

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

KEILA CRISTIANE DEON

**Adaptação cultural e validação do módulo específico Dermatite Atópica
do instrumento de avaliação de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
de crianças e adolescentes – DISABKIDS[®]-MDA – Fase I**

Ribeirão Preto

2009

KEILA CRISTIANE DEON

Adaptação cultural e validação do módulo específico Dermatite Atópica do instrumento de avaliação de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes – DISABKIDS®-MDA – Fase I

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

Linha de Pesquisa: Processo saúde-doença e epidemiologia.

Orientadora: Prof^a. Dra. Claudia Benedita dos Santos.

Ribeirão Preto

2009

FICHA CATALOGRÁFICA

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.

Catálogo da Publicação
Serviço de Documentação em Enfermagem
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Deon, Keila Cristiane

Adaptação cultural e validação do módulo específico Dermatite Atópica do instrumento de avaliação de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes – DISABKIDS®-MDA – Fase I / Keila Cristiane Deon; Orientadora: Prof^a. Dr^a. Claudia Benedita dos Santos. – Ribeirão Preto, 2009.

147 f.

Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2009.

Área de Concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

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

FOLHA DE APROVAÇÃO

DEON, Keila Cristiane

Adaptação cultural e validação do módulo específico Dermatite Atópica do instrumento de avaliação de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes - DISABKIDS®-MDA – Fase I.

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

Aprovado em ___/___/_____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Aos **meus pais, José e Eva**, com toda gratidão e amor, por trazerem luz e sabedoria à minha vida, e por se fazerem sempre presentes, mesmo quando muito longe.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

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

À **Prof^a. Dr^a. Claudia Benedita dos Santos**, minha orientadora, o seu apoio, respeito, carinho e paciência, estando sempre disposta e demonstrando ser uma grande pesquisadora, com quem tive a oportunidade de ampliar sobremaneira meus conhecimentos.

Aos meus queridos irmãos, **Fernando** e **Vanessa**, o carinho incondicional e laços eternos de afeto.

Às minhas ex-professoras de graduação e amigas, **Ms. Vanda Cristina Galvão Pereira**, **Ms. Lorena Pohl Fornazari** e ao amigo **Alceu Harmatiuk**, o exemplo, o incentivo e apoio fundamentais para a conquista de muitas realizações pessoais e na construção de minha identidade profissional.

AGRADECIMENTOS

À **Prof^a. Dr^a. Monika Bullinger**, a disponibilização do material DISABKIDS[®], as sugestões e a disponibilidade nas discussões.

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

À **Prof^a. Dr^a. Lucila Castanheira Nascimento** e à **Prof^a. Dr^a. Carmem Gracinda Silvan Scochi**, as valiosas colaborações prestadas no exame de qualificação.

Aos **colaboradores da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto**, em especial ao Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública.

Ao **Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPQ**, o apoio financeiro para a realização desta pesquisa.

À minha amiga **Danielle Maria de Souza Sérgio dos Santos**, o carinho, amizade, compreensão e apoio em todos os momentos difíceis. Por compartilhar comigo seus conhecimentos e muitos momentos alegres.

À **Roberta Alvarenga Reis** e **Claudia Fegadolli**, integrantes do Grupo de Pesquisa no Brasil, as contribuições para a realização deste estudo.

A todos os meus amigos, em especial **Tânia Silva Gomes**, **Cristiane Romano**, **Richardson Miranda**, **Cíntia Rodrigues** e **Sebastião Henrique Duarte**, os momentos maravilhosos e inesquecíveis que me foram proporcionados pela companhia de vocês em Ribeirão Preto, na Escola de Enfermagem, na Casa de Hóspedes, nos momentos de festa e nos momentos de estudos. Um dos períodos mais felizes de toda a minha vida.

Às **crianças, adolescentes, pais e cuidadores** que participaram deste estudo, a imensa contribuição para meu crescimento pessoal e profissional.

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

“A tarefa não é tanto ver o que ninguém viu ainda, mas pensar o que ninguém pensou sobre algo que todos vêem”.

Arthur Schopenhauer – filósofo alemão.

RESUMO

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

A qualidade de vida tem sido objeto de muito interesse nos últimos tempos. A Qualidade de Vida Relacionada à Saúde é considerada como um indicador de saúde, que aborda aspectos físicos, mentais e sociais relativos à saúde. Para sua mensuração necessita-se de instrumentos válidos e confiáveis desenvolvidos ou adaptados para a cultura alvo. Condições crônicas dermatológicas têm sido associadas ao declínio da qualidade de vida dos indivíduos acometidos por estas. O objetivo deste estudo foi adaptar culturalmente para o Brasil e obter as características psicométricas iniciais do instrumento DISABKIDS[®]-MDA para avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de crianças/adolescentes com Dermatite Atópica e seus pais/cuidadores, instrumento que possui 12 itens e duas dimensões, impacto e estigma. A pesquisa consistiu de uma investigação metodológica quantitativa, que incluiu uma amostra de 70 crianças/adolescentes brasileiros com Dermatite Atópica, na faixa etária de 8 a 18 anos, e seus responsáveis, recrutados no Serviço de Dermatologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, na cidade de São Paulo, entre os meses de abril e setembro de 2009. O processo abrangeu as fases de tradução-retrotradução, validação semântica e teste piloto, por meio de análise estatística apropriada. A validação semântica mostrou boa aceitação do instrumento pelos participantes, o qual foi considerado como muito bom e composto por itens de fácil compreensão. A confiabilidade de consistência interna foi satisfatória, com coeficiente Alfa de Cronbach aceitáveis para as dimensões constantes no instrumento (0,7024/0,8124 e 0,7239/0,8604). A análise MAP para validade convergente mostrou valores maiores que 0,30 para todos os itens. Quanto à validade discriminante, a análise revelou resultados satisfatórios. A concordância entre as versões “*self*” e “*proxy*” foi acessada pelo coeficiente de Correlação Intra-Classe, com valores de 0,8173 para impacto e 0,7629 para estigma. Diante dos resultados encontrados neste estudo considera-se que o instrumento DISABKIDS[®]-MDA possa vir a ser utilizado por pesquisadores brasileiros depois de finalizado seu processo de validação no país, por seus resultados iniciais apontarem ser um instrumento válido e confiável.

Palavras-chave: Qualidade de Vida. Criança. Dermatite Atópica. Estudos de Validação.

ABSTRACT

DEON, K.C. **Cultural adaptation and validation of the Atopic Dermatitis Module from the instrument of measurement of children and adolescents' Health Related Quality of Life DISABKIDS[®]-MDA - preliminary results.** 2009. 148 p. Master's Dissertation – University of Sao Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2009.

Quality of Life has been object of many interesting nowadays. Health Related Quality of Life is considered as a health indicator, which approaches physical, mental and social aspects. Its measurement involves instruments with validity and reliability developed or adapted to a specific culture. Dermatologic chronic conditions has been associated with patients' quality of life decrease. The aim of this study was to do the cultural adaptation to Brazil and to obtain DISABKIDS[®]-MDA's preliminary psychometric properties to measurement of health related quality of life of children/adolescents with Atopic Dermatitis and their parents/caregivers. The instrument has 12 items and two dimensions, impact and stigma. The research consisted of a quantitative methodological investigation, that included a sample of 70 Brazilian children/adolescents with Atopic Dermatitis, aged 8 to 18, and their parents/caregivers, recruited at Dermatology Service from Clinic Hospital from College of Medicine from University of Sao Paulo, at Sao Paulo, between April and September of 2009. The procedure comprised translation, back-translation, linguistic validation and pilot test, with appropriate statistic analysis. On the linguistic validation the instrument was well accepted by the participants, and it was considered very good and has comprehensible items. Reliability of internal consistency was adequate, with Cronbach's Alpha acceptable to instrument's dimensions (0,7024/0,8124 and 0,7239/0,8604). The MAP analysis to convergent validation displayed values higher than 0,30 for all items. In relation to discriminant validation, the analysis presented acceptable outcomes. The agreement between "self" and "proxy" versions was accessed by ICC, with values of 0,8173 to impact and 0,7629 to stigma. By the outcomes from this research, DISABKIDS[®]-MDA, after its complete validation procedure at the country, may be used by Brazilian researchers, once its initial outcomes appoint to be a valid and reliable instrument.

Key-words: Quality of Life. Child. Atopic Dermatitis. Validation Studies.

RESUMEN

DEON, K.C. **Adaptación cultural y validación del módulo específico de la Dermatitis Atópica del instrumento de medida de Calidad de Vida Relacionada a la Salud para niños y adolescentes – DISABKIDS®-MDA – Resultados preliminares.** 2009. 148 h. Dissertación (Maestría) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

La calidad de vida ha sido objeto de mucho interés. Calidad de vida relacionada a la salud es considerada como un indicador de la salud, que trata de física, mental y social, datos de salud. Instrumentos para sus necesidades de medición es válido y fiable desarrollados o adaptados para la cultura de destino. Condiciones de la piel han sido asociadas con la menor calidad de vida de los individuos afectados por ellas. El objetivo de este estudio fue adaptar culturalmente a Brasil y obtener las propiedades psicométricas de la inicial DISABKIDS®-MDA instrumento para evaluar la calidad de vida relacionada a la salud de los niños y adolescentes con Dermatitis Atópica y sus padres o cuidadores, un instrumento que tiene 12 artículos y dos dimensiones, el impacto y la estigma. La encuesta consistió de una metodología cuantitativa, que incluyó una muestra de 70 niños y adolescentes brasileños con Dermatitis Atópica, a la edad de 8 hasta 18 años, y sus padres, contratado en el Servicio de Dermatología, Hospital de Facultad de Medicina, Universidade de São Paulo, en São Paulo, entre abril y septiembre de 2009. El proceso cubierto las fases de la traducción, retro-traducción, validación semántica y prueba piloto, a través del análisis estadístico adecuado. La validación semántica mostró una buena aceptación del instrumento por los participantes, que se consideró como muy buena y compuesta de elementos de fácil comprensión. La fiabilidad de consistencia interna fue satisfactoria, con el alfa de Cronbach aceptable coeficiente de las dimensiones establecidas en el instrumento (0,7024 / 0,8124 y de 0,7239 / 0,8604). El análisis del mapa de la validez convergente mostró valores superiores a 0,30 para todos los artículos. En cuanto a la validez discriminante, el análisis mostró resultados satisfactorios. El acuerdo entre las versiones “*self*” y “*proxy*” fue visitada por el coeficiente de correlación intraclase, con valores de 0,8173 a 0,7629 para el impacto y el estigma. Basandose en los resultados encontrados en este estudio considera que el instrumento DISABKIDS®-MDA podría ser utilizada por los investigadores brasileños tras el final del proceso de validación en el país por sus resultados iniciales sugieren ser válida y fiable.

Palabras claves: Calidad de Vida. Niño. Dermatitis Atópica. Estudios de Validación.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Características sócio-demográficas das crianças/adolescentes e pais/cuidadores participantes da validação semântica, segundo faixa etária, em anos, das crianças/adolescentes. Brasil, 2009.....	57
Tabela 2 – Resultados da avaliação da “Impressão Geral” da validação semântica para crianças/adolescentes e seus pais/cuidadores. Brasil, 2009. ...	58
Tabela 3 – Distribuição das crianças/adolescentes e pais/cuidadores participantes da validação semântica, segundo faixa etária das crianças/adolescentes e subconjuntos de itens do DISABKIDS®-MDA, utilizados na parte específica. Brasil, 2009.	59
Tabela 4 – Resultados da parte específica da validação semântica para crianças/adolescentes. Brasil, 2009.	60
Tabela 5 – Resultados da parte específica da validação semântica para pais/cuidadores. Brasil, 2009.	62
Tabela 6 – Distribuição das crianças/adolescentes participantes do estudo piloto, segundo faixa etária e sexo. Brasil, 2009.....	64
Tabela 7 – Características sócio-demográficas das crianças/adolescentes e pais/cuidadores participantes do piloto, segundo faixa etária, em anos, das crianças/adolescentes. Brasil, 2009.	65
Tabela 8 – Distribuição das crianças/adolescentes participantes do estudo, para o diagnóstico de base e para outros diagnósticos relevantes, e faixa etária. Brasil, 2009.	66
Tabela 9 – Distribuição das crianças/adolescentes participantes do estudo, segundo gravidade da DA e faixa etária. Brasil, 2009.	66
Tabela 10 – Valores mínimos e máximos, medianos, médios e desvio padrão para os escores, brutos e padronizados (%), obtidos das respostas do DISABKIDS®-MDA, versão crianças/adolescentes e pais/cuidadores. Brasil, 2009.	67
Tabela 11 – Análise de efeitos “ <i>floor</i> ” e “ <i>ceiling</i> ”, em relação às respostas obtidas nas dimensões do DISABKIDS®-MDA, versão crianças/adolescentes e pais/cuidadores. Brasil, 2009.	68

Tabela 12 – Valores para Alfa de Cronbach para as dimensões impacto e estigma do DISABKIDS®-MDA quando o item é excluído, teste piloto, versão crianças/adolescentes e pais/cuidadores. Brasil, 2009.	69
Tabela 13 – Valores para o coeficiente de Correlação Intra-Classe entre os escores de crianças/adolescentes e pais/cuidadores. Brasil, 2009.	70
Tabela 14 – Valores do Coeficiente de Correlação de Pearson entre os itens e cada uma das dimensões do DISABKIDS®-MDA, Brasil, versão crianças/adolescentes e pais/cuidadores. Análise Multitraço-multimétodo. Brasil, 2009.	71
Tabela 15 - Resultados da análise MAP para os escores do DISABKIDS®-MDA, versão crianças/adolescentes e pais/cuidadores. Brasil, 2009.	71
Tabela 16 – Valores padronizados médios e respectivos desvios padrão para os escores do DISABKIDS®-MDA segundo dimensão e gravidade da DA, versão crianças/adolescentes e pais/cuidadores. Brasil, 2009. .	72
Tabela 17 - Valores do Coeficiente de Correlação de Pearson e respectivos valores da probabilidade associada ao teste, entre os escores obtidos pelas crianças/adolescentes e pais/cuidadores nos itens a, b e c e dimensões Impacto e Estigma do DISABKIDS®-MDA, Brasil 2009...	73

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Critérios diagnósticos para DA estabelecidos por Ranifin e Rajka	28
Quadro 2 – Alocação dos itens segundo dimensões do instrumento e valores mínimos, máximos e amplitude de variação dos escores para as duas dimensões do DISABKIDS – MDA.....	38
Quadro 3 - Etapas para adaptação cultural e validação de instrumentos propostas por Schmidt e Bullinger (2003).	43

LISTA DE SIGLAS

QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
CC	Condição Crônica
DA	Dermatite Atópica
QV	Qualidade de Vida
MDA	Módulo Dermatite Atópica
ICC	Coeficiente de Correlação Intra-Classe
HCFMUSP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
MAP	<i>Multitrait Analysis Program</i>

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	18
1.INTRODUÇÃO	21
2. OBJETO DE ESTUDO: Qualidade de vida relacionada à saúde como instrumento de medida em saúde de crianças e adolescentes com condições crônicas.....	24
2.1 Condições crônicas na infância e adolescência	25
2.1.1 Dermatite atópica	26
2.2 Qualidade de vida (QV) e qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS)	30
2.3 Instrumentos de mensuração de QVRS em crianças e adolescentes	33
2.4 O Projeto DISABKIDS®	36
2.4.1 O Módulo Dermatite Atópica do instrumento DISABKIDS® – DISABKIDS®-MDA	37
3.OBJETIVOS	39
3.1 Objetivo Geral	40
3.2 Objetivos específicos	40
4.REFERENCIAL TEÓRICO: Medidas em Saúde – aspectos conceituais para mensuração quantitativa de construtos subjetivos	41
5. MÉTODOS	47
5.1 Tipo de estudo	48
5.2 Aspectos éticos da pesquisa	48
5.5 Instrumentos e procedimentos para coleta de dados	50
5.6 Procedimentos metodológicos para adaptação e validação	51
5.6.1 Tradução-retrotradução.....	51
5.6.2 Validação semântica	51
5.6.3 Teste piloto.....	52
6. RESULTADOS	55
6.1 Procedimentos de tradução e retrotradução do instrumento	56
6.2 Validação semântica.....	56
6.2.1 Impressões gerais.....	58
6.2.2 Parte específica.....	59
6.2.3 Considerações após validação semântica	63
6.3 Teste piloto.....	64
6.3.1 Características dos participantes	64

7.3.2 Estatística descritiva do DISABKIDS®-MDA.....	67
7.3.3 Análise das propriedades psicométricas	68
7. DISCUSSÃO	74
8. CONCLUSÕES	79
REFERÊNCIAS	82
ANEXOS	93
APÊNDICES.....	98

Apresentação

Esta pesquisa teve por finalidade adaptar culturalmente e validar para o Brasil um instrumento de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) para crianças e adolescentes com condições crônicas e seus pais ou cuidadores. O referido instrumento é o módulo específico para Dermatite Atópica (DA), condição que afeta inúmeras crianças e adolescentes, do instrumento DISABKIDS[®], desenvolvido para avaliação da QVRS de crianças e adolescentes com idades entre 8 e 18 anos, DISABKDIS[®]-MDA.

Em minha experiência durante a vida profissional como fisioterapeuta, sempre atribuí importância à necessidade de se avaliar a qualidade de vida (QV) dos clientes com os quais diariamente estamos em contato, especialmente daqueles que convivem com condições crônicas, tanto para avaliar se há impacto positivo proporcionado pelas intervenções que realizamos quanto para se abordar outros fatores que vão além dos aspectos clínicos. Em minha área de especialidade não é diferente, a Fisioterapia Dermato-Funcional atua principalmente no sistema tegumentar e abrange uma variedade de condições que afetam a pele e a funcionalidade do organismo. Condições, como a DA, podem impor uma variedade de fatores que levam à deterioração de funções físicas, mentais e sociais, com impacto negativo para a QVRS. Por conseguinte, o seguimento do indivíduo acometido por estas é realizado por equipe multidisciplinar, para o manejo clínico e psicossocial.

Neste contexto, a introdução de metodologias como a avaliação da QVRS em clínica permite obter um conhecimento abrangente do estado do sujeito, em que os instrumentos de mensuração de QVRS são aspectos a serem considerados em pesquisas clínicas que avaliam o efeito de novas modalidades de tratamento e que impacto elas podem trazer para a QV dos indivíduos participantes. Desta forma, pode-se obter mais um indicador de saúde, além dos dados objetivos que se espera encontrar em um ensaio clínico.

Diariamente os profissionais de saúde interagem com a criança/adolescente que passam por situações de ansiedade e desconforto advindos de condições crônicas. A responsabilidade de promover alívio dos sintomas e o conforto da pessoa exige avaliação tanto dos aspectos físicos, fisiológicos, emocionais, comportamentais e ambientais que exercem influência no estado da criança. Em pediatria, portanto, faz-se necessário o emprego de instrumentos de avaliação de

QV como indicadores que possam direcionar ações para proporcionar uma assistência integral.

Este trabalho é resultado de uma parceria entre a Universidade de São Paulo e a *Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf – Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie – Zentrum für Psychosoziale Medizin*, na cidade de Hamburgo, Alemanha, sede da coordenação do Grupo DISABKIDS®. Este grupo está relacionado ao Projeto KIDSCREEN, que tem por objetivo o desenvolvimento de pesquisas direcionadas à temática da QV em crianças e adolescentes saudáveis.

O Grupo DISABKIDS® realiza pesquisas junto à população pediátrica portadora de condições crônicas com o desenvolvimento de instrumentos de mensuração da QVRS. Os instrumentos DISABKIDS® foram desenvolvidos em uma perspectiva transcultural simultaneamente em sete países europeus (Áustria, Grécia, França, Holanda, Reino Unido, Suécia e Alemanha) e desde o ano de 2004 existe a cooperação para a disponibilização destes instrumentos para o Brasil.

Os referidos instrumentos compreendem um instrumento genérico, o DISABKIDS-37 (DCGM-37 “*long form*”), uma versão simplificada deste, o DISABKIDS-12 (DCGM-12 “*short form*”), o DISABKIDS *Smiley*, desenvolvido especificamente para a faixa etária de quatro a sete anos, e ainda conta com módulos específicos para artrite, asma, dermatite atópica, diabetes *mellitus*, epilepsia, fibrose cística e paralisia cerebral. Estes dez instrumentos podem ser adaptados culturalmente e validados para os diversos idiomas e culturas existentes.

