UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

BEATRIZ JULIANA CONACCI

Validação do módulo específico diabetes mellitus dos instrumentos DISABKIDS: estudo colaborativo internacional

RIBEIRÃO PRETO

2020

BEATRIZ JULIANA CONACCI

Validação do módulo específico diabetes mellitus dos instrumentos DISABKIDS: estudo colaborativo internacional

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

Linha de pesquisa: Fundamentação teórica, metodológica e tecnológica do processo de cuidar

Orientador: Claudia Benedita dos Santos

RIBEIRÃO PRETO

2020

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.

Conacci, Beatriz Juliana
Validação do módulo específico diabetes mellitus dos instrumentos DISABKIDS: estudo colaborativo internacional. Ribeirão Preto, 2020.
123 p. : il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Fundamental.
Orientador: Claudia Benedita dos Santos

1. Adolescentes . 2. Qualidade de Vida. 3.Criança. 4.Diabetes. 5.Estudos de Validação.

CONACCI, Beatriz Juliana

Validação do módulo específico diabetes mellitus dos instrumentos DISABKIDS: estudo colaborativo internacional

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

Aprovado em / /

Presidente

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

À minha mãe Renata, minha
maior fonte de amor, força,
motivação e inspiração.

Agradecimentos

À Deus, Oxalá, Nossa Senhora Aparecida e todos os Orixás que me deram força e proteção no caminho que percorri até aqui.

À minha mãe Renata, a quem devo tudo que sou e ainda vou ser. Você é meu maior exemplo. Obrigada por sempre acreditar e nunca desistir de mim, por ser casa, por ser afeto e principalmente por ser amor.

À minha avó Sonia, que já não está mais nesse plano, mas que nem consigo mensurar o quanto ela faz parte de mim e de tudo que sou. Obrigada por tudo, obrigada por tanto, Vó.

À minha avó Cinira, por todo apoio de sempre, por ser luz, principalmente durante esta jornada.

À minha família, tios, tia, primos, primas e afilhado... Obrigada por todo o amor e apoio que vocês me dão.

À minha orientadora, Profa. Dra. Claudia Benedita dos Santos que confiou em mim desde meu segundo ano de graduação e foi quem tornou tudo isso possível. Sou imensamente grata por tudo. Por cada porta que abriu durante esta caminhada, por cada ensinamento, cada risada, cada momento compartilhado. Obrigada principalmente, por acreditar em mim.

À Profa. Dra Roberta Alvarenga Reis, um dos encontros mais felizes que tive nessa caminhada. Obrigada por tudo, principalmente por ser ponto de equilíbrio quando eu precisei e por se manter presente.

Às Profas. Dras. Emília Campos de Carvalho e Rosana Spadotti Dantas, as valiosas contribuições em meu exame de qualificação.

À Profa. Dra. Monika Bullinger, por todo o conhecimento compartilhado.

Às minhas amigas Ana Paula Leão e Luciana Invernizzi Milani, vocês são essenciais em minha vida. Obrigada por vibrarem comigo a cada conquista, por todo o apoio, torcida, carinho e compreensão.

À minha amiga Cristina Goulart Lopes, que entre tantos desencontros foi amor e parceria em todos os momentos. Obrigada por comemorar cada conquista comigo e por ser acalento.

À minha amiga Bruna César, que foi alegria e apoio em todos os momentos. Obrigada por sempre estar presente.

Aos colegas que conheci ao longo do curso, obrigada por tornarem os dias mais leves e as aulas mais divertidas.

Ao Grupo de Pesquisa Sobre Medidas em Saúde (GPEMSA – EERP - CNPq) que me proporcionou momentos de construção de conhecimento e amizades que vou levar pra vida.

À Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e ao Programa de Enfermagem Fundamental, pela oportunidade de desenvolver esse trabalho. Aqui é minha segunda casa, e sou profundamente grata por isso.

Aos Funcionários da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, obrigada por serem tão acolhedores.

Às crianças, adolescentes, pais e cuidadores. Obrigada pela imensa contribuição. Vocês são os protagonistas disso tudo. Sem vocês, nada seria possível.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), o apoio financeiro.

Epígrafe

“Confia no processo, dá a mão pro Universo
Escuta o coração, segue a sua intuição
Se entrega pro amor, e sente a vibração
Confia nesse verso, é tudo que eu te peço
Aceite a duração, não bote tanta pressão
Abrace a sua dor, viver é emoção.”

RESUMO

CONACCI, Beatriz Juliana. **Validação do módulo específico diabetes *mellitus* dos instrumentos DISABKIDS: estudo colaborativo internacional**. 2020. 123f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2020.

O projeto DISABKIDS foi originado por meio do programa *Quality of Life and Management of Living Resources Fifth Framework* da União Europeia. É uma cooperação entre especialistas de sete países: Alemanha, Áustria, França, Grécia, Holanda, Reino Unido e Suécia. Tem como objetivo desenvolver instrumentos de medida do impacto de uma condição crônica na qualidade de vida de crianças e adolescentes, dando voz a elas, bem como a seus pais e cuidadores sendo, portanto, destinados à medida da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde. No Brasil, o projeto DISABKIDS vem sendo desenvolvido por pesquisadores integrantes do Grupo de Pesquisa sobre Medidas em Saúde da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, cadastrado no diretório de pesquisa do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico. Além dos processos de adaptação cultural e validação dos Instrumentos DISABKIDS para o Brasil, o grupo tem como uma de suas metas a disponibilização de instrumentos válidos e fidedignos para medida de construtos seguindo método padronizado internacionalmente. O presente projeto, metodológico, multicêntrico internacional, teve como objetivo geral validar internacionalmente o Módulo Específico Diabetes, escalas *Patient Reported Outcomes* e Observer *Reported Outcomes* dos Instrumentos DISABKIDS. A população do estudo foi constituída por crianças e adolescentes com diabetes *Mellitus* e seus pais ou responsáveis. Os dados são oriundos de estudos de validação do módulo Diabetes, do conjunto de Instrumentos DISABKIDS, em sete diferentes países, quais sejam: Alemanha, Brasil, Dinamarca, Espanha, Islândia, Israel e Portugal, categorizados, para a realização desse estudo nas seguintes cinco regiões: Norte da Europa: Suécia, Islândia e Dinamarca; Europa Média; Alemanha; América do Sul: Brasil; Mediterrâneo Oriental: Israel e Sudoeste da Europa: Portugal e Espanha. Os bancos de dados internacionais foram disponibilizados pela coordenação do grupo DISABKIDS Europeu. As coletas de dados foram realizadas entre 2006 e 2018. Para análise do desempenho dos itens foram utilizadas Curvas Características dos Itens, obtidas segundo modelo de Resposta Gradual. Para descrição da estrutura fatorial dos Instrumentos foi utilizada a Análise Fatorial Confirmatória. As propriedades psicométricas foram descritas segundo efeitos *floor* e *ceiling*, validade de construto por meio da análise multitraço-multimétodo, fidedignidade segundo as estatísticas Alpha de Cronbach e Ômega de McDonald. Para a escala *Patient Reported Outcomes*, a Análise Fatorial Confirmatória foi utilizada para analisar a qualidade de ajustamento de do modelo sendo considerados índices de modificação tais como χ^2/graus de liberdade, *Goodness of Fit, Comparative Fit Index, Tucker-Lewis-Index* e *Root Mean Suqare Error of Approximation.* Foi realizada a análise de resíduos e dos índices de modificação. A Análise da Invariância do Modelo Fatorial foi feita por meio da Análise Multigrupos segundo sexo, faixa etária e região dos participantes. Todos os aspectos éticos foram contemplados. Em sua reestruturação, o item 5 foi excluído do cálculo dos escores mas não do Instrumento. Para ambas as versões, todos os resultados relacionados à análise pscicométrica foram satisfatórios, com o modelo apresentando ajuste globalmente e segundo região. Em relação à sua invariância, esta foi refutada apenas para os grupos segundo região. O Instrumento mostrou-se válido e fidedigno para disponibilizar informações referentes aos atributos associados à Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes com diabetes *Mellitus*, que poderão ser analisadas e comparadas internacionalmente e que subsidiarão profissionais da saúde e gestores na definição de diretrizes clínicas, protocolos de cuidado e elaboração de políticas públicas.

Palavras-chave: Adolescentes; Criança; Diabetes; Estudos de Validação; Qualidade de Vida.

ABSTRACT

CONACCI, Beatriz Juliana. **Validation of the specific diabetes *mellitus* module of DISABKIDS questionnaires: an international collaborative study.** 2020. 123f. Master´s Dissertation – College of Nursing at Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2020.

The DISABKIDS project was originated through the European Union's Quality of Life and Management of Living Resources Fifth Framework program. It is a cooperation between experts from seven countries: Germany, Austria, France, Greece, the Netherlands, the United Kingdom and Sweden. It aims to develop instruments to measure the impact of a chronic condition on the quality of life of children and adolescents, giving voice to them, as well as to their parents and caregivers, intended to measure Health-Related Quality of Life. In Brazil, the DISABKIDS project has been developed by researchers from the Research Group on Health Measures at the Ribeirão Preto College of Nursing, University of São Paulo, registered in the research directory of the National Council for Scientific and Technological Development. In addition to the processes of cultural adaptation and validation of DISABKIDS Instruments for Brazil, one of the goals of the group is to provide valid and reliable instruments for measuring constructs following an internationally standardized method. The present international methodological, multicenter project aimed to internationally validate the Patient Reported Outcomes and Observer Reported Outcomes scales of the Diabetes Module, of DISABKIDS Instruments. The study population consisted of children and adolescents with diabetes Mellitus and their parents or guardians. Data come from validation studies of the Diabetes module, from the set of DISABKIDS Instruments, in 7 different countries: Germany, Brazil, Denmark, Spain, Iceland, Israel and Portugal, categorized in 5 regions: Northern Europe: Sweden, Iceland and Denmark; Middle Europe; Germany; South America: Brazil; Eastern Mediterranean: Israel and Southwest Europe: Portugal and Spain. International databases were made available by the coordination of the European DISABKIDS group. Data were collected between 2006 and 2018. For item performance analysis, Item Characteristic Curves were used, obtained according to the Gradual Response model. To describe the factorial structure of the Instruments, the Confirmatory Factor Analysis was used. The psychometric properties were described according to floor and ceiling effects, construct validity according to multitrait-multimethod analysis, reliability according to Cronbach's Alpha and McDonald's Omega statistics. For the Patient Reported Outcomes scale, the Confirmatory Factor Analysis was used to analyze the quality of fit of the model being considered modification indices such as $\chi 2$ / degrees of freedom, Goodness of Fit, Comparative Fit Index, Tucker-Lewis-Index and Root Mean Suqare Error os Approximation. Analysis of residues and modification indexes was carried out. The Analysis of the Invariance of the Factorial Model was realized through the Multigroup Analysis according to sex, age group and region of the participants. All ethical aspects were considered. In its restructuring, item 5 was excluded from the calculation of scores but not from the Instrument. For both versions, all results related to psychometric analysis were satisfactory, with the model showing adjustment globally and according to region. Regarding their invariance, this was refuted only for groups according to region. The Instrument proved to be valid and reliable to provide information regarding the attributes associated with the Health-Related Quality of Life of children and adolescents with diabetes Mellitus, which can be analyzed and compared internationally and which will assist health professionals and managers in defining clinical guidelines , care protocols and public policy development.

Keywords: Adolescent; Child; Diabetes, Validation Studies; Quality of Life.

RESUMEN

CONACCI, Beatriz Juliana. **Validación del módulo específico diabetes *mellitus* de los instrumentos DISABKIDS: estudio colaborativo internacional.** 2020. 123f. Dissertacíon (Maestría) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2020.

El proyecto DISABKIDS se originó a través del Programa *Quality of Life and Management of Living Resources Fifth Framework* de la Unión Europea. Es una cooperación entre expertos de siete países: Austria, Francia, Grecia, Países Bajos, Reino Unido y Suecia. Tiene como objetivo desarrollar instrumentos para medir el impacto de una condición crónica en la calidad de vida de los niños y adolescentes, dándoles voz a ellos, a sus padres y cuidadores y, por lo tanto, sirve para medir la calidad de vida relacionada con la salud. En Brasil, el proyecto DISABKIDS ha sido desarrollado por investigadores del Grupo de Investigación en Medidas Sanitarias de la Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, inscritas en el directorio de investigación del Consejo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico. Además de los procesos de adaptación cultural y validación de los Instrumentos DISABKIDS para el Brasil, el equipo del proyecto tiene como uno de sus objetivos la disponibilidad de instrumentos válidos y confiables para la medición de constructos siguiendo un método estandarizado internacionalmente. El presente proyecto metodológico, multicéntrico internacional, tuvo como objetivo general validar internacionalmente el Módulo Específico de Diabetes, las escalas *Patient Reported Outcomes* e Observer *Reported Outcomes* de los Instrumentos DISABKIDS. La población del estudio estuvo compuesta por niños y adolescentes con diabetes *mellitus* y sus padres o tutores. Los datos proceden de estudios de validación del módulo Diabetes, del conjunto de instrumentos DISABKIDS, realizados en siete países diferentes: Alemania, Brasil, Dinamarca, España, Islandia, Israel y Portugal, clasificados para este estudio en cinco regiones: Europa del Norte: Suecia, Islandia y Dinamarca; Europa Media; Alemania; América del Sur: Brasil; Mediterráneo Oriental: Israel y Europa Sudoeste: Portugal y España. Las bases de datos internacionales fueron entregados por la coordinación del grupo europeo DISABKIDS. Los datos se recopilaron entre 2006 y 2018. Para analizar el rendimiento de los ítems, se utilizaron curvas característica de los mismos, obtenidas según el modelo de respuesta gradual. Para la descripción de la estructura factorial de los instrumentos fue utilizado el análisis factorial Confirmatorio. Las propiedades psicométricas se describieron de acuerdo con los efectos de *floor* e *ceiling*, la validez del constructo a través de análisis multitrazo-multimétodo, confiabilidade estadística por médio de Alpha de Cronbach y Ômega de McDonald. Para la escala *Patient Reported Outcomes*, se utilizó el Análisis Factorial Confirmatorio para analizar la calidad de ajuste del modelo considerando índices de modificación tales como χ^2/grados de libertad, *Goodness of Fit*, *Fit Comparative Index*, *Tucker-Lewis-Index* y *Root Mean Suqare Error of Approximation*. Se realizaron análisis de residuos y de los índices de modificación. El análisis de la invariancia del modelo factorial se realizó a través del análisis multigrupo según el género, el grupo de edad y la región de los participantes. Todos los aspectos éticos fueron contemplados. En su reestructuración, el item 5 quedó excluido del cálculo de las puntuaciones, pero no del Instrumento. Para ambas versiones, todos los resultados relacionados con el análisis pscicométrico fueron satisfactorios con el modelo presentando, ajustado a nivel mundial y según la región. En relación a su invariancia, sólo fue refutada para los grupos de la segunda

región. El Instrumento demostró ser válido y confiable para proporcionar información sobre los atributos asociados con la Calidad de Vida Relacionada con la Salud para niños y adolescentes con diabetes mellitus, que puede ser analizada y podrán ser comparadas internacionalmente y oferecer apoyo a los profesionales de la salud y a los gerentes en la definición de directrices clínicas, protocolos de atención y en el desarrollo de políticas públicas.

Palabras Clave: Adolescente; Niño; Diabetes; Estudio de Validación; Calidad de Vida.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 - Diagrama com as etapas do processo metodológico proposto pelo grupo europeu DISABKIDS para elaboração e validação de instrumentos de qualidade de vida para crianças e adolescentes com CC 29

FIGURA 2 - Curva Característica do Item 06, para a escala PRO do módulo específico Diabetes *mellitus* dos Instrumentos DISABKIDS segundo Modelo de Resposta Gradual 40

FIGURA 3 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas das crianças e adolescentes, para o item 1 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 53

FIGURA 4 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas das crianças e adolescentes, para o item 2 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 54

FIGURA 5 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas das crianças e adolescentes, para o item 3 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 55

FIGURA 6 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas das crianças e adolescentes, para o item 4 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 56

FIGURA 7 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas das crianças e adolescentes, para o item 5 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 57

FIGURA 8 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas das crianças e adolescentes, para o item 6 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 58

FIGURA 9 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas das crianças e adolescentes, para o item 7 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 59

FIGURA 10 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas das crianças e adolescentes, para o item 8 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 60

FIGURA 11 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas das crianças e adolescentes, para o item 9 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 61

FIGURA 12 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas das crianças e adolescentes, para o item 10 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 62

FIGURA 13 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas dos pais ou responsáveis, para o item 1 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 63
FIGURA 14 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas dos pais ou responsáveis, para o item 2 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 64
FIGURA 15 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas dos pais ou responsáveis, para o item 3 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 65
FIGURA 16 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas dos pais ou responsáveis, para o item 4 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 66
FIGURA 17 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas dos pais ou responsáveis, para o item 5 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 67
FIGURA 18 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas dos pais ou responsáveis, para o item 6 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 68
FIGURA 19 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas dos pais ou responsáveis, para o item 7 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 69
FIGURA 20 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas dos pais ou responsáveis, para o item 8 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 70
FIGURA 21 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas dos pais ou responsáveis, para o item 9 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 71
FIGURA 22 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas dos pais ou responsáveis, para o item 3 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 72
FIGURA 23 - Diagrama de caminhos obtido segundo análise fatorial confirmatória. Versão PRO, módulo diabetes *mellitus* – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 92

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - Distribuição das crianças e dos adolescentes participantes do estudo segundo sexo e região. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 47

TABELA 2 - Valores médios, respectivos desvios-padrão e intervalos com 95% de confiança, mediano, mínimo e máximo para a idade (anos) das crianças e dos adolescentes participantes do estudo, segundo região. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 48

TABELA 3 - Valores médios, respectivos desvios-padrão e intervalos com 95% de confiança, mediano, mínimo e máximo para Tempo de diagnóstico da doença (anos) das crianças e dos adolescentes participantes do estudo, segundo região. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 49

TABELA 4 - Distribuição das crianças e dos adolescentes participantes do estudo segundo comorbidade e região. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 50

TABELA 5 - Distribuição dos pais ou responsáveis participantes do estudo, segundo relação familiar com as crianças ou adolescentes e região. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 51

TABELA 6 - Distribuição dos pais ou responsáveis participantes do estudo, segundo nível socioeconômico e região. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 51

TABELA 7 - Valores médios, respectivos desvios-padrão e intervalos com 95% de confiança, mediano, mínimo e máximo para a idade (anos) dos pais ou responsáveis participantes do estudo, segundo região. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 52

TABELA 8 - Medida de Kaiser-Meyer-Olkin e estatística Bartlett resultantes da Análise Fatorial Exploratória da versão PRO do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 73

TABELA 9 - Matriz dos fatores rotativa, com as cargas fatoriais, resultante da Análise Fatorial Exploratória da versão PRO do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 74

TABELA 10 - Porcentagem acumulada da variância explicada, resultante da Análise Fatorial Exploratória da versão PRO do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 74

TABELA 11 - Medida de Kaiser-Meyer-Olkin e estatística Bartlett resultantes da Análise Fatorial Exploratória da versão Obs-RO do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 75

TABELA 12 - Matriz dos fatores rotativa, com as cargas fatoriais, resultante da Análise Fatorial Exploratória da versão Obs-RO do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 76
TABELA 13 - Porcentagem acumulada da variância explicada, resultante da Análise Fatorial Exploratória da versão Obs-RO do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 76
TABELA 14 - Medida de Kaiser-Meyer-Olkin e estatística Bartlett resultantes da Análise Fatorial Exploratória da versão PRO do Instrumento, excluindo-se o item 5. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 77
TABELA 15 - Matriz dos fatores rotativa, com as cargas fatoriais, resultante da Análise Fatorial Exploratória da versão PRO do Instrumento, excluindo-se o item 5. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 78
TABELA 16 - Porcentagem acumulada da variância explicada, resultante da Análise Fatorial Exploratória da versão PRO do Instrumento, excluindo-se item 5. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 78
TABELA 17 - Medida de Kaiser-Meyer-Olkin e estatística Bartlett resultantes da Análise Fatorial Exploratória da versão Obs-RO do Instrumento, excluindo-se item 5. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 79
TABELA 18 - Matriz dos fatores rotativa, com as cargas fatoriais, resultante da Análise Fatorial Exploratória da versão Obs-RO do Instrumento, excluindo-se o item 5. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 79
TABELA 19 - Porcentagem acumulada da variância explicada, resultante da Análise Fatorial Exploratória da versão Obs-RO do Instrumento, excluindo-se item 5. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 80
TABELA 20 - Valores das estatísticas Alpha de Cronbach e Ômega de McDonalds, para a versão PRO do Instrumento, segundo dimensão, modelo fatorial (modelo com 10 itens e modelo excluindo-se o item 5), região e global. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 81
TABELA 21 - Valores das estatísticas Alpha de Cronbach e Ômega de McDonalds, para a versão Obs-RO do Instrumento, segundo dimensão, modelo fatorial (modelo com 10 itens e modelo excluindo-se o item 5), região e global. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS.Estudo Internacional. 2006 a 2018 82
TABELA 22 - Porcentagem de respostas das crianças e dos adolescentes participantes, nos valores mínimo e máximo da versão PRO, segundo região. Dimensão Impacto. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 83

