se chateia por perguntar mais vezes que as outras crianças/adolescentes?	☐	☐	☐	☐	☐

30. Você entende melhor as outras pessoas quando olha pra elas?	☐	☐	☐	☐	☐
nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
31. Para você é importante que todos entendam o que você fala?	☐	☐	☐	☐	☐
32. Você se incomoda quando muitas pessoas falam ao mesmo tempo?	☐	☐	☐	☐	☐
33. Para você é difícil entender pessoas desconhecidas?	☐	☐	☐	☐	☐
34. Você tenta pronunciar as palavras corretamente?	☐	☐	☐	☐	☐
35. Você se chateia quando tem que repetir frases para que as pessoas entendam você?	☐	☐	☐	☐	☐

Sobre você e outras pessoas

nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
36. Você se incomoda quando outras pessoas percebem a sua dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐
37. Você se chateia quando desconhecidos perguntam sobre seu aparelho auditivo?	☐	☐	☐	☐	☐
38. As pessoas aborrecem você por causa do seu aparelho auditivo?	☐	☐	☐	☐	☐
39. Você se incomoda quando as outras pessoas podem ver o seu aparelho auditivo?	☐	☐	☐	☐	☐
40. Você se incomoda quando tem que explicar para outras pessoas que você tem dificuldade para	☐	☐	☐	☐	☐

ouvir?					
41. Você acha que outras pessoas pensam que você é “bobo” por ter dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐
nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
42. Você acha que as crianças/adolescentes que ouvem normalmente não gostam de você por causa da dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐
43. As outras crianças/adolescentes deveriam saber mais sobre a dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐
44. As pessoas desconhecidas falam menos com você só porque você tem dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐

Sobre seus amigos

nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
45. Você tem alguém que fale para você o que está acontecendo quando você não percebe alguma coisa?	☐	☐	☐	☐	☐
46. Para você é difícil encontrar novos amigos, por causa da sua dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐

Sobre sua escola

nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
47. Você gostaria de silêncio depois da escola?	☐	☐	☐	☐	☐

48. Você tem problemas na escola por causa da sua dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐
49. Na aula, você pergunta quando não entende alguma coisa?	☐	☐	☐	☐	☐
50. Os barulhos da escola incomodam você?	☐	☐	☐	☐	☐
nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
51. Há problemas na escola porque o seu aparelho auditivo ou sistema FM estraga?	☐	☐	☐	☐	☐
52. Você se aborrece quanto tem que pedir silêncio na escola?	☐	☐	☐	☐	☐
53. A aula é mais difícil para você do que para outras crianças/adolescentes, por causa da sua dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐
54. Para você é mais difícil encontrar um emprego do que para pessoas sem dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐

Você já esteve numa escola regular com crianças/adolescentes sem dificuldade para ouvir?

Não ☐ Sim ☐

Se sim, por favor responda as próximas 7 perguntas:

Imagine, você está agora numa escola regular...

nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
55. Seus professores sabem o suficiente sobre dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐

56. Os professores têm mais compreensão com você, por causa da sua dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐
57. Você tem que pedir para os professores usarem o sistema FM?	☐	☐	☐	☐	☐
58. Você acha que a aula de língua estrangeira é mais difícil para você do que para outras crianças/adolescentes, por causa da sua dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐
59. Depois da escola você tem que dedicar mais tempo com suas tarefas escolares do que crianças/adolescentes sem dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐
nunca	quase nunca	algumas vezes	muitas vezes	sempre
60. Para você está tudo bem quando seu colega sabem que você usa aparelho auditivo?	☐	☐	☐	☐	☐
61. As outras crianças/adolescentes aborrecem você na escola, por causa da sua dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐

Muito obrigado por sua ajuda!