Espero que a disponibilização do DISABKIDS®-MDA para avaliação da QVRS de crianças e adolescentes no Brasil possa agregar valor às pesquisas em dermatologia e pediatria e contribuir com os conhecimentos na área da saúde.

1. Introdução

A Qualidade de Vida (QV) tem sido objeto de muito interesse nos últimos tempos. Apesar de não haver um consenso sobre sua definição, pode ser entendida como a satisfação ou a felicidade com a vida frente aos domínios considerados importantes pelo indivíduo (WHOQOL GROUP, 1994).

No que se refere à Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), é considerada como um indicador de saúde, em que se avalia o estado físico geral, a capacidade funcional, as atividades domésticas, as interações sociais, a função cognitiva e o estado emocional do indivíduo em relação ao seu *status* de saúde. Além disso, os indicadores de QV têm papel fundamental na tomada de decisões em saúde pública, na distribuição de recursos e no registro de medicamentos e equipamentos que justificam as terapêuticas (KLIGERMAN, 1999).

O impacto de condições crônicas sobre a QVRS de crianças e adolescentes vem ganhando importância por serem, tanto a infância quanto a adolescência, períodos de transformações nos aspectos biológico e psicossocial do indivíduo. Nesta fase, o surgimento de uma condição crônica pode gerar alterações ou limitações físicas e psicológicas que afetam o crescimento e o desenvolvimento da criança. Aliadas a esses fatores podem estar as dificuldades nas relações sociais e no processo de independência na relação filhos e pais (SZTAJNBOK et al., 2001).

A DA é uma condição dermatológica que pode acometer a pele em diferentes graus de extensão. É caracterizada pela presença de inflamação e prurido da pele, bem como manchas avermelhadas (COHEN, 2006). Além da sintomatologia, o prolongamento da condição, seu tratamento e as limitações nas atividades da vida diária podem trazer consideráveis mudanças na QV da criança e do adolescente acometidos por ela (EISER; JEMNEE, 2007).

Atualmente, a assistência em dermatologia não deve ser fixada apenas no tratamento e seguimento da condição, mas na QV durante os mesmos, ou ainda durante os períodos de sua remissão. Desta maneira, a prática do profissional volta-se para o cuidado global do indivíduo, em que se observam todos os seus aspectos e procura-se educar e promover o suporte social por meio da ação integrada dos diferentes profissionais.

Diante do reduzido número de instrumentos de mensuração de QVRS para crianças/adolescentes com condições crônicas validados no Brasil, e particularmente na DA, que atualmente não dispõe de um instrumento específico validado no referido país, este estudo tem a finalidade de disponibilizar um

instrumento de alcance internacional, o DISABKIDS[®]-MDA, para mensurar a QVRS, na perspectiva das próprias crianças/adolescentes, bem como de seus pais/cuidadores. Acredita-se que com a possibilidade da utilização de instrumentos passíveis de reprodução em diversas culturas, possa haver condições para o desenvolvimento no Brasil de novos estudos e a conseqüente comparação com dados de populações de outras regiões tanto brasileiras quanto de outros países sobre a QV nas condições crônicas pediátricas, o que contribui para ampliar o conhecimento na área da saúde.

*2. Objeto de Estudo: Qualidade de vida
relacionada à saúde como instrumento de
medida em saúde de crianças e adolescentes
com condições crônicas*

2.1 Condições crônicas na infância e adolescência

No entendimento da Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002), o termo “condições crônicas” engloba condições de caráter não infeccioso, portanto não transmissíveis, e que resultam em disfunções contínuas, distúrbios mentais que não apresentam potencial de recuperação e aquelas condições transmissíveis de natureza persistente.

Para Martins, França e Kimura (1996), as condições crônicas iniciam-se como um episódio agudo que se prolonga em estados de remissão e exacerbação, sendo passível de controle em determinados casos. No entanto, os eventos adversos impostos pela condição determinam mudanças no estilo de vida dos indivíduos por ela acometidos.

O impacto causado por uma condição crônica no período da infância e adolescência se dá pela progressão da doença de base, pelo seu curso demorado e necessidade de tratamento e seguimento prolongados. Desta forma, a criança/adolescente que convive com uma condição crônica pode apresentar comprometimentos no seu desenvolvimento físico e emocional, em decorrência tanto do tratamento quanto da própria condição (CASTRO; PICCININI, 2002).

A presença de uma condição crônica e seu tratamento podem alterar o curso da vida da criança/adolescente e de seus familiares, quando as perspectivas e o cotidiano são interrompidos e a criança/adolescente passa a vivenciar uma experiência de afastamento do lar, da escola, dos amigos e a conviver com uma rotina hospitalar, de medicamentos, exames e efeitos colaterais que podem tornar seu mundo estranho e a realidade dolorosa. Ainda, pode existir a presença de limitações físicas que impedem a participação ativa em atividades escolares e da vida diária e que originam prejuízo nas relações sociais, pela exclusão sofrida pela criança/adolescente por parte dos colegas (VIEIRA, LIMA; 2002). Assim, a condição é caracterizada como uma perda dos prazeres da infância/adolescência, que limita e retira a pessoa de uma vida normal e sadia (MARQUES, 2004).

Diante de uma hospitalização e dos sintomas, a criança/adolescente podem experimentar sentimentos de medo, angústia, impotência e dor, que se revelam em alterações psicológicas, que dependem da idade, da compreensão do que está acontecendo e da forma com que ele próprio vivencia a condição crônica. Além

disso, a retirada do ambiente familiar e do meio social onde vive o expõe à obrigação de uma adaptação a um novo círculo, o que pode gerar angústia e sofrimento (MARQUES, 2004). Aliado a esses fatores, uma característica dessas condições é que elas têm o potencial de persistir por muitos anos e podem impor uma sobrecarga financeira no orçamento familiar. Nestes casos, na ausência de tratamentos curativos, os custos com o tratamento de suporte consomem uma proporção substancial dos orçamentos de serviços de atendimento à população pediátrica (SAWYER et al., 2004).

2.1.1 Dermatite atópica

As diversas condições dermatológicas crônicas que afetam crianças e adolescentes variam quanto à sua incidência e prevalência. Em estudo realizado em mais de 153 centros, em 56 países, as taxas de prevalência da DA em crianças e adolescentes mostraram-se com valores muito divergentes, sendo as maiores de 15% nas regiões correspondentes a centros urbanos da África, Austrália e Noroeste da Europa. As menores taxas foram identificadas na China, no Leste da Europa e na Ásia Central, com valores de aproximadamente 5%. Países da América Latina e Ásia Oriental situaram-se entre estes dois extremos (CASTRO et al., 2006).

No Brasil as taxas de prevalência da DA, nas mesmas faixas, etárias variam de 8,9 a 11,5% entre as regiões Norte, Nordeste, Centro-Oeste, Sudeste e Sul (CASTRO et al., 2006). Essas variações nas taxas de prevalência em diferentes regiões são decorrentes das diferenças de idade, da influência genética e dos fatores ambientais relacionados às populações estudadas (FIROOZ et al., 1999). Estudo epidemiológico conduzido por Solé et al. (2006) mostrou que a taxa de incidência de DA entre crianças e adolescentes brasileiros é de 13%.

A DA possui caráter crônico e recidivante, com manifestações clínicas cutâneas de origem atópica (SAMPAIO; RIVITTI, 2001). Diversos estudos epidemiológicos têm demonstrado aumento considerável na ocorrência de alergias em todo o mundo e, citam ainda, que a prevalência de DA nos países industrializados aumentou em 2 a 3 vezes nas últimas quatro décadas

(EICHENFIELD et al., 2003). Os fatores que contribuem para esse acréscimo incluem a exposição precoce a alérgenos, irritantes ambientais, a crescente ingestão de alimentos industrializados, bem como a presença de estresse emocional (KIEBERT et al., 2002;; GIBBS et al., 2004).

A DA, também denominada eczema atópico, é caracterizada por inflamação cutânea com a presença de prurido intenso, que interfere nas atividades da vida diária do indivíduo, na qualidade de seu sono e acarreta altos custos financeiros com medicação, no seu tratamento e controle (ROXO JÚNIOR, 2006; LEBOWIDGE et al., 2007). Tal condição tem início predominante na infância, aparece em 90% dos casos até os primeiros cinco anos de vida (CHAMLIN et al., 2004), e acomete especialmente aqueles indivíduos com histórico familiar de asma, rinite alérgica e da própria DA. Em muitos casos, a enfermidade entra em remissão até o início da adolescência. Entretanto, em torno de 20 a 40% dos indivíduos acometidos a condição persiste na juventude e por toda a vida adulta (ORFALI, 2005).

O diagnóstico da condição é basicamente caracterizado por achados clínicos que obedecem aos critérios definidos por Hanifin e Rajka (1980), com uma lista composta de 21 itens, em que são necessários três critérios maiores e três critérios menores para a confirmação do diagnóstico (Quadro 1). Não há exames laboratoriais específicos, o que torna difícil sua identificação. Além disso, o *International Study of Asthma and Allergies in Childhood* (ISAAC) disponibilizou um instrumento capaz de identificar pessoas com DA de forma mais fidedigna, contribuindo para os estudos epidemiológicos (ASHER et al., 1995; CASTRO et al., 1995; CAMELO-NUNES et al., 2004).

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

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

FONTE: CASTRO, A.P.M. et al. Guia prático para o manejo da dermatite atópica – opinião conjunta de especialistas em alergologia da Associação Brasileira de Alergia e Imunopatologia e da Sociedade Brasileira de Pediatria. **Rev Bras Alerg Imunopatol**, 6(29): 268-282, 2006.

A fisiopatologia da DA é complexa e envolve fatores genéticos, imunológicos, ambientais e psicossomáticos, bem como alterações do sistema autônomo e da barreira estrutural da pele. É importante observar que a ocorrência de processos infecciosos concorre para a exacerbação da condição (CASTRO et al., 2006). Ainda, existe a teoria de que a exposição a situações de estresse emocional possam exacerbar o quadro de DA, e que tal fenômeno seria mediado por fatores neuroimunológicos relacionados com neuropeptídeos (WUTHRICH, 1999; SPERGELL; PALLER, 2003).

De acordo com Coghi (2005), a DA é classificada em fases que variam de acordo com a idade. A primeira é a fase do lactente, que acomete crianças de dois meses a dois anos de idade. A segunda é fase infantil, dos dois até os doze anos de idade, caracterizada por lesões exsudativas, com pápulas e placas liquenificadas encontradas especialmente nas flexuras da prega antecubital e poplíteia, pulsos e mãos, tornozelos e pés. A fase adolescente e adulta corresponde à faixa etária de mais de doze anos e compreende lesões crônicas, podendo acometer as mais diferentes regiões do corpo.

Além das alterações fisiológicas, anormalidades psicológicas podem ser encontradas em crianças e adolescentes com DA e seus familiares. Distúrbios comportamentais, dependência excessiva de pais, ansiedade e medo são achados comuns. Associado a isto, o sono na criança ou no adolescente com DA é marcado por frequentes interrupções, decorrentes do prurido, que leva a perda de sono que pode persistir mesmo nos períodos de remissão da condição (CHAMLIN et al., 2004). A soma dessas perturbações leva a sensação de cansaço durante o dia e irritabilidade, o que está correlacionado aos problemas de comportamento que se refletem na esfera social, escolar e familiar (REUVENI et al., 1999; CHAMLIN et al., 2005; LEBOVIDGE et al., 2007).

Esta condição dermatológica pode causar grande impacto no aspecto psicológico do indivíduo, especialmente dos casos de acometimento generalizado, o que influi na queda da auto-estima e nas relações sociais do indivíduo, pois, embora a condição não seja contagiosa, o aspecto pruriginoso da pele pode ser estigmatizante (SILVA et al., 2007).

De forma geral, as pessoas acometidas por dermatites crônicas sofrem os impactos destas doenças nos aspectos físico, mental e social, o que leva a prejuízos nas suas atividades da vida diária, nas suas relações interpessoais, bem como prejuízos de ordem financeira (CHAMLIN et al., 2004; COGHI, 2005). As doenças de pele geralmente possuem um caráter estigmatizante, numa sociedade que supervaloriza a aparência externa. Estas patologias exercem muitos efeitos adversos na vida de crianças/adolescentes, colaborando para a redução de sua auto-estima, que, aliada aos fatores supracitados, pode levar a uma importante deterioração da QV (CHREN et al., 1996; KIEBERT et al., 2002).

Kiebert et al. (2002) avaliaram 239 indivíduos com DA e, no que se refere à QV, seus achados demonstraram que, de fato, a DA exerce um impacto negativo na QVRS, especialmente no funcionamento social e no bem estar psicológico, em que quanto maior a gravidade da condição, pior os níveis de QVRS. Da mesma forma, estudo realizado por Lewis-Jones e Finlay (1995), que incluiu uma amostra de 233 crianças com condições dermatológicas, apontou que todas elas exerciam uma influência negativa na QVRS dos participantes, em que a DA mostrou os piores escores.

2.2 Qualidade de vida (QV) e qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS)

A influência da saúde sobre a QV tem sido objeto de discussão ao longo da história. Com o progresso na saúde pública e o avanço tecnológico da medicina desenvolveu-se uma necessidade, dentro das ciências humanas e biológicas, de se conhecer e valorizar fatores que vão além do controle de sintomas, da redução da mortalidade e do aumento da expectativa de vida (FRANZI; SILVA, 2003). A partir disso, a preocupação com construtos subjetivos, definições pessoais de valores, capacidades, satisfações e bem-estar passou a fazer parte da rotina de pesquisadores em saúde (GASPAR et al., 2006).

A importância da avaliação de QV de crianças/adolescentes com condições crônicas tem tido considerável aumento nos últimos tempos. Isto se deve ao fato de que os índices de mortalidade associados com várias condições crônicas, têm sido reduzidos e o número de sobreviventes tem potencialmente aumentado. Por causa desse acréscimo no número de pessoas sobreviventes, algumas patologias pediátricas, antes consideradas sem possibilidades terapêuticas, são agora definidas como condições crônicas (SPIETH; HARRIS, 1996; PETERSEN et al., 2005; GROOTENHUIS et al., 2007).

No Brasil e em outros países da América Latina o tema QV e saúde tem sido explorado em congressos e seminários de saúde coletiva, epidemiologia e ciências sociais que buscam desenvolver a promoção da saúde como campo conceitual e de prática integradora (BUSS, 2000). Neste panorama, a pesquisa sobre QV tem papel fundamental na área da saúde, dado que sua análise interfere na escolha de terapêuticas e na avaliação do custo/benefício do serviço (DANTAS; SAVADA; MALERBO, 2003).

Apesar de não haver um consenso sobre sua definição, a QV pode ser entendida como a satisfação ou a felicidade com a vida frente aos domínios considerados importantes pelo indivíduo. É descrita pelo Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde como a concepção do indivíduo de sua posição na vida, no que se refere a aspectos culturais e sistema de valores nos quais ele vive e relacionados aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL GROUP, 1994).

Para Bullinger et al. (1993) a expressão QV tem como sinônimo o estado de boa saúde e funcionamento social, o que independe de nação, cultura ou época e inclui uma variedade de condições que podem afetar a percepção do indivíduo, seus sentimentos e comportamentos. Na literatura, verifica-se que a QV é uma construção multidimensional que compreende vários domínios. Para o Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL GROUP, 1995), os instrumentos de mensuração de QV devem abranger, primeiramente, três domínios, que são o físico, mental e social, podendo ser expandidos para seis domínios que incluem saúde física, status psicológico, características ambientais, independência, relacionamento social e padrão espiritual.

Em sua tese de doutorado, Zanei (2006) afirma que a dificuldade em se ter um conceito definitivo a respeito da QV deriva de o mesmo ser um construto subjetivo, multidimensional e dinâmico, que sofre influência de fatores culturais, éticos, religiosos e fortemente implicado com os valores pessoais de cada indivíduo. Observa-se, também, a dificuldade em se mensurar quantitativamente um traço subjetivo da espécie humana, o que tem motivado a pesquisa para a construção, validação e utilização de instrumentos confiáveis (REIS, 2009).

No que se refere à QVRS, esta se relaciona aos impactos subjetivos e objetivos que algumas disfunções associadas com estados de doença e tratamento médico impõem ao indivíduo (GROOTENHUIS et al., 2007). Para a QVRS, são citadas quatro dimensões, quais sejam o estado da condição e os sintomas físicos, o estado funcional para as atividades da rotina diária, o funcionamento psicológico e o funcionamento social (WHOQOL GROUP, 1994). Para Fayers e Machin (2007), o conceito de QVRS engloba itens como saúde geral, sintomas físicos, emocionais, perdas funcionais, bem estar social, sexual e existencial.

Nos últimos tempos, tem ocorrido um acréscimo no desenvolvimento de estudos de mensuração de QVRS para as mais variadas condições, em que se estima o impacto da mesma e os possíveis benefícios de modalidades específicas de tratamento. Para as condições crônicas isto é de grande valia, visto os altos custos gerados por estas, bem como pelos efeitos adversos causados na vida das famílias. Um exemplo desses estudos é o Projeto IQOLA, *International Quality of Life Assessment*, que teve início em 1991 com a finalidade de traduzir e validar o SF-36 *Health Survey* para uso em uma perspectiva internacional (ALONSO et al., 2004).

Tradicionalmente, estudos acerca de QV/QVRS têm sido realizados com adultos. Este panorama tem se modificado, em que se encontra nas duas últimas décadas uma vertente de pesquisas direcionadas para a QVRS de crianças e adolescentes, embora haja ainda muito trabalho a ser feito (BAARS et al., 2005; ZULLIG et al., 2005; BARROS et al.; 2008). Wallander, Schmitt e Koot (2001), em revisão de literatura, encontraram 20.000 artigos relativos à QV e identificaram que destes, apenas 3050 era dirigidos à população pediátrica.

Para a criança, o conceito de QV tem uma diferença crucial daquele que existe para o adulto. Para ela sua condição de bem estar está relacionada ao que deseja e ao que realmente está acontecendo e, frequentemente, pode ser alterada de acordo com as situações vivenciadas no cotidiano. Também há que se considerar as diferenças de opinião dentro de cada idade e contexto social, pois os interesses, as percepções e os conceitos vão se modificando com o desenvolvimento da criança (PREBIANCHI, 2003).

A definição de QV e QVRS na percepção de crianças e adolescentes é tida como um desafio, visto que não há um consenso no que concerne aos domínios e dimensões relevantes para essa população, bem como pela influência do que os pais consideram como relevante na condição dos filhos (BULLINGER et al., 2002). Contudo, está evidenciado na literatura que pessoas na faixa etária de 5 a 18 anos estão aptos a julgar por si mesmos os níveis de sua QVRS quando são utilizados instrumentos de mensuração apropriados para a idade (VARNI; LIMBERS; BURWINKLE, 2007).

Embora as intervenções médicas resultem em melhora do estado de saúde de crianças/adolescentes com condições crônicas, isto implica em hospitalizações frequentes, procedimentos médicos invasivos e efeitos colaterais de medicamentos que, certamente, poderão exercer um impacto negativo no desenvolvimento destes e, de acordo com Fleck et al. (1999), com as modernas técnicas de tratamento, muitos anos podem ser acrescentados na vida de uma pessoa, mas é necessário se acrescentar vida aos anos que se somam. Além disso, é crescente o interesse pela inclusão de modelos de mensuração de QVRS em pesquisas clínicas para avaliar possíveis modificações na morbidade e verificar a eficácia de determinadas intervenções (SPIETH; HARRIS, 1996).

2.3 Instrumentos de mensuração de QVRS em crianças e adolescentes

Com o advento da pesquisa sobre construtos subjetivos e, especificamente, sobre a QVRS em crianças e adolescentes com condições crônicas, é interessante considerar o impacto da DA no funcionamento físico, mental e social dessa população. Desta forma, estudando-se aspectos que vão além dos parâmetros clínicos da condição, possibilita-se um conhecimento amplo do estado da criança/adolescente o que vem ao encontro da tendência mundial de humanização da saúde. Em pediatria, portanto, faz-se necessário o emprego de instrumentos de avaliação de QVRS para que se disponha de indicadores que possam direcionar ações para proporcionar uma assistência integral (SAWYER et al., 2004; RIDDLE et al., 2006; GASPAR et al., 2008).