TABELA 23 - Porcentagem de respostas das crianças e dos adolescentes participantes, nos valores mínimo e máximo da versão PRO, segundo região. Dimensão Tratamento. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 84
TABELA 24 - Porcentagem de respostas das crianças e dos adolescentes participantes, nos valores mínimo e máximo da versão Obs-RO, segundo região. Dimensão Impacto. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 84
TABELA 25 - Porcentagem de respostas das crianças e dos adolescentes participantes, nos valores mínimo e máximo da versão Obs-RO, segundo região. Dimensão Tratamento. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 85
TABELA 26 - Valores do coeficiente de correlação produto-momento entre os itens e dimensões da escala, obtidos segundo análise multitraço-multimétodo, versão PRO, de acordo com região. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 86
TABELA 27 - Valores do coeficiente de correlação produto-momento entre os itens e dimensões da escala, obtidos segundo análise multitraço-multimétodo, versão Obs-RO, de acordo com região. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 87
TABELA 28 - Resultado da análise multitraço-multimétodo para os escores do Módulo Diabetes do Instrumento DISABKIDS, versão PRO. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018..... 89
TABELA 29 - Resultado da análise multitraço-multimétodo para os escores do Módulo Diabetes do Instrumento DISABKIDS, versão Obs-RO. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018..... 90
TABELA 30 - Resultados para as estatísticas χ^2/gl, GFI, CFI, TLI e RMSEA, com respectivo intervalo de 95% de confiança, obtidos por meio da análise da estrutura fatorial globalmente e segundo sexo, idade e região das crianças e adolescentes participantes do estudo. Validação Módulo Específico Diabetes – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018 94

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 - Instrumentos DISABKIDS e número de itens pertencentes a cada um deles 23
QUADRO 2 - Diferenças entre TCT e TRI em relação ao tamanho da amostra, dependência de testes e forma de análise 32
QUADRO 3 - Índices de Qualidade de Ajustamento, com respectivos valores de referência, utilizados 44

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO 21

2. OBJETO DE ESTUDO: QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS 24

3. REFERENCIAL TEÓRICO: MENSURAÇÃO DE CONSTRUTOS 26

4. OBJETIVOS 35

5. MÉTODO 37

5.1 Aspectos Éticos 37
5.2 Tipo de Estudo 37
5.3 Locais do Estudo 37
5.4 Período de Coleta de Dados 37
5.5 População do Estudo 37
5.5.1 Critérios de Inclusão 37
5.5.2 Amostras 38
5.6 Coleta de Dados 38
5.7 Instrumentos Utilizados 38
5.8 Análise de Dados 39
5.8.1 Análise do desempenho dos itens das escalas por meio da obtenção de Curvas Características dos Itens: Modelo de Resposta Gradual 39
5.8.2 Descrição da Porcentagem da Variância explicada pelo Modelo Fatorial 40
5.8.3 Efeitos *floor* e *ceiling* 41
5.8.4 Validade de Construto Convergente e Divergente 41
5.8.5 Fidedignidade das Escalas 42
5.8.6 Ajuste da Estrutura Fatorial das Escalas 43
5.8.6.1 Análise dos Resíduos e Índices de Modificação 44
5.8.7 Análise da Invariância do Modelo Fatorial: Análise Multigrupos 45

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO 46

6.1 Caracterização das crianças e dos adolescentes participantes do estudo 47
6.2 Caracterização dos pais ou responsáveis pelas crianças e adolescentes participantes do estudo 50
6.3 Curvas Características dos Itens 52
6.4 Descrição da porcentagem da variância explicada segundo Análise Fatorial Confirmatória 72
6.4.1 Modelo 1: Modelo inicial com 10 itens 73
6.4.1.1 Versão PRO 73

6.4.1.2 Versão Obs-RO 75
6.4.2 Modelo 2: Modelo excluindo-se item 5 77
6.4.2.1 Versão PRO 77
6.4.2.2 Versão Obs-RO 78
6.5 Consistência Interna segundo Estatísticas Alpha de Cronbach e Ômega (Ω) de McDonald 80
6.6 Efeitos *floor* e *ceiling* 83
6.7 Validade de Construto Convergente e Divergente 85
6.8 Análise Fatorial Confirmatória 91
6.8.1 Resultados dos testes de ajustamento da estrutura fatorial do modelo 91
6.8.2 Resultados dos testes de invariância da estrutura fatorial do modelo 94

7. CONCLUSÕES 95

8. REFERÊNCIAS 98

ANEXOS

1. INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

O estudo da qualidade de vida (QV) constitui-se em um importante indicador para a mensuração de resultados em saúde, particularmente em relação à participação e atividades de pessoas com condições crônicas (CC), intervenções de educação em saúde ou tratamentos e incapacidades a curto e longo prazo (HAVERMAN et al., 2017; RIISER et al., 2020; ROMERO et al., 2013; STENBERG et al. 2019; WHO, 2005). Na população infanto-juvenil, contudo, há grandes desafios metodológicos e conceituais, devido às peculiaridades relativas à percepção e estratégia de coleta destas informações, muitas vezes mediadas pela perspectiva dos pais, cuidadores e profissionais de saúde (BELE et al. 2020; KRAHN et al. 2009; MATZA et al 2004; RAVENS-SIEBERER et al., 2006).

O projeto DISABKIDS foi originado por meio do programa *Quality of Life and Management of Living Resources Fifth Framework* da União Europeia. É uma cooperação entre especialistas de sete países: Alemanha, Áustria, França, Grécia, Holanda, Reino Unido e Suécia. Tem como objetivo desenvolver instrumentos de medida do impacto de uma condição crônica (CC) na qualidade de vida (QV) de crianças e adolescentes, dando voz a elas, bem como a seus pais e cuidadores sendo, portanto, destinados à medida da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) (KLIGERMAN, 1999).

Os objetivos gerais do projeto, segundo o Grupo Europeu DISABKIDS (DISABKIDS GROUP, 2006), são:

- "Desenvolver e promover a utilização de instrumentos padronizados para avaliar Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) em crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde;
- Enaltecer a possibilidade de estudos europeus multiculturais de QVRS;
- Avaliar a QVRS a partir da perspectiva de crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde, direcionando aos cuidados necessários;
- Aumentar a QVRS e a independência de crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde."

Neste projeto, foram elaborados instrumentos para mensuração da QVRS de crianças e adolescentes, com idades entre 4 e 16 anos, acometidos por alguma CC (BULLINGER et al., 2002).

Os instrumentos DISABKIDS têm sido traduzidos, adaptados transculturalmente, validados e disponibilizados para aplicação podendo ser aplicado por pesquisadores e, profissionais da saúde na prática clínica e gestores de serviços públicos e privados em diversos países (Brasil, Dinamarca, Noruega, Portugal e Japão) , dentre outros (ABREU, 2014; ABREU et al., 2015; CARONA; BULLINGER; CANAVARRO, 2011; CARONA et al., 2013; CARONA et al., 2015; DEON, 2009; DEON et al., 2011a; DEON et al. 2011b; FEGADOLLI et al., 2010; KOURROUSKI, 2013; MEDINA-CASTRO, 2007; NUNES, 2014; REINA-GAMBA; RICHART-MARTINEZ; CABRERO-GARCÍA, 2018; REIS, 2008; ROMEIRO, 2018; RUIZ-RECENDIZ et al., 2011; SANTOS, 2011; SANTOS et al., 2013; SANTOS et al., 2014; SASAKI et al., 2017; SASAKI et al., 2018; SCHMIDT et al., 2006; SILVA, 2020NUNES, 2014). Um levantamento realizado em 2018 aponta que o módulo Diabetes é o mais amplamente estudado, com estudos psicométricos publicados para Dinamarca, Noruega, Portugal, Suécia e, com o presente estudo, para o Brasil (CHAPLIN et al., 2012; FROISLAND et al. 2012; NIELSEN et al., 2017; PLAZA et al., 2019; SVENSON et al., 2020; SILVA, 2020).

Além da descrição do impacto da CC ou do tratamento na QV da criança ou do adolescente, esses instrumentos podem ser utilizados para avaliar resultados de medidas pediátricas e, principalmente, para dar voz à criança e ao adolescente que vivenciam da CC de saúde (DISABKIDS GROUP EUROPE, 2006).

Os instrumentos são disponibilizados como formulários autoaplicáveis, nas versões *Patient Reported Outcomes* (PRO) e *Observer Reported Outcomes* (Obs-RO). A versão Obs-RO possui os mesmos itens da versão *PRO*, porém, redigidos de forma a possibilitar que os pais ou cuidadores respondam sobre aspectos observáveis da condição de sua criança ou adolescente (DISABKIDS, 2006). E, visto que pode haver divergências de respostas entre essas populações, que precisam ser melhor descritas, essa pode ser utilizada, na impossibilidade da participação da criança ou adolescente no momento da coleta das informações, apenas após concluído o processo de validação (EISER; MORSE, 2001; QUITMANN et al., 2016; SILVA et al., 2015; VERHEY et al., 2009).

O conjunto dos Instrumentos DISABKIDS inclui o DISABKIDS Genérico – *long form* (DCGM-37), o DISABKIDS *short form* (DCGM-12) e o DISABKIDS *Smiley* que podem ser utilizados para qualquer CC. Incluem sete módulos específicos para crianças e adolescentes que convivem com artrite idiopática juvenil, asma, dermatite atópica, diabetes *mellitus*, epilepsia, fibrose cística e paralisia cerebral (Quadro 1).

Quadro 1- Instrumentos DISABKIDS e número de itens pertencentes a cada um deles

Módulo	**Itens**
DISABKIDS Genérico – *long form* (DCGM-37)	37
DISABKIDS *short form* (DCGM-12)	12
DISABKIDS *Smiley**	6
DISABKIDS – 10 Index	10
Módulo Específico – Asma (AsM)	11
Módulo Específico – Artrite (ArM)	12
Módulo Específico – Dermatite Atópica (ADM)	12
Módulo Específico – Diabetes *mellitus* (DM)	10
Módulo Específico – Epilepsia (EM)	10
Módulo Específico – Fibrose Cística (CFM)	10
Módulo Específico – Paralisia Cerebral (PCM)	12

*Crianças na faixa etária entre 4 e 7 anos

Fonte: THE DISABKIDS GROUP, 2006

Os instrumentos DCGM-37, DCGM-12 e DISABKIDS *Smiley* podem ser utilizados para qualquer tipo de CC e, os módulos específicos, para uma descrição direcionada à atributos específicos das CC mais comuns na infância e a na adolescência.

As vantagens no uso dos instrumentos DISABKIDS, são comprovadas: propriedades psicométricas de validade, fidedignidade e sensibilidade, decorrentes de sua elaboração e validação transcultural, facilidade de sua utilização por serem rápidos de completar, fáceis de pontuar e interpretar (BULLINGER et al., 1998; BULLINGER et al., 2002; CHWALOW, 1995; DISABKIDS, 2012; KOOPMAN et al., 2002; SOUSA; ROJJANASRIRAT, 2011; WANG et al., 2016).

No Brasil, o projeto DISABKIDS vem sendo desenvolvido por pesquisadores integrantes do Grupo de Pesquisa sobre Medidas em Saúde – GPEMSA da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP), da Universidade de São Paulo (USP), cadastrado no diretório de pesquisa do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPq (ABREU, 2014; ABREU et al., 2015; DEON, 2009; DEON et al., 2011a; DEON et al. 2011b; FEGADOLLI et al., 2010; KOURROUSKI, 2013; REIS, 2008; ROMEIRO, 2018; SANTOS, 2011; SANTOS et al., 2013; SANTOS et al., 2014; NUNES, 2014).

O grupo possui autorização para adaptação cultural e validação de instrumentos disponibilizados pelo grupo DISABKIDS na Europa (Anexo 1).

Além dos processos de adaptação cultural e validação dos Instrumentos DISABKIDS para o Brasil, o GPEMSA tem como uma de suas metas a disponibilização de instrumentos válidos e fidedignos para medida de construtos seguindo método padronizado internacionalmente (KOURROUSKI, 2013; NASCIMENTO, 2020; REIS, 2008).

Romeiro et al., 2020, realizaram uma revisão de escopo com o objetivo de mapear a produção científica brasileira com relação às fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos segundo a utilização dos instrumentos/formulários DISABKIDS adaptados para o Brasil. Dentre os resultados do estudo foram selecionados 90 estudos, destes, 39 (43,3%) utilizaram instrumentos/formulários DISABKIDS e 51 (56,7%) são outros estudos que fizeram uso de formulários DISABKIDS adaptados.

2. OBJETO DE ESTUDO: QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIABETES *MELLITUS*

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), QV é “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (THE WHOQOL GROUP, 1995). QV é considerado um construto latente, ou seja, é um conceito hipotético que se considera que existe, porém ele não é diretamente mensurável ou observável (FAYERS et al., 1997).

De acordo com o WHOQOL Group (1994), há 4 dimensões para QVRS: o estado da condição e os sintomas físicos, o estudo funcional para as atividades de vida diária, o funcionamento psicológico e o funcionamento social. O conceito de QVRS abrange saúde geral, sintomas físicos e emocionais, perdas funcionais, bem estar social, sexual e existencial (FAYERS; MACHIN, 2007).

Entretanto, na percepção de crianças e adolescentes, a QVRS é um desafio, dado que não há concordância em relação aos domínios e dimensões para essa população (BULLINGER et al., 2002). Porém, há evidências na literatura que na faixa etária de 5 a 18 anos, as pessoas estão capacitadas para julgar seus níveis de QVRS (VARNI; LIMBERS; BURWINKLE, 2007).

Entender a QVRS, segundo seus domínios e dimensões, pode trazer mudanças na prática assistencial, e em novos modelos do processo saúde-doença, deixando para trás o

atendimento do modelo biomédico, levando em conta também outros aspectos, como os socioeconômicos e culturais, mudanças essas que possam melhorar processos diagnósticos (SEIDL, ZANNON, 2004).

Embora utilizados indistintamente, a expressão QVRS constitui um construto diferenciado e pode ser definida como a forma como o estado de saúde, os efeitos dos diferentes tratamentos e o impacto da reabilitação de alterações, condições crônicas e doenças podem afetar a QV, a partir do ponto de vista, da percepção subjetiva da pessoa adoecida com relação ao bem estar geral, incluindo os domínios físico, funcional, emocional, espiritual e social (KARIMI; BRAZIER, 2016; RONEN, 2017). O termo QVRS foi utilizado pela primeira vez por Torrance (1987) e atualizada por Wilson e Cleary (1995), que propuseram um modelo conceitual integrando aspectos biomédicos e psicossociais, posteriormente analisado por meio da modelagem de equações estruturais (SOUSA; HOWK, 2006). Na última década, o *Food and Drug Administration* (FDA), propôs evitar o uso de QVRS e focar na fonte de informação, em especial, nas percepções dos pacientes e utilizar os termos resultados relatados pelo paciente (sigla em inglês para PRO - patient-related outcomes) e medidas de resultados relatados pelo paciente (sigla em inglês PROM - patient-related outcomes measurement) (FDA, 2009). Da mesma forma, recomendaram cuidados relativos às questões éticas e à validade de conteúdo, bem como a apresentação dos resultados incluindo tamanho do efeito e intervalos de confiança, para evitar apenas os p-valores (RONEN, 2017).

De acordo com o atlas da *Internatinal Diabetes Federation* (IDF) (2019), a diabetes *mellitus* (DM) é uma das emergências de saúde global de crescimento mais rápido do século 21.

A DM é uma CC, que ocorre quando o pâncreas não produz insulina suficiente, ou quando o corpo não consegue usar de forma eficaz a insulina que produz. A insulina é um hormônio produzido no pâncreas, que permite que a glicose se transforme em energia. A falta de insulina eleva os níveis de glicose no sangue, causando hiperglicemia, que é o indicador clínico de diabetes.

A DM tipo 1 é causada por uma reação autoimune o que resulta em pouca ou nenhuma produção de insulina. Apesar de poder ocorrer em qualquer idade é mais comum entre crianças e jovens. É estimado que mais de 1,1 milhões de crianças e adolescentes menores de 20 anos tenham diabetes tipo 1 e que 98.200 crianças e adolescentes menores de 15 anos e 128,900 menores de 20 anos sejam diagnosticados com diabetes tipo 1 anualmente (IDF, 2019)

Em 2016, a DM foi a causa direta de 1,6 milhões de mortes e em 2012, a hiperglicemia foi a causa de mais de 2,2 milhões de mortes (OMS, 2020).

Para o controle de CC, é preciso a participação das pessoas que convivem com as mesmas, visto que é necessário acompanhar seu impacto, especialmente em funções psicossociais e comportamentais.

Para uma melhor avaliação da QVRS da pessoa com DM, é fundamental levantar informações sobre o impacto do tratamento, a percepção sobre possíveis consequências da diabetes e os impactos na vida social. O grande número de variáveis como, por exemplo: uso de insulina, idade, complicações, nível social, educação, ambiente social, recursos financeiros; o tipo de tratamento; e a gravidade da condição dentre outros, pode influencias a QV em pacientes diabéticos (AGUIAR et al., 2008; FERREIRA; NEVES, 2002; NAUGHTON et al, 2008).

Crianças com DM1 estão sujeitas a fatores que diminuem a QV, tanto na área física, quanto na emocional. A avaliação da QVRS em crianças portadoras de DM é de extrema importância, uma vez que essa análise ajuda no conhecimento de fatores que implicam em suas vidas, possibilitando ações de saúde com vistas a promover ações de promoção e prevenção de saúde. A DM exige de crianças e adolescentes, suas famílias e profissionais de saúde esforços direcionados para que possam ter um bom controle metabólico, diminuindo assim, complicações em longo prazo, proporcionando uma melhor QVRS (LIMA; WEFFORT; BORGES, 2011; ZANETTI; MENDES, 2001).

Zanetti e Mendes (2001) realizaram um estudo com mães de crianças e adolescentes portadoras de DM e uma das maiores dificuldades encontradas, é a dieta, e sua baixa adesão está relacionada a participação em eventos sociais, passeios em restaurantes, viagens de férias, companhia dos amigos e alterações emocionais. Outros fatores apresentados neste estudo, é que a DM pode afetar também a alfabetização e que as crianças se sentem desmotivadas a praticar atividades físicas.

3. REFERENCIAL TEÓRICO: MENSURAÇÃO DE CONSTRUTOS

Variáveis tais como QV, QVRS, satisfação, estresse, são classificadas como variáveis qualitativas, de segundo nível de mensuração e, não sendo diretamente observadas, são exemplos de medidas indiretas, sendo manifestações nomeadas por construtos, associadas às variáveis denominadas variáveis latentes (BRAGA; CRUZ, 2006; CURADO; MARÔCO; TELES, 2014).

Dessa forma é necessário alta qualidade metodológica na definição e na medida do

construto para assegurar sua validade, fidedignidade e reprodutibilidade, na perspectiva de disponibilização de resultados clinicamente úteis, significativos e interpretáveis (CANO; HOBART, 2011; FAYERS; MACHIN, 2000; MOKKINK et al., 2010).

A intangibilidade envolvida no processo requer método padronizado internacionalmente (AERA; APA; NCME, 1999; AERA; APA; NCME, 2014; ARTINO et al., 2014; BAARS et al., 2005; CHIODI; WECHSLER, 2008; PERNAMBUCO et al., 2017; THE DISABKIDS GROUP EUROPE, 2006; ZIENTEK; CAPRARO; CAPRARO, 2008).

Artino et al. (2014) apresentam forma sistematizada que orientam pesquisadores da área da saúde no desenvolvimento de questionários por meio de um processo fundamentado, abordando cada etapa de forma sistemática, para garantir um questionário de alta qualidade.

Os padrões fornecem importantes orientações para pesquisadores que desenvolvem testes, usuários de testes e para todos que interpretam seus resultados. Os usuários que não são profissionais de saúde também são favorecidos com as orientações fornecidas. Os profissionais de saúde devem considerar as Normas no desenvolvimento e uso de testes, no exercício de julgamento profissional com relação à documentação adequada de pesquisa de apoio e no planejamento de pesquisas em andamento sobre questões essenciais para a qualidade dos testes (AERA; APA; NCME, 1999; AERA; APA; NCME, 2014; PLAKE; WISE, 2014).

Mas fica claro que, como os testes são um campo dinâmico, os *Standards* precisarão ser revisados periodicamente, para dar suporte ao crescimento do uso de avaliações educacionais e psicológicas e para apoiar o uso dos resultados na tomada de decisões (PLAKE; WISE, 2014).