Apêndice D

Carta enviadas aos especialistas que foram juízes do instrumento ViDA

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO - UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

CENTRO COLABORADOR DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE PARA

O DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA EM ENFERMAGEM

Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário - CEP: 14040-902 - Ribeirão Preto - SP - Brasil
FAX: 55 – 16 - 3633-3271/ 3630-2561 - Telefone: 55 – 16 - 3602-3391/ 3602-3466

CARTA AOS ESPECIALISTAS

Prezado(a) Senhor(a),

Estamos realizando uma pesquisa de doutorado em cooperação com o grupo alemão (<http://kidscreen.diehauptstadt.de/disabkids/master/project/collaborator/index.html>), coordenado pela Professora Doutora Monika Bullinger, diretora do Instituto de Psicologia Médica da Universidade Hamburgo-Eppendorf, Alemanha.

O grupo foi responsável pelo projeto DISABKIDS na Europa voltado ao desenvolvimento transcultural de instrumentos para a avaliação quantitativa da qualidade de vida de crianças e adolescentes com condições crônicas.

O presente trabalho, intitulado “Desenvolvimento de questionário específico de qualidade de vida para crianças e adolescentes que vivem com deficiência auditiva – ViDA do instrumento DISABKIDS” encontra-se em fase de definição dos itens relevantes do instrumento, após levantamento de literatura, identificação dos instrumentos disponíveis na área, realização e análise dos grupos focais com a população-alvo e seus respectivos pais no Brasil e Alemanha.

Para esta etapa, gostaríamos de contar com a participação de especialistas para analisar a aparência, conteúdo e construção das questões, inicialmente elaboradas em alemão e traduzidas ao português. O propósito é avaliar a relevância dos itens ao construto em questão, ou seja, aspectos relevantes para a qualidade de vida de crianças e adolescentes com perdas leves a severa e identificar se há tópicos importantes para a cultura brasileira ainda não abordados e contribuir para a adequação do vocabulário para a população em estudo.

Após, as mesmas questões serão apresentadas às crianças e adolescentes, para o processo de validação semântica e redução de itens, a qual deverá ser complementada com a

aplicação de prova piloto para análise das propriedades psicométricas necessárias ao novo instrumento.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com Seres Humanos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – EERP-USP (parecer no. 0686/2006) e também pelo Conselho Nacional de Pesquisa (CONEP- parecer no. 1013/2006), para o qual foi enviado por se tratar de pesquisa em cooperação internacional.

Para participar da pesquisa, solicitamos resposta a esse convite, enviando e-mail para a pesquisadora responsável (Roberta Alvarenga Reis – robfono@gmail.com.br) e colocamos à disposição para quaisquer esclarecimentos adicionais, por meio dos contatos abaixo.

Certas de contar com a sua colaboração para a construção conjunta de um trabalho para o crescimento da Fonoaudiologia e da melhoria da qualidade da atenção à saúde auditiva, antecipadamente agradecemos e solicitamos o retorno do material até o dia 05 de outubro de 2008.

Atenciosamente,

Dra. Claudia Benedita dos Santos

Professora Associada
MISP – EERP – USP
Orientadora
cbsantos@eerp.usp.br
Telefone: (16) 36023476

Roberta Alvarenga Reis

Fonoaudióloga
CRFa 6799-SP
doutoranda EERP-USP
robfono@gmail.com
(16) 33360707

Ilmo(a) Sr. (a)

Apêndice E

Termo de consentimento enviado aos especialistas que foram juízes do instrumento ViDA

Termo de Consentimento

Eu, _____,
declaro estar de acordo em participar como especialista da pesquisa intitulada
“Desenvolvimento de questionário específico de qualidade de vida para crianças e
adolescentes que vivem com deficiência auditiva – ViDA do instrumento DISABKIDS”.

A finalidade de minha participação é validar a aparência, conteúdo e semântica do
instrumento em construção, a partir da revisão de literatura e realização dos grupos focais com
criança e adolescentes e seus respectivos pais, para identificar a opinião, em suas próprias
palavras, sobre qualidade de vida e bem-estar.