Os instrumentos de mensuração de QVRS podem facilitar as tomadas de decisões clínicas, avaliar a qualidade do atendimento, estimar as necessidades em relação aos serviços de saúde de uma população e compreender causas e consequências gerados nos problemas de saúde (SPIETH; HARRIS, 1996).

De acordo com Duarte e Bordin (2000), os instrumentos de avaliação para a população pediátrica devem conter algumas características específicas, considerando que a criança/adolescente encontram-se em fase de desenvolvimento. Assim, devem apresentar versões específicas para as diferentes faixas etárias.

Mulhern, Horowitz e Ochs (1989), entendem que um modelo de avaliação de QVRS na infância e na adolescência precisa satisfazer determinadas características essenciais para uma análise global. Estas características incluem: (1) abordagem da função física, ajustamento social e auto-satisfação; (2) detecção dos problemas funcionais mais comuns de crianças com condições crônicas; (3) confiabilidade e validade para o grupo em que será utilizado; (4) ser breve, simples, fácil de administrar e computar, e reproduzível; (5) valer-se de informação de cuidadores familiares ao trato com a criança; (6) ser corrigido para a idade, sob normas populacionais; (7) estar adequado para detectar desempenho acima da média; (8) permitir à criança capaz de entender o conceito de QV ou seus componentes a oportunidade de fornecer sua auto-avaliação.

Há que se observar na avaliação de QVRS de crianças/adolescentes que, dadas as limitações cognitivas e os problemas de linguagem e de compreensão, a

maioria dos instrumentos de mensuração é destinada para faixas etárias acima de oito anos, e a grande maioria apresenta duas versões a serem respondidas (CREMEENS; EISER; BLADES, 2006). A primeira delas é a versão “*self*”, a qual avalia a QV na perspectiva da própria criança. A segunda é designada versão “*proxy*”, por meio da qual se obtém informações a respeito da criança, a partir da visão de pais ou cuidadores. Assim, é dada a oportunidade ao examinador de comparar a correspondência entre as respostas (JOKOVIC; LOCKER; GUYATT, 2004; CHOW; LO; CUMMINS, 2005).

Para Varni, Limbers e Burnwinkle (2007), a informação advinda dos pais e das crianças/adolescentes na maioria dos casos não é equivalente. Além disso, afirmam que as respostas dos pais não podem substituir a das crianças/adolescentes, cujos responsáveis tendem a subestimar sua QVRS. Entretanto, por mais que a resposta da própria criança/adolescente seja considerada o padrão para mensuração de QVRS, existem algumas circunstâncias em que não se pode obtê-las, como nos casos em que a criança é muito jovem, não possui habilidades cognitivas suficientes, ou ainda encontra-se muito doente ou fatigada para responder.

Eiser e Morse (2001) identificaram em seu estudo de revisão sistemática que envolveu a análise de 14 trabalhos e um total de mais de 3000 crianças e seus pais/cuidadores, uma correlação moderada entre as respostas obtidas de pais e das próprias crianças, com um Coeficiente de Correlação de Pearson variando entre 0,12 a 0,69, sendo particularmente baixos em atributos como bem estar social ou emocional e maiores para aspectos físicos. Os autores ainda descrevem que as concordâncias foram maiores entre pais e crianças com condições crônicas que aquelas ditas como saudáveis e seus responsáveis. Os achados de Jokovic, Locker e Guyatt (2004) concordam com os resultados de Eiser e Morse (2001), em seu trabalho que objetivou avaliar quão bem os pais conhecem seus filhos no que concerne a aspectos relacionados à QVRS.

A literatura ainda não é bem clara quanto a esta questão e Cremeens, Eiser e Blades (2006) relatam que parte da confusão gerada entre as respostas “*self*” e “*proxy*” esteja relacionada com o método estatístico empregado para tal determinação, em que o Coeficiente de Correlação de Pearson mostra a correlação entre os escores, não indicando absolutamente concordância entre as respostas, e

que um método mais apropriado seria a utilização do Coeficiente de Correlação Intra-classe (ICC).

Há dois tipos básicos de instrumentos de mensuração de QV, os genéricos e os específicos. Os instrumentos genéricos avaliam índices de dimensões que compreendem a QV em geral e podem ser administrados para populações com diferentes condições e os resultados podem ser comparados entre os grupos. Já os instrumentos específicos fazem referência a uma patologia, uma disfunção ou uma população em particular (SPIETH; HARRIS, 1996; GROOTENHUIS et al., 2007).

De acordo com dados do *Mapi Research Institute* (2009) (www.mapi-research.fr), do *Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database* - PROQOLID (2009) (www.proqolid.org), e de pesquisa bibliográfica realizada na base de dados *PubMed/Medline* são exemplos de instrumentos genéricos para condições dermatológicas o *Dermatology Life Quality Index* (DLQI), desenvolvido por Andrew Finlay; *Dermatology Quality of Life Scales* (DQoLS), de autoria de Myfanwy Morgan; *Skindex*, desenvolvido por Mary-Margaret Chren; *Children's Dermatology Life Quality Index* (CDLQI), de autoria de Andrew Finlay e Sue Lewis-Jones, e o *Family Dermatology Life Quality Index* (FDLQI), de autoria de Mohammed Basra e Andrew Finlay.

Os instrumentos específicos para mensurar QVRS em DA são o *Parents' Index of Quality of Life in Atopic Dermatitis* (PIQoL-AD), que avalia a QV do cuidador da criança (MCKENNA et al., 2005); *Quality of Life Index for Atopic Dermatitis* (QoLIAD), cujo objetivo é acessar a QVRS de adultos (WHALLEY et al., 2004); *Childhood Atopic Dermatitis Impact Scale* (CADIS), que avalia em um mesmo conjunto de itens a QVRS de crianças de até seis anos de idade e seus pais ou cuidadores, segundo relato destes últimos (CHAMLIN et al., 2007); *Infants' Dermatitis Quality of Life Index* (IDQOL), que mensura a QVRS de crianças com até 4 anos de idade através da percepção dos pais (LEWIS-JONES; FINLAY; DYKES, 2001), e o DISABKIDS[®] - *Atopic Dermatitis Module*, desenvolvimento para avaliar QVRS através da perspectiva da própria criança/adolescente e de seus pais/cuidadores (BULLINGER et al., 2002; BAARS et al., 2005). Assim, o único instrumento cujo objetivo é avaliar especificamente a QVRS de crianças/adolescentes, em idade escolar, com DA é o DISABKIDS[®]-MDA.

Não foram encontrados trabalhos relacionados à adaptação cultural e validação destes instrumentos para o Brasil, embora existam estudos que utilizam versões traduzidas dos mesmos (WEBER et al., 2008).

Desta forma, são relevantes estudos que busquem disponibilizar instrumentos válidos e confiáveis de avaliação de QVRS em crianças/adolescentes brasileiros portadores de DA, o que contribuirá para uma avaliação adicional à biomédica destas pessoas que convive com esta condição crônica tão peculiar.

2.4 O Projeto DISABKIDS®

O projeto DISABKIDS® é parte do projeto europeu KIDSCREEN, que estuda a QV de crianças saudáveis por meio de um instrumento genérico. Os instrumentos DISABKIDS® têm sua coordenação geral na Universidade de Hamburgo, Alemanha, e envolve a cooperação de países europeus como Áustria, França, Grécia, Holanda, Reino Unido e Suécia (BULLINGER et al., 2002; DISABKIDS, 2007).

Com o crescente interesse por aspectos referentes à QVRS de crianças/adolescentes com condições crônicas, os instrumentos DISABKIDS® têm sido adaptados e validados em diferentes países com diferentes idiomas e culturas, e no Brasil não é diferente. Através de uma parceria entre a Universidade de São Paulo e a *Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf – Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie – Zentrum für Psychosoziale Medizin*, tornou-se possível a adaptação cultural e a validação destes instrumentos para a pesquisa sobre QVRS em crianças/adolescentes com condições crônicas e seus pais/cuidadores, o que vem aumentar o conhecimento acerca de QVRS dessa população no Brasil.

Os questionários DISABKIDS® foram desenvolvidos especialmente para mensurar a QVRS de crianças e adolescentes de 4 a 18 anos de idade e que são portadoras de condições crônicas. Inicialmente foi formulado o DISABKIDS®-Genérico (DCGM-37 “*long form*”), direcionado para a faixa etária de 8 a 18 anos. Na sequência, o grupo elaborou o DISABKIDS®-Genérico (DCGM-12 “*short form*”), a versão abreviada do DCGM-37; o DISABKIDS® *Smiley*, para a faixa etária de 4 a 7 anos; e os módulos específicos para artrite (12 questões); asma (11 questões);

dermatite atópica (12 questões); diabetes *mellitus* (10 questões); epilepsia (10 questões); fibrose cística (10 questões) e paralisia cerebral (10 questões); todos com versões para jovens (“*self*”) entre 8 e 18 anos e outra para seus pais ou cuidadores (“*proxy*”) (DISABKIDS, 2007).

Castro (2007), em sua tese de doutorado, relaciona os itens que os instrumentos DISABKIDS[®] permitem alcançar, como acessar a QVRS de crianças/adolescentes, descrever o impacto da condição ou do tratamento no bem estar destes, utilizar índices de QVRS em pesquisas relativas à economia em saúde e possibilitar que tanto crianças/adolescentes quanto seus pais/cuidadores participem em diversos aspectos relacionados ao cuidado em saúde.

2.4.1 O Módulo Dermatite Atópica do instrumento DISABKIDS[®] – DISABKIDS[®]-MDA

De acordo com a metodologia prevista para os módulos do Grupo DISABKIDS[®] (2006) o instrumento deve ser auto-aplicado. Contudo, depois de validado, para aquelas crianças com dificuldades de linguagem ou incapacitadas, poderá ser utilizada a versão “*proxy*” caso a correlação entre as respostas das crianças ou dos adolescentes e seus pais ou cuidadores tenha sido significativa no processo de validação. O entrevistador não deve exercer influência sobre as respostas, que são apresentadas em uma escala do tipo Likert (SCHMIDT et al., 2006).

O DISABKIDS[®]-MDA é composto por 12 itens, que abrangem duas dimensões específicas, a **dimensão Impacto** e a **dimensão Estigma**. A primeira inclui oito itens acerca dos impactos, físico ou emocional advindos da condição. A dimensão Estigma é composta por quatro itens relacionados a sentimentos de estar sendo estigmatizado quando outras pessoas olham para a condição da pele da criança ou adolescente (DISABKIDS, 2006). Em adição, existem três itens finais, a, b e c, relativos à sintomatologia apresentada pela criança/adolescente durante o último ano. Estes itens referem-se à gravidade da DA percebida pela própria criança/adolescente e seus pais/cuidadores e podem ser utilizados como parâmetro para se analisar a validade discriminante.

No que concerne aos valores dos escores totais, na dimensão Impacto estes variam de 8 a 40 e na dimensão Estigma variam de 4 a 20. Salienta-se que quanto maior o valor, menor o impacto causado pela condição crônica na QVRS da criança/adolescente (DISABKIDS, 2006).

No Quadro 2 estão representados os valores dos escores para o instrumento DISABKIDS[®]-MDA.

Quadro 2 – Alocação dos itens segundo dimensões do instrumento e valores mínimos, máximos e amplitude de variação dos escores para as duas dimensões do DISABKIDS[®]-MDA

	Nº. de itens	Itens das dimensões	Amplitude (Máx. e Mín)
<i>Impacto</i>	8	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8	32 (8, 40)
<i>Estigma</i>	4	9, 10, 11, 12	16 (4, 20)

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

3. Objetivos

3.1 Objetivo Geral

- ✓ Adaptar culturalmente e obter as propriedades psicométricas iniciais no Brasil do instrumento DISABKIDS® - Módulo Dermatite Atópica, para crianças e adolescentes brasileiros de 8 a 18 anos, portadores de Dermatite Atópica, e seus pais ou cuidadores.

3.2 Objetivos específicos

- ✓ Realizar a tradução do instrumento para o idioma português do Brasil;
- ✓ Realizar a validação semântica da versão adaptada;
- ✓ Verificar a existência de efeito mínimo (“*floor*”) e efeito máximo (“*ceiling*”);
- ✓ Avaliar a validade de construto da versão adaptada no que se refere à validade convergente e discriminante;
- ✓ Avaliar a confiabilidade da versão adaptada, em relação à consistência interna de seus itens;
- ✓ Avaliar as correlações existentes entre as versões “*self*” e “*proxy*”.

*4. Referencial Teórico: Medidas em Saúde –
aspectos conceituais para mensuração
quantitativa de construtos subjetivos*

Desenvolver um instrumento de mensuração de construtos subjetivos em saúde, em especial QV/QVRS, é tarefa bastante complexa. A partir disto e da necessidade de se avaliar tal construto, o que se tem visto é a adaptação cultural e validação de instrumentos já consolidados para diferentes culturas e idiomas (DUARTE; BORDIN, 2000). Neste sentido, há uma tendência a se desenvolver e se utilizar instrumentos produzidos numa perspectiva transcultural, derivado do inglês *cross-cultural*. Muitos instrumentos têm sido desenvolvidos em um único país, o que pode trazer limitações no que concerne à sua utilização em uma cultura diferente daquela (SCHMIDT; BULLINGER, 2003; BAARS et al., 2005).

De acordo com Schmidt e Bullinger (2003), existem três abordagens para o desenvolvimento de instrumentos de mensuração de construtos subjetivos. A primeira delas é o desenvolvimento seqüencial, em que um instrumento originalmente desenvolvido em um país é adaptado culturalmente e validado para outro. No desenvolvimento paralelo, dimensões comuns são identificadas, verificam-se as propriedades psicométricas e, na sequência, um instrumento chave é proposto, a partir dos quais são derivados módulos. Já a abordagem simultânea ocorre em diferentes contextos culturais, para a definição de domínios, dimensões e seus respectivos itens, um exemplo é o instrumento de avaliação de QV WHOQOL-100, elaborado pelo Grupo WHOQOL (1998).

Quando se escolhe utilizar um instrumento transcultural é necessário que o mesmo passe por todo o processo de validação no país onde se deseja empregá-lo. É necessário que se faça a verificação e adequação dos termos e que se testam as propriedades psicométricas do instrumento (DUARTE; BORDIN, 2000; SCHMIDT; BULLINGER, 2003; REICHENHEIM; MORAES, 2007).

O processo de adaptação cultural é dividido em uma sequência lógica que envolve basicamente três etapas, quais sejam tradução: dos itens, teste de propriedades psicométricas e padronização dos escores (SCHMIDT; BULLINGER, 2003), o que pode ser visto no Quadro 3.

Quadro 3 - Etapas para adaptação cultural e validação de instrumentos propostas por Schmidt e Bullinger (2003).

1 TRADUÇÃO
1.1 Tradução-retrotradução
1.2 Equivalência conceitual, clareza e linguagem conceitual
1.3 Harmonização transcultural
2 TESTES INTERNACIONAIS
2.1 Propriedades psicométricas do instrumento: validade, confiabilidade e responsividade
3 PADRONIZAÇÃO
3.1 Aplicação do instrumento em uma amostra representativa da população nacional

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

4.1 Tradução-retrotradução

Nesta primeira fase do processo de adaptação é realizada a tradução do instrumento do idioma original para o idioma da cultura-alvo. Inicialmente duas pessoas bilíngues e com conhecimento do tema relativo à questão realizam, independentemente, a tradução do instrumento. Na sequência, essas duas versões são conciliadas pelo pesquisador responsável e por um grupo de especialistas para que se origine a primeira versão traduzida do instrumento. Após, um tradutor bilíngue, sem conhecimento do objeto de estudo, fará a retrotradução da versão conciliada para o idioma original. A partir do confronto entre as versões original e retrotraduzida pelo autor do instrumento será definida uma versão harmonizada, que é tida como a versão definitiva a ser empregada na próxima fase, que é a validação semântica (WHOQOL GROUP, 1998; DUARTE; BORDIN, 2000; CASTRO, 2007).

4.2. Validação Semântica

A validação semântica consiste em uma verificação dos termos empregados em cada item, por meio de entrevistas com a população para a qual o instrumento se destina. Tem por objetivo verificar o nível de compreensão dos significados das palavras (SANTOS, 2007; FEGADOLLI, 2008). Pode ser considerada a etapa crucial do processo metodológico de adaptação, na qual devem ser levados em conta os termos específicos empregados na cultura alvo (DUARTE; BORDIN, 2000; FERREIRA, 2006; REICHENHEIN; MORAES, 2007).

4.3. Verificação das propriedades psicométricas

Para a validação de um instrumento que avalia construtos subjetivos é necessário que se realize a análise de suas propriedades psicométricas, isto para garantir sua qualidade científica (NORONHA et al., 2003). Desta forma, tais instrumentos de mensuração devem apresentar características que denotem validade, confiabilidade e precisão (FAYERS; MACHIN, 2007; PASQUALI, 2001).

Neste contexto de adaptação cultural e validação de instrumentos de mensuração de construtos subjetivos, Noronha et al. (2003, p.313) propõem uma série de critérios que devem ser considerados quando da escolha do instrumento:

- a) possuir definição do fenômeno; b) ser medianamente extenso, com uso de linguagem simples e baseado em relato do entrevistado (instrumento de auto-relato); c) avaliar múltiplas dimensões do fenômeno; d) ser fidedigno; apresentar minimamente, consistência interna adequada; e) explicitar se a finalidade é discriminativa, avaliativa e/ou preditiva; f) ser válido; apresentar dados sobre a validade de conteúdo, validade de construto e, dependendo da finalidade do instrumento, dados sobre validade discriminante ou responsividade; g) estar adaptado para a cultura do país e para a população.

A análise das propriedades psicométricas de um instrumento avalia se, de fato, o instrumento mede o que pretende medir (PASQUALI, 2001). Assim, a partir

de fenômenos subjetivos, podem-se obter informações objetivas, por meio de uma apreciação quantitativa (MOTA; PIMENTA, 2007).

Tal análise compreende uma gama de diferentes tipos de validade e inclui dados sobre a confiabilidade ou fidedignidade (COZBY, 2003; HYLAND, 2003; PASQUALI, 2003). Neste estudo dar-se-á ênfase aos critérios a serem avaliados em um processo de adaptação cultural e validação de instrumentos de mensuração de construtos subjetivos, os quais são descritos a seguir.

A validade de conteúdo refere-se à questão de se um determinado teste compreende uma amostra representativa de um determinado domínio, ou seja, se os itens selecionados de fato estão de acordo o domínio definido (PASQUALI, 2003; FAYERS; MACHIN, 2007). No que concerne à avaliação da validade de conteúdo de um instrumento, não existem ferramentas estatísticas para poder caracterizá-la, e o que ocorre geralmente é a análise dos itens por um comitê de juízes especialistas no tema abordado e que poderão avaliar essa propriedade do instrumento, ou seja, se o construto a ser medido é de fato representado pelos itens nos domínios que compõem um determinado teste (NORONHA, et al., 2003).

A validade de critério pode ser avaliada com base em duas abordagens, que são a validade concorrente e a validade preditiva. A primeira refere-se a prever o comportamento atual de uma determinada situação, existindo, portanto, duas coletas através do mesmo instrumento quase que simultâneas. A segunda abordagem diz respeito à previsão de um comportamento futuro, ou seja, avalia se o instrumento é capaz de prever a ocorrência de eventos futuros com acurácia (COZBY, 2003; MOTA; PIMENTA, 2007).

A validade de construto está relacionada a se o conceito teórico empregado na sua definição é adequado para representar o fenômeno subjetivo a ser mensurado. Para isto a validade de construto pode ser analisada de acordo com dois aspectos, que são a validade convergente e a validade discriminante, em que são consideradas as relações entre as dimensões possivelmente empregadas no instrumento, correlacionando um determinado construto com outros conceitos e atributos concernentes ao tema em questão (COZBY, 2003; PASQUALI, 2003; MOTA; PIMENTA, 2007; REICHENHEIM; MORAES, 2007). Afirma-se que há validade convergente quando duas medidas se correlacionam de forma positiva, no que se refere à correlação das dimensões de uma escala com outras dimensões que, teoricamente, se relacionam a elas (COZBY, 2003; PASQUALI, 2007;

CASTRO, 2007). Já a validade discriminante é o poder de distinguir dimensões diferentes dentro de um mesmo instrumento, sendo capaz, portanto, de apontar diferentes grupos em relação a determinadas características (CASTRO, 2007; FAYERS; MACHIN, 2007).