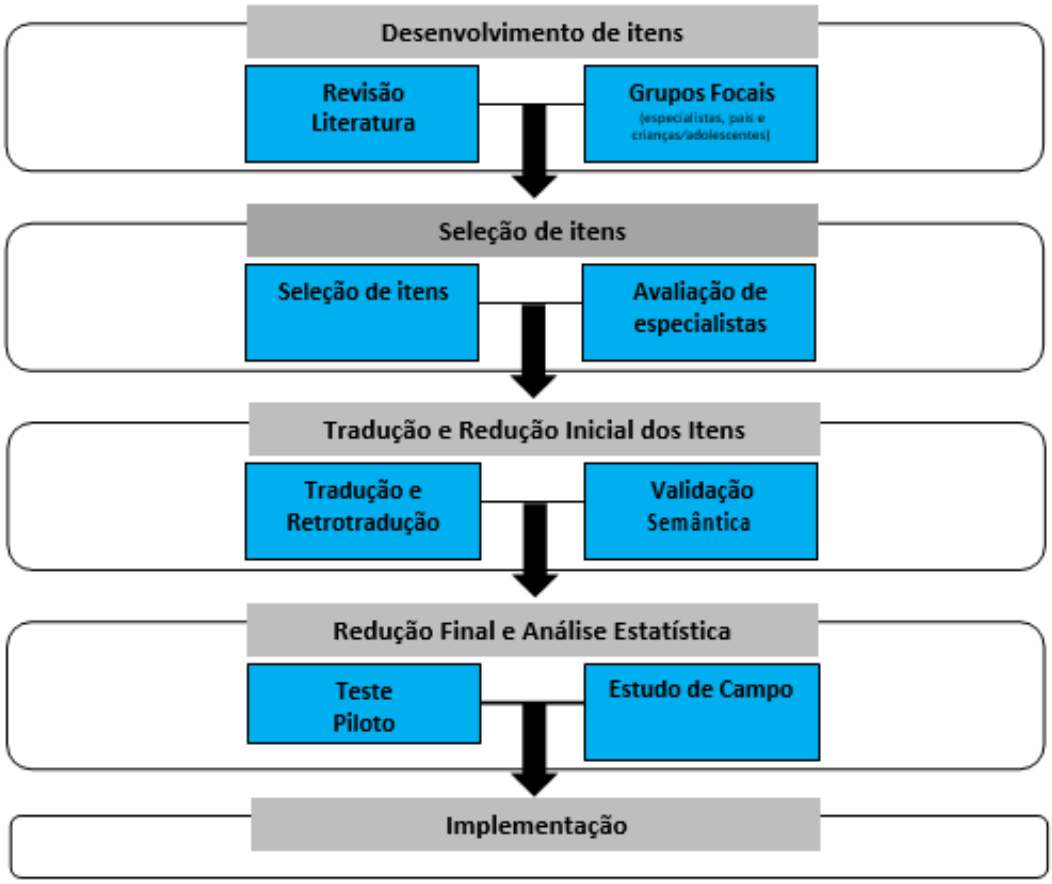
As etapas sistematizadas são: revisão de literatura, para garantir que o construto esteja alinhado com a pesquisa, teorias importantes e se há alguma escala ou itens que possam ser usados ou adaptados; condução de entrevistas e/ou grupos focais, para aprender como a população-alvo entende e descreve o construto; síntese da revisão e das entrevistas/grupos focais, garantindo assim, que o conceito faça sentido para especialistas e que tenha uma linguagem de fácil compreensão; desenvolvimento de itens, que garante que os mesmos sejam compreensíveis, e baseados em práticas atuais; validação com especialistas, para avaliar a relevância e clareza; entrevistas cognitivas, para que os entrevistados compreendam os itens da maneira que o pesquisador responsável quer, e, realização de teste piloto, verificando assim, a variância, confiabilidade e validade do construto (ARTINO et al., 2014).

Já Pernambuco et al. (2017), apresentam os procedimentos para obter evidências de validade, fidedignidade e medidas de acurácia dos testes, em oito etapas: evidência de

validade baseada no conteúdo do teste (que aqui estão presentes as sete etapas citadas por Artino et al., 2014); evidência de validade baseada nos processos de resposta (que está relacionado ao comportamento do público-alvo durante a aplicação); evidência de validade baseada na consistência interna (para verificar o grau de relação entre os itens e o desfecho, análise fatorial confirmatória, análise fatorial exploratória e teoria de resposta ao item, para verificar os traços latentes); evidência de validade baseada na relação com outras variáveis (validade convergente, discriminante e de critério, para avaliar o quanto as relações entre o instrumento e outras variáveis externas são consistentes com o desfecho); fidedignidade/precisão (coeficiente de correlação intraclasse e alpha de Cronbach); equidade do teste; acurácia (comparar o teste com outro teste considerado referência) e evidência de validade baseada nas consequências do teste.

O Grupo DISABKIDS segue esses procedimentos internacionais (Figura 1). Um dos pontos centrais do projeto é colocar os atores como parte da construção, “dar voz” aos participantes envolvendo assim, crianças e adolescentes em todo o projeto, realizando grupos focais e entrevistas com o objetivo de identificar os aspectos importantes da QVRS pela perspectiva de crianças, adolescentes e seus pais e cuidadores (BAARS et al., 2005).

Figura 1 - Diagrama com as etapas do processo metodológico proposto pelo grupo europeu DISABKIDS para elaboração e validação de instrumentos de qualidade de vida para crianças e adolescentes com CC



Fonte: Adaptado de Baars et al., 2005

Conforme apresentado na Figura 1, para a elaboração de novos Instrumentos, há a recomendação de realização de revisão de literatura, que deve ser sistematizada e ampliada, visando o entendimento do construto em questão (ERCOLE et al., 2104; MOHER et at., 2009; SANTOS et al., 2007; WHITTEMORE; KNAFL, 2005)..

Após são realizados grupos focais ou entrevistas com especialistas e com público alvo seguindo procedimento sistematizado (BISOL, 2012; TRAD, 2009). Para tal, foram disponibilizados e adaptados pelo GPEMSA – CNPq o questionário estruturado DISABKIDS para realização do grupo focal (Anexo 2), o questionário estruturado DISABKIDS para realização do grupo focal (GF) adaptado para entrevistas com especialistas (Anexo 3).

A opção pelos GF é a primeira visto que se diferenciam das entrevistas pela ênfase no processo de discussão o que proporciona interação dinâmica forte, possibilitando o

surgimento de percepções e *insights*, atitudes e crenças que ficariam perdidas se o método empregado fosse a entrevista, favorecendo o coletivo e não unicamente o individual (BISOL, 2012; LUNARDI et al., 2011;).

Após, o material empírico é sumarizado e categorizado seguindo método dedutivo de análise e os itens elaborados (CAMARGO; JUSTO, 2015; LEWINS; SILVER, 2008) e, conforme preconiza o protocolo *Consolidated criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ), é apresentada uma devolutiva, após análise do material empírico, sendo oportunizado aos participantes acrescentar opiniões, dúvidas, questionamentos e novas ideias (TONG et al., 2007).

Esse primeiro conjunto de itens é então submetido à Validação de Conteúdo (COLUCCI et al., 2015; WALTZ et al. 2005) e à Validação Semântica.

A validação semântica tem como finalidade verificar problemas com a compreensão, aceitação, relevância e formato dos itens. Esta fase é conduzida por entrevistas (FEGADOLI, 2008; SILVA et al., 2011). Para a fase da Validação Semântica, o GPEMSA – CNPq também disponibilizou a Folha DISABKIDS de Impressão Geral (Anexo 4) e o Formulário DISABKIDS Específico (Anexo 5).

No Formulário de Impressão Geral, há quatro questões fechadas que descrevem a relevância do instrumento, o grau de compreensão dos itens e das opções de resposta e a pertinência dos itens para a CC em questão e três questões abertas nas quais as crianças/adolescentes e pais/cuidadores têm a possibilidade de sugerir modificações, retirada e/ou inclusão de itens no instrumento (FEGADOLI, 2008; SILVA et al., 2011). A Folha de Validação Específica a compreensão, a aceitação e a relevância dos itens do instrumento é investigada de forma mais refinada (FEGADOLLI, 2008). Por ser um processo longo e podendo gerar exaustão por parte dos respondentes os itens do instrumento são divididos em subconjuntos sendo que cada participante realiza a validação específica de apenas um deles (DEON, 2011; FEGADOLLI, 2008).

A Folha DISABKIDS de Impressão Geral e o Formulário DISABKIDS Específico têm sido amplamente utilizados em processos de validação semântica, em diversas pesquisas no Brasil (ROMEIRO et al, 2020).

Após, é realizado o estudo piloto e, na sequência, o estudo de campo com objetivo de avaliação das propriedades psicométricas.

Quando não se trata de elaboração de novos instrumentos, o processo inicia-se na fase de tradução e retrotradução do instrumento, realizada por duas pessoas bilingues e com conhecimento do tema realizam de forma independente, a tradução do instrumento. Em

seguida, o pesquisador responsável e um grupo de especialistas conciliam as duas versões, resultando assim na primeira versão traduzida do instrumento.

Na sequência, um tradutor bilingue que não conhece o objeto de estudo, irá fazer a retrotradução da primeira versão traduzida para o idioma original. A partir da comparação entre a versão original e a retrotraduzida, será definida uma nova versão em concordância que será a versão definitiva (CASTRO, 2007; DUARTE; BORDIN, 2000; WHOQOL GROUP, 1998)

Em relação à medida da validade, da fidedignidade e da reprodutibilidade da medida de construtos, a psicometria representa a teoria e a técnica (CANO; HOBART, 2011; GUILFORD, 1954; NUNNALLY, 1967; PASQUALLI, 2009). A abordagem pode ser segundo a Teoria Clássica dos Testes (TCT) ou segundo a psicometria moderna, ou seja, segundo a Teoria de Resposta ao Item (TRI) (HAYS; MORALES; REISE, 2000; MELLENBERGH, 1989; PASQUALLI, 2009; RECKASE, 2009; STOCKING; LORD, 1983).

A TCT tem o objetivo de produzir testes de qualidade (PASQUALI, 2009), já a TRI, ultrapassa esse propósito e, tem como objetivo conhecer qual a probabilidade de acerto ou erro de uma pessoa ao responder um item e também quais os fatores em relação ao item/questão que podem influenciar o acerto ou erro (para testes de aptidão) ou aceitar ou rejeitar (para testes de preferências) (VENDRAMINI; SILVA; CANALE, 2004). Com os itens, é possível construir tantos testes válidos quantos se quiser ou o número de itens permitir (PASQUALI, 2009). O foco da TCT é explicar o resultado final total, ou seja, a soma de respostas dadas a uma série de itens, que resultará no escore total do teste (PASQUALI, 2009).

A TCT precisa de uma amostra significativa da população, pois o resultado dos parâmetros é dependente do tamanho amostral (*group-dependent* ou *sample-dependen*t), são utilizados diferentes escores para indivíduos do mesmo grupo, ou seja, os testes que apresentam diferentes dificuldades podem produzir resultados diferentes (*test-dependent*) e a análise é realizada de acordo com o resultado do teste total, e não individualmente para cada item (PASQUALI, 2003; PASQUALI; PRIMI, 2003).

Por outro lado, na TRI, o cálculo dos parâmetros a partir dos itens não depende do tamanho da amostra, o cálculo do nível de aptidão/dificuldade não depende da amostra dos itens utilizados (*not group-dependent* ou *not sample-dependent*), de forma que possam ser utilizados diferentes testes (*not test-dependent*) e permite escores que são comparáveis no caso de itens que sejam mais fáceis para determinado grupo de indivíduos do que para outros.

No Quadro 2 são apresentadas diferenças entre TCT e TRI.

Quadro 2 – Diferenças entre TCT e TRI em relação ao tamanho da amostra, dependência de testes e forma de análise

Diferenças entre TCT e TRI		
	TCT	**TRI**
Tamanho da Amostra	Dependente	Não dependente
Dependência de Teste	Dependente	Não dependente
Análise	Realizada segundo resultados do teste total	Realizada para cada item individualmente

Fonte: Adaptado de Pasqualli, 2003

A TRI é bastante utilizada na área da educação e foi bastante discutida ao ser aplicada no ENEM e ENADE e tem sido usada por pesquisadores para avaliação de instrumentos da área da saúde. Além da avaliação psicométrica dos testes, que tem como objetivo avaliar o construto é destacado também o estudo da equivalência de grupos com diferentes características, por meio do DIF (SARTES; SOUZA-FORMIGONI, 2013).

Modelos de TRI podem ser utilizados, em complementação à TCT, para avaliar as propriedades psicométricas desse tipo de escalas que passaram a ser implementados a partir dos anos 80 após o desenvolvimento de hardwares e softwares possibilitando a aplicação de testes envolvendo equações estruturais complexas (PIETRO et al., 2003; ZUMBO, 2007).

A TRI não contradiz a TCT, e sim a complementa, trazendo uma nova proposta estatística na qual a análise é centrada nos itens, sobrelevando as limitações da TCT (DEVELLIS, 2006; FAN, 1998; HAYS; MORALES; REISE, 2000; ; MELLENBERGH, 1989; NOVICK, 1966; PASQUALLI, 2003; PRIETO; ALONSO; LAMARCA, 2003PASQUALLI, 2009; RECKASE, 2009; STOCKING; LORD, 1983).

Dessa forma, seguindo o método DISABKIDS e padrões internacionais de elaboração, adaptação cultural e validação de instrumentos para mensuração de construtos, acreditamos disponibilizar, com esse estudo, instrumento válido e fidedigno para mensuração da QVRS de crianças e adolescentes com diabetes *mellitus*, reconhecido pelo mundo científico internacional.

E, entendendo que, a partir da disponibilização, de forma padronizada, de escalas válidas e fidedignas, em várias regiões do mundo, as informações referentes às crianças e adolescentes com diabetes *mellitus*, poderão ser analisadas e comparadas, mesmo em diferentes culturas e subsidiarão profissionais da saúde e gestores na definição de diretrizes clínicas, protocolos de cuidado e elaboração de políticas públicas, são hipóteses dessa pesquisa:

1. As escalas PRO e Obs-RO do módulo específico diabetes *mellitus* dos Instrumentos DISABKIDS são válidas.
2. As escalas PRO e Obs-RO do módulo específico diabetes *mellitus* dos Instrumentos DISABKIDS são fidedignas.
3. A escala PRO do módulo específico diabetes *mellitus* dos Instrumentos DISABKIDS é ajustada em modelo de estrutura fatorial bidimensional.
4. A estrutura fatorial da escala PRO do módulo específico diabetes *mellitus* dos Instrumentos DISABKIDS apresenta qualidade de ajustamento entre grupos distintos segundo região.
5. A estrutura fatorial da escala PRO do módulo específico diabetes *mellitus* dos Instrumentos DISABKIDS apresenta qualidade de ajustamento entre grupos distintos segundo sexo.
6. A estrutura fatorial da escala PRO do módulo específico diabetes *mellitus* dos Instrumentos DISABKIDS apresenta qualidade de ajustamento entre grupos distintos segundo idade das crianças e adolescentes.
7. A estrutura fatorial da escala PRO do módulo específico diabetes *mellitus* dos Instrumentos DISABKIDS apresenta invariância entre grupos segundo região das crianças e adolescentes.
8. A estrutura fatorial da escala PRO do módulo específico diabetes *mellitus* dos Instrumentos DISABKIDS apresenta invariância entre grupos segundo sexo das crianças e adolescentes.
9. A estrutura fatorial da escala PRO do módulo específico diabetes *mellitus* dos Instrumentos DISABKIDS apresenta invariância entre grupos segundo idade das crianças e adolescentes.

4. OBJETIVOS

4. OBJETIVOS

- Geral

- Validar internacionalmente o Módulo Específico Diabetes, escalas *Patient Reported Outcomes* (*PRO)* e Observer *Reported Outcomes (Obs-RO)*, dos Instrumentos DISABKIDS.

- Específicos

- Obter Curvas Características dos Itens.
- Descrever porcentagem da variância explicada segundo estrutura fatorial..
- Descrever a fidedignidade.

Para cada uma das escalas por região e globalmente:

- Identificar presença de efeitos *floor* e *ceiling*.
- Descrever validade de construto convergente e divergente.

Para a versão *Patient Reported Outcomes* (*PRO)*:

- Testar a estrutura fatorial do modelo globalmente.
- Testar o ajustamento da estrutura fatorial segundo sexo das crianças e adolescentes.
- Testar o ajustamento da estrutura fatorial segundo idade das crianças e adolescentes.
- Testar o ajustamento da estrutura fatorial segundo região.
- Testar a invariância da estrutura fatorial segundo sexo das crianças e adolescentes.
- Testar a invariância da estrutura fatorial segundo idade das crianças e adolescentes.
- Testar a invariância da estrutura fatorial segundo região das crianças e adolescentes.

5. MÉTODO

5. MÉTODO

5.1 Aspectos Éticos

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo (CEP – EERP – USP). CAAE: 38257620.3.0000.5393 (Anexo 6).

5.2 Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo metodológico, multicêntrico internacional (POLIT; BECK, 2011; KERLINGER, 2007).

5.3 Locais do Estudo

Os dados são oriundos de estudos de validação do módulo Diabetes, do conjunto de Instrumentos DISABKIDS, em 7 diferentes países, quais sejam: Alemanha, Brasil, Dinamarca, Espanha, Islândia, Israel e Portugal, categorizados, para a realização desse estudo nas seguintes 5 regiões: **Norte da Europa**: Suécia, Islândia e Dinamarca; **Europa Média**; Alemanha; **América do Sul**: Brasil; **Mediterrâneo Oriental**: Israel e **Sudoeste da Europa**: Portugal e Espanha.

Os bancos de dados internacionais foram disponibilizados pela coordenação do grupo DISABKIDS Europeu (Anexo 7).

5.4 Período de Coleta de Dados

As coletas de dados foram realizadas entre 2006 e 2018.

5.5 População do Estudo

Crianças e adolescentes, com diabetes *mellitus* e seus respectivos pais ou responsáveis.

5.5.1 Critérios de Inclusão

- Crianças e adolescentes cursando desde a pré-escola até o último ano do ensino médio
- Crianças e adolescentes e cuidadores capazes de responder os itens das escalas.

A capacidade de resposta aos itens foi aferida pela observação dos pesquisadores e/ou relatos médicos.

5.5.2 Amostras

Em função do tipo de estudo, ficou inviabilizado a amostragem clássica, probabilística, entretanto procurou-se manter homogeneidade entre sexo e idades das crianças e adolescentes.

Para cada uma das análises foi respeitado o número amostral mínimo para obtenção das estatísticas apresentadas. No caso da Análise Fatorial Exploratória, um mínimo de 100 participantes (SAPNAS; ZELLER, 2002) e, no caso da Análise Fatorial Confirmatória, segundo Pilati e Laros (2007), o método de estimação de Máxima Verossimilhança (MLE) e de Mínimos Quadrados Ponderados (GLS) funcionam bem entre 200 e 500 indivíduos.

5.6 Coleta de Dados

A coleta de dados foi conduzida, segundo orientação constante no manual DISABKIDS, nos ambulatórios de instituições de saúde dos respectivos países (DISABKIDS, 2006). Conforme anteriormente descrito, os dados utilizados para este trabalho compõem um banco armazenado na coordenação geral do projeto e disponibilizados para análise das pesquisadoras.

5.7 Instrumentos Utilizados

Foram utilizados os instrumentos do Módulo Específico Diabetes versões *Patient-Reported Outcomes* (Anexo 8) e *Observer Reported Outcomes* (Anexo 9) disponibilizados pelo grupo DISABKIDS (DISABKIDS, 2006).

Esse módulo é constituído por 10 itens alocados em duas dimensões, Impacto e Tratamento. A dimensão Impacto, possui 6 itens (itens 1 a 6) e descreve as reações emocionais sobre controle de sua vida diária e a restrição na alimentação, já a dimensão tratamento, possui 4 itens (itens 7 a 10) e é relacionada ao planejamento e necessidade

carregar o equipamento de teste. As opções de resposta a cada um dos itens são em escala *Likert*, variando entre 1 e 5.

Há duas versões, a versão *Patient Reported Outcomes* (PRO), que é voltada para crianças e adolescentes e possui questões como: “A diabetes determina como seu dia é?” e “Você se incomoda por ter que planejar tudo?” e a versão *Observer Reported Outcomes* (Obs-RO), que é direcionada aos pais e cuidadores, com perguntas sobre suas crianças e adolescentes, como: “Sua criança acha que a diabetes determina como o dia dela é?” e “Sua criança se incomoda por ter que planejar tudo?” (DISABKIDS, 2006).

Ambas versões são autoaplicáveis e na dimensão Impacto, o valor mínimo possível para o escore, obtido por meio das respostas aos itens, é 6 e o valor máximo é 30. Na dimensão Tratamento esses valores são 4 e 20, respectivamente. O estudo inicial incluiu 205 crianças ou adolescentes e 199 pais ou cuidadores (DISABKIDS, 2006).

5.8 Análise dos Dados

5.8.1 Análise do desempenho dos itens das escalas por meio da obtenção de Curvas Características dos Itens: Modelo de Resposta Gradual

Conforme descrito no Referencial Teórico, modelos de TRI podem ser utilizados, em complementação à TCT, para avaliar as propriedades psicométricas desse tipo de escalas que passaram a ser implementados a partir dos anos 80 após o desenvolvimento de *hardwares* e *softwares* possibilitando a aplicação de testes envolvendo equações estruturais complexas (PIETRO et al., 2003; SARTES; SOUZA-FORMIGONI, 2013; ZUMBO, 2007).

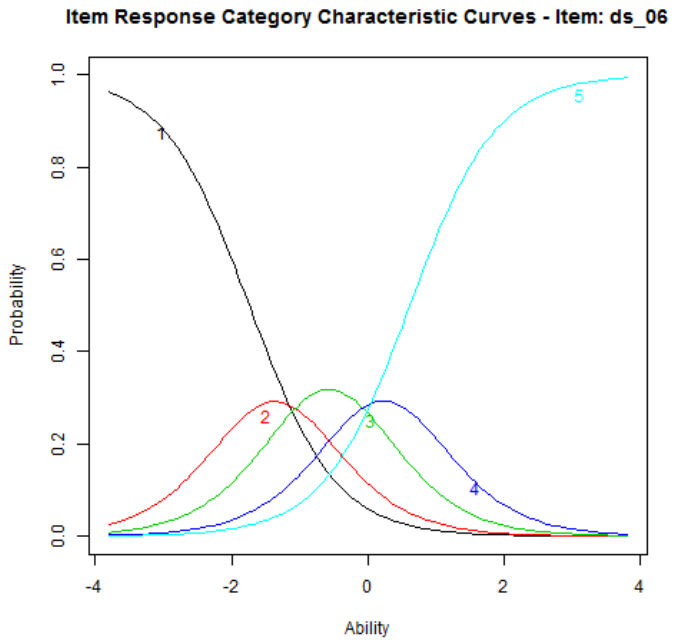
A TRI não contradiz a TCT, e sim a complementa, trazendo uma nova proposta estatística na qual a análise é centrada nos itens, sobrelevando as limitações da TCT (PASQUALLI, 2003) e, além da área educacional, a TRI também vem sendo muito utilizada na área psiquiátrica, onde a “habilidade do indivíduo” é interpretada como “traço latente do indivíduo” e a resposta que o indivíduo atribui ao item depende do nível que ele possui no traço latente (COSTA, 2014).