Declaro estar ciente de que esta pesquisa não oferece riscos ou desconfortos à minha
pessoa e que o sigilo e privacidade serão garantidos.

Declaro, ainda, estar livre para me recusar a participar ou retirar meu
consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização ou prejuízo.

Local, data _____

Assinatura: _____

Apêndice F

Questionário modificado após primeira análise pelos especialistas
que foram juízes do instrumento ViDA

Questionário para crianças e adolescentes que Vivem com Deficiência Auditiva

Olá,

nós gostaríamos de saber como você tem estado nos últimos dias. Para isto criamos algumas perguntas e pedimos a você para respondê-las.

- ⇒ Por favor, leia as perguntas.
- ⇒ Pense no que aconteceu com você no último mês para responder as questões.
- ⇒ Complete cada afirmativa um X, na resposta que parece mais adequada para você.

Se no último mês você ouviu música com prazer muitas vezes, deve marcar como o exemplo abaixo:

<u>Um Exemplo:</u>	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
Eu ouvi música com prazer	☐	☐	☐	☒	☐

Não há resposta certa ou errada. É o que você pensa que importa.

Algumas perguntas sobre você

Você é menino ou menina?	Menina ☐	Menino ☐		
Quantos anos você tem? anos					
Você estuda em uma escola para deficientes auditivos ou em uma escola regular? escola para deficientes auditivos ☐ escola regular ☐					
Com que frequência você foi ao médico otorrinolaringologista (de ouvido) ou fonoaudiólogo no último ano?	Nenhuma vez ☐	1 vez ☐	2 vezes ☐	3 vezes ☐	4 vezes ou mais ☐

Sobre sua dificuldade para ouvir

nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
1. Você se sente limitado pela sua dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Para você é importante conviver com outras crianças/adolescentes que têm dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Você falta da escola para ir ao médico otorrinolaringologista (de ouvido), fonoterapia ou para arrumar o seu aparelho?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Quando você se lembra que tem dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Você se incomoda porque algumas pessoas não sabem como é ter dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Você acha que está tudo em ordem com sua audição?	☐	☐	☐	☐	☐
7. Você se incomoda com barulhos ao seu redor?	☐	☐	☐	☐	☐

Sobre a sua audição

nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
8. Você fica irritado quando tem algum problema por causa da sua dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐
9. Você tem medo que sua audição piore?	☐	☐	☐	☐	☐
10. Você fica triste quando não escuta tudo?	☐	☐	☐	☐	☐
11. Para você é cansativo ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐
12. Você percebe tudo o que acontece à sua volta?	☐	☐	☐	☐	☐

Sobre seu aparelho auditivo

nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
13. Você se incomoda por usar aparelho auditivo?	☐	☐	☐	☐	☐
14. Você depende do seu aparelho auditivo para ouvir ou se comunicar?	☐	☐	☐	☐	☐
15. Você está feliz com seu aparelho auditivo?	☐	☐	☐	☐	☐
16. Você se chateia quando seu aparelho auditivo apita?	☐	☐	☐	☐	☐
17. Para você é incômodo usar o aparelho auditivo quando transpira?	☐	☐	☐	☐	☐
18. Para você é difícil se acostumar com novos aparelhos auditivos?	☐	☐	☐	☐	☐
19. Você tem cuidado para que seu aparelho auditivo não se estrague?	☐	☐	☐	☐	☐

nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
20. Você fica triste por ter que usar aparelho auditivo?	☐	☐	☐	☐	☐
21. Você se incomoda por limpar seu aparelho auditivo?	☐	☐	☐	☐	☐
22. Você se sente mais seguro para falar quando usa o seu aparelho auditivo?	☐	☐	☐	☐	☐