A confiabilidade também é descrita na literatura com o termo fidedignidade. Este aspecto engloba as avaliações de consistência interna, estabilidade ou reprodutibilidade do instrumento, a fim de se verificar a existência de erro aleatório em que, quanto menor a quantidade de erro, maior é a confiabilidade da medida (NORONHA et al., 2003; REICHENHEIN; MORAES, 2007).

Para se conhecer se um dado instrumento é confiável são realizadas determinadas avaliações. As mais comumente empregadas são a consistência interna, o teste-reteste e a fidedignidade entre avaliadores (CASTRO, 2007; MOTA; PIMENTA, 2007).

A análise de consistência interna é realizada através da análise da correlação entre os itens do instrumento, sendo avaliadas dentro de sua respectiva escala ou domínio (MOTA; PIMENTA, 2007; PASQUALI, 2003).

O teste-reteste é o método pelo qual se avalia a reprodutibilidade do instrumento, ou seja, se em momentos diferentes, na mensuração dos mesmos sujeitos, obtêm-se resultados equivalentes. Para isto deve-se respeitar um determinado intervalo de tempo entre as aplicações do instrumento, para que os participantes não se recordem dos itens e, assim, a avaliação seja ideal (DUARTE; BORDIN, 2000; COZBY, 2003; PASQUALI, 2003).

A fidedignidade entre avaliadores diz respeito à correlação entre as respostas obtidas por dois avaliadores distintos. Da mesma forma que para as verificações anteriormente citadas, altas correlações indicam alta congruência entre as avaliações dos dois observadores (FAYERS; MACHIN, 2007; COZBY, 2003).

No que concerne à responsividade, pode-se considerá-la como a propriedade de detectar mudanças ao longo do tempo. Tal propriedade pode ser prejudicada caso ocorra efeito mínimo-máximo, do inglês "*floor and ceiling*", em que mais de 15% das respostas obtidas concentram-se no valor mínimo (0%) ou máximo (100%) dos escores do instrumento (McHORNEY; TARLOV, 1995).

Após execução das fases propostas e obtenção de resultados psicométricos satisfatórios, pode-se disponibilizar o instrumento para que o mesmo seja utilizado por pesquisadores e profissionais de saúde.

5. Métodos

5.1 Tipo de estudo

Este estudo caracteriza-se como uma investigação metodológica quantitativa, que engloba a busca por novos significados, interpretações de fenômenos e desenvolvimento de instrumentos para coleta de dados (KERLINGER, 1979) e compreende a adaptação cultural e validação de um instrumento de avaliação de QVRS para crianças e adolescentes com DA no Brasil.

5.2 Aspectos éticos da pesquisa

A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo - HCFMUSP, conforme protocolo de pesquisa nº 0160/09 (Anexo 4).

Os pais/cuidadores e crianças/adolescentes eram esclarecidos acerca dos objetivos e convidados a participar da pesquisa. É importante considerar que, mesmo com o consentimento dos pais/cuidadores, as crianças/adolescentes que se recusassem a participar não eram obrigadas a fazê-lo.

Em todas as entrevistas foi lido e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice 1) e assegurado aos respondentes a condição de estrita confidencialidade dos seus nomes. Todos os pais ou cuidadores assinaram duas cópias do TCLE, sendo que uma ficou em posse do pesquisador responsável pela pesquisa e outro em sua posse.

5.3 Local e período de coleta de dados

Os dados foram coletados durante os meses de abril e agosto de 2009 no Serviço de Dermatologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – HCFMUSP, na cidade de São Paulo-SP.

5.4 População e amostra

A população deste estudo são crianças/adolescentes, com idades entre 8 e 18 anos, com diagnóstico médico de DA, em seguimento no serviço supracitado, bem como seus pais/cuidadores. De acordo com o dicionário Michaelis (1987), “*proxy*” é definido como procuração, procurador, substituto, representante. Neste trabalho cuidador “*proxy*” não se refere aos aspectos legais e sim àquela pessoa com convívio domiciliar com a criança/adolescente.

A amostra do estudo foi composta por 70 crianças e adolescentes brasileiros, número considerado suficiente para a proposta do presente estudo, conforme Sapnas e Zeller (2002), na faixa etária de 8 a 18 anos, com diagnóstico médico de DA, e seus pais ou cuidadores. Estes participantes foram distribuídos em dois grupos, para fases distintas do estudo, como será descrito na sequência.

A amostra foi considerada por conveniência, pois os participantes foram abordados na ordem em que chegavam para suas consultas médicas no Serviço de Dermatologia do HCFMUSP. Apesar de não probabilística, houve cuidado para manutenção da homogeneidade entre sexos e faixa etária.

5.4.1 Critérios de inclusão e exclusão

- ✓ Exclusão – crianças/adolescentes e/ou seus pais/cuidadores que não possuam habilidade cognitiva mínima de entendimento às questões do instrumento.

A habilidade de entender as questões foi aferida segundo prontuários, observação da pesquisadora, informação médica e/ou dos pais ou cuidadores, no caso da criança ou do adolescente.

5.5 Instrumentos e procedimentos para coleta de dados

Inicialmente, foram abordados os pais ou cuidadores e as crianças e os adolescentes que se encontravam em atendimento ambulatorial no Serviço de Dermatologia descrito, com a finalidade de compor a amostra. Na continuidade, eram verificadas a idade e a presença de DA. Eram expostos os objetivos da pesquisa e apresentados os instrumentos. Na ocorrência de adesão por parte dos pais ou cuidadores e das crianças ou dos adolescentes abordados, era realizada a leitura e assinatura do TCLE em duas vias.

Na sequência, foram disponibilizados os instrumentos e explicados os procedimentos para seu preenchimento, o que foi realizado no momento de espera pelo atendimento médico ambulatorial. Foram verificados os prontuários referentes às crianças/adolescentes entrevistados, a fim de se obter dados clínicos relativos à sua condição (Apêndice 3 e Apêndice 4). É importante considerar que a documentação hospitalar foi a única fonte de consulta para obtenção de tais dados clínicos.

Para realizar o processo de adaptação cultural e obtenção das propriedades psicométricas iniciais do instrumento DISABKIDS[®]-MDA, segundo as diretrizes do grupo DISABKIDS[®], foram utilizados os seguintes instrumentos, correspondentes ao conteúdo do PILOT TEST MANUAL – DISABKIDS[®] GROUP (2002):

- ✓ Instrumento DISABKIDS[®]-MDA, na versão crianças e adolescentes (“*self*”) e pais ou cuidadores (“*proxy*”) (Apêndice 2).
- ✓ Instrumento de coleta de variáveis clínicas geral e específico (Apêndice 3 e Apêndice 4);
- ✓ Instrumento “Impressão Geral” I e II, para validação semântica (Apêndice 5);
- ✓ Instrumento específico para validação semântica (Apêndice 6);

5.6 Procedimentos metodológicos para adaptação e validação

Seguindo a metodologia do Grupo DISABKIDS® (2004), as etapas para a adaptação cultural e validação do instrumento no Brasil incluíram a tradução-retrotradução, validação semântica, teste piloto e análise das propriedades psicométricas.

5.6.1 Tradução-retrotradução

A tradução foi a primeira etapa do processo de adaptação e validação do instrumento de mensuração de QVRS DISABKIDS®-MDA. Duas pessoas bilíngues e com conhecimento sobre a temática abordada traduziram o instrumento da língua inglesa para a portuguesa. As duas versões foram analisadas pela pesquisadora responsável e por integrantes do Grupo de pesquisa no Brasil, que realizaram uma conciliação das traduções e definiram uma versão traduzida final. Na sequência uma quarta pessoa, bilíngue, que desconhecia o tema principal, fez a retrotradução do instrumento, ou seja, tradução da versão em português novamente para o inglês.

5.6.2 Validação semântica

A validação semântica consistiu na verificação da compreensão dos conceitos existentes nos instrumentos por meio de entrevista cognitiva com os respondentes. Visou identificar problemas de entendimento e aceitação dos termos por parte dos sujeitos envolvidos na pesquisa. Foram preenchidos os instrumentos e verificadas as dificuldades cognitivas encontradas.

Ao final, houve uma conciliação com a pesquisadora responsável pelo projeto na Alemanha para uma harmonização cultural e foram definidos os termos da versão

final do instrumento DISABKIDS[®]-MDA, nas versões crianças/adolescentes e pais/cuidadores, para o Brasil. Dessa fase participaram 18 crianças/adolescentes e seus respectivos pais/cuidadores. As crianças e adolescentes foram selecionados segundo faixa etária, 8 a 12 anos e 13 a 18 anos, sendo que o instrumento foi dividido em 3 subconjuntos de itens: 1 a 4, 5 a 8 e 9 a 12, com a formação de 6 grupos de 3 crianças ou adolescentes em cada um deles, segundo diretrizes do Grupo DISABKIDS[®] (DISABKIDS GROUP, 2002).

5.6.3 Teste piloto

Na sequência do processo de validação semântica, realizou-se o estudo piloto, cuja finalidade foi obter dados sobre as propriedades psicométricas iniciais do instrumento na versão em português e simular uma pesquisa de campo. Para isto foi aplicado o instrumento DISABKIDS[®]-MDA, nas versões crianças e adolescentes e pais ou cuidadores, em uma amostra composta por 52 crianças/adolescentes e seus respectivos pais ou cuidadores. As crianças e adolescentes foram selecionados segundo sexo, masculino ou feminino e faixa etária, 8 a 12 anos e 13 a 18 anos, com a formação de 4 grupos com de 13 crianças ou adolescentes em cada um deles, segundo normas do Grupo DISABKIDS[®] (DISABKIDS GROUP, 2002).

Foram verificadas as propriedades psicométricas iniciais, as quais estão relacionadas a conhecer se as dimensões e os domínios constantes no instrumento realmente mensuravam o que se pretendeu medir e se eram adequados para suas finalidades.

A presença de efeitos “*floor*” e “*ceiling*” foi verificada. Conforme anteriormente explicado, isto corresponde a dizer que quando mais de 15% das respostas estão concentradas no menor ou no maior escore possível do instrumento (MCHORNEY; TARLOV, 1995). Quando da presença de tais efeitos, pode haver prejuízo na responsividade do instrumento. A amostra recomendada pela literatura para que se obtenham informações aceitáveis acerca dos efeitos “*floor*” e “*ceiling*” é de no mínimo 50 indivíduos (TERWEE et al., 2007).

A validade de construto foi analisada pela validade convergente e discriminante do instrumento. Para isto foi realizada a análise Multitraço-multimétodo, a fim de se verificar as correlações entre itens e dimensões, por meio do programa “*Multitrait Analysis Program*” (MAP), de Ware, Hayashi e Hays (1988). Os valores aceitáveis de correlação para a validade convergente são de 0,30 para estudos iniciais de validação de instrumento e superior a 0,40 para estudos finais (FAYERS; MACHIN, 2007). Para a análise da validade discriminante utilizou-se três métodos. No primeiro, por meio da análise MAP, verificou-se a porcentagem de vezes em que a correlação de um determinado item com uma dimensão a qual pertence foi maior ou estatisticamente maior do que sua correlação com uma dimensão a qual não pertence (ajuste) (FAYERS; MACHIN, 2007). No segundo, foram descritos os escores do instrumento segundo gravidade da DA e, o terceiro método de verificação foi por meio do teste de correlação linear de Pearson entre os escores atribuídos aos itens a, b e c do DISABKIDS[®]-MDA, relacionados à gravidade da condição percebida por crianças/adolescentes e pais/cuidadores, e os escores das dimensões impacto e estigma. O critério utilizado para discussão dos valores encontrados para o coeficiente de correlação linear de Pearson foi o proposto por pesquisadores do British Medical Journal (2009), quais sejam 0,00 a 0,19 correlação ausente ou muito fraca; 0,20 a 0,39 correlação fraca; 0,40 a 0,59 correlação moderada; 0,60 a 0,79 correlação forte, e 0,80 a 1,00 correlação muito forte.

A confiabilidade do instrumento foi verificada pelo Coeficiente Alfa de Cronbach, em que foram determinados como valores aceitáveis resultados superiores a 0,70, de acordo com Terwee et al. (2007).

Para se avaliar o nível de concordância entre as respostas de crianças/adolescente e pais/cuidadores utilizou-se o Coeficiente de Correlação Intra-Classe. Os valores tomados como referência para tal análise são descritos como < 0,40, indicando correlação fraca; 0,41 a 0,60, correlação moderada; 0,61 a 0,80, correlação boa ou substancial, e > 0,81 quase perfeita ou muito boa. (McDOWELL; NEWEEL, 1996; FAYERS; MACHIN, 2000; TERWEE et al., 2007). Essa forma de mensuração é indicada neste caso, pois há a possibilidade de diferenças sistemáticas entre as respostas, que não são levadas em consideração ao se utilizar o coeficiente de correlação de Pearson.

As informações foram digitadas utilizando-se a técnica da dupla digitação para que possíveis erros na transcrição fossem evitados. O programa estatístico

utilizado foi o Statistical Package for Social Sciences (SPSS, 1999), versão 10.0. O nível descritivo de significância utilizado foi 5% ($\alpha = 0,05$).

6. Resultados

6.1 Procedimentos de tradução e retrotradução do instrumento

Nesta etapa inicial, o instrumento foi traduzido para o português do Brasil para ser empregado na fase de validação semântica de acordo com o proposto pelo Grupo DISABKIDS® (DISABKIDS, 2004), descrito na metodologia. Este processo teve a duração de dois meses.

Após a tradução e a retrotradução, a versão conciliada retrotraduzida foi comparada com a versão original do instrumento pela coordenadora do projeto DISABKIDS® na Europa que, ao final, deu seu parecer favorável e esteve concluída a versão final em português (Apêndice 7), utilizada na etapa subsequente.

6.2 Validação semântica

Desta fase do estudo participaram 18 crianças/adolescentes e seus respectivos pais/cuidadores, não havendo recusas. A Tabela 1 apresenta as características sócio-demográficas destes participantes, segundo faixa etária, em anos, das crianças/adolescentes.

Tabela 1 – Características sócio-demográficas das crianças/adolescentes e pais/cuidadores participantes da validação semântica, segundo faixa etária, em anos, das crianças/adolescentes. Brasil, 2009.

Características		8 a 12 anos		13 a 18 anos	
Crianças/adolescentes					
Idade (anos)	\bar{x} /DP	8,5	0,7	14,5	1,5
N irmãos/irmãs	\bar{x} /DP	1,1	1,1	2	1
N anos na escola	\bar{x} /DP	2,7	1,0	8	2,2
Sexo	Meninas (n/%)	6	66,7	7	77,8
	Meninos (n/%)	3	33,3	2	22,2
Pais/cuidadores					
Idade (anos)	\bar{x} /DP	37,3	6,1	40,5	4,1
Respondentes	Mãe (n/%)	8	88,9	9	100
	Outros (n/%)	1	11,1	0	0
Estado Civil	Casado (n/%)	6	66,7	6	66,7
	União marital (n/%)	3	33,3	1	11,1
	Separado (n/%)	0	0	1	11,1
	Solteiro (n/%)	0	0	1	11,1

\bar{x} - Média

DP - Desvio Padrão

A finalidade desta fase do estudo foi identificar possíveis problemas quanto à compreensão dos itens e das categorias de resposta do instrumento, para se proceder a adequações nos termos para adaptação à cultura brasileira, caso se fizessem necessárias. Para isto foi realizada uma entrevista cognitiva, em que tanto as crianças/adolescentes quanto seus pais/cuidadores, que concordaram em participar do estudo após esclarecidos sobre o mesmo, assinaram o TCLE em duas vias e responderam aos seguintes formulários:

- Instrumento DISABKIDS[®]-MDA, nas versões “*self*” e “*proxy*” (Apêndice 7);
- Formulário de impressão geral, cujo objetivo era descrever características gerais do instrumento (Apêndice 5);
- Formulários específicos de validação semântica, distribuídos em subséries A, B e C, com quatro itens cada, do item 1 ao 12 respectivamente, para verificar a

relevância e a compreensão de tais itens, de acordo com as normas do Grupo DISABKIDS® (2004) (Apêndice 8).

6.2.1 Impressões gerais

De maneira geral o instrumento DISABKIDS®-MDA foi bem aceito e de fácil compreensão por parte dos participantes. Os resultados encontrados são apresentados na Tabela 2.

Tabela 2 – Resultados da avaliação da “Impressão Geral” da validação semântica para crianças/adolescentes e seus pais/cuidadores. Brasil, 2009.

Item	Alternativas de resposta	% Respostas	
		crianças/adolescentes (n = 18)	pais/cuidadores (n = 18)
O que você achou do nosso questionário em geral?	Muito bom	88,9	88,9
	Bom	11,1	11,1
As questões são compreensíveis?	Fáceis de entender	83,3	94,4
	Às vezes difíceis	16,7	5,6
Sobre as categorias de respostas? Você teve alguma dificuldade?	Nenhuma dificuldade	83,3	83,3
	Algumas dificuldades	16,7	16,7
As questões são relevantes para sua condição de saúde?	Muito relevante	88,9	88,9
	Às vezes relevantes	11,1	11,1

O que se percebe, em face destes resultados de impressão geral, é que o instrumento foi considerado muito bom pela maior parte dos participantes, com os itens julgados relevantes, fáceis de entender e com categorias de opção de respostas apropriadas em relação à condição crônica relativa ao estudo.

6.2.2 Parte específica

Para esta etapa do processo de validação semântica, os itens do instrumento foram subdivididos em 3 subconjuntos, A, B e C, compostos por quatro itens cada, que seguiu a ordem disposta no instrumento. Desta maneira, crianças/adolescentes e pais/cuidadores eram indagados acerca de uma compreensão de partes específicas do instrumento DISABKIDS[®]-MDA. A distribuição dos participantes da validação semântica, segundo faixa etária, em anos, das crianças/adolescentes e subconjuntos de itens do DISABKIDS[®]-MDA, utilizados na parte específica, é mostrada na Tabela 3.

Tabela 3 – Distribuição das crianças/adolescentes e pais/cuidadores participantes da validação semântica, segundo faixa etária das crianças/adolescentes e subconjuntos de itens do DISABKIDS[®]-MDA, utilizados na parte específica. Brasil, 2009.

Subconjuntos	Crianças/adolescentes		Pais/cuidadores	
	8 a 12 anos	13 a 18 anos	8 a 12 anos	13 a 18 anos
A	3	3	3	3
B	3	3	3	3
C	3	3	3	3
Total	9	9	9	9

Subconjunto A - itens 1 a 4 do DISABKIDS[®]-MDA

Subconjunto B - itens 5 a 8 do DISABKIDS[®]-MDA

Subconjunto C - itens 9 a 12 do DISABKIDS[®]-MDA

Os resultados da parte específica da validação semântica para crianças/adolescentes são apresentados na Tabela 4.

Tabela 4 – Resultados da parte específica da validação semântica para crianças/adolescentes. Brasil, 2009.