Nesse estudo, para análise do desempenho dos itens que compõe os Instrumentos, foram utilizadas Curvas Características dos Itens (CCI) obtidas segundo modelo de Resposta Gradual, que analisa respostas graduadas proposto por Samejima (1969).

Nas Curvas Características dos Itens (CCI) são apresentadas distribuições de probabilidades de respostas nas categorias de respostas de cada item e o traço latente, isto é, é

possível identificar qual a categoria de resposta tem maior probabilidade de ser escolhida para cada nível do traço latente (nesse caso, para cada um dos itens que compõe o Instrumento) (Figura 2).

Figura 2: Curva Característica do Item 06, para a escala PRO do módulo específico Diabetes *mellitus* dos Instrumentos DISABKIDS segundo Modelo de Resposta Gradual



Fonte: Elaborado pelo autor

A habilidade pode assumir um valor real entre -∞ e +∞. A escala padrão geralmente utilizada nos *softwares*, que estimam os modelos da TRI, é representada pela média 0 e desvio-padrão 1, isto é, escala Normal Reduzida (0,1) (R DEVELOPMENT CORE TEAM, 2019).

5.8.2 Descrição da Porcentagem da Variância explicada pelo Modelo Fatorial

A análise fatorial (AF) fornece uma solução parcimoniosa da covariação entre um conjunto de variáveis latentes (fatores) que explique a estrutura correlacional observada entre um conjunto de variáveis medidas (itens), podendo ser classificada em Análise Fatorial Exploratória (AFE) ou Análise Fatorial Confirmatória (AFC), segundo a inexistência ou existência, *a priori*, de hipóteses sobre a estrutura correlacional, respectivamente (HO, 2006; MARÔCO, 2010; YUAN; BENTLER, 2007).

Para a comparação da porcentagem da variância explicada pelo modelo fatorial, após a análise dos itens, foi realizada a AFE com o método de extração dos fatores dos Mínimos Quadrados Ponderados (GLZ), ou, Distribuição Assintótica Livre e rotação Varimax, após verificação de adequação da adequacidade da amostra segundo a Medida Kaiser Meyer Olkin (KMO) e o teste de esfericidade de Bartlett (HAIR, et al. 2009; MARÔCO, 2010). Segundo Fayers e Machin (2007), valores para KMO iguais ou superiores a 0,80 são aceitáveis.

O teste de esfericidade de Bartlett testa a hipótese de que as variáveis não sejam correlacionadas na população. A hipótese nula é a de que a matriz de correlação da população é uma matriz identidade a qual indica que o modelo fatorial é inapropriado. Dessa forma, a rejeição dessa hipótese ($p < 0,05$) indica que o modelo fatorial pode ser descrito (FAYERS; MACHIN, 2007).

O modelo com duas dimensões foi mantido segundo proposta inicial (DISABKIDS, 2006).

5.8.3 Efeitos *floor* e *ceiling*

Os efeitos *floor* e *ceiling* foram descritos por meio de distribuições de frequências dos escores, segundo as dimensões. Efeitos *floor* e *ceiling* ocorrem quando 15% ou mais das respostas concentram-se nos valores mínimo e máximo, respectivamente (FAYERS; MACHIN, 2007).

A ocorrência desses efeitos podem trazer prejuízo à propriedade de responsividade do instrumento, ou seja, prejuízo na capacidade do instrumento de captar mudanças diante de avaliações ao longo do tempo, identificada pela distribuição das respostas nas dimensões da escala (TERWEE, 2007). Pontuações no escore mais baixo do instrumento pode confundir a detecção de alterações em situações de agravamento da condição de saúde e, por outro lado, pontuação no escore elevado pode dificultar a verificação de alteração no estado de saúde em situações de melhora (BENNETT et al., 2002).

Para verificação de ocorrência dos efeitos *floor* e *ceiling* foram utilizadas distribuições de frequências dos escores dos Instrumentos, segundo dimensões.

5.8.4 Validade de Construto Convergente e Divergente

As validades de construto convergente e divergente foram avaliadas segundo o método da matriz de correlação multitraço-multimétodo utilizando o programa *Multitrait Analysis*

Program (MAP) (MTMM) (FAYERS; MACHIN, 2007; HAYS et al, 1988; WARE; HAYASHI; HAYS, 1998). Considerando a natureza categórica ordinal das respostas, foram utilizadas correlações produtos-momento.

Na validade convergente, verifica-se o valor da correlação entre um item e a dimensão que ele pertence, sendo aceitáveis valores iguais ou superiores à 0,40 (FAYERS; MACHIN, 2007).

Na validade divergente verifica-se o número de vezes em que a correlação produto-momento entre um item e a dimensão a que pertence é maior ou estatisticamente maior em relação à correlação linear entre ele e a dimensão a que não pertence.

Na descrição dos resultados considera-se 2: quando a correlação entre o item e a dimensão a que pertence for significativamente maior do que sua correlação com as dimensões a que não pertence; 1: quando a correlação entre o item e a dimensão a que pertence for maior do que sua correlação com as dimensões a que não pertence; -1: quando a correlação entre o item e a dimensão a que pertence for menor do que sua correlação linear com as dimensões a que não pertence; -2: quando a correlação entre o item e a dimensão a que pertence for significativamente menor do que sua correlação linear com as dimensões a que não pertence. Denomina-se “ajuste” a soma entre os resultados 2 e 1 e, quanto mais próximo a 100% o ajuste estiver, melhor será a validade divergente (FAYERS; MACHIN, 2007).

5.8.5 Fidedignidade das Escalas

A fidedignidade foi verificada por meio das estatísticas Alfa de Cronbach e Ômega de McDonald.

O coeficiente Alpha de Cronbach mede a consistência interna dos itens, podendo variar entre zero e um, sendo que, quanto maior for seu valor, maior a homogeneidade entre os itens na mensuração do construto. Entretanto, valores elevados podem indicar redundância entre os itens, assim, consideraram-se aceitáveis valores para a estatística Alfa de Cronbach superiores a 0,70 e no máximo 0,95 (CRONBACH, 1951; FAYERS, MACHIN, 2007; PASQUALI, 1999; TERWEE et al., 2007).

Há limitações para utilização da estatística Alfa de Cronbach como a influência da homogeneidade da amostra, da distribuição dos escores da escala e do número de itens do teste. Quanto maior a variabilidade das respostas, maior será o valor de Alfa, o que remete à necessidade de haver amostras corretamente dimensionadas (MAROCO; MARQUES, 2006).

Segundo Silva Júnior et al. (2011), limitações do alfa de Cronbach como estimador de fidedignidade aponta para outros métodos, tal como o coeficiente ômega (Ωt) de McDonald, também utilizado nesse estudo.

5.8.6 Ajuste da Estrutura Fatorial das Escalas

A Análise Fatorial Confirmatória (AFC) é utilizada para analisar a qualidade de ajustamento de um modelo de um construto (medida teórica) à estrutura correlacional observada entre as variáveis observadas (itens) (BROWN; MOORE, 2013; FAYERS; MACHIN, 2007; MARÔCO, 2010).

A qualidade do ajustamento pode ser medida por meio de Índices de Qualidade de Ajustamento, entre eles, os **Índices Absolutos** que avaliam o ajustamento do modelo, sem comparação a outros modelos, os **Índices Relativos** que avaliam a qualidade do ajuste do modelo testado ao *(i)* "pior" modelo possível, sem correlações entre as variáveis, denominado modelo independente ou, *(ii)* ao melhor modelo possível, com correlações entre todas as variáveis observadas, denominado modelo saturado e, os **Índices de Discrepância Populacional** que comparam o ajustamento do modelo obtido com estatísticas (média e variância amostrais) àquele com parâmetros (média e variância populacionais) (MARÔCO, 2010).

Nesse trabalho serão utilizados os **Índices Absolutos**:

- (χ^2/graus de liberdade). Nesse caso, se o ajustamento for verdadeiro, o valor esperado dos graus de liberdade (gl) é igual ao valor esperado da estatística χ^2 do teste. Assim, valores baixos para o Índice χ^2/gl, são desejáveis e, no ajustamento perfeito, χ^2/gl = 1.

- *Goodness of Fit* (GFI) que representa a proporção da covariância observada entre os itens, explicada pelo modelo ajustado em relação ao modelo não ajustado. Sua interpretação é similar ao coeficiente de correlação linear de Pearson r^2 e, portanto, valores para GFI próximos a 1 são desejados.

Na sequência, os **Índices Relativos**:

- *Comparative Fit Index* (CFI) e *Tucker-Lewis-Index* (TLI), que avaliam a qualidade do ajuste modelo testado ao modelo independente (sem correlações). Assim valores altos para CFI e TLI são esperados.

E, finalmente, o **Índice de Discrepância Populacional**:

- *Root Mean Suqare Error of Approximation* (RMSEA) ajustada ao número de parâmetros utilizados no modelo e, conforme descrito acima, compara a qualidade do ajuste do modelo observado ao modelo esperado. Portanto valores baixos são desejáveis.

Os Índices de Qualidade de Ajustamento, com respectivos valores de referência, utilizados nesse trabalho estão apresentados no Quadro 3.

Quadro 3 - Índices de Qualidade de Ajustamento, com respectivos valores de referência, utilizados

Estatística	Valores de Referência
χ^2/gl	> 5: ajustamento ruim]2 ; 5]: ajustamento sofrível]1 ; 2]: ajustamento bom ~1: ajustamento muito bom
GFI; CFI; TLI	< 0,80: ajustamento ruim]0,80 ; 0,90]: ajustamento sofrível]0,90 ; 0,95]: ajustamento bom ≥ 0,95: ajustamento muito bom
RMSEA	> 0,10: ajustamento ruim]0,08 ; 0,10]: ajustamento sofrível]0,05 ; 0,08]: ajustamento bom ≤ 0,05: ajustamento muito bom

Fonte: Adaptado de MARÔCO (2010), p:51

5.8.6.1 Análise dos Resíduos e Índices de Modificação

Em todos os casos foram verificados os ajustes por meio dos resíduos padronizados e dos índices de modificação (LAROS; PILATI, 2007).

Resíduos padronizados positivos podem indicar que os parâmetros do modelo subestimam a relação entre duas variáveis. Dessa forma, um resíduo padronizado alto pode indicar que parâmetros adicionais são necessários no modelo para melhorar a qualidade do ajuste. Também, resíduos padronizados negativos podem indicar que parâmetros do modelo superestimam a relação entre duas variáveis. O Índice utilizado nesse trabalho é um Índice Absoluto denominado *Root Mean Square Residual* (RMR) e, quanto menor seu valor, melhor

o ajustamento, sendo que RMR = 0 indica ajuste perfeito (LAROS; PILATI, 2007. (MARÔCO, 2010).

O Índice de Modificação reflete a redução na estatística qui-quadrado (χ^2) a partir da incorporação de correlação, ou caminho, no modelo. Seu menor valor corresponde ao χ^2 com 1 gl. Dessa forma, com um nível de significância igual a 0,05 (α = 0,05), valores iguais ou superiores a 3,84 sugerem que o ajuste do modelo pode ser melhorado (LAROS; PILATI, 2007; LEÓN, 2011).

5.8.7 Análise da Invariância do Modelo Fatorial: Análise Multigrupos

A análise multigrupos avalia a invariância do modelo fatorial em diferentes grupos, mutuamente excludentes, com características diferentes. Nessa análise há duas hipóteses nulas envolvidas, a primeira é a de que a estrutura fatorial não difere entre os grupos (invariância do modelo fatorial) e, a segunda, é a de que os pesos fatoriais e as covariâncias entre fatores não diferem significativamente entre elas (MARÔCO, 2010).

Para que a invariância do modelo fatorial em diferentes grupos seja assumida verdadeira, essas hipóteses devem ser não rejeitadas ($p > \alpha$), onde α é o nível de significância assumido.

Os *softwares* utilizados foram o *Statistical Package for the Social Sciences*, SPSS, versão 24.0 (licença número 10102161024) (DMSS, 2016) e o R, de domínio público (R DEVELOPMENT CORE TEAM, 2019). O módulo *Analysis of MMoment structures* (AMOS) do SPSS foi utilizado para análise de Equações Estruturais.

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1 Caracterização das crianças e dos adolescentes participantes do estudo

O presente estudo incluiu 2592 crianças ou adolescentes, sendo 1258 (48,5%) da Suécia, 838 (32,3%) da Alemanha; 178 (6,9%) do Brasil; 99 (3,8%) da Dinamarca; 94 (3,6%) de Israel, 79 (3,0%) de Portugal, 33 (1,3%) da Islândia e 13 (0,5%) da Espanha.

Estes países foram organizados em cinco regiões, sendo elas: Norte da Europa (Dinamarca, Islândia e Suécia) com 1390 (53,9%) participantes, Europa Média (Alemanha) com 838 (32,3%) participantes, América do Sul (Brasil) com 178 (6,9%) participantes, Mediterrâneo Oriental (Israel) com 94 (3,6%) participantes e Sudoeste da Europa (Espanha e Portugal) com 92 (3,5%) participantes.

A distribuição das crianças e dos adolescentes participantes do estudo, segundo sexo e região, está apresentada na Tabela 1.

Tabela 1 - Distribuição das crianças e dos adolescentes participantes do estudo segundo sexo e região. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018

Região	**Sexo**					
	Masculino		**Feminino**		**Total**	
	nº	**%**	**nº**	**%**	**nº**	**%**
Norte da Europa	682	50,1	678	49,9	1360	100
Europa Média	424	50,6	414	49,4	838	100
América do sul	80	45,2	97	54,8	177	100
Mediterrâneo Oriental	37	39,4	57	60,6	94	100
Sudoeste da Europa	34	43,0	45	57,0	79	100
Total	1257	49,3	1291	50,7	2548	100

Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Os valores médios, respectivos desvios-padrão e intervalos com 95% de confiança, mediano, mínimo e máximo para a idade (anos) das crianças e dos adolescentes participantes do estudo, segundo região, estão apresentados na Tabela 2.

Tabela 2 - Valores médios, respectivos desvios-padrão e intervalos com 95% de confiança, mediano, mínimo e máximo para a idade (anos) das crianças e dos adolescentes participantes do estudo, segundo região. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018

Região	**Idade (anos)**					
	Valor médio	**Intervalo de Confiança (95%)**	**Valor mediano**	**Desvio Padrão**	**Valor Mínimo**	**Valor máximo**
Norte da Europa (n = 1261)	13,0	[12,8; 13,1]	13,0	2,8	5	27
Europa Média (n = 838)	16,3	[16,1; 16,5]	16,2	2,3	11	22
América do Sul (n = 178)	12,8	[12,3; 13,2]	13,0	2,9	8	17
Mediterrâneo Oriental (n= 94)	12,9	[12,3; 13,5]	13,0	2,9	5	18
Sudoeste da Europa (n = 79)	13,3	[12,7; 13,8]	13,0	2,4	9	18

Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Para todas as regiões, 100% das crianças e dos adolescentes encontravam-se em tratamento. Os valores médios, respectivos desvios-padrão e intervalos com 95% de confiança, mediano, mínimo e máximo para a variável, Tempo de diagnóstico da doença (anos), segundo região, estão apresentados na Tabela 3.

Tabela 3 - Valores médios, respectivos desvios-padrão e intervalos com 95% de confiança, mediano, mínimo e máximo para Tempo de diagnóstico da doença (anos) das crianças e dos adolescentes participantes do estudo, segundo região. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018

	Tempo de diagnóstico da doença (anos)					
Região	**Valor médio**	**Intervalo de Confiança (95%)**	**Valor mediano**	**Desvio Padrão**	**Valor mínimo**	**Valor máximo**
Norte da Europa (n = 759)	5,4	[5,1; 5,7]	5,0	4,1	0	17
Europa Média (n = 838)	13,3	[13,2; 13,5]	13,2	2,0	10	18
América do Sul	-	-	-	-	-	-
Mediterrâneo Oriental (n = 92)	4,8	[4,1; 5,4]	4,5	3,1	0	13
Sudoeste da Europa (n = 79)	6,1	[5,3; 6,9]	5,8	3,5	1	15

Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

A maioria das crianças e dos adolescentes participantes do estudo não apresentava comorbidades (Tabela 4), porém, de acordo com Plaza et al. (2019), na dimensão tratamento, houve validade discriminante entre grupos com e sem comorbidade, tanto na versão PRO, quanto na versão Obs-RO.

Tabela 4 - Distribuição das crianças e dos adolescentes participantes do estudo segundo comorbidade e região. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018

Região	**Comorbidade**			
	Sim		**Não**	
	nº	**%**	**nº**	**%**
Norte da Europa (n = 668)	128	19,2	540	80,8
Europa Média	-	-	-	-
América do Sul (n = 101)	0	0,0	101	100
Mediterrâneo Oriental (n = 94)	10	10,6	84	89,4
Sudoeste da Europa (n = 79)	10	12,7	69	87,3
Total (n = 942)	148	15,7	794	84,3

Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

As comorbidades mais prevalentes foram doença celíaca (3,0%) e asma (0,9%). Sendo que, a Europa Média e a América do Sul não apresentaram nem uma comorbidade, o Norte da Europa, 20 (1,4%) participantes com asma e 64 (4,6%) com doença celíaca, no Sudoeste da Europa, 3 (3,3%) apresentaram asma e 6 (6,5%) doença celíaca e no Mediterrâneo Oriental, 9 (9,6%) participantes apresentaram doença celíaca.

6.2 Caracterização dos pais ou responsáveis pelas crianças e adolescentes participantes do estudo

O presente estudo incluiu 1952 pais ou responsáveis, sendo 937 (48,0%) da Suécia, 632 (32,4%) da Alemanha; 178 (9,1%) do Brasil; 94 (4,8%) de Israel, 78 (4,0%) de Portugal e 33 (1,7%) da Islândia. Os países Dinamarca e Islândia não houve a participação de pais ou responsáveis. A distribuição, segundo região foi 970 (49,7%) do Norte da Europa, 632 (32,4%) da Europa Média, 178 (9,1%) da América do Sul, 94 (4,8%) do Mediterrâneo Oriental e 78 (4,0%) do Sudoeste da Europa.

Na Tabela 5 está apresentada a distribuição dos pais ou responsáveis participantes do estudo, segundo relação familiar com a criança ou adolescentes e região. Os dados revelam que, em todas as regiões, a maioria é a mãe.

Tabela 5 - Distribuição dos pais ou responsáveis participantes do estudo, segundo relação familiar com as crianças ou adolescentes e região. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018

Região	**Pai**		**Mãe**		**Outro membro da família**		**Total**	
	nº	**%**	**nº**	**%**	**nº**	**%**	**nº**	**%**
Norte da Europa	218	22,5	740	76,3	12	1,2	970	100
Europa Média	40	6,4	588	93,0	4	0,6	632	100
América do Sul	23	12,9	132	74,2	23	12,9	178	100
Mediterrâneo Oriental	21	22,3	72	76,6	1	1,1	94	100
Sudoeste da Europa	14	17,9	62	79,5	2	2,6	78	100
Total	316	16,2	1594	81,7	42	2,2	1952	100

Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

A distribuição dos pais ou responsáveis participantes do estudo, segundo nível socioeconômico e região, está apresentada na Tabela 6. Para todas as regiões, a maior parte era de nível socioeconômico médio.

Tabela 6 - Distribuição dos pais ou responsáveis participantes do estudo, segundo nível socioeconômico e região. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018

Região	**Nível Socioeconômico***					
	Baixo		**Médio**		**Alto**	
	nº	**%**	**nº**	**%**	**nº**	**%**
Norte da Europa (n = 114)	10	8,8	53	46,5	51	44,7
Europa Média (n = 830)	158	19,0	399	48,1	273	32,9
América do Sul (n = 95)	9	9,5	54	56,8	32	33,7
Mediterrâneo Oriental (n = 86)	7	8,1	44	51,2	35	40,7
Sudoeste da Europa (n = 11)	1	9,1	6	54,5	4	36,4
Total (n = 1136)	185	16,3	556	48,9	395	34,8

*Classificado de acordo com a região.

Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Os valores médios, respectivos desvios-padrão e intervalos com 95% de confiança, mediano, mínimo e máximo para a idade (anos) dos pais ou responsáveis participantes do estudo, segundo região, estão apresentados na Tabela 7.