Sobre sua vida

nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
23. Os aparelhos auditivos incomodam você nas brincadeiras ou esportes?	☐	☐	☐	☐	☐
24. Você sabe de onde vêm os barulhos na rua?	☐	☐	☐	☐	☐
25. Você se incomoda se muitas pessoas falam ao mesmo tempo e você não entende tudo?	☐	☐	☐	☐	☐
26. Você se incomoda por ter que ir para a fonoterapia?	☐	☐	☐	☐	☐
27. Todos entendem o que você quer dizer?	☐	☐	☐	☐	☐
28. Você se incomoda quando não entende o que as pessoas dizem?	☐	☐	☐	☐	☐
29. Você se chateia por perguntar muitas vezes porque não escuta ou não entende?	☐	☐	☐	☐	☐
30. Você entende melhor as outras pessoas quando elas olham para você?	☐	☐	☐	☐	☐

nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
31. Para você é importante que todos entendam o que você fala?	☐	☐	☐	☐	☐
32. Para você é difícil entender pessoas desconhecidas?	☐	☐	☐	☐	☐
33. Você tenta pronunciar as palavras corretamente?	☐	☐	☐	☐	☐
34. Você se chateia quando tem que repetir frases para que as pessoas entendam você?	☐	☐	☐	☐	☐

Sobre você e outras pessoas

nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
35. Você se incomoda se as pessoas percebem a sua dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐
36. Você se chateia se desconhecidos perguntam sobre seu aparelho auditivo?	☐	☐	☐	☐	☐
37. As pessoas provocam você por causa do seu aparelho auditivo?	☐	☐	☐	☐	☐
38. Você se incomoda quando as outras pessoas podem ver o seu aparelho auditivo?	☐	☐	☐	☐	☐
39. Você se incomoda quando tem que explicar para outras pessoas que você tem dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐
40. As outras crianças/adolescentes sabem o que é ter dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐
41. As pessoas desconhecidas falam menos com você porque você tem dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐

Sobre seus amigos

nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
42. Alguém ajuda você a entender melhor o que está acontecendo, se você não percebe alguma coisa?	☐	☐	☐	☐	☐
43. É fácil para você encontrar novos amigos?	☐	☐	☐	☐	☐

Sobre sua escola

nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
44. Você gostaria de silêncio depois da escola?	☐	☐	☐	☐	☐
45. Você tem problemas na escola por causa da sua dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐
46. Na aula, você pergunta se não entender alguma coisa?	☐	☐	☐	☐	☐
47. Os barulhos da escola incomodam você?	☐	☐	☐	☐	☐
nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
48. Você tem problemas na escola se o seu aparelho auditivo (ou sistema FM) estraga?	☐	☐	☐	☐	☐
49. Você se aborrece se tem que pedir silêncio na escola?	☐	☐	☐	☐	☐
50. A aula é difícil, por causa da sua dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐
51. Você se preocupa com a escolha de uma profissão por causa de sua dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐

Você já estudou numa escola regular com crianças ou adolescentes sem dificuldade para ouvir? Sim ☐ Não ☐

Se sim, por favor, responda as próximas 7 perguntas:

Imagine, que você está agora numa escola regular...

nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
52. Seus professores sabem o suficiente sobre dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐
53. Os professores ajudam você, por causa da sua dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐
54. Você tem que pedir para os professores usarem o sistema FM?	☐	☐	☐	☐	☐
55. Você acha que a aula de língua estrangeira é difícil para você, por causa da sua dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐
nunca	quase nunca	algumas vezes	muitas vezes	sempre
56. Você precisa de muito tempo para fazer suas tarefas escolares, por causa de sua dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐
57. Para você está tudo bem quando seus colegas sabem que você usa aparelho auditivo?	☐	☐	☐	☐	☐
58. As outras crianças/adolescentes provocam você na escola, por causa da sua dificuldade para ouvir?	☐	☐	☐	☐	☐

Muito obrigado por sua ajuda!