Nº.	Item	Isso é relevante para a sua situação? (%)			Você tem dificuldade para entender essa questão? (%)		As opções de respostas estão claras e consistentes (de acordo) com a questão? (%)	
		Sim	Às vezes	Não	Não	Sim	Sim	Não
	As respostas se repetem: Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre							
1.	A coceira incomoda você?	83,3	16,7	0,0	100	0,0	100	0,0
2.	A aparência de sua pele incomoda você?	66,7	16,7	16,7	100	0,0	100	0,0
3.	A coceira incomoda você durante a noite?	83,3	0	16,7	100	0,0	100	0,0
4.	A condição de sua pele afeta sua concentração na escola?	50	16,7	33,3	66,7	33,3	100	0,0
5.	Você se assusta ao olhar para a sua pele?	66,7	16,7	16,7	100	0,0	100	0,0
6.	Sua pele fica pior quando você está estressado (a)?	66,7	16,7	16,7	100	0,0	100	0,0
7.	A condição de sua pele afeta seu tempo livre (esportes/brincadeiras)?	16,7	33,3	50,0	83,3	16,7	100	0,0
8.	Você se sente desconfortável com o jeito que sua pele é?	83,3	0,0	16,7	100	0,0	100	0,0
9.	Você tenta esconder a situação de sua pele?	83,3	0,0	16,7	100	0,0	100	0,0
10.	Você se incomoda se as pessoas olham para você de maneira estranha?	83,3	0,0	16,7	100	0,0	100	0,0
11.	Você não gosta quando seus amigos vêm seus cremes sendo aplicados?	0,0	33,3	66,7	100	0,0	100	0,0
12.	Você se sente desconfortável quando as pessoas olham você?	50,0	33,3	16,7	100	0,0	100	0,0

Diante destes resultados percebeu-se que o entendimento do item quatro “a condição da sua pele afeta sua concentração na escola” foi o que mais gerou dúvidas entre as crianças/adolescentes. Assim, verificou-se que o termo “condição da sua pele” não era bem compreendido por uma parcela dos participantes, embora 50% destes tenham relatado que o prurido ou, na linguagem coloquial das crianças,

coceira afeta negativamente seu desempenho escolar, pois se sentem incomodados e com sua concentração comprometida no momento dos estudos.

Da mesma forma, o item sete, “*a condição de sua pele afeta seu tempo livre? (esportes/brincadeiras)*”, não se mostrou relevante para 50% das crianças/adolescentes, que julgaram que a presença da DA não interfere consideravelmente em suas atividades da vida diária.

Percebe-se que 16,7% dos participantes julgaram que os itens dois, três, cinco, seis, oito, nove, dez e doze não são relevantes para a sua condição. A explicação para isto é que tais respondentes se encontram em fase remissão da DA, estando há muito tempo sem a ocorrência de lesões na pele, bem como ausência de prurido, permanecendo em seguimento para o acompanhamento da evolução e monitoração da DA.

O item 11 “*you não gosta quando seus amigos vêem seus cremes sendo aplicados*” gerou questionamentos à pesquisadora, visto que nenhum participante o relatou como relevante para a condição. O motivo alegado pelos participantes foi de que seus cremes são utilizados apenas em casa, como por exemplo, após o banho, e que, assim, outras pessoas não têm a oportunidade de vê-los utilizando os mesmos. Isto mostra como a questão cultural exerce sua influência, visto que no Brasil a população não tem o costume de utilizar cremes ou pomadas em público.

É importante considerar que o tempo que crianças e adolescentes levaram para responder aos instrumentos foi em média 15 minutos. Os questionários foram facilmente compreendidos, com exceção do formulário de parte específica de validação semântica (Apêndice 9), em que um percentual de 33,33% das crianças com idades entre 8 e 12 anos apresentaram determinado grau de dificuldade para entender as questões particulares ao instrumento, como “*isso é relevante para sua situação?*”, “*como você falaria/expressaria isso? (reformulação)*”. Nestes casos a pesquisadora necessitou intervir e auxiliar explicando com termos mais coloquiais o objetivo exato de cada questão.

Os resultados da parte específica da validação semântica para pais/cuidadores são apresentados na Tabela 5.

Tabela 5 – Resultados da parte específica da validação semântica para pais/cuidadores. Brasil, 2009.

Nº.	Item	Isso é relevante para a sua situação? (%)			Você tem dificuldade para entender essa questão? (%)		As opções de respostas estão claras e consistentes (de acordo) com a questão? (%)	
		Sim	Às vezes	Não	Não	Sim	Sim	Não
	Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre							
1.	A coceira incomoda a sua criança?	83,3	16,7	0,0	100	0,0	100	0,0
2.	A aparência da pele incomoda sua criança?	83,3	16,7	0,0	100	0,0	100	0,0
3.	A coceira incomoda sua criança durante a noite?	83,3	16,7	0,0	100	0,0	100	0,0
4.	A condição da pele de sua criança afeta a concentração dele/dela na escola?	66,7	33,3	0,0	83,3	16,7	100	0,0
5.	A sua criança se assusta ao olhar para a pele dele/dela?	50,0	33,3	16,7	100	0,0	100	0,0
6.	A pele de sua criança fica pior quando ele/ela está estressado (a)?	66,7	16,7	16,7	100	0,0	100	0,0
7.	A condição da pele de sua criança afeta o tempo livre dele/dela (esportes/brincadeiras)?	0,0	66,7	33,3	100	0,0	100	0,0
8.	A sua criança se sente desconfortável com o jeito que a pele dele/dela é?	83,3	0,0	16,7	100	0,0	100	0,0
9.	A sua criança tenta esconder a situação da pele dele/dela?	66,7	16,7	16,7	100	0,0	100	0,0
10.	A sua criança se incomoda se as pessoas olham para ele/ela de maneira estranha?	83,3	0,0	16,7	100	0,0	100	0,0
11.	A sua criança não gosta quando os amigos dela vêem os cremes dele/dela sendo aplicados?	16,7	16,7	66,7	100	0,0	100	0,0
12.	A sua criança se sente desconfortável quando as pessoas olham para ele/ela?	66,7	16,7	16,7	100	0,0	100	0,0

Quanto às respostas dos pais/cuidadores, houve semelhanças com as das crianças/adolescentes. Verificou-se que os itens quatro, sete e onze foram indicados por ambos os grupos, que explicaram de forma ser o termo “a condição” gerador de confusão. No caso do item número quatro “a condição da pele de sua criança afeta a concentração dele/dela na escola?” quatro pais afirmaram que seus filhos apresentavam prejuízo considerável no rendimento escolar devido à grande

severidade da DA e, ainda, que por muitas vezes são solicitados a comparecer aos estabelecimentos em que em que seus filhos estudam para prestar esclarecimentos quanto à condição da pele dos últimos, relatando que por muitas vezes são incompreendidos por pessoas que não tem conhecimento sobre a condição e seu caráter crônico e não contagioso, e que as crianças sentem-se diferentes das outras, levando-as a se absterem de contatos sociais, o que revela o peso do estigma para esta condição. No que se refere ao item onze “*a sua criança não gosta quando os amigos dele/dela vêem os cremes dele/dela sendo aplicados?*” os pais/cuidadores mencionaram que, de fato, os cremes são aplicados somente no lar, longe do olhar de outras pessoas, item que não seria de todo relevante para uma criança/adolescente com DA.

Adicionalmente a esses resultados, 100% das crianças/adolescentes e pais/cuidadores relataram não haver sugestões para modificações no questionário. No entanto, um dos responsáveis acredita que seria importante incorporar ao instrumento um item acerca da alimentação da criança/adolescente, visto que a DA está relacionada com alergias alimentares. Ainda, 27,8% dos responsáveis citaram o desejo de descobrir a cura para a condição de sua criança/adolescente.

6.2.3 Considerações após validação semântica

Após analisados os resultados desta fase, procedeu-se com os julgamentos necessários e alterações para adequar o instrumento a um melhor nível de compreensão. Desta forma, considerou-se necessário substituir o termo “*a condição de sua pele*” por um termo coloquial “*o jeito como a sua pele é*”, haja vista que o mesmo já era empregado a exemplo do item oito. Esta alteração foi empregada aos itens quatro e sete do instrumento após parecer favorável da coordenadora do projeto DISABKIDS® na Europa. A partir disto originou-se a versão empregada na fase piloto deste estudo (Apêndice 9).

6.3 Teste piloto

6.3.1 Características dos participantes

Participaram desta fase 52 crianças/adolescentes e seus respectivos pais/cuidadores, não havendo recusas.

A distribuição das crianças/adolescentes e pais/cuidadores participantes do piloto, segundo faixa etária, em anos, e sexo das crianças/adolescentes é mostrada na Tabela 6.

Tabela 6 – Distribuição das crianças/adolescentes participantes do estudo piloto, segundo faixa etária e sexo. Brasil, 2009.

Sexo	Crianças/adolescentes		Pais/cuidadores	
	8 a 12 anos	13 a 18 anos	8 a 12 anos	13 a 18 anos
Meninas	13	13	13	13
Meninos	13	13	13	13
Total	26	26	26	26

As características sócio-demográficas das 52 crianças/adolescentes e dos 52 pais/cuidadores, segundo faixa etária, em anos, das crianças/adolescentes, são apresentadas na Tabela 7.

Tabela 7 – Características sócio-demográficas das crianças/adolescentes e pais/cuidadores participantes do piloto, segundo faixa etária, em anos, das crianças/adolescentes. Brasil, 2009.

Características		8 a 12 anos		13 a 18 anos	
Crianças/adolescentes					
<i>Idade (anos)</i>	\bar{x} /DP	9,6	1,1	14,35	1,4
<i>Nº. irmãos/irmãs</i>	\bar{x} /DP	1,4	1,1	1,79	1,2
<i>Nº. anos na escola</i>	\bar{x} /DP	4,0	1,4	8,27	1,4
<i>Sexo</i>	Meninas (n/%)	13	50,0	13	50,0
	Meninos (n/%)	13	50,0	13	50,0
Pais/cuidadores					
<i>Idade (anos)</i>	\bar{x} /DP	38,1	7,1	42,7	6,8
<i>Respondentes</i>	Mãe (n/%)	22	84,6	22	84,6
	Pai (n/%)	4	15,4	1	3,8
	Cuidador (n/%)	0	0,0	3	11,6
<i>Estado Civil</i>	Casado (n/%)	12	46,2	20	76,9
	União marital (n/%)	4	15,4	3	11,6
	Separado (n/%)	4	15,4	0	0,0
	Divorciado (n/%)	1	3,8	1	3,8
	Outros (n/%)	5	19,2	2	7,7

\bar{x} - Média

DP - Desvio Padrão

As variáveis clínicas dos participantes foram obtidas a partir de informações constantes na documentação hospitalar dos mesmos, e dados sobre o prurido e perda de sono foram obtidos de maneira subjetiva a partir de escalas visuais (Apêndice 4). Foram coletados dados acerca do diagnóstico de base da criança/adolescente participante; outros diagnósticos relevantes, exceto condições mentais, emocionais e comportamentais; habilidades cognitivas e gravidade da condição de base, neste caso DA. Esta última é classificada em leve, moderada e grave, de acordo com a presença ou ausência e intensidade de determinados critérios como vermelhidão da pele, presença de edema ou rugosidades, crostas, marcas de arranhões, espessamento e depressões, ressecamento da pele não afetada e intensidade do prurido (CONSENSUS REPORT OF THE EUROPEAN

TASK FORCE ON ATOPIC DERMATITIS, 1993; HANIFIN et al., 2001). O formulário de coleta de variáveis clínicas adaptado para este estudo é apresentado no Apêndice 10.

Em relação às habilidades cognitivas 100% das crianças/adolescentes foram consideradas, com base em informação da documentação hospitalar e dos especialistas, como tendo desenvolvimento cognitivo normal. No que concerne às condições clínicas relevantes que acompanham estas crianças/adolescentes a Tabela 8 apresenta a sua distribuição, para cada uma das condições clínicas e faixa etária em anos.

Tabela 8 – Distribuição das crianças/adolescentes participantes do estudo, para o diagnóstico de base e para outros diagnósticos relevantes, e faixa etária. Brasil, 2009.

Características		8 a 12 anos		13 a 18 anos	
Diagnóstico					
<i>Dermatite Atópica</i>	n/%	26	100	26	100
<i>Rinite</i>	n/%	19	73,1	21	80,8
<i>Asma</i>	n/%	9	34,6	11	42,3

Conforme a literatura, as condições de DA, rinite e asma podem estar associadas, e constituem a tríade atópica (LEITE; LEITE; COSTA, 2007).

No que se refere à gravidade da condição de base, DA, a Tabela 9 mostra os percentuais segundo faixa etária, em anos, das crianças/adolescentes.

Tabela 9 – Distribuição das crianças/adolescentes participantes do estudo, segundo gravidade da DA e faixa etária. Brasil, 2009.

Característica		8 a 12 anos		13 a 18 anos	
Gravidade					
<i>Leve</i>	n/%	6	23,1	11	42,3
<i>Moderada</i>	n/%	15	57,7	9	34,6
<i>Grave</i>	n/%	5	19,2	6	23,1

7.3.2 Estatística descritiva do DISABKIDS[®]-MDA

Para se proceder ao cálculo dos escores foi utilizada a “*syntax*” proposta pelo Grupo DISABKIDS[®].

Os valores obtidos para média, mediana, desvio padrão e valores mínimos e máximos para os escores das respostas do DISABKIDS[®]-MDA versão “*self*” e “*proxy*” podem ser vistos na Tabela 10.

Tabela 10 – Valores mínimos e máximos, medianos, médios e desvio padrão para os escores, brutos e padronizados (%), obtidos das respostas do DISABKIDS[®]-MDA, versão crianças/adolescentes e pais/cuidadores. Brasil, 2009.

	Crianças/adolescentes				Pais/cuidadores			
	Impacto	%	Estigma	%	Impacto	%	Estigma	%
<i>Média</i>	3,2	55,5	3,4	60,2	2,9	49,0	3,2	55,4
<i>Mediana</i>	3,2	56,2	3,5	62,5	2,9	48,4	3,1	53,1
<i>Desvio padrão</i>	0,7	18,64	1,1	29,2	0,8	20,0	1,2	31,1
<i>Valor mínimo</i>	1,6	15,6	1,0	0,01	1,5	12,5	1,0	0,01
<i>Valor máximo</i>	4,5	87,5	5,0	100	4,5	87,5	5,0	100

Observa-se que quase todos os valores médios e medianos situam-se em faixa superior a 50%, com exceção dos valores para média e mediana da dimensão impacto para pais/cuidadores, mas, ainda assim, muito próximos a 50%.

No que se refere aos efeitos “*floor*” e “*ceiling*” nas dimensões impacto e estigma do instrumento DISABKIDS[®]-MDA, estes podem ser verificados na Tabela 11.

Tabela 11 – Análise de efeitos “*floor*” e “*ceiling*”, em relação às respostas obtidas nas dimensões do DISABKIDS®-MDA, versão crianças/adolescentes e pais/cuidadores. Brasil, 2009.

	Crianças/adolescentes		Pais/cuidadores	
	% Respostas valor mínimo	% Resposta valor máximo	% Respostas valor mínimo	% Resposta valor máximo
<i>Impacto</i>	0	0	0	0
<i>Estigma</i>	3,8	11,5	5,8	13,5

Da análise dos resultados da Tabela 11, nota-se que não houve a presença de efeitos “*floor*” e “*ceiling*” nas dimensões, não havendo, portanto, concentrações acima de 15% das respostas nos valores mínimos ou máximos, o que é favorável para a propriedade de responsividade.

7.3.3 Análise das propriedades psicométricas do DISABKIDS®-MDA

A consistência interna do DISABKIDS®-MDA foi mensurada através do Coeficiente Alfa de Cronbach, cujos resultados para as dimensões impacto e estigma para crianças/adolescentes e pais/cuidadores são mostradas na Tabela 12.

Tabela 12 – Valores para Alfa de Cronbach para as dimensões impacto e estigma do DISABKIDS®-MDA quando o item é excluído, teste piloto, versão crianças/adolescentes e pais/cuidadores. Brasil, 2009.

Impacto	Alfa de Cronbach se o item for excluído	
	Crianças/adolescentes	Pais/cuidadores
<i>01</i>	0,5900	0,6279
<i>02</i>	0,6363	0,6125
<i>03</i>	0,5814	0,6339
<i>04</i>	0,6188	0,5914
<i>05</i>	0,6340	0,6481
<i>06</i>	0,6468	0,6910
<i>07</i>	0,6445	0,6628
<i>08</i>	0,8736	0,8998
α total	0,7024	0,7239
Estigma		
<i>09</i>	0,7697	0,8105
<i>10</i>	0,7438	0,7623
<i>11</i>	0,8284	0,9054
<i>12</i>	0,6963	0,7791
α total	0,8124	0,8604

De maneira geral o Coeficiente Alfa de Cronbach foi satisfatório para as dimensões impacto e estigma, tanto para crianças/adolescentes como para pais/cuidadores, o que denota boa consistência interna do instrumento, com homogeneidade entre os itens para a medida da QRVS de crianças/adolescentes com DA, segundo critérios propostos por Terwee et al. (2007).

Nota-se que os valores para o Coeficiente Alfa de Cronbach apresentam-se diminuídos quando o item é excluído, com exceção dos itens oito e onze.

Para testar a concordância entre as versões “*self*” e “*proxy*” foi utilizado o coeficiente de Correlação Intra-Classe. Seus resultados podem ser observados na Tabela 13.

Tabela 13 – Valores para o coeficiente de Correlação Intra-Classe entre os escores de crianças/adolescentes e pais/cuidadores. Brasil, 2009.

Coeficiente de Correlação Intra-Classe	
Dimensão	
<i>Impacto</i>	0,8173
<i>Estigma</i>	0,7629

Para a dimensão impacto o valor do ICC é considerado muito bom ou quase perfeito e na dimensão estigma é tido como bom ou substancial, segundo critérios propostos por McDowell e Neweel (1996), Fayers e Machin (2007) e Terwee et al. (2007), demonstrando haver um nível considerável de concordância entre as respostas de crianças/adolescentes e pais/cuidadores, especialmente para a dimensão impacto.

Para a validade de construto, verificada através das validades convergente e discriminante do instrumento objeto deste estudo, utilizaram-se os valores do Coeficiente de Correlação de Pearson entre os itens e cada uma de suas dimensões, sendo a significância estatística para os valores de correlação na validade verificada por meio da análise Multitraço-Multimétodo.

Os valores referentes ao coeficiente de correlação de Pearson entre os itens e cada uma das dimensões no teste piloto para o DISABKIDS[®]-MDA, Brasil, são apresentados na Tabela 14.

Tabela 14 – Valores do Coeficiente de Correlação de Pearson entre os itens e cada uma das dimensões do DISABKIDS[®]-MDA, Brasil, versão crianças/adolescentes e pais/cuidadores. Análise Multitraço-multimétodo. Brasil, 2009.

Item	Crianças/adolescentes		Pais/cuidadores	
	Impacto	Estigma	Impacto	Estigma
1	0,77	0,60	0,76	0,75
2	0,56	0,65	0,78	0,76
3	0,79	0,53	0,72	0,68
4	0,64	0,50	0,85	0,76
5	0,60	0,56	0,65	0,65
6	0,50	0,39	0,44	0,51
7	0,53	0,50	0,58	0,67
8	- 0,65	- 0,69	- 0,81	- 0,76
9	0,64	0,62	0,83	0,73
10	0,51	0,68	0,80	0,84
11	0,36	0,48	0,48	0,47
12	0,48	0,77	0,68	0,80

Em relação à validade convergente, o critério adotado foi satisfeito para todos os itens ($> 0,30$ para propriedades iniciais), inclusive com a grande maioria ultrapassando $0,40$ ($> 0,40$ para propriedades finais).

Em relação à validade discriminante do instrumento nesta fase, os resultados obtidos pela análise MAP, estão mostrados na Tabela 15.

Tabela 15 - Resultados da análise MAP para os escores do DISABKIDS[®]-MDA, versão crianças/adolescentes e pais/cuidadores. Brasil, 2009.

	Crianças/adolescentes				Pais/cuidadores			
	Impacto		Estigma		Impacto		Estigma	
	n itens	%	n itens	%	n itens	%	n itens	%
-2	1	12,5	0	0,0	1	12,5	0	0,0
-1	1	12,5	1	25,0	2	25,0	2	50,0
1	6	75,0	2	50,0	5	50,0	2	50,0
2	0	0,0	1	25	0	0,0	0	0,0
Ajuste		75,0		75,0		50,0		50,0

Analisando-se a Tabela 15, observam-se resultados satisfatórios em relação à validade discriminante do instrumento DISABKIDS[®]-MDA, o que evidencia boa correlação dos itens em relação à sua respectiva dimensão. No que se refere a essa

verificação para pais/cuidadores, um dos itens se encontra no valor limiar (0,47 e 0,48).

A Tabela 16 apresenta os valores padronizados médios e respectivos desvios padrão para os escores do DISABKIDS[®]-MDA segundo gravidade da condição.