Tabela 7 - Valores médios, respectivos desvios-padrão e intervalos com 95% de confiança, mediano, mínimo e máximo para a idade (anos) dos pais ou responsáveis participantes do estudo, segundo região. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018

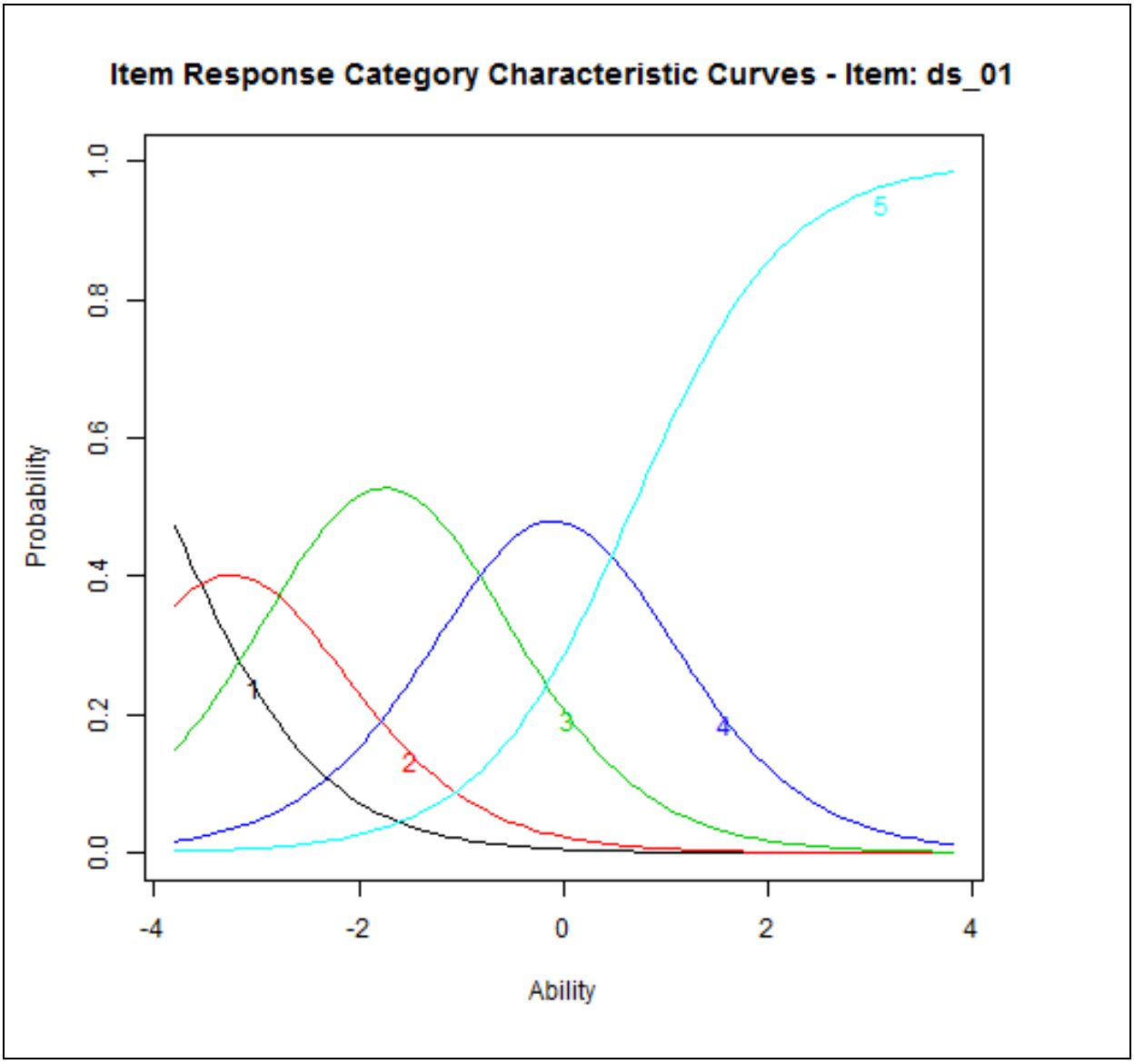
Região	**Idade**					
	Valor médio	**Intervalo de Confiança (95%)**	**Valor mediano**	**Desvio Padrão**	**Valor mínimo**	**Valor máximo**
Norte da Europa	-	-	-	-	-	-
Europa Média	-	-	-	-	-	-
América do Sul (n = 178)	41,5	[40,1; 42,9]	41,0	9,5	18	75
Mediterrâneo Oriental	-	-	-	-	-	-
Sudoeste da Europa (n = 78)	46,9	[43,8; 49,9]	45,0	13,5	30	99

Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

6.3 Curvas Características dos Itens

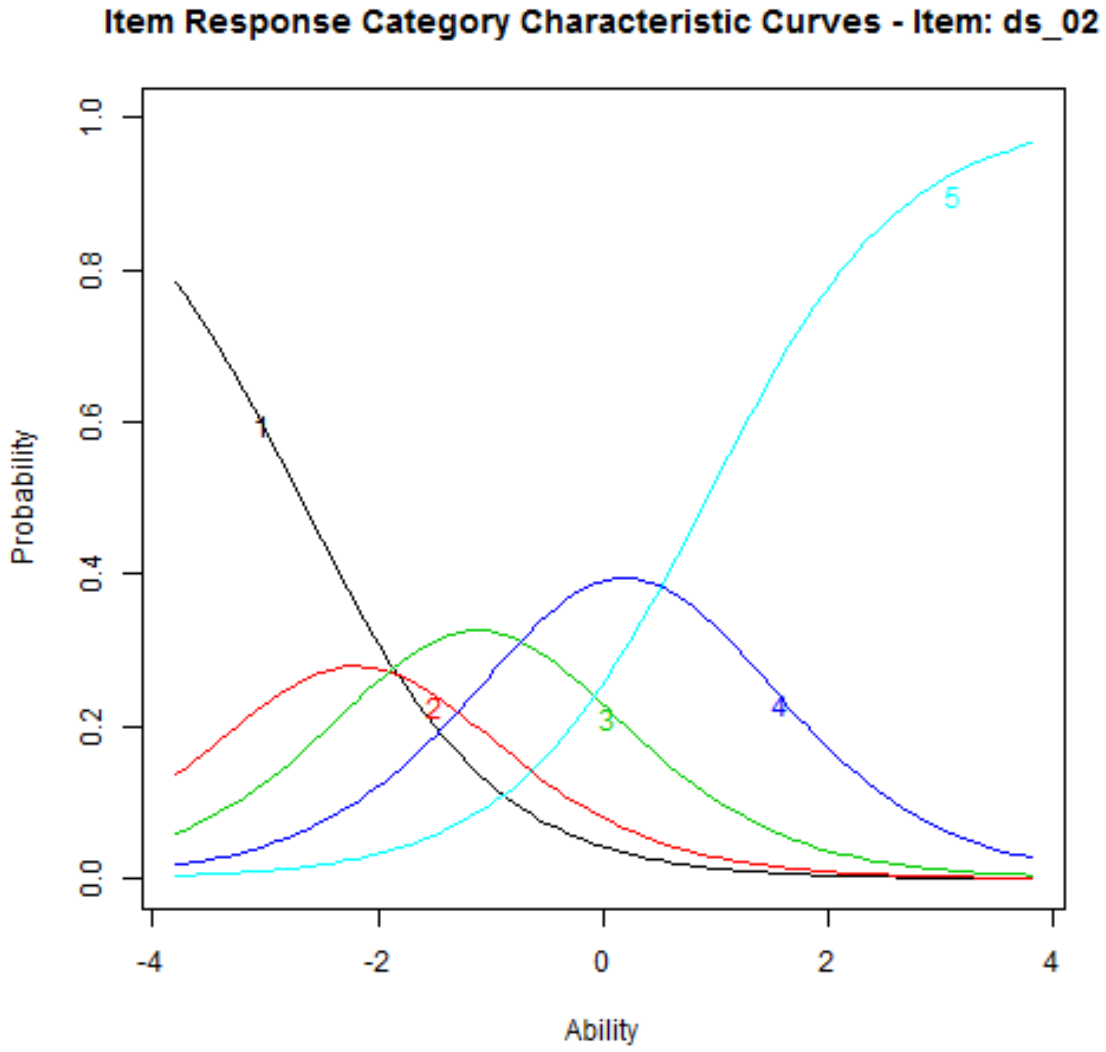
As Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas das crianças e adolescentes, participantes do estudo, estão apresentadas nas Figuras 3 a 12.

Figura 3 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas das crianças e adolescentes, para o item 1 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018



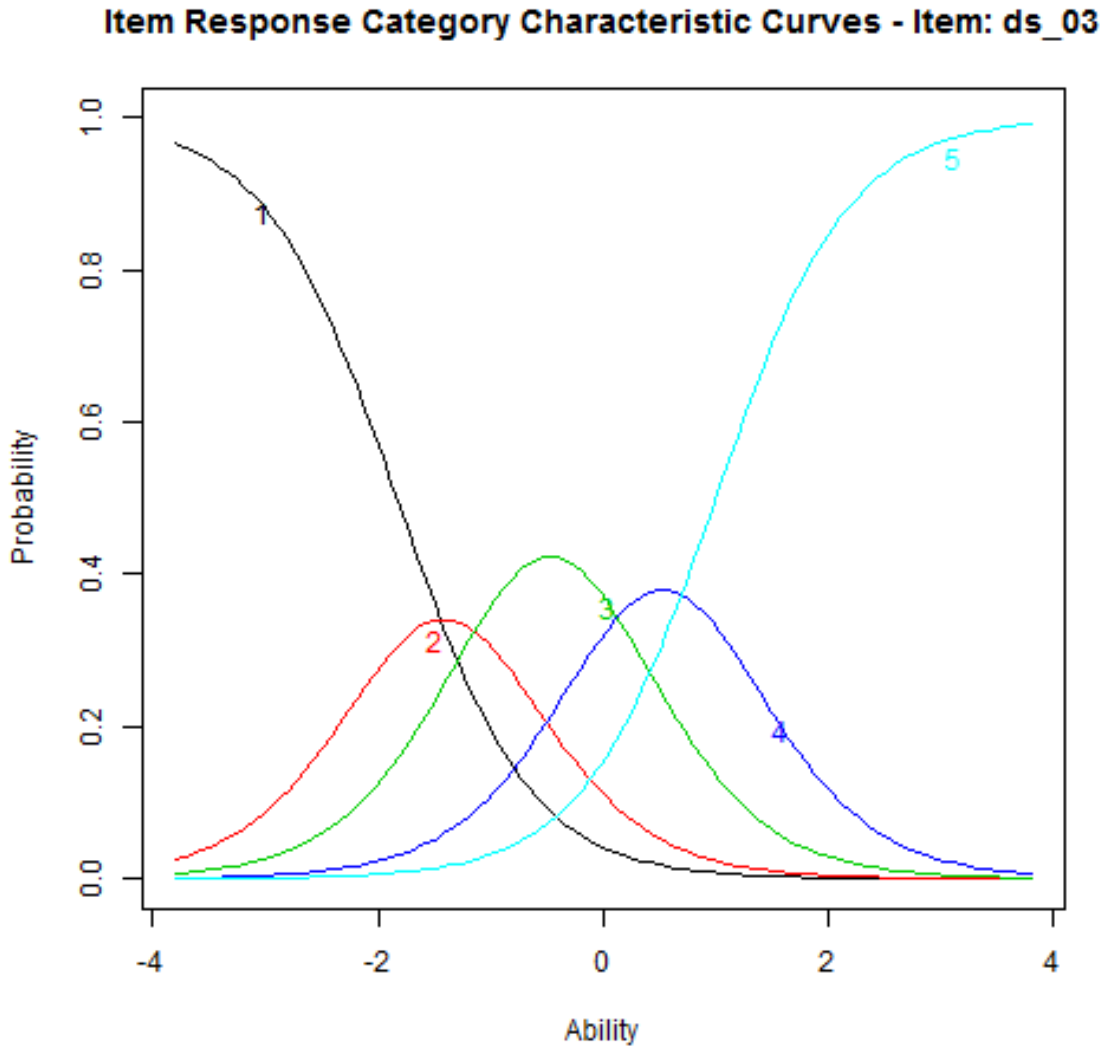
Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Figura 4 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas das crianças e adolescentes, para o item 2 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018



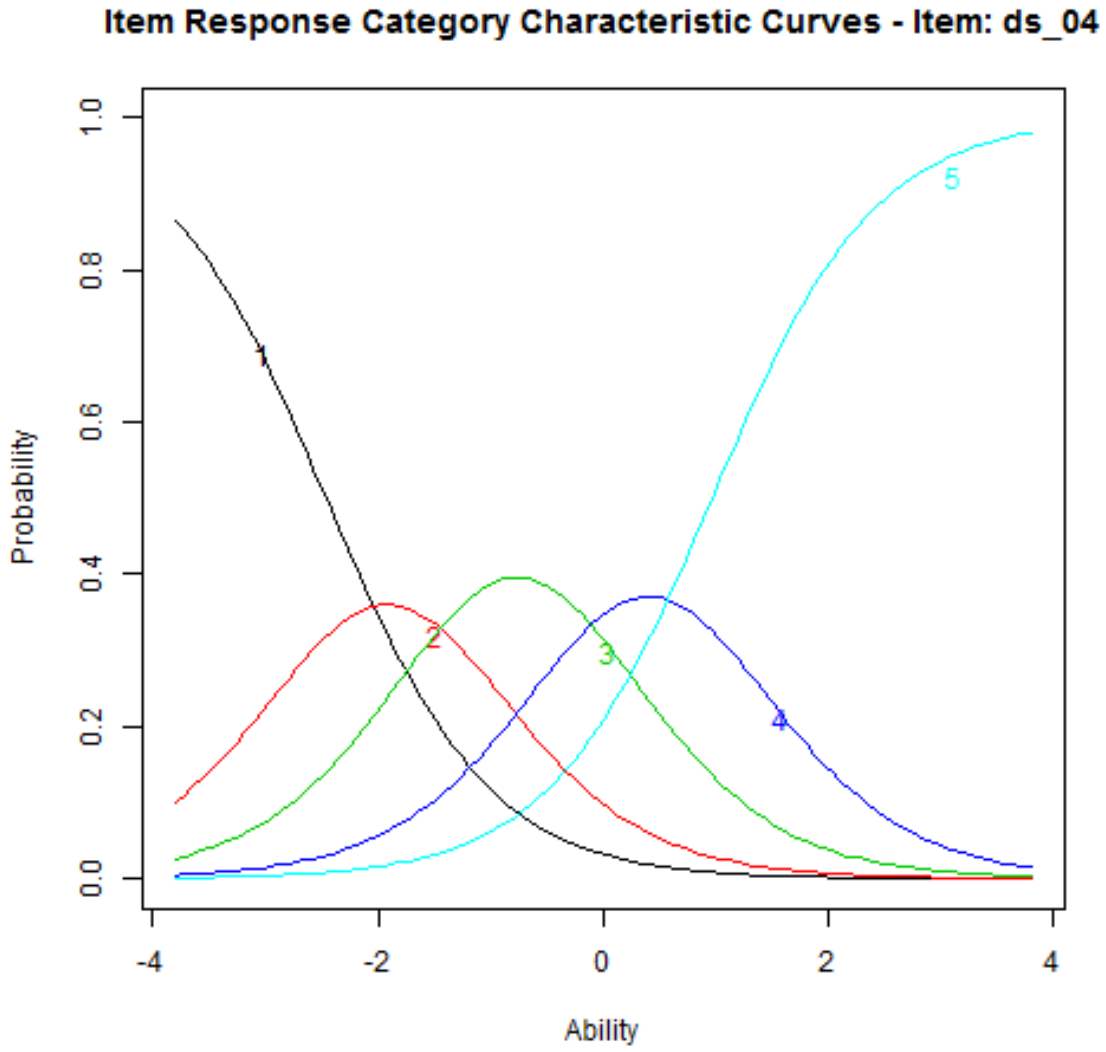
Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Figura 5 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas das crianças e adolescentes, para o item 3 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018



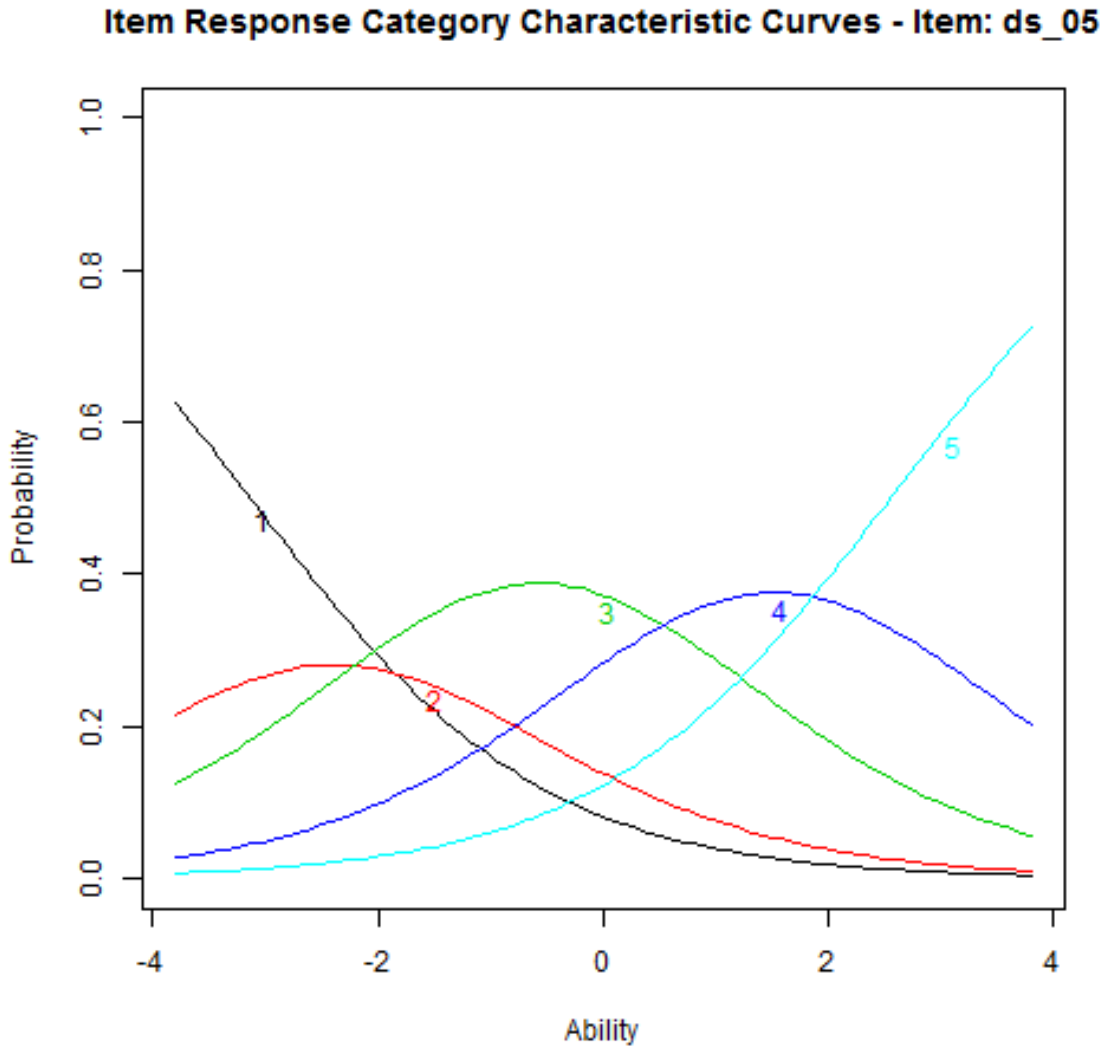
Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Figura 6 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas das crianças e adolescentes, para o item 4 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018



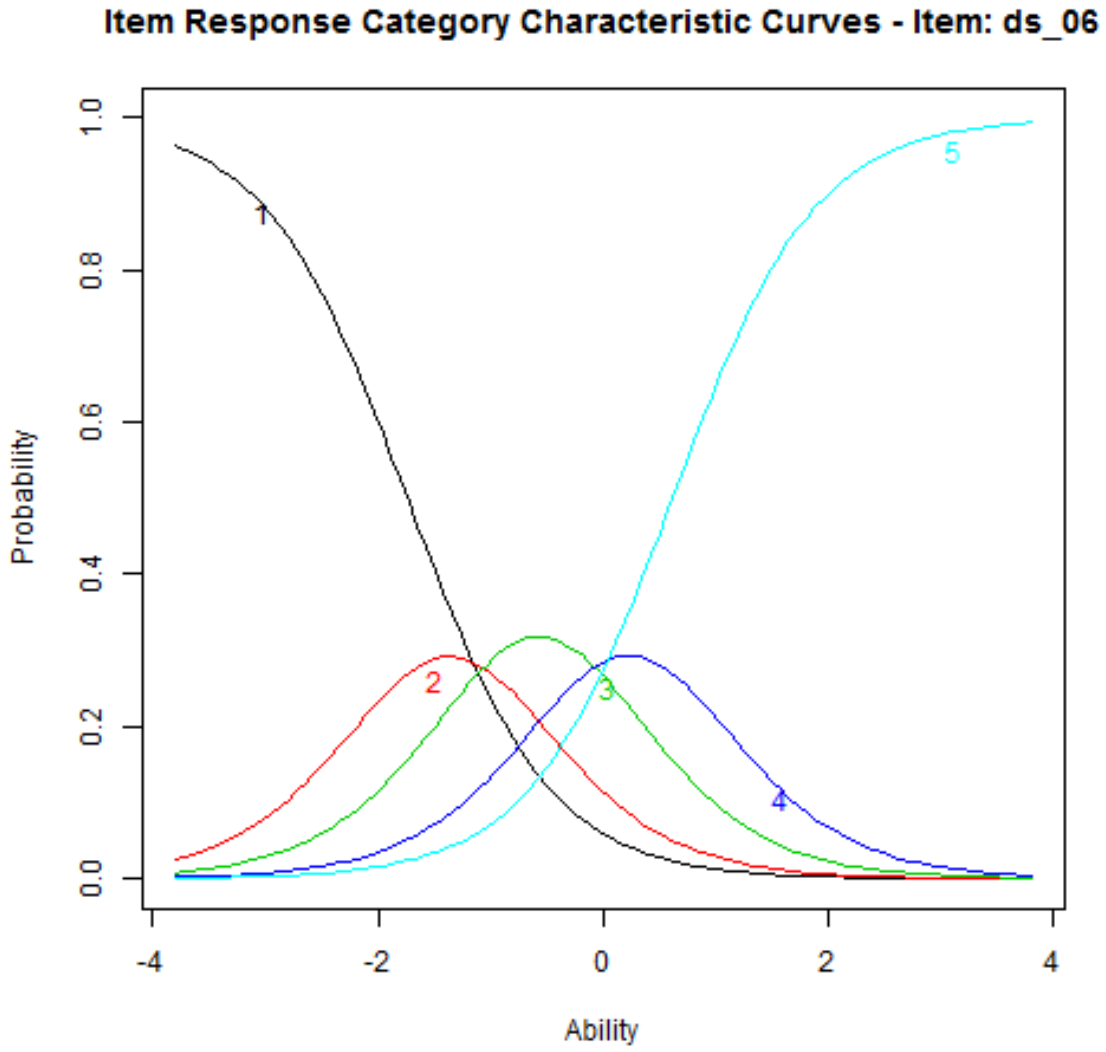
Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Figura 7: Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas das crianças e adolescentes, para o item 5 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018