Apêndice G - Folhas de validação semântica utilizadas no Brasil (subconjunto A)

[illegible]

Validação Semântica – ViDA

[illegible]

Validação Semântica – ViDA

[illegible]

Apêndice H

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido apresentado aos pais, crianças e adolescentes que participaram da Validação Semântica do instrumento ViDA no Brasil

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO VALIDAÇÃO SEMÂNTICA

Prezado(a) Senhor(a),

Por meio desta carta, gostaríamos de informá-los (as) sobre o objetivo e conteúdo do trabalho Viver com Deficiência Auditiva (ViDA) e solicitar o apoio e participação dos(as) senhores(as) para a realização deste estudo.

Este estudo, coordenado pela professora Cláudia Benedita dos Santos, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, em parceria com um grupo de pesquisadores da Alemanha, tem como objetivo desenvolver um instrumento para avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes que vivem com deficiência auditiva, especialmente aqueles que usam aparelho auditivo.

Para entender melhor as dificuldades enfrentadas por causa da perda auditiva e seu tratamento, nós realizamos entrevistas individuais e em grupo, no Brasil e na Alemanha, para saber o que pensam as próprias crianças, adolescentes e seus pais, pois consideramos que estes sejam os maiores conhecedores do assunto. Também conversamos com alguns especialistas em audição, para verificar se não havíamos esquecido nenhum assunto importante. A partir dessas entrevistas, construímos um questionário com 58 questões para crianças e adolescentes entre 8 e 18 anos.

Convidamos o(a) senhor(a) e sua criança ou adolescente para participar desse estudo. Todos responderão, neste primeiro momento, cerca de 20 questões do questionário, e após o preenchimento avaliarão se as perguntas são importantes, se estão fáceis de entender e bem formuladas, de acordo com a linguagem e cultura brasileira. Poderão nos ajudar também com qualquer sugestão de mudança no questionário. Todo o processo deverá durar cerca de 60 minutos e acontecerá no serviço em que sua criança ou adolescente recebe atendimento normalmente. As crianças e adolescentes estarão acompanhadas pela pesquisadora Roberta Alvarenga Reis e os(as) senhores(as) avaliarão as questões por escrito, utilizando esses dois formulários que estão sendo apresentados, sendo que conversarão com Roberta se tiverem dúvidas, quiserem sugerir alguma mudança ou fazer algum comentário sobre o questionário.

Todas as informações das crianças e adolescentes serão mantidas em sigilo e anônimas. A participação neste projeto é voluntária e se o(a) senhor(a) não concordar ou desistir, a qualquer momento do trabalho, não terá qualquer problema, nem mesmo comprometerá o atendimento neste Centro.

Se o(a) senhor(a) e sua criança ou adolescente concordarem em participar, por favor, assinem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e entreguem ao pesquisador que for entrevistá-los.

Qualquer dúvida, pergunta ou informação pode ser esclarecida pela pesquisadora e fonoaudióloga Roberta Alvarenga Reis, CRFa 6799-SP, pelo telefone (16) 33360707 ou pelo e-mail robfono@gmail.com.

Atenciosamente,

Claudia Benedita dos Santos

Professora Associada

MISP – EERP – USP

Eu, _____, portador do documento de
identidade nº _____, responsável por
_____, data de nascimento:
_____ e contato: _____ após

leitura cuidadosa da CARTA DE INFORMAÇÃO AOS PAIS, devidamente explicada pelo(s) profissional(is) responsável(is) e ciente dos procedimentos envolvidos na pesquisa, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e do explicado, dou meu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e concordo em participar e autorizar a participação de minha criança ou adolescente da pesquisa “Desenvolvimento do módulo específico do instrumento DISABKIDS para Crianças e Adolescentes que Vivem com Deficiência Auditiva (ViDA) . Todas as informações das crianças e adolescentes serão mantidas em sigilo e anônimas. A participação neste projeto é voluntária e a não participação ou desistência, a qualquer momento do trabalho, não trará nenhum problema, nem mesmo comprometerá o atendimento neste Centro.

Ribeirão Preto, Araraquara, Bauru-SP, ____ de outubro de 2008.

Assinatura da criança ou adolescente

Assinatura do responsável

Assinatura do pesquisador