Tabela 16 – Valores padronizados médios e respectivos desvios padrão para os escores do DISABKIDS[®]-MDA segundo dimensão e gravidade da DA, versão crianças/adolescentes e pais/cuidadores. Brasil, 2009.

Validade Discriminante		
Impacto	Crianças/adolescentes	Pais/cuidadores
	\bar{x} /DP	\bar{x} /DP
<i>Leve</i>	73,8/8,4	68,1/14,2
<i>Moderada</i>	51,5/14,6	42,9/16,4
<i>Grave</i>	35,7/10,9	32,9/10,30
Estigma		
<i>Leve</i>	83,4/23,7	83,4/21,7
<i>Moderada</i>	55,7/23,7	48,1/25,1
<i>Grave</i>	34,0/20,9	27,8/20,9

\bar{x} = média

DP = desvio padrão

Ao proceder-se análise dos escores segundo gravidade da condição, os resultados para validade discriminante mostram-se positivos, caracterizando poder de distinção entre grupos, neste caso de acordo com a severidade da DA.

A Tabela 17 apresenta os valores do coeficiente de correlação linear de Pearson, r , e respectivos valores da probabilidade, p , associada ao teste, entre os escores obtidos pelas crianças/adolescentes e pais/cuidadores nos itens a, b e c e cada uma das dimensões do DISABKIDS[®]-MDA.

Tabela 17 - Valores do Coeficiente de Correlação de Pearson e respectivos valores da probabilidade associada ao teste, entre os escores obtidos pelas crianças/adolescentes e pais/cuidadores nos itens a, b e c e dimensões Impacto e Estigma do DISABKIDS[®]-MDA, Brasil 2009.

	Crianças/adolescentes				Pais/cuidadores			
	Impacto		Estigma		Impacto		Estigma	
	r	P	r	p	r	p	r	p
<i>Item A</i>	-0,546	0,000	-0,555	0,000	-0,695	0,000	-0,642	0,000
<i>Item B</i>	-0,609	0,000	-0,543	0,000	-0,565	0,000	-0,530	0,000
<i>Item C</i>	-0,465	0,001	0,417	0,002	-0,401	0,003	-0,346	0,012

A análise destes resultados mostra correlação moderada a forte entre os escores dos itens a, b e c e sua correlação com as dimensões impacto e estigma, ratificando a validade discriminante do instrumento DISABKIDS[®]-MDA.

7. Discussão

Em pesquisas iniciais, a QV/QVRS de portadores de condições crônicas era avaliada no que se refere à sobrevida e sinais de presença da condição. Atualmente este panorama tem se modificado, e passou-se a valorizar, além do impacto dos sintomas e do tratamento, os aspectos físicos, emocionais e psicossociais do indivíduo (DUARTE et al., 2003). Como consequência da maior necessidade e importância de se avaliar QV, nas últimas décadas, os processos de construção, adaptação cultural e validação de instrumentos com a finalidade de mensurar construtos subjetivos tem exponencialmente aumentado (BAARS et al., 2005).

Para a população pediátrica com condições crônicas este contexto merece especial atenção, afinal, crianças/adolescentes que se encontram em fase de desenvolvimento físico, mental e social são obrigados a conviver com condições e tratamentos que podem se prolongar por toda a sua vida, como é o caso da DA. Entre as condições dermatológicas que afetam crianças/adolescentes, a DA é que exerce maior impacto negativo em indivíduos portadores e seus familiares, em semelhança ao que acontece na diabetes tipo 1 (WEBER et al., 2008).

Os instrumentos de avaliação da QV/QVRS para crianças/adolescentes com DA são em pequeno número e não existe atualmente algum específico para utilização no Brasil, daí a necessidade de se disponibilizar um instrumento para esta população. A partir deste princípio, neste estudo seguiram-se os procedimentos adotados internacionalmente para adaptação cultural e validação de instrumentos de mensuração de construtos subjetivos.

O processo iniciou-se com a tradução-retrotradução do DISABKIDS[®]-MDA. Esta etapa deu origem à versão inicial em português, aprovada pela coordenadora do Projeto DISABKIDS[®] na Europa, empregada na etapa de validação semântica.

A validação semântica compreendeu uma amostra de 18 crianças/adolescentes e seus pais/cuidadores. Estes responderam aos instrumentos de maneira auto-aplicada e seguiu-se de uma entrevista, em que se verificou a compreensão e aceitação dos termos advindos do processo de tradução. Percebeu-se que os itens foram considerados por 83,3% das crianças/adolescentes como fáceis de entender e que as categorias de respostas eram adequadas, as quais foram respondidas sem nenhuma dificuldade. Entretanto, notou-se que as crianças com 8 anos de idade foram aquelas que apresentaram um nível de dificuldade maior e que levaram um tempo maior para responder aos instrumentos. Da mesma forma, as crianças com até 12 anos gravemente afetadas pela DA demoraram mais para

responder e se mostraram mais caladas e com tendência a evitar a interação com a pesquisadora. É descrito na literatura que crianças jovens com DA apresentam distúrbios do sono pelo prurido, dor, fadiga, irritabilidade e aversão à interação social (CHAMLIN et al., 2004).

Para 94% dos pais/cuidadores, a versão empregada se mostrou compreensível, e para 88,8% o instrumento foi considerado muito bom e com questões muito relevantes para a condição de suas crianças/adolescentes.

A partir da entrevista cognitiva verificou-se que o termo “*condição de sua pele*” não era de fácil entendimento, por este motivo foi substituído por “*o jeito como sua pele é*”, que foi o único ajuste necessário para que se procedesse com as versões finais, “*self*” e “*proxy*” do instrumento DISABKIDS[®]-MDA em português.

Através da combinação de diferentes métodos foi possível obter as propriedades psicométricas iniciais do instrumento, originadas a partir do teste piloto, o qual incluiu uma amostra de 52 crianças/adolescentes e seus pais/cuidadores. A partir disto, tornaram-se disponíveis informações acerca de validade e confiabilidade do instrumento, que deverão ser posteriormente confirmados em um teste de campo.

No que se refere às medidas estatísticas descritivas do instrumento objeto deste estudo percebe-se que a média para os escores por dimensão para crianças/adolescentes ficou acima da média, com 55,5% para a dimensão impacto e 60,2% para estigma. Os resultados destas medidas para o DISABKIDS[®]-MDA na Europa foram de 41,1% e 71,9%, respectivamente (DISABKIDS, 2006). Desta forma, estas medidas iniciais para a versão adaptada para o Brasil são satisfatórias, com diferença favorável de 14,4%.

Em relação à presença de efeitos “*floor*” e “*ceiling*”, percebe-se que no presente estudo estes não ocorreram em nenhuma das dimensões constantes no instrumento. Ao contrário do que ocorreu com a versão original na Europa, em que a dimensão estigma apresentou efeito “*ceiling*” na ordem de 46% (DISABKIDS, 2006). Os achados do presente estudo prevêm boa responsividade, característica importante para detecção de mudanças clínicas nas crianças/adolescentes, mesmo que pequenas. Assim, este instrumento mostra boa validade de conteúdo, com capacidade de distinção entre participantes com maiores ou menores escores.

Quanto à confiabilidade do instrumento, foi verificada através do coeficiente Alfa de Cronbach. Os resultados de tal análise mostraram que para a dimensão

impacto o valor deste coeficiente foi de 0,7024 e para estigma 0,8124, sendo considerados bom ou substancial e muito bom ou quase perfeito, respectivamente, de acordo com a literatura (TERWEE et al., 2007). Para o instrumento em sua versão europeia os valores são de 0,87 para a dimensão impacto e 0,71 para estigma (BAARS et al., 2005). Observa-se que os valores da presente pesquisa situam-se ligeiramente inferiores que na versão europeia para ambas as dimensões, mas ainda assim apresenta valores aceitáveis. A partir disto, designa-se que os valores iniciais para a confiabilidade do instrumento são satisfatórios, visto que o tamanho da amostra para o estudo desenvolvido na Europa não é muito diferente do estudo em questão ($n = 65$).

Para se avaliar a validade de construto foi empregado o estudo da validade convergente e discriminante. A primeira delas mostrou-se bastante satisfatória, com 100% das correlações com valores superiores a 0,30, o que é ideal para estudos iniciais (FAYERS; MACHIN, 2007).

O poder discriminante do instrumento foi analisado segundo três abordagens distintas. Os valores padronizados médios e respectivos desvios padrão para os escores do DISABKIDS[®]-MDA foram avaliados de acordo com a gravidade da condição, o que demonstrou boa capacidade discriminante entre grupos distintos, ou seja, aquelas crianças/adolescentes com DA leve, moderada ou grave. Da mesma forma, quando se considera os resultados a partir da análise MAP, percebe-se boa correlação dos itens em relação à sua respectiva dimensão para crianças ou adolescentes. Já para pais ou cuidadores os valores situam-se numa faixa mais inferior, com ajuste de 50%, apresentando uma correlação entre itens e dimensão mais fraca. Quando avaliado através dos valores do coeficiente de correlação de Pearson e respectivos valores da probabilidade associada ao teste, entre os escores obtidos pelas crianças/adolescentes e pais/cuidadores nos itens a, b e c e nas dimensões impacto e estigma, mostrou correlação moderada a forte, tanto para crianças/adolescentes quanto para pais/cuidadores.

Além de ser o único instrumento para mensuração da QVRS de crianças/adolescentes com DA em idade escolar, o DISABKIDS[®]-MDA apresenta a vantagem de dispor de duas versões, “*self*” e “*proxy*”, o que possibilita avaliar a QVRS através da resposta das próprias crianças/adolescentes. Contudo, é de fundamental importância se conhecer o nível de concordância entre as respostas de crianças/adolescentes e seus responsáveis, com a finalidade de saber se na

impossibilidade dos primeiros serem os próprios respondentes, seus responsáveis possam fornecer informações a respeito de sua QVRS. Desta forma, utilizou-se neste estudo a análise de concordância entre versões “*self*” e “*proxy*” por meio do ICC. As correlações encontradas foram descritas fundamentadas no proposto por McDowell e Neweel (1996), Fayers e Machin (2007) e Terwee et al. (2007), e encontrou-se valores consideravelmente bons, com 0,8173 na dimensão impacto e 0,7629 para estigma. Tais valores são superiores aos encontrados quando da validação do instrumento na Europa (BAARS et al., 2005).

A partir dos achados do presente estudo, com a adaptação cultural realizada e com a obtenção das propriedades psicométricas iniciais do instrumento DISABKIDS[®]-MDA para o Brasil, acredita-se que tal instrumento poderá em breve, após realização da pesquisa de campo, ser disponibilizado e utilizado por pesquisadores brasileiros, para acessar a QVRS de crianças/adolescentes com DA e seus pais/cuidadores, através de um instrumento válido e confiável.

Sua utilização contribuirá para uma avaliação mais completa das crianças/adolescentes com DA, que vai além do modelo biomédico tradicional, através da adição da mensuração de aspectos subjetivos aos parâmetros clínicos. Desta forma, crianças/adolescentes serão participantes ativos no processo de seguimento e evolução da condição.

8. Conclusões

Este estudo incluiu 70 crianças/adolescentes brasileiros com DA e seus pais/cuidadores, divididos em dois grupos para as etapas constantes da pesquisa, cujo objetivo foi adaptar culturalmente e obter as propriedades psicométricas iniciais para o instrumento DISABKIDS[®]-MDA no Brasil. Os procedimentos para alcançar tais objetivos seguiram o proposto pela literatura internacional, com a utilização de fases padronizadas, desenvolvidas neste estudo de acordo com a metodologia do Grupo DISABKIDS[®].

Face aos resultados encontrados, entende-se que o instrumento DISABKIDS[®]-MDA apresentou medidas descritivas e propriedades psicométricas satisfatórias, de acordo com a literatura na qual o estudo foi fundamentado. Desta forma, conclui-se que:

- ✓ Não houve a presença de efeitos “*floor*” e “*ceiling*” nas dimensões Impacto e Estigma para ambas as versões do instrumento.
- ✓ A partir da análise dos valores do coeficiente de correlação de Pearson, verificou-se validade convergente do instrumento, tanto para crianças/adolescentes quanto para pais/cuidadores.
- ✓ Os resultados encontrados por meio de três análises diferentes empregadas no estudo mostraram poder discriminante do instrumento, entre diferentes grupos, para ambas as versões.
- ✓ Os valores obtidos para a análise da confiabilidade de consistência interna mostraram, para crianças/adolescentes, na dimensão impacto 0,7024 e na dimensão estigma 0,8124, enquanto que para pais/cuidadores 0,7239 e 0,8604 respectivamente. Estes valores mostram que o instrumento DISABKIDS[®]-MDA, em sua versão para o Brasil, é um instrumento confiável.
- ✓ No que se refere à concordância entre as respostas obtidas de “*self*” e “*proxy*”, analisadas por meio do Coeficiente de Correlação Intra-Classe, encontrou-se 0,8173 para dimensão impacto e 0,7629 para estigma. Estes valores mostram que para a dimensão impacto o valor do ICC é considerado muito bom ou quase perfeito e para a dimensão estigma é tido como bom ou

substancial, valores que mostram boa concordância entre respostas de crianças/adolescentes e seus respectivos pais/cuidadores.

A realização deste estudo possibilitou um contato multidisciplinar, entre fisioterapeutas, estatísticos, médicos, enfermeiros, psicólogos, farmacêuticos e fonoaudiólogos, o que foi de fundamental importância para o processo de adaptação cultural de um instrumento de mensuração de um construto subjetivo relacionado à saúde. Por se tratar de um instrumento para crianças/adolescentes com uma condição tão peculiar como a DA, o envolvimento de diferentes profissionais permitiu um conhecimento maior acerca dos vários aspectos que a envolvem.

O estudo da QVRS e dos métodos para adaptação cultural e validação de instrumentos para mensurá-la é uma tendência crescente no Brasil. Em particular, a relevância destes procedimentos é evidenciada quando os relaciona-se com as condições crônicas, visto que atualmente a atenção em saúde direciona-se para uma assistência integral e que valoriza o indivíduo como participante ativo deste processo.

A utilização de instrumentos de avaliação da QVRS em crianças/adolescentes com condições crônicas merece destaque neste contexto, pelo fato dos mesmos se encontrarem em fase de desenvolvimento físico, mental e social. Desta maneira, estas pessoas poderão ser agentes no curso de sua própria condição.

Diante dos resultados encontrados neste estudo considera-se que o instrumento DISABKIDS[®]-MDA possa vir a ser utilizado por pesquisadores brasileiros depois de finalizado seu processo de validação no país, por seus resultados iniciais apontarem ser um instrumento válido e confiável.

Referências

ALONSO, J. et al. Health-related quality of life associated with chronic conditions in eight countries: results from the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. **Quality of Life Research**, v. 13, n. 2, p. 283-298, 2004.

ASHER, M.I. et al. International study of asthma and allergies in childhood (ISAAC): rationale and methods. **European Respiratory Journal**, v. 8, p. 483-91, 1995.

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

BARROS, L.B. et al. Avaliação da qualidade de vida em adolescentes – revisão da literatura. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 57, n. 3, p. 212-217, 2008.

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

BULLINGER, M. et al. Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. **Quality of Life Research**, v.2, n. 6, p. 451-459, 1993.

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

BUSS, P. M. Promoção da saúde e qualidade de vida. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 163-177, 2000.

CAMELO-NUNES, I. et al. Prevalência de eczema atópico e sintomas relacionados entre estudantes. **Jornal de Pediatria**, v. 80, n. 1, p. 60-64, 2004.

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

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

CASTRO, E.K.; PICCININI, C.A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: reflexão e crítica**, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.

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

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

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

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

CHOW, S.M.K.; LO, S.K.; CUMMINS, R.A. Self-perceived quality of life of children and adolescents with physical disabilities in Hong Kong. **Quality of Life Research**, v. 14, n. 2, p. 415-423, 2005.

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

COGHI, S.L. **Avaliação da qualidade de vida dos pacientes adultos com dermatite atópica**. 2005. 126 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

COHEN, B.A. **Dermatologia Pediátrica**. 3 ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006.

CONSENSUS REPORT OF THE EUROPEAN TASK FORCE ON ATOPIC DERMATITIS. Severity scoring of atopic dermatitis: the SCORAD Index. **Dermatology**, v. 186, p. 23-31, 1993.

COZBY, P.C. **Métodos de Pesquisa em Ciências do Comportamento**. São Paulo: Atlas, 2003.

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

DANTAS, R.A.S.; SAWADA, N.O.; MALERBO, M.B. Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do Estado de São Paulo. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 11, n. 4, p. 532-538, 2003.

DISABKIDS GROUP. **The KIDSCREEN/DISABKIDS Project**. Disponível em <<http://www.disabkids.de>>. Acesso em 01/07/2009.

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

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

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

DUARTE, C.S.; BORDIN, I.A.S. Instrumentos de avaliação. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 22, n. 2, p. 55-58, 2000.

DUARTE, P.S. et al. Tradução e adaptação cultural do instrumento de avaliação de qualidade de vida para pacientes renais crônicos (KDQOL-SF™). **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 49, n. 4, p. 375-81, 2003.

EICHENFIELD, L.F. et al. Atopic dermatitis and asthma: parallels in the evolution of treatment. **Pediatrics**, v. 111, n. 3, p. 608-616, 2003.

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

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

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

FEGADOLLI, C. **Adaptação transcultural e validação do instrumento DISABKIDS-37 para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas: fase I**. 2008. 192 f. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

FERREIRA, E. **Adaptação cultural da “Burn Specific Health Scale-Revised” (BSHS-R): versão para brasileiros que sofreram queimaduras**. 2006. 131 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Fundamental) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

FIROOZ, M.D. Validation of the diagnostic criteria for atopic dermatitis. **Archives of Dermatology**, v. 135, p. 514-516, 1999.

FLECK, M.P.A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da organização mundial da saúde (WHOQOL-100), **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 21, p. 19-28, 1999.

FRANZI, S. A.; SILVA, P. G. Avaliação da qualidade de vida em pacientes submetidos à quimioterapia ambulatorial no hospital Heliópolis. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 49, n. 3, p. 153-158, 2003.

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

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

GIBBS, S. et al. Atopic dermatitis and the hygiene hypothesis: a case-control study. **International Journal of Epidemiology**, v. 33, n. 1, p. 199–207, 2004.

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

HANIFIN, J.M.; RAJKA, G. Diagnostic features of atopic dermatitis. **Acta Dermato-Venereológica**, v. 92, p. 44-7, 1980.

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

HYLAND, M.E. A brief guide to the selection of quality of life instruments. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 1, n. 24, 2003.

JOKOVIC, A.; LOCKER, D.; GUYATT, G. How well do parents know their children? Implications for proxy reporting of child health-related quality of life. **Quality of Life Research**, v. 13, n. 7, p. 1297-1307, 2004.

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

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

KLIGERMAN, J. Câncer e qualidade de vida. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 45, n. 2, p. 5-7, 1999.

LEBOVIDGE, J.S. et al. Integrating medical and psychological health care for children with atopic dermatitis. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 32, n. 5, p. 617-625, 2007.

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

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

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

MAPI RESEARCH INSTITUTE. **Linguistic Validation Manual for Patient-Reported Outcomes (PRO) Instruments**. 2009. Disponível em <http://www.mapi-research.fr/i_02_meth.htm#concept>, acesso em 19/08/2009.

MARTINS, L.M.; FRANÇA, A.P.D.; KIMURA, M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 4, n. 3, p. 5-18, 1996.

MARQUES, A.P.F.S. Câncer e estresse: um estudo sobre crianças em tratamento quimioterápico. **Psicologia Hospitalar**, v.2, n. 2, 2004.

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

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

MCKENNA, S.P. et al. International development of the Parent's Index of quality of Life in Atopic Dermatitis (PIQoL – AD). **Quality of Life Research**, v. 14, p. 231-241, 2005.

MICHAELIS Dicionário Prático. Melhoramentos: São Paulo, 1987.

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

MULHERN, R.K.; HOROWITZ, M.E.; OCHS, J. Assessment of quality of life Among pediatric patients with cancer: psychological assessment. **Journal of Consulting and Clinical Psychology**, v. 1, p. 130, 1989.