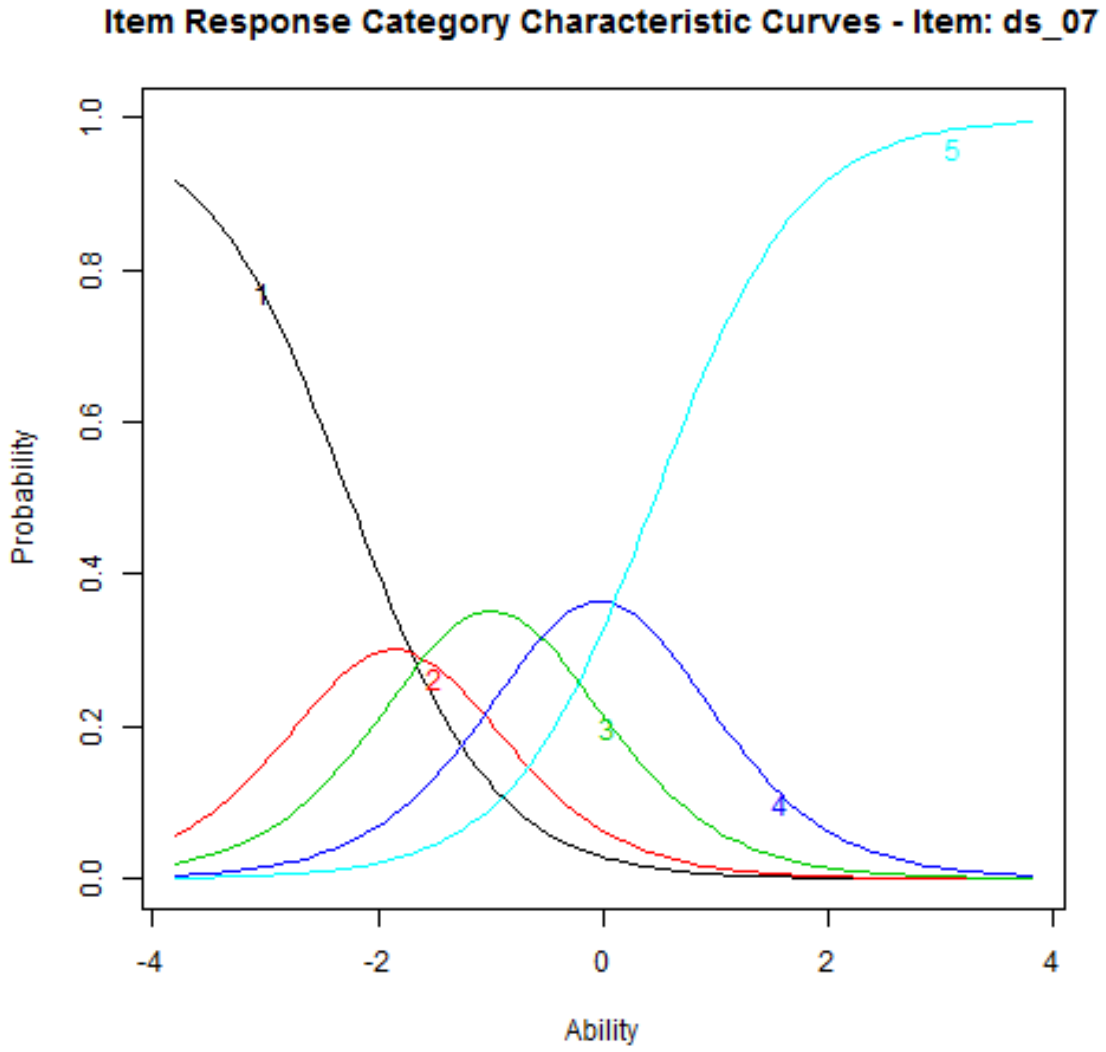
Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Figura 8 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas das crianças e adolescentes, para o item 6 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018



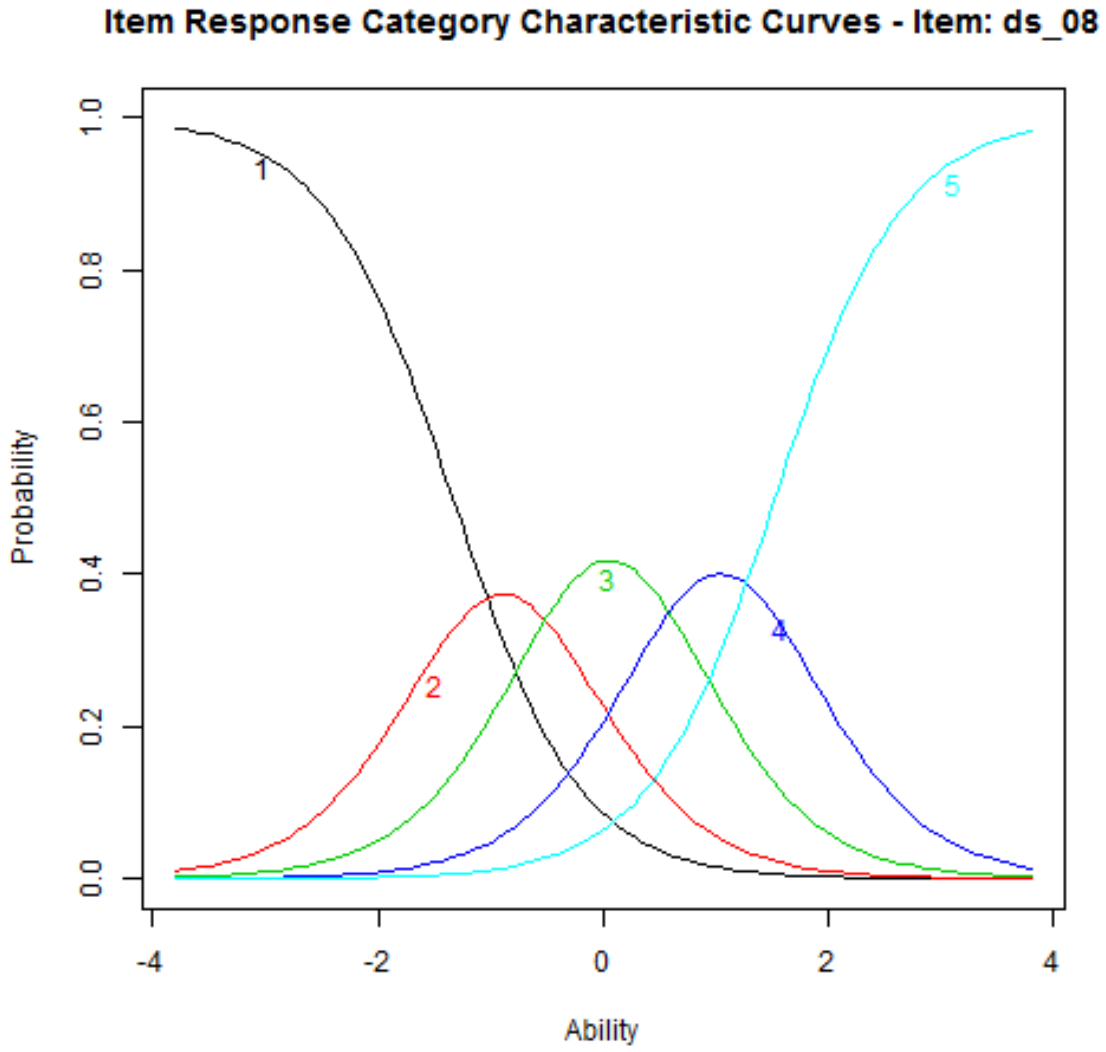
Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Figura 9: Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas das crianças e adolescentes, para o item 7 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018



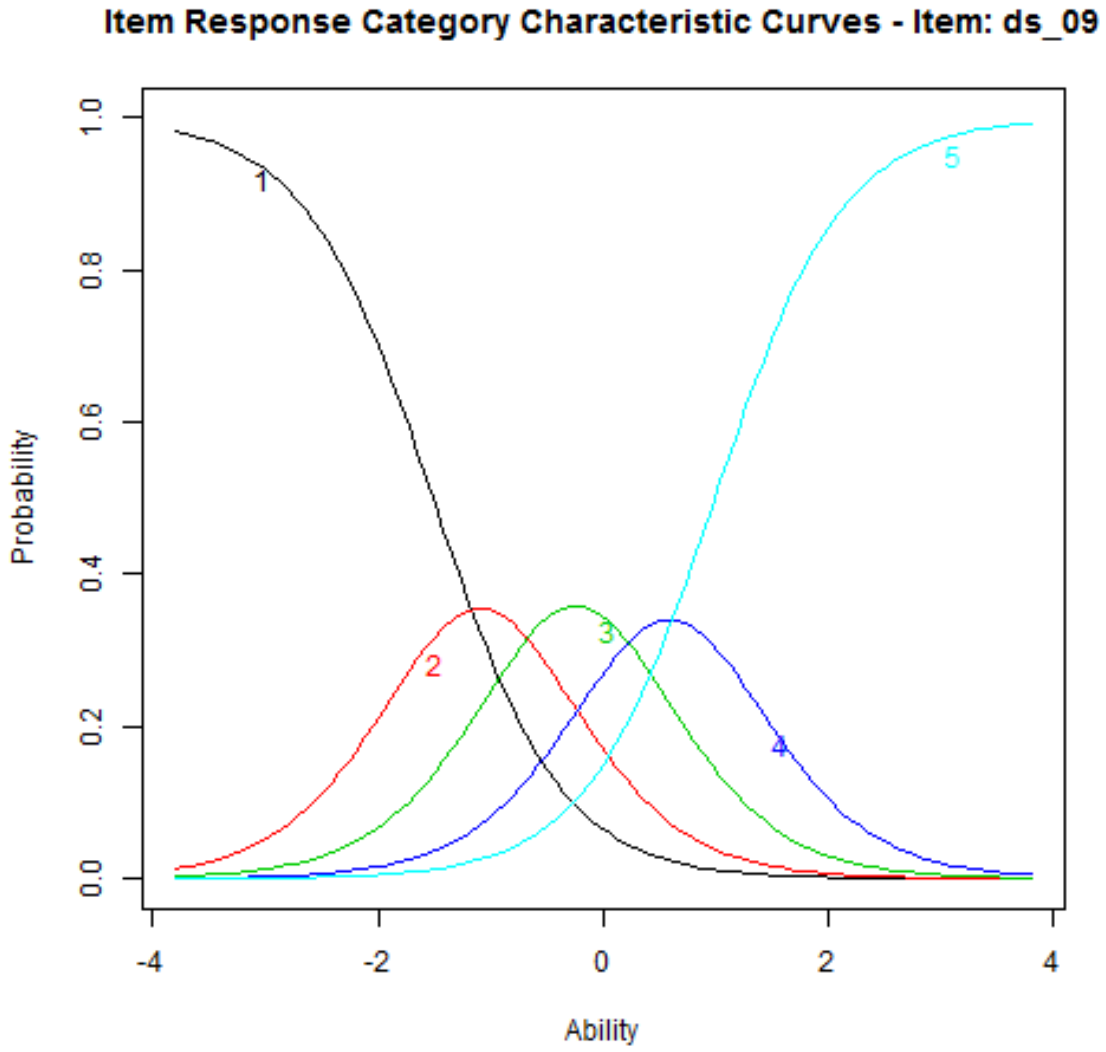
Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Figura 10: Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas das crianças e adolescentes, para o item 8 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018



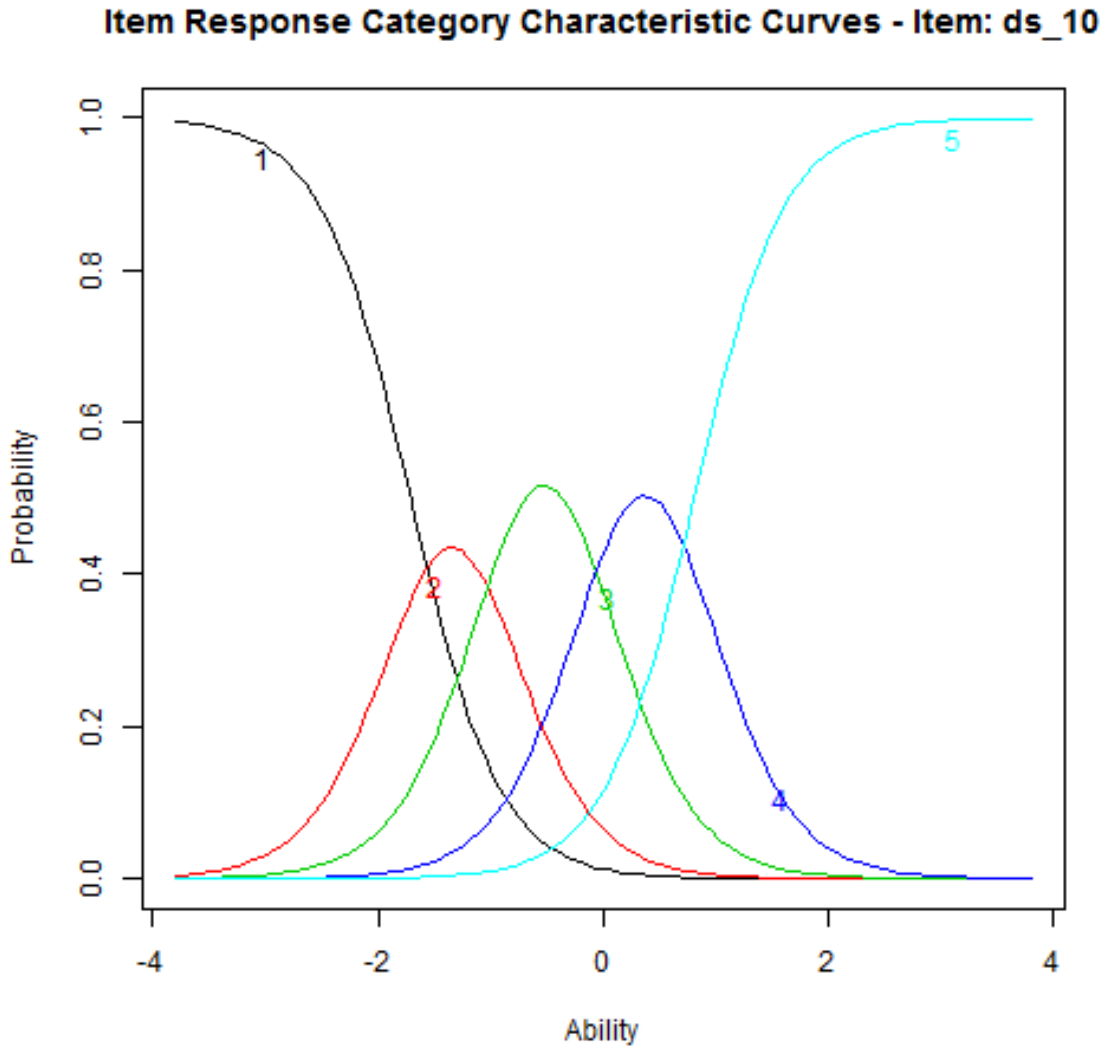
Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Figura 11 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas das crianças e adolescentes, para o item 9 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018



Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Figura 12 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas das crianças e adolescentes, para o item 10 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018



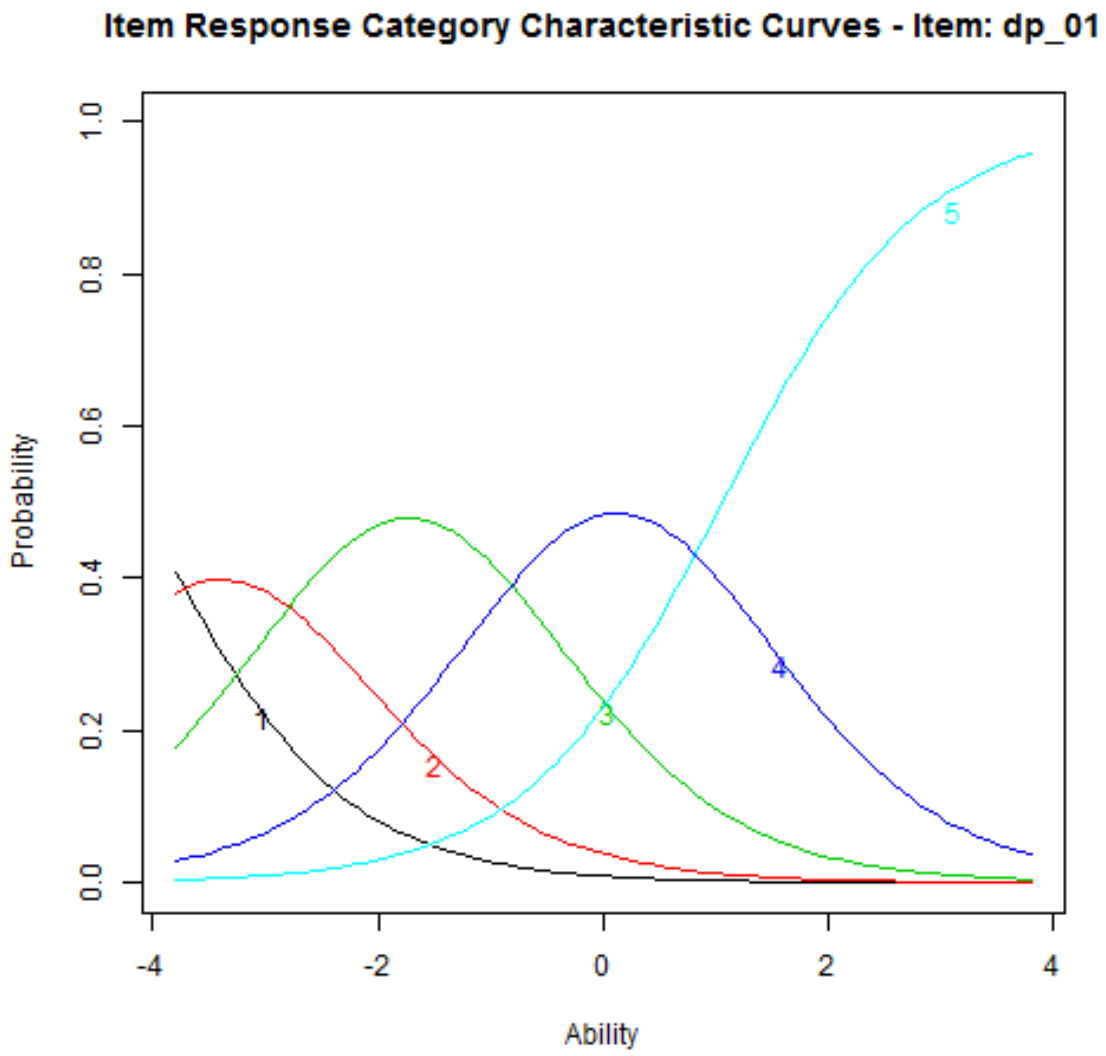
Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Os resultados apresentados nas Figuras 3 a 12 mostraram que, para a versão PRO da escala, a distribuição de probabilidade da “habilidade”, ou seja, nível, ou enfrentamento, que ele tem frente à CC. Os resultados são os esperados no sentido de que indivíduos com menores habilidades possuem probabilidades maiores de respostas ao s itens 1 e 2, indivíduos com habilidades médias, maiores probabilidades de respostas ao item 3 e, aqueles com habilidades acima da média, maiores probabilidades de respostas aos itens 4 e 5.

Entretanto, esse comportamento não é claramente observado para o item 5: “Você se preocupa com o nível de açúcar em seu sangue?” (Figura 7), o que leva à hipótese de desconsiderar esse item da estrutura fatorial do modelo inicialmente concebido para o construto.