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

ORFALI, R.L. **Avaliação da resposta proliferativa das células mononucleares do sangue periférico às enterotoxinas A e B do *Staphylococcus aureus* e dos níveis de interleucina-18 na dermatite atópica do adulto**. 2005. 120 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - OMS. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação. **Relatório Mundial**. Genebra: Brasil, 2002.

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

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

PASQUALI, L. Validade dos testes psicológicos: será possível reencontrar o caminho? **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 23, p. 99-107, 2007.

PETERSEN, C. et al. Development and pilot-testing of a health-related quality of life chronic generic module for children and adolescents with chronic health conditions: a European perspective. **Quality of Life Research**, v. 14, n. 4, p. 1065-1077, 2005.

PREBIANCHI, H.B. Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. **Psicologia: Teoria e Prática**, v. 5, n. 1, p. 57-69, 2003.

PROQOLID. **Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database**. 2009. Disponível em <<http://www.proqolid.org>>, acesso em 19/08/2009.

REICHENHEIM, M.E.; MORAES, C.L. Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. **Revista de Saúde Pública**, v. 41, n. 4, p. 665-673, 2007.

REIS, R.A. **Módulo específico para avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde para crianças e adolescentes que vivem com deficiência auditiva – VIDA**. 2009. 154 f. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

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

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

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

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

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

SAPNAS, K. G.; ZELLER, R. A. Measuring sample size when using exploratory factor analysis for measurement. **Journal of Nursing Measurement**, v. 10, n. 2, p. 135-154, 2002.

SAWYER, M.G. et al. A two-year prospective study of the health-related quality of life in children with chronic illness: the parent's perspective. **Quality of Life Res**, v. 14, n. 2, p. 395-405, 2004.

SCHMIDT, S.; BULLINGER, M. Current issues in cross-cultural quality of life instrument development. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 84, n. 2, p. 29-34, 2003.

SCHMIDT, S. et al. The DISABKIDS generic quality of life instrument showed cross-cultural validity. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 59, n. 6, p. 587-598, 2006.

SILVA, C.M.R. et al. Vitiligo na infância: características clínicas e epidemiológicas. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 82, n. 1, p. 60-65, 2007.

SPERGELL, J.M.; PALLER, A.S. Atopic dermatitis and the atopic march. **Journal of Allergy and Clinical Immunology**, v. 112, n. 6, p. 118-27, 2003.

SPIETH, L.E.; HARRIS, C.V. Assessment of health-related quality of life in children and adolescents: an integrative review. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 21, n. 2, p. 175-193, 1996.

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

SOLÉ, D. et al. Prevalence of atopic eczema and related symptoms in Brazilian schoolchildren: results from the International Study of Asthma and allergies in childhood (ISAAC) phase 3. **Journal of Investigational Allergology and Clinical Immunology**, v. 16, n. 6, p. 367-376, 2006.

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

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

VARNI, J.W.; LIMBERS, C.; BURWINKLE, T.M. Literature review: health-related quality of life measurement in pediatric oncology – hearing the voices of the children. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 32, n. 9, p. 1151-1163, 2007.

VIEIRA, M.A.; LIMA, R.A.G. Crianças e adolescentes com doenças crônicas: convivendo com mudanças. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 10, n. 4, p. 552-560, 2002.

WALLANDER, J.L.; SCHMITT, M.; KOOT, M. H. Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments and applications. **Journal of Clinical Psychology**, v. 57, n. 4, p. 571-585, 2001.

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

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

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

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

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

WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. **Social Science & Medicine**, v. 46, n. 12, p. 1569-1585, 1998.

WUTHRICH, B. Clinical aspects, epidemiology, and prognosis of atopic dermatitis. **Annals of Allergy, Asthma & Immunology**, v. 83, n. 5, p. 464-70, 1999.

ZANEI, S.S.V. **Análise dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida WHOQOL-bref e SF-36: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de unidades de terapia intensiva e seus familiares**. 2006. 145 f. Tese (Doutorado em Enfermagem na Saúde do Adulto) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

ZULLING, K.J. et al. Adolescent Health-related quality of life and perceived satisfaction with life. **Quality of Life Research**, v. 14, n. 6, p. 1573-1584, 2005.

ANEXOS

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

Anexo II – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo à pesquisa de Mestrado intitulada *Adaptação cultural e validação do módulo específico Dermatite Atópica do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes – DISABKIDS.*

Anexo I

Carta de autorização para tradução brasileira dos
Questionários DISABKIDS



**Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf**

**Institut und Poliklinik für
Medizinische Psychologie**
Abteilung für Medizinische
Psychologie

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

**Zentrum für Psychosoziale
Medizin**

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

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

Prof. Dr. Monika Bullinger

Letter of Authorisation

Brazilian translation of the DISABKIDS questionnaires

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

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

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

Hamburg, September, 2006

Prof. Dr. Monika Bullinger
DISABKIDS Project Coordinator

Anexo II

Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo à pesquisa de Mestrado intitulada *Adaptação cultural e validação do módulo específico Dermatite Atópica do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes – DISABKIDS.*



APROVAÇÃO

A Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de 25/03/2009, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº **0160/09**, intitulado: "**ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DO MÓDULO ESPECÍFICO DERMATITE ATÓPICA DO INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES – DISABKIDS 37**" apresentado pelo Departamento de **DERMATOLOGIA**, inclusive o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Cabe ao pesquisador elaborar e apresentar à CAPPesq, os relatórios parciais e final sobre a pesquisa (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196, de 10/10/1996, inciso IX.2, letra "c").

Pesquisador (a) Responsável: **Profa. Dra. Valéria Aoki**

Pesquisador (a) Executante: **Keila Cristiane Deon**

Orientador (a): **Profa. Dra. Cláudia Benedita dos Santos**

CAPPesq, 26 de Março de 2009

Prof. Dr. Eduardo Massad
Presidente da Comissão de
Ética para Análise de Projetos
de Pesquisa

APÊNDICES

Apêndice 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo - HCFMUSP.

Apêndice 2 – DISABKIDS *Dermatitis Module*, versão “*self*” e “*proxy*”.

Apêndice 3 – Variáveis clínicas para todas as condições.

Apêndice 4 – Variáveis clínicas para Dermatite Atópica.

Apêndice 5 – Formulário de validação semântica – impressão geral.

Apêndice 6 – Formulário de validação semântica específico.

Apêndice 7– DISABKIDS Módulo Específico Dermatite Atópica, versão “*self*” e “*proxy*” – Versão consensual após tradução-retrotradução do instrumento.

Apêndice 8 – Formulário de validação semântica específico com questões originadas do processo de tradução-retrotradução do instrumento DISABKIDS - Módulo Dermatite Atópica.

Apêndice 9 – DISABKIDS - Módulo Dermatite Atópica, versão “*self*” e “*proxy*” – Versão modificada após Validação Semântica.

Apêndice 10 – Variáveis clínicas para Dermatite Atópica – Adaptação para o Brasil.

Apêndice 1

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – HCFMUSP

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME:
- DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : .M F
- DATA NASCIMENTO:/...../.....
- ENDEREÇO Nº APTO:
- BAIRRO:.....CIDADE:.....
- CEP:.....TELEFONE:(.....).....
- 2.RESPONSÁVEL LEGAL.....
- NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.).....
- DOCUMENTO DE IDENTIDADE :.....SEXO: M F
- DATA NASCIMENTO:/...../.....
- ENDEREÇO: Nº APTO:
- BAIRRO: CIDADE:
- CEP: TELEFONE: DDD (.....).....

DADOS SOBRE A PESQUISA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA - **ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DO MÓDULO ESPECÍFICO DERMATITE ATÓPICA DO INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES - DISABKIDS.**

PESQUISADORES : VALÉRIA AOKI e KEILA CRISTIANE DEON (pesquisador responsável)

CARGO/FUNÇÃO: FISIOTERAPEUTA (pesquisador responsável) Sob supervisão de Dra. Valéria Aoki (Docente FMUSP).

CONSELHO REGIONAL N 60080(Supervisor) / CREFITO 3358 - LLTF (pesquisador responsável).

UNIDADE DO HCFMUSP:DEPARTAMENTO DERMATOLOGIA

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

SEM RISCO	x <input checked="" type="checkbox"/>	RISCO MÍNIMO	<input checked="" type="checkbox"/>	RISCO MÉDIO	<input checked="" type="checkbox"/>
RISCO BAIXO	<input checked="" type="checkbox"/>	RISCO MAIOR	<input checked="" type="checkbox"/>		

(probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia do estudo)

4.DURAÇÃO DA PESQUISA: 10 MESES

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP

Estas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo, que visa adaptar e validar para o Brasil o Módulo Específico do Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada às Saúde de Crianças e Adolescentes com Dermatite Atópica – DISABKIDS.

Após consentimento do paciente e de seu representante legal, será realizada uma entrevista através de um questionário estruturado e preenchidos os formulários a respeito de sua condição clínica.

Não haverá quaisquer riscos para os participantes, já que serão utilizados somente questionários para a realização da entrevista. A análise dos resultados obtida através desse estudo pode contribuir para os estudos relacionados à qualidade de vida de crianças e adolescentes com Dermatite Atópica.

É garantido o acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para dirimir eventuais dúvidas.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O(a) senhor(a) e sua criança estão sendo convidados a participarem da pesquisa que estamos desenvolvemos, cujo nome é *Adaptação cultural e validação do módulo específico Dermatite Atópica do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes – DISABKIDS*.

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

Se o(a) senhor(a) concordar, o(a) senhor(a) e a sua criança deverão responder a esse questionário que está sendo apresentado agora – o DISABKIDS – Módulo específico Dermatite Atópica. A criança responde a versão para crianças e o(a) senhor(a) responde a versão para pais. Esses questionários poderão ser respondidos aqui mesmo, no local de atendimento de sua criança ou em sua casa, no horário que o(a) senhor(a) desejar. Se o(a) senhor(a) ou a criança não entenderem algum item, deverão dizer à pesquisadora para que ela possa explicar qual foi a dificuldade encontrada.

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

Esclarecemos 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.

Caso haja necessidade de atendimento médico ou esclarecimento, favor entrar em contato com o ambulatório de Dermatologia da HCFMUSP; Se você tiver qualquer dúvida quanto aos aspectos éticos deste estudo, favor entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, cujo endereço é:

Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 255 Cerqueira César
São Paulo – Brasil. CEP 05403-900
Tel.: (0xx11) 3069-6000

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo *“Adaptação cultural e validação do módulo específico Dermatite Atópica do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes – DISABKIDS”*.

Eu discuti com a pesquisadora Keila Cristiane Deon sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

Assinatura do paciente/representante legal Data ___ / ___ / ___

Assinatura da testemunha Data ___ / ___ / ___

para casos de pacientes menores de 18 anos, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual.

(Somente para o responsável do projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo Data ___ / ___ / ___

Apêndice 2

DISABKIDS Dermatitis Module, versão “*self*”
e versão “*proxy*”

Date: ID-Number:
 (Day Month Year)



Questionnaire for young people with dermatitis

Hi,

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

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

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

For example:

never seldom quite often very often always

Do you spend time with your friends?

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

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

 About your skin		Think about the last four weeks!				
		never	seldom	quite often	very often	always
1.	Does the itching bother you?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Does the appearance of your skin bother you?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Does itching bother you during the night?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Does your skin condition affect your concentration at school?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Does looking at your skin scare you?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Does your skin get worse when you are under stress?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Does your skin condition affect your free-time (sports, playing)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	Do you feel comfortable with the way your skin is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

 About your skin		Think about the last four weeks!				
		never	seldom	quite often	very often	always
9.	Do you try to hide your skin condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Are you annoyed by others giving you strange looks?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	Do you dislike it when your friends see your cream being applied?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	Do you feel uncomfortable when others look at you?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

DISABKIDS © • Dermatitis Module • Young people 8-18 page 2

The last three questions are about how much trouble you have had with your dermatitis **in the last year**.



About symptoms

Think about the last year

		not at all	only once	a few days a month	several days a week	most days
a.	How often did you have problems with your skin during the last year?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		not at all	a little bit	moderately	quite a bit	extremely
b.	How severe was your skin problem during the last year?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		never	In the last year	last 6 months	last month	last week
c.	When was the last time your skin became sore and itchy?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Thank you for your assistance!

Date: ID-Number:
(Day Month Year)



Questionnaire for parents of children with dermatitis

Dear Parent,

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

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


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


For example:

never seldom quite often very often always

Does your child spend time with his/her friends?

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

 About your child's skin		Think about the last four weeks!				
		never	seldom	quite often	very often	always
1.	Does the itching bother your child?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Does the appearance of your child's skin bother him/her?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Does itching bother your child during the night?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Does your child's skin condition affect his/her concentration at school?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Does looking at his/her skin scare your child?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Does your child's skin get worse when he/she is under stress?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Does your child's skin condition affect his/her free-time (sports, playing)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	Does your child feel comfortable with the way his/her skin is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

 About your child's skin		Think about the last four weeks!				
		never	seldom	quite often	very often	always
9.	Does your child try to hide his/her skin condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Is your child annoyed by others giving him/her strange looks?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	Does your child dislike it when his/her friends see their cream being applied?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	Does your child feel uncomfortable when others look at him/her?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

DISABKIDS © • Dermatitis Module • Parent Version (young people aged 8-18) page 2

The last three questions are about how much trouble your child has had with his/her dermatitis **in the last year**.



About your child's symptoms

Think about the last year

	not at all	only once	a few days a month	several days a week	most days
a. How often did your child have problems with his/her skin during the last year?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	not at all	a little bit	moderately	quite a bit	extremely
b. How severe was your child's skin problem during the last year?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	never	in the last year	last 6 months	last month	last week
c. When was the last time your child's skin became sore and itchy?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Thank you for your assistance!

Apêndice 3

Variáveis para todas as condições clínicas

N ° do Centro [][]

Cód Família [][][][]

Grupo [][]

**VARIÁVEIS CLÍNICAS PARA TODOS OS GRUPOS
(DADOS COLETADOS NOS PRONTUÁRIOS/DOCUMENTAÇÃO
HOSPITALAR)**

Responsável pelas respostas:**Quem está respondendo ao questionário:**

- pediatra da criança
- especialista hospitalar
- especialista da comunidade
- enfermeira hospitalar
- médico ou enfermeira da escola
- outro clínico
- documentação hospitalar

Diagnóstico:

Diagnóstico de base da criança _____ **CID10:** _____

Outros diagnósticos (exceto condições mentais, emocionais e comportamentais)

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

Habilidades Cognitivas (favor checar qualquer uma que se aplique)

- desenvolvimento cognitivo normal
- atraso de desenvolvimento
- dificuldade de aprendizagem
- retardo mental
- desconhecido

Gravidade da Doença de Base

- leve
- moderada
- grave

Apêndice 4

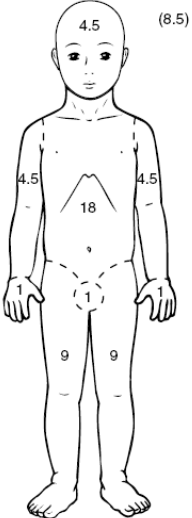
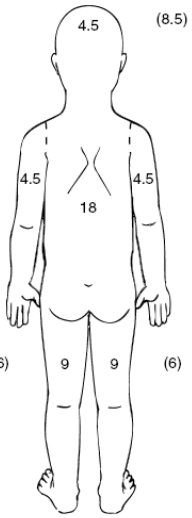
Variáveis clínicas para Dermatite Atópica

Nº do Centro:

Código da Família

Grupo

Variáveis clínicas para DERMATITE ATÓPICA

Based on SCORAD European Task Force on atopic dermatitis																					
Name of assessor <input style="width: 90%;" type="text"/>	Date of visit <input style="width: 80%;" type="text"/>																				
Last name <input style="width: 150px;" type="text"/> First name <input style="width: 150px;" type="text"/>	Date of birth <input style="width: 80%;" type="text"/>																				
Topical steroid used <input style="width: 250px;" type="text"/>	Amount/month <input style="width: 100px;" type="text"/> (G)																				
Potency (brand name) <input style="width: 250px;" type="text"/>	Number of flares/month <input style="width: 100px;" type="text"/>																				
	 <p style="font-size: small;">Mark the inflamed areas on the diagram and calculate percent of body surface affected. (Do not include dry but non-inflamed areas).</p>																				
Figures in brackets for children under two years																					
A: Extent (Please indicate the area involved) <input style="width: 95%;" type="text"/>																					
For a typical affected area																					
B: Intensity <input style="width: 95%;" type="text"/>																					
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 50%;">Criteria</th> <th style="width: 50%;">Intensity</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>Redness</td><td></td></tr> <tr><td>Swelling or roughness</td><td></td></tr> <tr><td>Oozing/crust</td><td></td></tr> <tr><td>Scratch marks</td><td></td></tr> <tr><td>Thickening of skin and deeper skin creases</td><td></td></tr> <tr><td>Dryness of unaffected skin</td><td></td></tr> </tbody> </table>	Criteria	Intensity	Redness		Swelling or roughness		Oozing/crust		Scratch marks		Thickening of skin and deeper skin creases		Dryness of unaffected skin		<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 100%;">Means of calculation</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Intensity items (average representative area)</td> </tr> <tr> <td>0 = absence</td> </tr> <tr> <td>1 = mild</td> </tr> <tr> <td>2 = moderate</td> </tr> <tr> <td>3 = severe</td> </tr> </tbody> </table>	Means of calculation	Intensity items (average representative area)	0 = absence	1 = mild	2 = moderate	3 = severe
Criteria	Intensity																				
Redness																					
Swelling or roughness																					
Oozing/crust																					
Scratch marks																					
Thickening of skin and deeper skin creases																					
Dryness of unaffected skin																					
Means of calculation																					
Intensity items (average representative area)																					
0 = absence																					
1 = mild																					
2 = moderate																					
3 = severe																					
C: Subjective symptoms pruritus + sleep loss <input style="width: 95%;" type="text"/>																					
SCORAD A/5 + 7B/2 + C <input style="width: 95%;" type="text"/>																					
Visual analog scale (average for the last 3 days or nights)	Pruritus (0 to 10) <input style="width: 40px;" type="text"/> 0 10 Sleep loss (0 to 10) <input style="width: 40px;" type="text"/> 0 10																				
Recommended treatment: <input style="width: 95%;" type="text"/>																					
Remarks: <input style="width: 95%;" type="text"/>																					

Apêndice 5

Formulário de validação semântica - impressão geral

País |__|_|
Data |__|_|_|

No. Ident. |__|_|_|

Cód. Família |__|

Impressão Geral: CRIANÇAS

		Por favor, marque uma opção:
1. O que você achou do nosso questionário em geral?		<input type="checkbox"/> muito bom <input type="checkbox"/> bom <input type="checkbox"/> regular / mais ou menos
2. As questões são compreensíveis? Se não, quais questões:		<input type="checkbox"/> fáceis de entender <input type="checkbox"/> às vezes, difíceis <input type="checkbox"/> não compreensíveis
3. E sobre as categorias de resposta? Você teve alguma dificuldade em usá-las? Por favor, explique:		<input type="checkbox"/> nenhuma / sem dificuldade <input type="checkbox"/> algumas dificuldades <input type="checkbox"/> muitas dificuldades
4. As questões são relevantes para a sua condição de saúde?		<input type="checkbox"/> muito relevante <input type="checkbox"/> às vezes relevante <input type="checkbox"/> sem / nenhuma relevância
5. Você gostaria de mudar alguma coisa no questionário?		
6. Você gostaria de acrescentar alguma coisa no questionário?		
7. Teve alguma questão que você não quis responder? Se sim, por que?		

Obrigado por sua colaboração!

País |_|_|_|
Data |_|_|_|_|

No. Ident. |_|_|_|_|

Cód. Família |_|_|

Impressão Geral: PAIS OU CUIDADORES

	Por favor, marque uma opção:
8. O que o(a) senhor(a) achou do nosso questionário em geral?	<input type="checkbox"/> muito bom <input type="checkbox"/> bom <input type="checkbox"/> regular / mais ou menos
9. As questões são compreensíveis? Se não, quais questões:	<input type="checkbox"/> fáceis de entender <input type="checkbox"/> às vezes, difíceis <input type="checkbox"/> não compreensíveis
10. E sobre as categorias de resposta? O(A) senhor(a) teve alguma dificuldade em usá-las? Por favor, explique:	<input type="checkbox"/> nenhuma / sem dificuldade <input type="checkbox"/> algumas dificuldades <input type="checkbox"/> muitas dificuldades
11. As questões são relevantes para a condição de saúde de sua criança/adolescente?	<input type="checkbox"/> muito relevante <input type="checkbox"/> às vezes relevante <input type="checkbox"/> sem / nenhuma relevância
12. O(A) senhor(a) gostaria de mudar alguma coisa no questionário?	
13. O(A) senhor(a) gostaria de acrescentar alguma coisa no questionário?	
14. Teve alguma questão que o(a) senhor(a) não quis responder? Se sim, por que?	