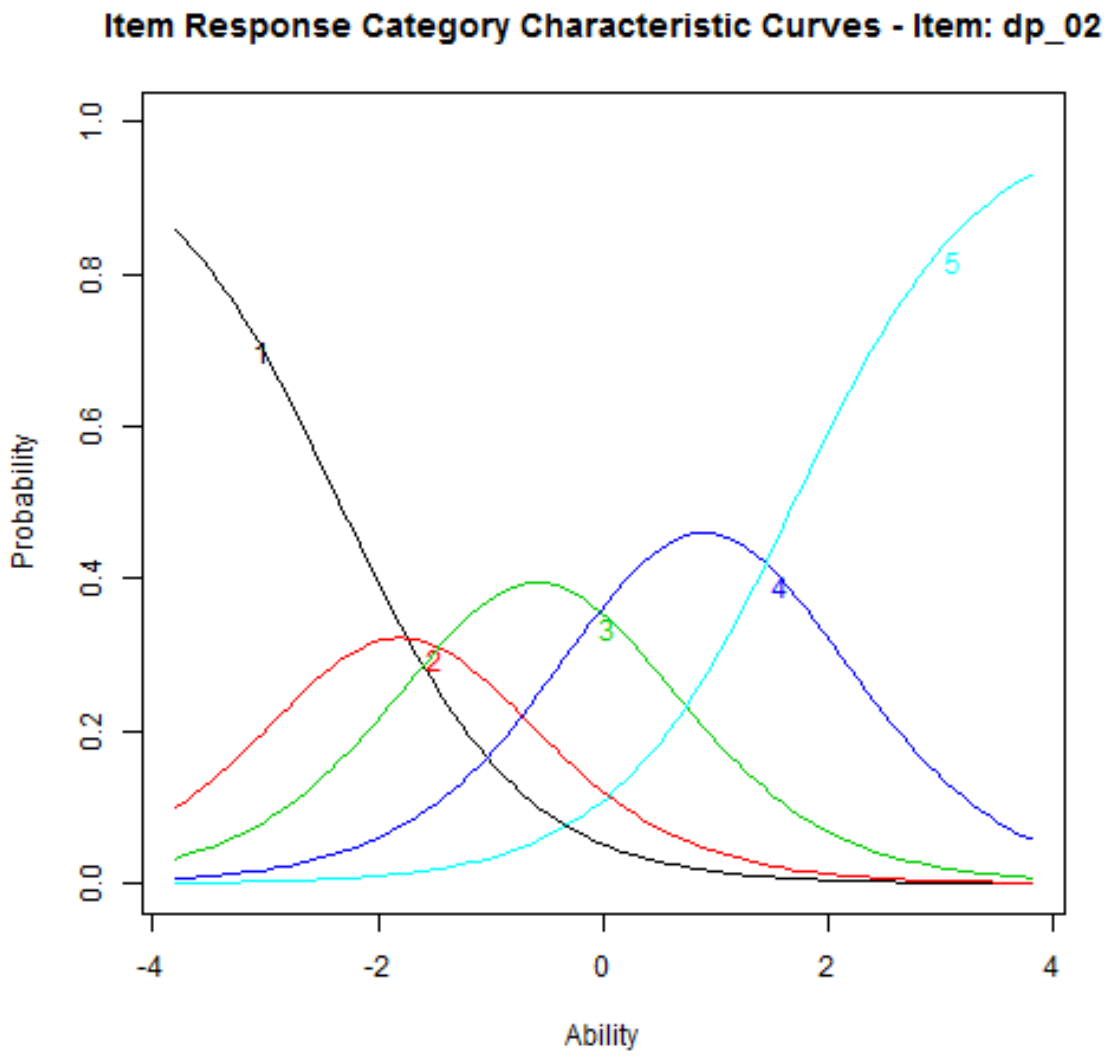
As Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas dos pais ou responsáveis, participantes do estudo, estão apresentadas nas Figuras 13 a 22.

Figura 13 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas dos pais ou responsáveis, para o item 1 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018



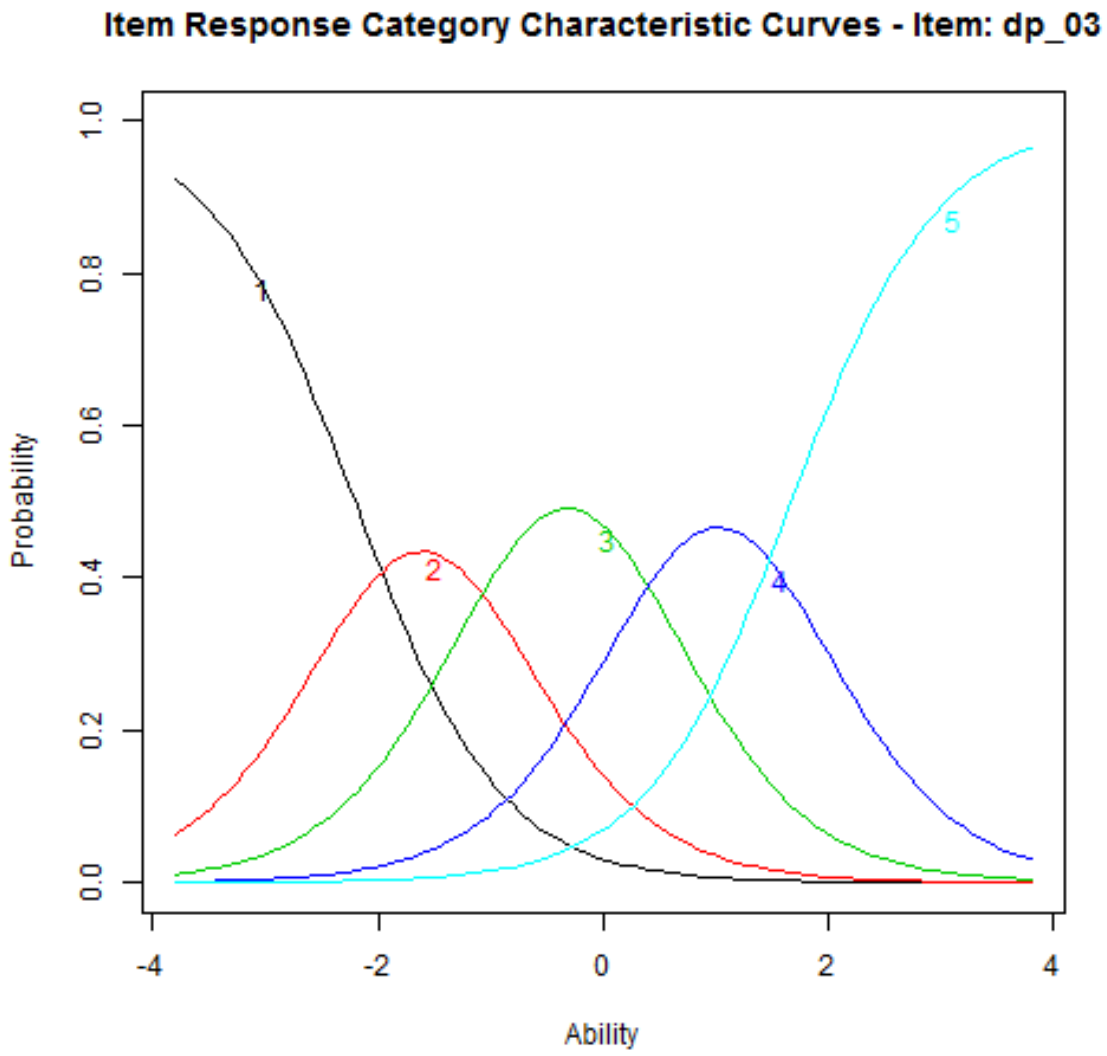
Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Figura 14 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas dos pais ou responsáveis, para o item 2 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018



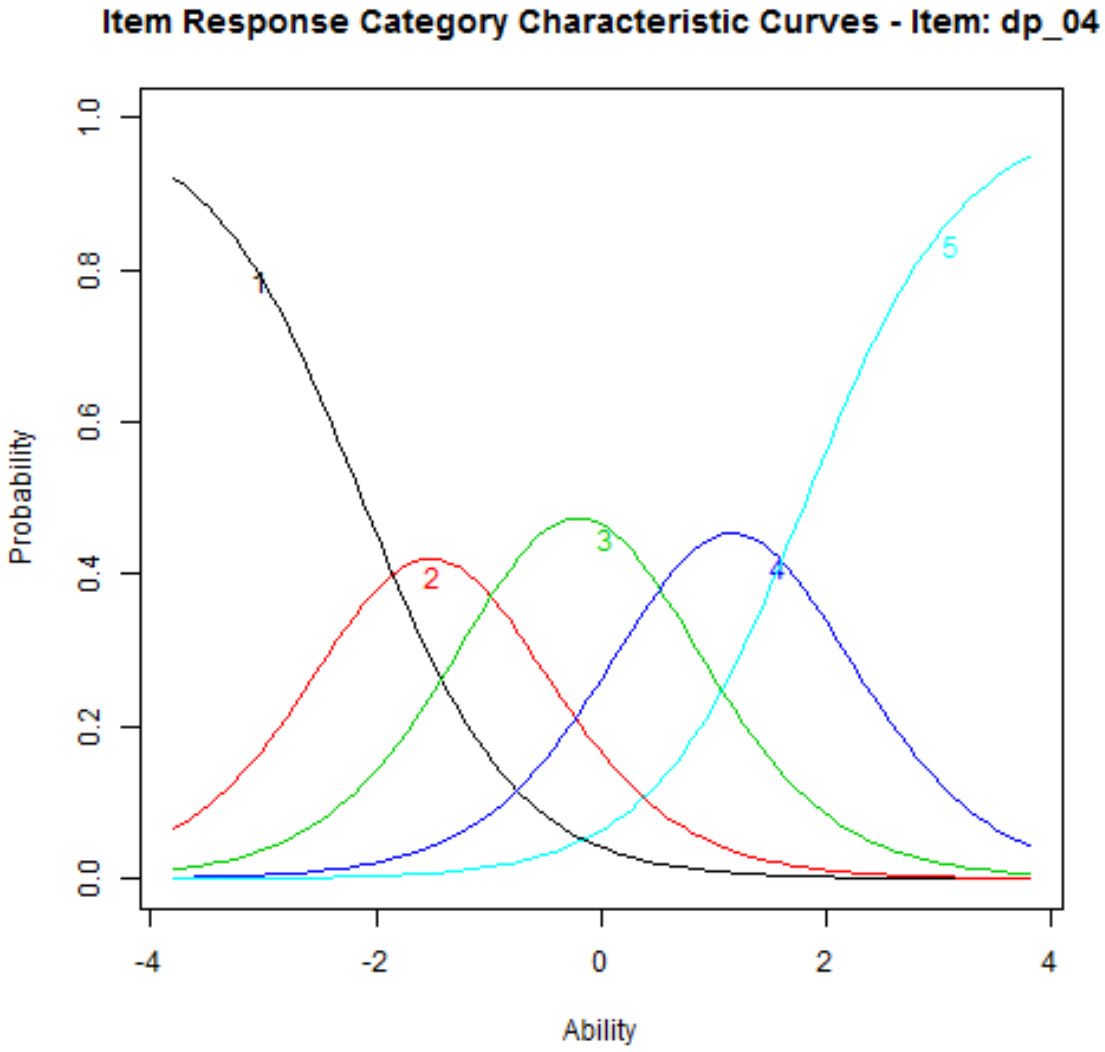
Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Figura 15: Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas dos pais ou responsáveis, para o item 3 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018



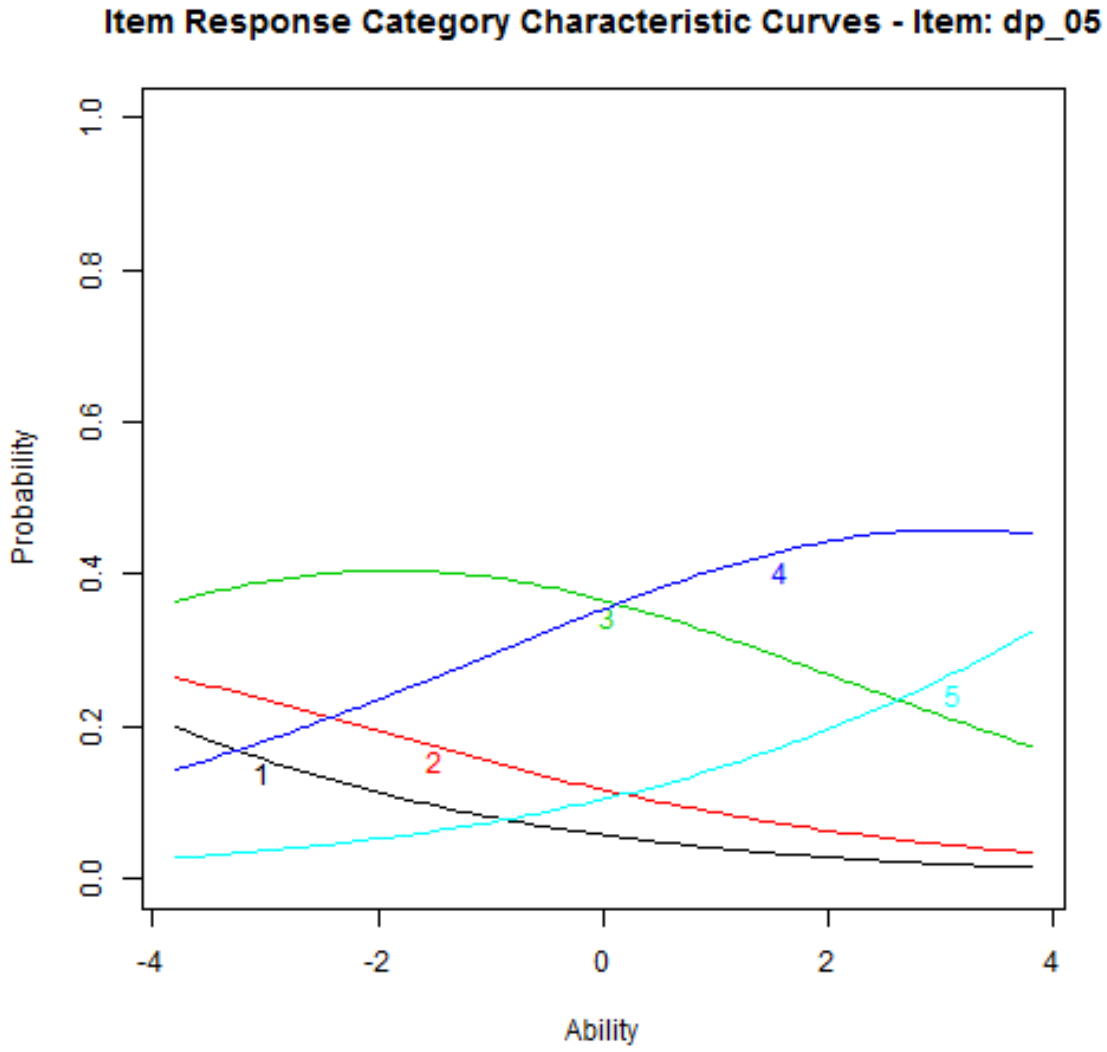
Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Figura 16 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas dos pais ou responsáveis, para o item 4 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018



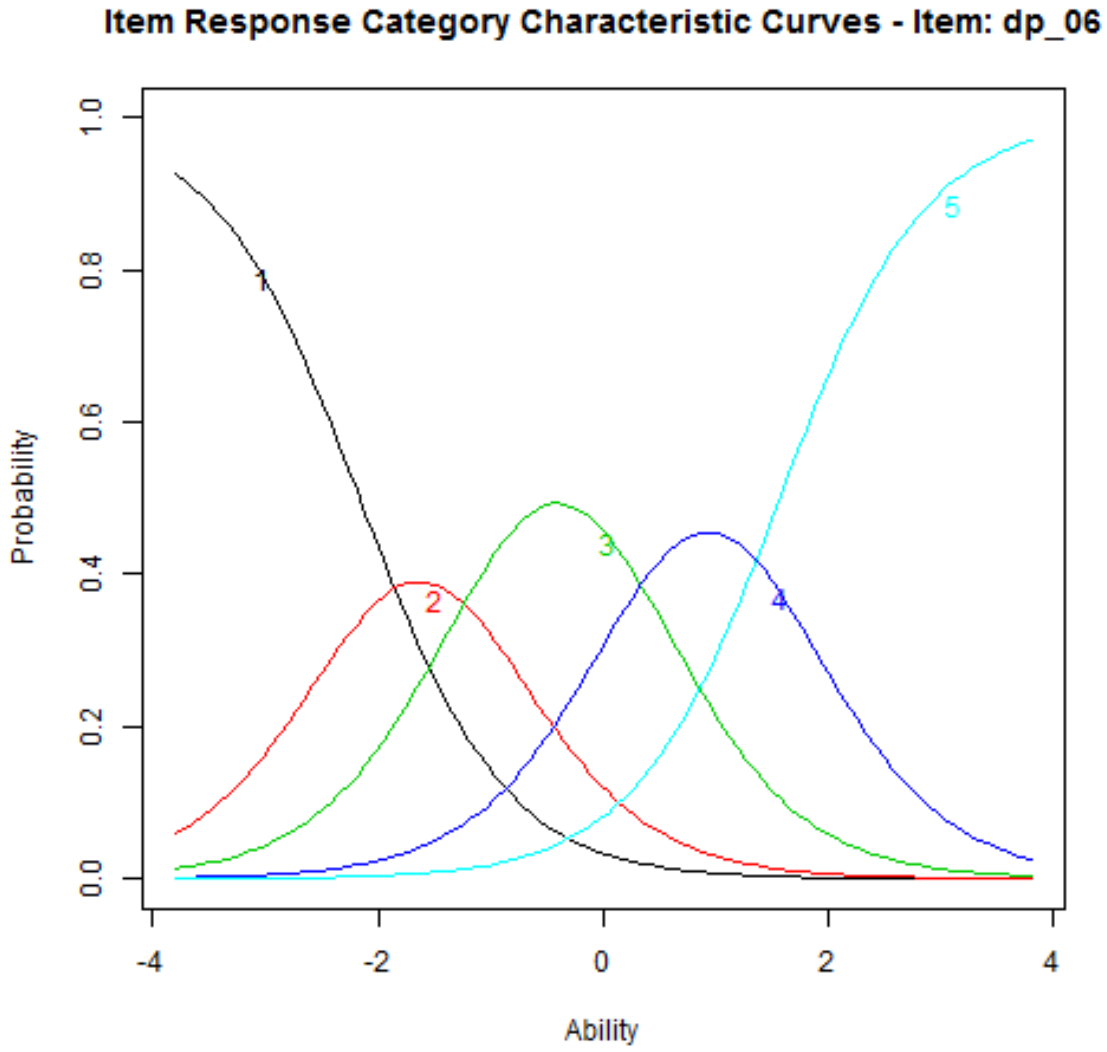
Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Figura 17 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas dos pais ou responsáveis, para o item 5 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018



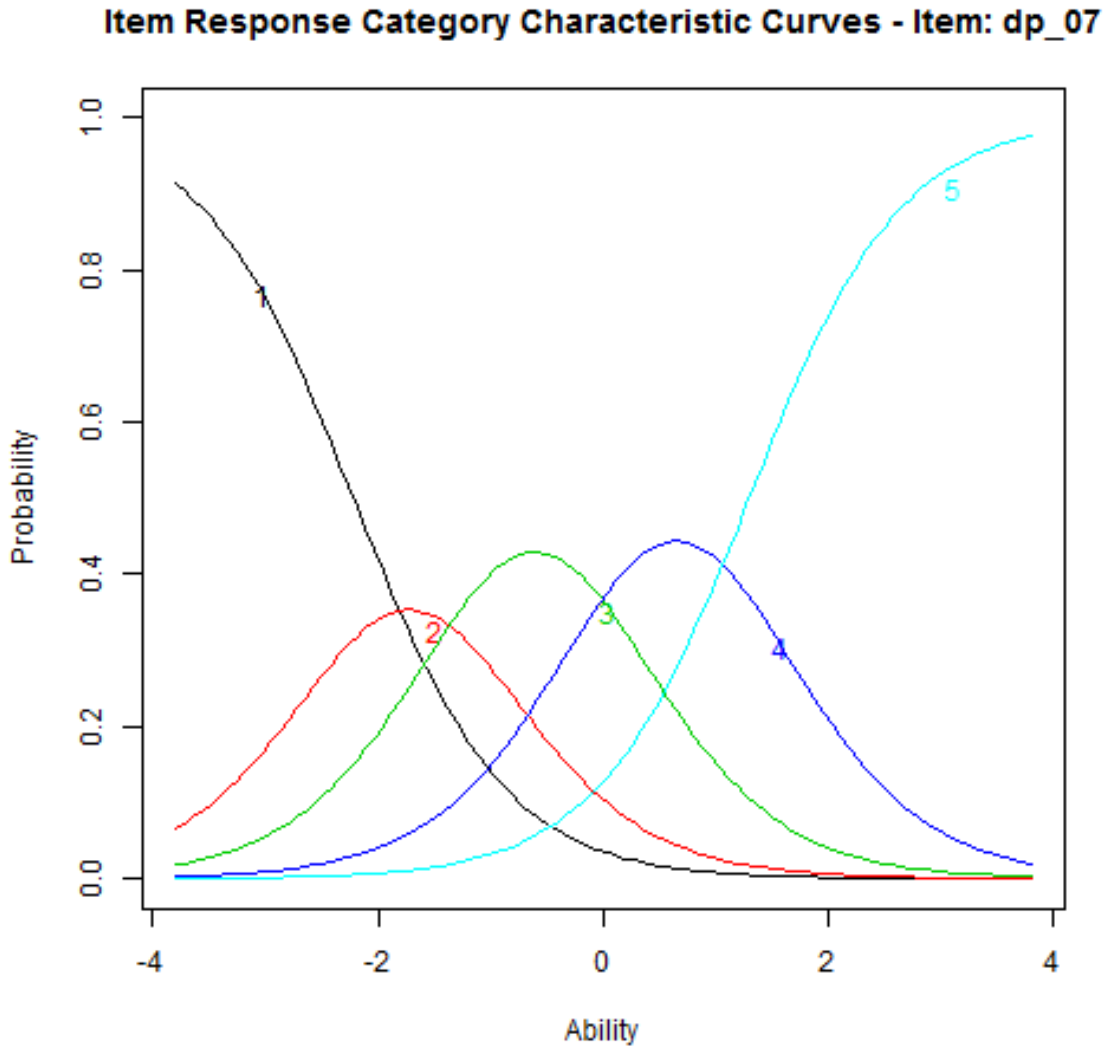
Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Figura 18 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas dos pais ou responsáveis, para o item 6 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018