Obrigado por sua colaboração!

Apêndice 6

Formulário de validação semântica - específico

Folha de Validação Semântica

Subsérie A - crianças

Por favor, marque um espaço e preencha-o:

Nº	Item	Isso é relevante para a sua situação?			Você tem dificuldade para entender essa questão?		As opções de respostas estão claras e consistentes (de acordo) com a questão?		Como vocêalaria/expressaria isso?	Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa questão significa para você?
		<i>sim</i>	<i>às vezes</i>	<i>não</i>	<i>não</i>	<i>Sim</i>	<i>sim</i>	<i>não</i>		
	As resposta se repetem: Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre								Reformulação	Descrição
1.	Does the itching bother you?									
2.	Does the appearance of your skin bother you?									
3.	Does itching bother you during the night?									
4.	Does your skin condition affect your concentration at school?									

Obrigado por sua ajuda!

Obs.: Cabeçalho e opções de resposta já traduzidos em projeto anterior relacionado à validação do DISABKIDS 37

Folha de Validação Semântica

Subsérie B - crianças

Por favor, marque um espaço e preencha-o:

Nº	Item	Isso é relevante para a sua situação?			Você tem dificuldade para entender essa questão?		As opções de respostas estão claras e consistentes (de acordo) com a questão?		Como você falaria/expressaria isso?	Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa questão significa para você?
		<i>sim</i>	<i>às vezes</i>	<i>não</i>	<i>não</i>	<i>Sim</i>	<i>sim</i>	<i>não</i>		
	As resposta se repetem: Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre								Reformulação	Descrição
5.	Does looking at your skin scare you?									
6.	Does your skin get worse when you are under stress?									
7.	Does your skin condition affect your free-time (sports, playing)?									
8.	Do you feel comfortable with the way your skin is?									

Obrigado por sua ajuda!

Obs.: Cabeçalho e opções de resposta já traduzidos em projeto anterior relacionado à validação do DISABKIDS 37

Folha de Validação Semântica

Subsérie C - crianças

Por favor, marque um espaço e preencha-o:

Nº	Item	Isso é relevante para a sua situação?			Você tem dificuldade para entender essa questão?		As opções de respostas estão claras e consistentes (de acordo) com a questão?		Como vocêalaria/expressaria isso?	Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa questão significa para você?
		<i>sim</i>	<i>às vezes</i>	<i>não</i>	<i>não</i>	<i>Sim</i>	<i>sim</i>	<i>não</i>		
	As resposta se repetem: Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre								Reformulação	Descrição
9.	Do you try to hide your skin condition?									
10.	Are you annoyed by others giving you strange looks?									
11.	Do you dislike it when your friends see your cream being applied?									
12.	Do you feel uncomfortable when others look at you?									

Obrigado por sua ajuda!

Obs.: Cabeçalho e opções de resposta já traduzidos em projeto anterior relacionado à validação do DISABKIDS 37

Folha de Validação Semântica
Subsérie A – pais ou cuidadores

Por favor, marque um espaço e preencha-o:

Item	Isso é relevante para a sua situação?			Você tem dificuldade para entender essa questão?		As opções de respostas estão claras e consistentes (de acordo) com a questão?		Como você falaria/expressaria isso?	Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa questão significa para você?
	<i>sim</i>	<i>às vezes</i>	<i>não</i>	<i>Não</i>	<i>Sim</i>	<i>sim</i>	<i>não</i>	Reformulação	Descrição
Nº As resposta se repetem: Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre									
1. Does the itching bother your child?									
2. Does the appearance of your child's skin bother him/her?									
3. Does itching bother your child during the night?									
4. Does your child's skin condition affect his/her concentration at school?									

Obrigado por sua ajuda!

Obs.: Cabeçalho e opções de resposta já traduzidos em projeto anterior relacionado à validação do DISABKIDS 37

Folha de Validação Semântica
Subsérie B – pais ou cuidadores

Por favor, marque um espaço e preencha-o:

Nº	Item	Isso é relevante para a sua situação?			Você tem dificuldade para entender essa questão?		As opções de respostas estão claras e consistentes (de acordo) com a questão?		Como vocêalaria/expressaria isso?	Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa questão significa para você?
		<i>sim</i>	<i>às vezes</i>	<i>não</i>	<i>Não</i>	<i>Sim</i>	<i>sim</i>	<i>não</i>		
	As resposta se repetem: Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre								Reformulação	Descrição
5.	Does looking at his/her skin scare your child?									
6.	Does your child's skin get worse when He/she is under stress?									
7.	Does your child's skin condition affect his/her free-time (sports, playing)?									
8.	Does your child feel comfortable with the way his/her skin is?									

Obrigado por sua ajuda!

Obs.: Cabeçalho e opções de resposta já traduzidos em projeto anterior relacionado à validação do DISABKIDS 37

Folha de Validação Semântica
Subsérie C - pais ou cuidadores

Por favor, marque um espaço e preencha-o:

Nº	Item	Isso é relevante para a sua situação?			Você tem dificuldade para entender essa questão?		As opções de respostas estão claras e consistentes (de acordo) com a questão?		Como você falaria/expressaria isso?	Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa questão significa para você?
		sim	às vezes	não	Não	Sim	sim	não		
	As resposta se repetem: Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre								Reformulação	Descrição
9.	Does your child try to hide his/her skin condition?									
10.	Is your child annoyed by others giving him/her strange looks?									
11.	Does your child dislike it when his/her friends see their cream being applied?									
12.	Does your child feel uncomfortable when others look at him/her?									

Obrigado por sua ajuda!

Obs.: Cabeçalho e opções de resposta já traduzidos em projeto anterior relacionado à validação do DISABKIDS 37

Apêndice 7

DISABKIDS Módulo Dermatite Atópica, versão “*self*” e
“*proxy*” – Versão consensual após tradução-retrotradução
do instrumento.

Data: Numero ID:
 Dia Mes Ano



Questionário para crianças/ adolescentes com Dermatite Atópica

Olá,

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

→ Pense em como foram as últimas quatro semanas quando estiver respondendo às questões.

→ Escolha a resposta mais adequada para você e assinale o quadrado correspondente.

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

Por Exemplo:

	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Sempre
Você passa momentos com os amigos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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



Sobre sua pele

Pense nas últimas quatro semanas

	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Sempre
1 - A coceira incomoda você?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 - A aparência de sua pele incomoda você?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 - A coceira incomoda você durante a noite?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 - A condição de sua pele afeta sua concentração na escola?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 - Você se assusta ao olhar para a sua pele?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 - Sua pele fica pior quando você está estressado/a?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 - A condição de sua pele afeta seu tempo livre (esportes, brincadeiras)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 - Você se sente desconfortável com o jeito que a sua pele é?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Sobre sua pele

Pense nas últimas quatro semanas

	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Sempre
9 - Você tenta esconder a situação de sua pele?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 - Você se incomoda se as pessoas olham para você de maneira estranha?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 - Você não gosta quando seus amigos vêm seus cremes sendo aplicados?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 - Você se sente desconfortável quando as pessoas olham para você?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

As três últimas questões são sobre os problemas que você tem tido por causa da sua Dermatite **no último ano**



Sobre os sintomas

	Nenhuma	Pouca	Poucos dias por mês	Vários dias por semana	A maioria dos dias
a - Com que frequência você teve problemas com sua pele durante o último ano?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Nenhuma	Pouca	Moderada	Muita	Extrema
b - Qual foi a gravidade dos problemas com sua pele durante o último ano?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Nunca	No último ano	Nos últimos 6 meses	No último mês	Na última semana
c - Quando foi a última vez em que sua pele ficou irritada e coçando?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Obrigado por sua colaboração!

Data: Numero ID:
 Dia Mes Ano



Questionário para pais de crianças/ adolescentes com Dermatite Atópica

Olá,

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

→ Pense em como foram as últimas quatro semanas quando estiver respondendo às questões.

→ Escolha a resposta mais adequada e assinale o quadrado correspondente.

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

Por Exemplo:

	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Sempre
Sua criança/adolescente passa momentos com os amigos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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



Sobre a pele da sua criança

Pense nas últimas quatro semanas

	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Sempre
1 - A coceira incomoda a sua criança?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 - A aparência da pele incomoda sua criança?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 - A coceira incomoda sua criança durante a noite?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 - A condição da pele de sua criança afeta a concentração dele/dela na escola?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 - A sua criança se assusta ao olhar para a pele dele/dela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 - A pele de sua criança fica pior quando ele/ela está estressado/ ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 - A condição da pele de sua criança afeta o tempo livre dele/dela (esportes, brincadeiras)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 - A sua criança se sente desconfortável com o jeito que a pele dele/dela é?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Sobre a pele da sua criança

Pense nas últimas quatro semanas

	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Sempre
9 - A sua criança tenta esconder a situação da pele dele/dela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 - A sua criança se incomoda se as pessoas olham para ele/ela de maneira estranha?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 - A sua criança não gosta quando os amigos dele/dela vêem os cremes dele/dela sendo aplicados?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 - A sua criança se sente desconfortável quando as pessoas olham para ele/ela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

As três últimas questões são sobre os problemas que sua criança/adolescente tem tido por causa da Dermatite dela **no último ano**



Sobre os sintomas

	Nenhuma	Pouca	Poucos dias por mês	Vários dias por semana	A maioria dos dias
a - Com que frequência a sua criança/adolescente teve problemas de pele durante o último ano?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Nenhuma	Pouca	Moderada	Muita	Extrema
b - Qual foi a gravidade do problema com a pele de sua criança durante o último ano?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Nunca	No último ano	Nos últimos 6 meses	No último mês	Na última semana
c - Quando foi a última vez que a pele de sua criança ficou irritada / coçando?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Obrigado por sua colaboração!

Apêndice 9

Formulário de validação semântica específico com questões originadas do processo de tradução-retrotradução do instrumento DISABKIDS Módulo Dermatite Atópica.

Folha de Validação Semântica

Subsérie A - crianças

Por favor, marque um espaço e preencha-o:

Item		Isso é relevante para a sua situação?			Você tem dificuldade para entender essa questão?		As opções de respostas estão claras e consistentes (de acordo) com a questão?		Como vocêalaria/expressaria isso?	Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa questão significa para você?
No	As resposta se repetem: Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre	<i>sim</i>	<i>às vezes</i>	<i>não</i>	<i>não</i>	<i>Sim</i>	<i>sim</i>	<i>não</i>	Reformulação	Descrição
1.	A coceira incomoda você?									
2.	A aparência de sua pele incomoda você?									
3.	A coceira incomoda você durante a noite?									
4.	A condição de sua pele afeta sua concentração na escola?									

Obrigado por sua ajuda!

Folha de Validação Semântica

Subsérie B - crianças

Por favor, marque um espaço e preencha-o:

Item		Isso é relevante para a sua situação?			Você tem dificuldade para entender essa questão?		As opções de respostas estão claras e consistentes (de acordo) com a questão?		Como vocêalaria/expressaria isso?	Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa questão significa para você?
		<i>sim</i>	<i>Às vezes</i>	<i>não</i>	<i>não</i>	<i>Sim</i>	<i>sim</i>	<i>não</i>		
No	As resposta se repetem: Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre								Reformulação	Descrição
5.	Você se assusta ao olhar para sua pele?									
6.	Sua pele fica pior quando você está estressado (a)?									
7.	A condição de sua pele afeta seu tempo livre (esportes/brincadeiras)?									
8.	Você se sente desconfortável com o jeito que sua pele é?									

Obrigado por sua ajuda!

Folha de Validação Semântica

Subsérie C - crianças

Por favor, marque um espaço e preencha-o:

Item		Isso é relevante para a sua situação?			Você tem dificuldade para entender essa questão?		As opções de respostas estão claras e consistentes (de acordo) com a questão?		Como vocêalaria/expressaria isso?	Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa questão significa para você?
		<i>sim</i>	<i>às vezes</i>	<i>não</i>	<i>não</i>	<i>Sim</i>	<i>sim</i>	<i>não</i>		
No	As resposta se repetem: Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre								Reformulação	Descrição
9.	Você tenta esconder a situação de sua pele?									
10.	Você se incomoda se as pessoas olham para você de maneira estranha?									
11.	Você não gosta quando seus amigos vêem seus cremes sendo aplicados?									
12.	Você se sente desconfortável quando as pessoas olham você?									

Obrigado por sua ajuda!

Folha de Validação Semântica

Subsérie A – pais ou cuidadores

Por favor, marque um espaço e preencha-o:

Item		Isso é relevante para a sua situação?			Você tem dificuldade para entender essa questão?		As opções de respostas estão claras e consistentes (de acordo) com a questão?		Como vocêalaria/expressaria isso?	Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa questão significa para você?
No	As resposta se repetem: Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre	sim	às vezes	não	Não	Sim	sim	não	Reformulação	Descrição
1.	A coceira incomoda a sua criança?									
2.	A aparência da pele incomoda sua criança?									
3.	A coceira incomoda sua criança durante a noite?									
4.	A condição da pele de sua criança afeta a concentração dele/dela na escola?									

Obrigado por sua ajuda!

Folha de Validação Semântica
Subsérie B – pais ou cuidadores

Por favor, marque um espaço e preencha-o:

Item		Isso é relevante para a sua situação?			Você tem dificuldade para entender essa questão?		As opções de respostas estão claras e consistentes (de acordo) com a questão?		Como vocêalaria/expressaria isso?	Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa questão significa para você?
		<i>sim</i>	<i>às vezes</i>	<i>não</i>	<i>Não</i>	<i>Sim</i>	<i>sim</i>	<i>não</i>		
No	As resposta se repetem: Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre								Reformulação	Descrição
5.	A sua criança se assusta ao olhar para a pele dele/dela?									
6.	A pele de sua criança fica pior quando ele/ela está estressado (a)?									
7.	A condição da pele de sua criança afeta o tempo livre dele/dela (esportes/brincadeiras)?									
8.	A sua criança se sente desconfortável com o jeito que a pele dele/dela é?									

Obrigado por sua ajuda!

Folha de Validação Semântica
Subsérie C - pais ou cuidadores

Por favor, marque um espaço e preencha-o:

Item		Isso é relevante para a sua situação?			Você tem dificuldade para entender essa questão?		As opções de respostas estão claras e consistentes (de acordo) com a questão?		Como vocêalaria/expressaria isso?	Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa questão significa para você?
		<i>sim</i>	<i>às vezes</i>	<i>não</i>	<i>Não</i>	<i>Sim</i>	<i>sim</i>	<i>não</i>		
No	As resposta se repetem: Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre								Reformulação	Descrição
9.	A sua criança tenta esconder a situação da pele dele/dela?									
10.	A sua criança se incomoda se as pessoas olham para ele/ela de maneira estranha?									
11.	A sua criança não gosta quando os amigos dela vêem os cremes dele/dela sendo aplicados?									
12.	A sua criança se sente desconfortável quando as pessoas olham para ele/ela?									

Obrigado por sua ajuda!

Apêndice 9

DISABKIDS Módulo Dermatite Atópica, versão “*self*” e
“*proxy*” – Versão modificada após Validação Semântica

Data: Numero ID:
 Dia Mes Ano



Questionário para crianças/ adolescentes com Dermatite Atópica

Olá,

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

→ **Pense em como foram as últimas quatro semanas quando estiver respondendo às questões.**

→ **Escolha a resposta mais adequada para você e assinale o quadrado correspondente.**

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

Por Exemplo:

	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Sempre
Você passa momentos com os amigos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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



Sobre sua pele

Pense nas últimas quatro semanas

	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Sempre
1 - A coceira incomoda você?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 - A aparência de sua pele incomoda você?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 - A coceira incomoda você durante a noite?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 - O jeito como a sua pele é afeta sua concentração na escola?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 - Você se assusta ao olhar para a sua pele?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 - Sua pele fica pior quando você está estressado/a?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 - O jeito como a sua pele é afeta seu tempo livre (esportes, brincadeiras)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 - Você se sente desconfortável com o jeito que a sua pele é?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Sobre sua pele

Pense nas últimas quatro semanas

	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Sempre
9 - Você tenta esconder a situação de sua pele?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 - Você se incomoda se as pessoas olham para você de maneira estranha?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 - Você não gosta quando seus amigos vêem seus cremes sendo aplicados?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 - Você se sente desconfortável quando as pessoas olham para você?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

As três últimas questões são sobre os problemas que você tem tido por causa da sua Dermatite **no último ano**



Sobre os sintomas

	Nenhuma	Pouca	Poucos dias por mês	Vários dias por semana	A maioria dos dias
a - Com que frequência você teve problemas com sua pele durante o último ano?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Nenhuma	Pouca	Moderada	Muita	Extrema
b - Qual foi a gravidade dos problemas com sua pele durante o último ano?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Nunca	No último ano	Nos últimos 6 meses	No último mês	Na última semana
c - Quando foi a última vez em que sua pele ficou irritada e coçando?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Obrigado por sua colaboração!

Data: Numero ID:
 Dia Mes Ano



Questionário para pais de crianças/ adolescentes com Dermatite Atópica

Olá,

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

➔ **Pense em como foram as últimas quatro semanas quando estiver respondendo às questões.**

➔ **Escolha a resposta mais adequada e assinale o quadrado correspondente.**

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

Por Exemplo:

	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Sempre
Sua criança/adolescente passa momentos com os amigos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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



Sobre a pele da sua criança

Pense nas últimas quatro semanas

	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Sempre
1 - A coceira incomoda a sua criança?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 - A aparência da pele incomoda sua criança?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 - A coceira incomoda sua criança durante a noite?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 - O jeito como a pele de sua criança é afeta a concentração dele/dela na escola?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 - A sua criança se assusta ao olhar para a pele dele/dela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 - A pele de sua criança fica pior quando ele/ela está estressado/a?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 - O jeito como a pele de sua criança é afeta o tempo livre dele/dela (esportes, brincadeiras)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 - A sua criança se sente desconfortável com o jeito que a pele dele/dela é?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Sobre a pele da sua criança

Pense nas últimas quatro semanas

	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Sempre
9 - A sua criança tenta esconder a situação da pele dele/dela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 - A sua criança se incomoda se as pessoas olham para ele/ela de maneira estranha?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 - A sua criança não gosta quando os amigos dele/dela vêem os cremes dele/dela sendo aplicados?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 - A sua criança se sente desconfortável quando as pessoas olham para ele/ela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

As três últimas questões são sobre os problemas que sua criança/adolescente tem tido por causa da Dermatite dela **no último ano**



Sobre os sintomas

	Nenhuma	Pouca	Poucos dias por mês	Vários dias por semana	A maioria dos dias
a - Com que frequência a sua criança/adolescente teve problemas de pele durante o último ano?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Nenhuma	Pouca	Moderada	Muita	Extrema
b - Qual foi a gravidade do problema com a pele de sua criança durante o último ano?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Nunca	No último ano	Nos últimos 6 meses	No último mês	Na última semana
c - Quando foi a última vez que a pele de sua criança ficou irritada / coçando?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Obrigado por sua colaboração!

Apêndice 11

Variáveis clínicas para Dermatite Atópica – Adaptação para o Brasil.

N ° do Centro |_|_|
|_|_|

Cód Família |_|_|_|

Grupo

Variáveis clínicas para DERMATITE ATÓPICA**Adaptado de SCORAD – FORÇA TAREFA EUROPÉIA EM DERMATITE ATÓPICA**

Intensidade	
Critério	Presença
Vermelhidão	
Edema ou rugosidades	
Crostras	
Marcas de arranhões	
Espessamento da pele e depressões	
Ressecamento da pele não afetada	

Sintomas subjetivos: coceira + perda de sono**Escala Visual Análoga**

(Média para os últimos 3 dias ou noites)

Coceira: _____	0		10
Perda de sono: _____	0		10