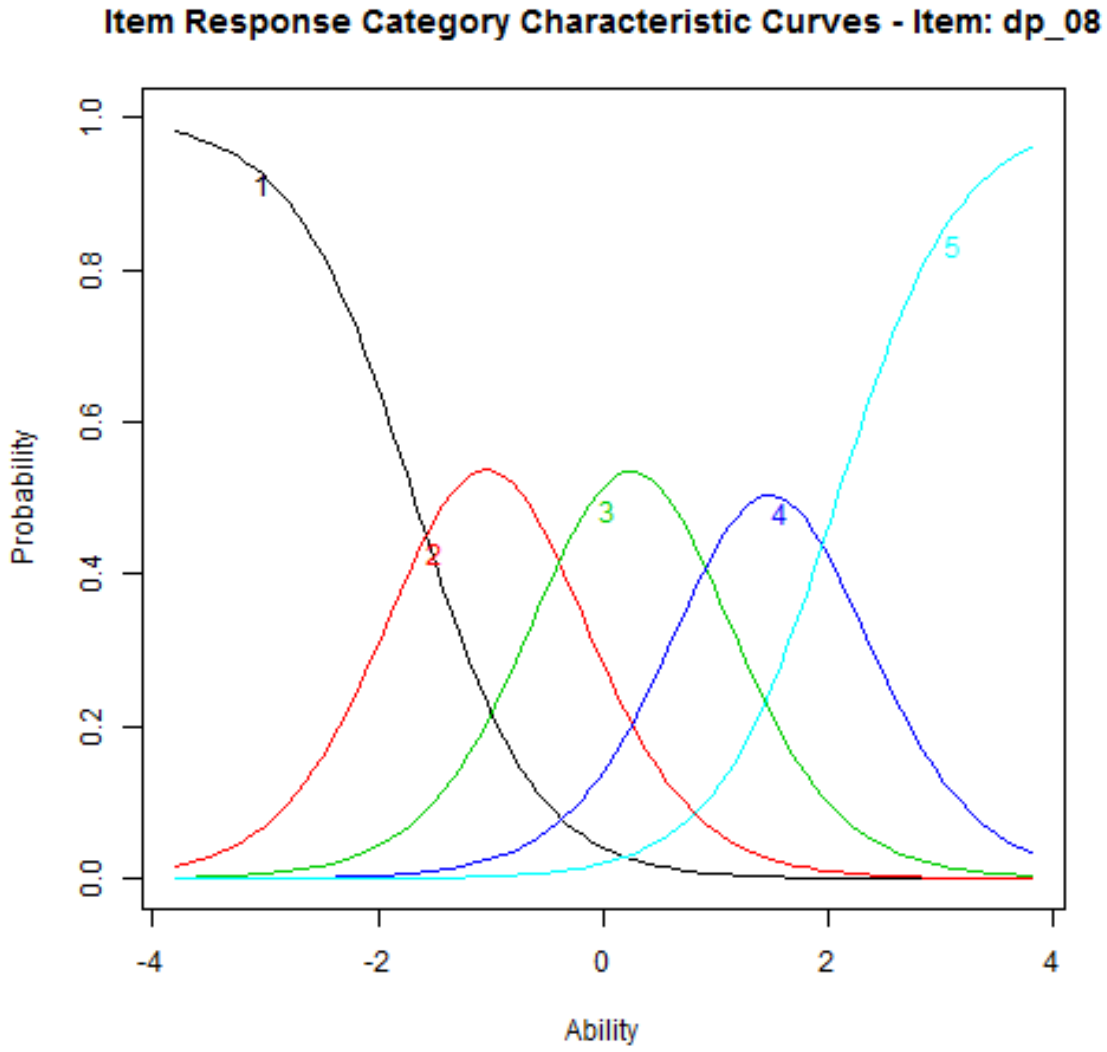
Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Figura 19 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas dos pais ou responsáveis, para o item 7 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018



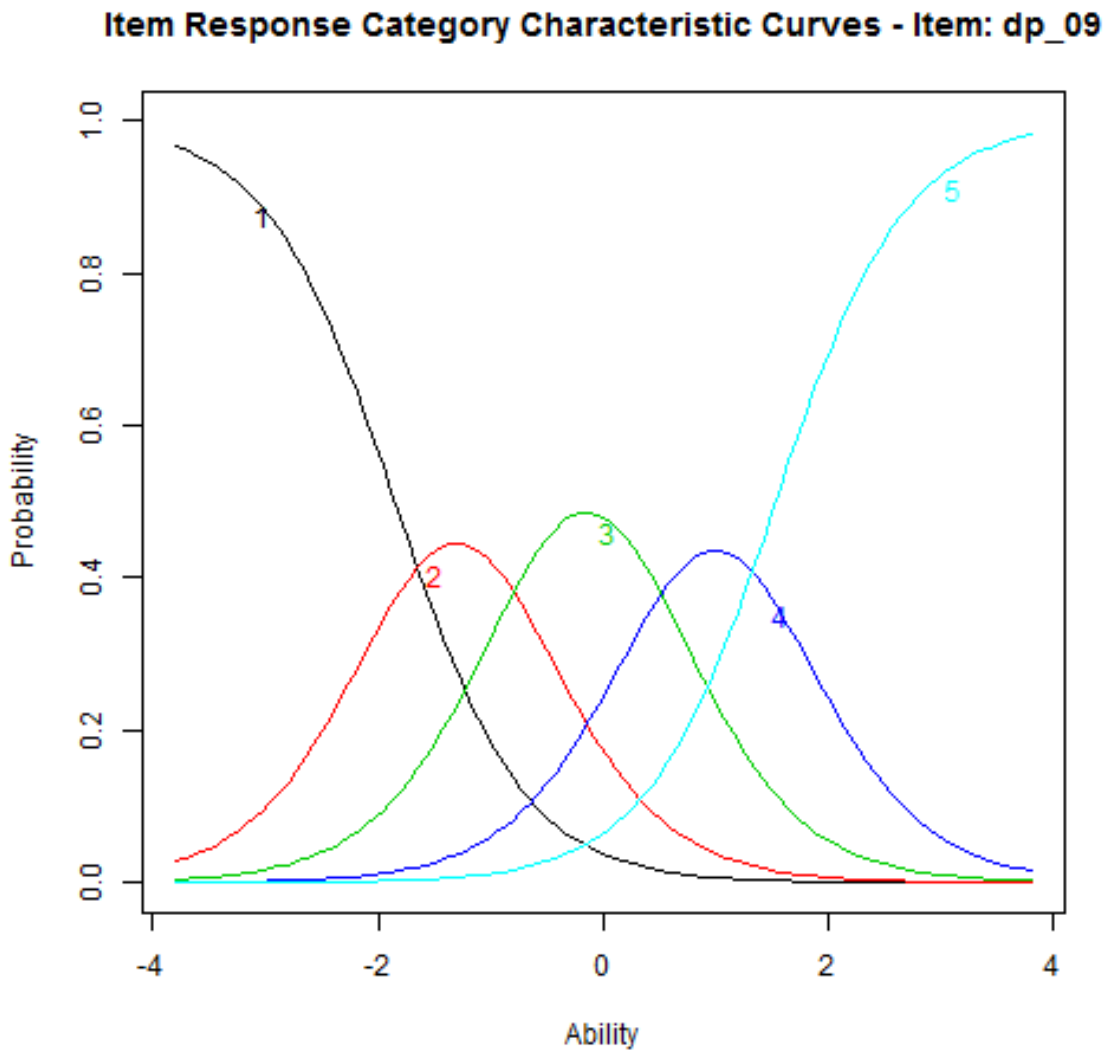
Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Figura 20 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas dos pais ou responsáveis, para o item 8 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018



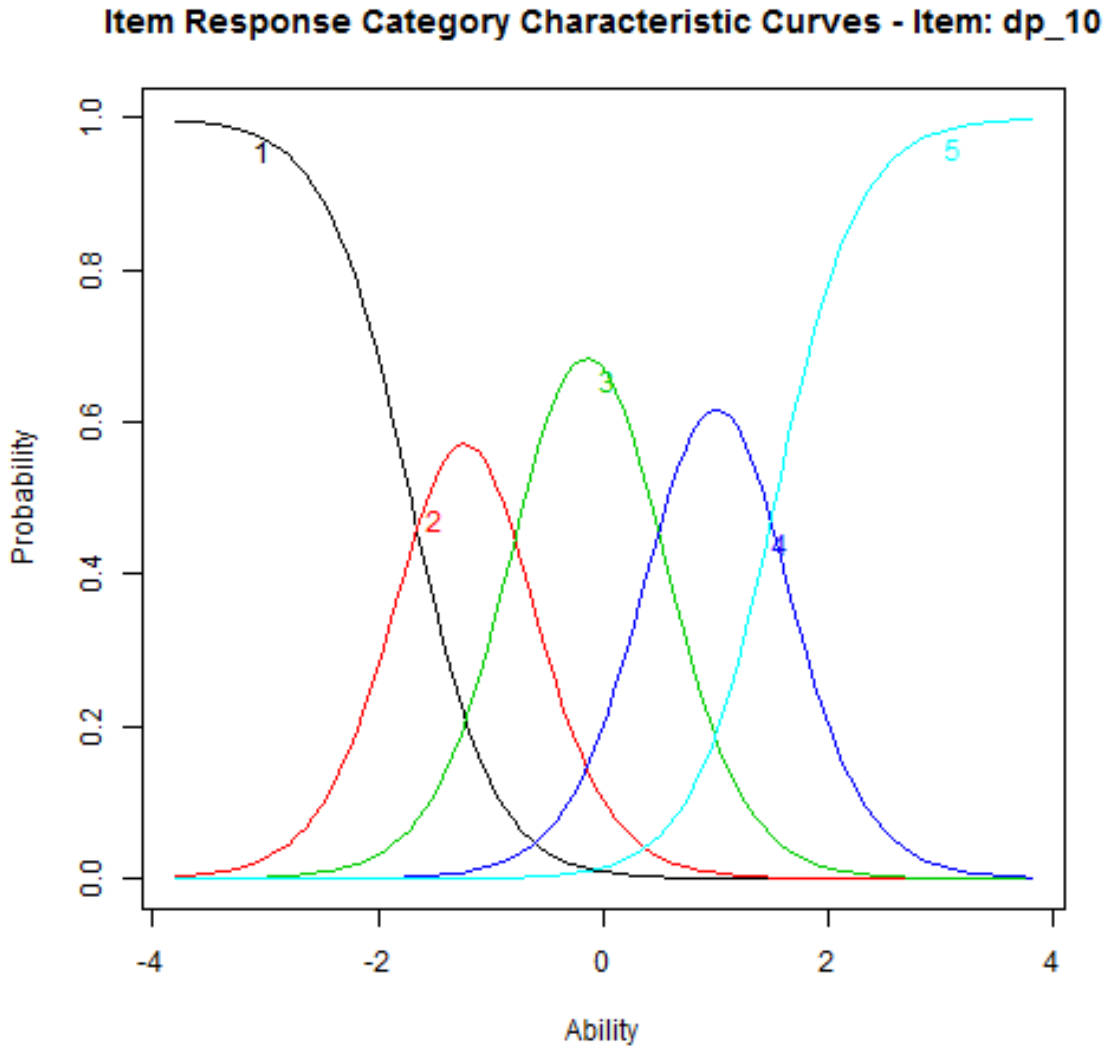
Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Figura 21 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas dos pais ou responsáveis, para o item 9 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018



Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Figura 22 - Curvas Características dos Itens, obtidas a partir das respostas dos pais ou responsáveis, para o item 3 do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018



Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Os resultados apresentados nas Figuras 13 a 22 mostraram, para a versão Obs-RO da escala, o mesmo comportamento que para a versão PRO, levando também à hipótese de desconsiderar o item 5: “Sua criança se preocupa com o nível de açúcar no sangue dela?” (Figura 17) da estrutura fatorial do modelo inicialmente concebido para o construto.

6.4 Descrição da porcentagem da variância explicada segundo Análise Fatorial Confirmatória

A partir dos resultados encontrados por meio das CCI, procedeu-se a AFE com o objetivo de investigar a estrutura fatorial do modelo e a porcentagem da variância explicada, em duas situações, com e sem o item 5. Os resultados são apresentados a seguir.

6.4.1 Modelo 1: Modelo inicial com 10 itens

6.4.1.1 Versão PRO

Nas Tabelas 8 a 10 estão apresentados os resultados da Análise Fatorial exploratória da versão PRO do Instrumento, considerando a versão inicial, com 10 itens.

Tabela 8 - Medida de Kaiser-Meyer-Olkin e estatística Bartlett resultantes da Análise Fatorial Exploratória da versão PRO do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018

Medida Kaiser-Meyer-Olkin	0,887
Bartlett	0,000

Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Tabela 9 - Matriz dos fatores rotativa, com as cargas fatoriais, resultante da Análise Fatorial Exploratória da versão PRO do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018

Item	**Fator**	
	1	2
1. Does diabetes stop you from doing the things you want to do?	0,544	0,255
2. Does diabetes rule your day?	0,518	0,204
3. Does it bother you that you have to be careful about what you eat?	0,737	0,217
4. Is it difficult for you to stick to your diet?	0,531	0,293
5. Do you worry about your blood sugar level?	**0,351**	0,150
6. Does it bother you that others can always eat and drink as much as they like?	0,613	0,268
7. Do you mind taking insulin?	0,375	0,502
8. Do you get fed up with measuring your blood sugar levels?	0,277	0,689
9. Are you annoyed that you have to carry the testing equipment with you?	0,194	0,778
10. Are you bothered that you have to plan everything?	0,445	0,640

Método de Extração: Mínimos Quadrados não Ponderados. Rotação Varimax

Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Tabela 10 - Porcentagem acumulada da variância explicada, resultante da Análise Fatorial Exploratória da versão PRO do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018

Fator	**% acumulada da variância explicada**
1	43,257
2	**54,262**

Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Os resultados apresentados nas Tabelas 8, 9 e 10 mostram que o modelo é fatorável, que os itens se mantêm nos domínios inicialmente propostos e a porcentagem da variância explicada por dois fatores é de 54,262, respectivamente. Entretanto nota-se carga fatorial inferior à 0,40 (0,351) para o item 5.

6.4.1.2 Versão Obs-RO

Nas Tabelas 11 a 13 estão apresentados os resultados da Análise Fatorial exploratória da versão Obs-RO do Instrumento, considerando a versão inicial, com 12 itens.

Tabela 11 - Medida de Kaiser-Meyer-Olkin e estatística Bartlett resultantes da Análise Fatorial Exploratória da versão Obs-RO do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018

Medida Kaiser-Meyer-Olkin	0,870
Bartlett (sig.)	0,000

Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Tabela 12 - Matriz dos fatores rotativa, com as cargas fatoriais, resultante da Análise Fatorial Exploratória da versão Obs-RO do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018

Item	**Fator**	
	1	2
1. Does diabetes stop your child from doing the things he/she want to do?	0,272	0,451
2. Does your child feel that diabetes rule his/her day?	0,259	0,548
3. Does it bother your child that they have to be careful about what they eat?	0,257	0,696
4. Is it difficult for your child to stick to his/her diet?	0,402	0,449
5. Do you worry about your chield blood sugar level?	0,003	**0,270**
6. Does it bother your child that others can always eat and drink as much as they like?	0,296	0,648
7. Does your child mind taking insulin?	0,587	0,229
8. Does your child get fed up with measuring his/her blood sugar levels?	0,734	0,207
9. Is your child annoyed that they have to carry the testing equipment with them?	0,778	0,114
10. Is your child bothered that he/she have to plan everything?	0,653	0,427

Método de Extração: Mínimos Quadrados não Ponderados. Rotação Varimax

Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Tabela 13 - Porcentagem acumulada da variância explicada, resultante da Análise Fatorial Exploratória da versão Obs-RO do Instrumento. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018

Fator	**% acumulada da variância explicada**
1	41,645
2	**53,879**

Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Analogamente aos resultados anteriores, os valores apresentados nas Tabelas 11, 12 e 13 mostram que o modelo é fatorável, que os itens se mantêm nos domínios inicialmente

propostos e a porcentagem da variância explicada por dois fatores é de 53,879, respectivamente. Entretanto nota-se carga fatorial inferior à 0,40 (0,270) para o item 5.

6.4.2 Modelo 2: Modelo excluindo-se item 5

6.4.2.1 Versão PRO

Nas Tabelas 14 a 16 estão apresentados os resultados da Análise Fatorial exploratória da versão PRO do Instrumento, excluindo-se o item 5.

Tabela 14 - Medida de Kaiser-Meyer-Olkin e estatística Bartlett resultantes da Análise Fatorial Exploratória da versão PRO do Instrumento, excluindo-se o item 5. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018

Medida Kaiser-Meyer-Olkin	0,844
Bartlett	0,000

Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Tabela 15 - Matriz dos fatores rotativa, com as cargas fatoriais, resultante da Análise Fatorial Exploratória da versão PRO do Instrumento, excluindo-se o item 5. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018

Item	**Fator**	
	1	2
1. Does diabetes stop you from doing the things you want to do?	0,538	0,262
2. Does diabetes rule your day?	0,502	0,215
3. Does it bother you that you have to be careful about what you eat?	0,762	0,208
4. Is it difficult for you to stick to your diet?	0,502	0,307
6. Does it bother you that others can always eat and drink as much as they like?	0,631	0,263
7. Do you mind taking insulin?	0,362	0,509
8. Do you get fed up with measuring your blood sugar levels?	0,266	0,696
9. Are you annoyed that you have to carry the testing equipment with you?	0,202	0,766
10. Are you bothered that you have to plan everything?	0,445	0,643

Método de Extração: Mínimos Quadrados não Ponderados. Rotação Varimax

Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Tabela 16 - Porcentagem acumulada da variância explicada, resultante da Análise Fatorial Exploratória da versão PRO do Instrumento, excluindo-se item 5. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018

Fator	**% acumulada da variância explicada**
1	46,478
2	**58,367**

Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Os resultados apresentados nas Tabelas 14, 15 e 16 mostram que o modelo é fatorável, que os itens se mantêm nos domínios inicialmente propostos e que a porcentagem da variância explicada é de 58,367, superior, portanto ao do modelo com o item 5 (54,262).

6.4.2.2 Versão Obs-RO

Nas Tabelas 17 a 19 estão apresentados os resultados da Análise Fatorial exploratória da versão Obs-RO do Instrumento, excluindo-se o item 5.

Tabela 17 - Medida de Kaiser-Meyer-Olkin e estatística Bartlett resultantes da Análise Fatorial Exploratória da versão Obs-RO do Instrumento, excluindo-se item 5. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018

Medida Kaiser-Meyer-Olkin	0,873
Bartlett (sig.)	0,000

Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Tabela 18 - Matriz dos fatores rotativa, com as cargas fatoriais, resultante da Análise Fatorial Exploratória da versão Obs-RO do Instrumento, excluindo-se o item 5. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018

Item	**Fator**	
	1	2
1. Does diabetes stop your child from doing the things he/she want to do?	0,496	0,213
2. Does your child feel that diabetes rule his/her day?	0,583	0,197
3. Does it bother your child that they have to be careful about what they eat?	0,685	0,212
4. Is it difficult for your child to stick to his/her diet?	0,497	0,352
6. Does it bother your child that others can always eat and drink as much as they like?	0,664	0,241
7. Does your child mind taking insulin?	0,267	0,576
8. Does your child get fed up with measuring his/her blood sugar levels?	0,268	0,718
9. Is your child annoyed that they have to carry the testing equipment with them?	0,190	0,757
10. Is your child bothered that he/she have to plan everything?	0,492	0,606

Método de Extração: Mínimos Quadrados não Ponderados. Rotação Varimax

Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Tabela 19 - Porcentagem acumulada da variância explicada, resultante da Análise Fatorial Exploratória da versão Obs-RO do Instrumento, excluindo-se item 5. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018

Fator	**% acumulada da variância explicada**
1	45,857
2	**58,583**

Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Também nesse caso, os resultados apresentados nas Tabelas 17, 18 e 19 mostram que o modelo é fatorável, que os itens se mantêm nos domínios inicialmente propostos e que a porcentagem da variância explicada é de 58,583, superior, portanto ao do modelo com o item 5 (53,879).

6.5 Consistência Interna segundo Estatísticas Alpha de Cronbach e Ômega (Ω) de McDonald

Conforme descrito no Método, a fidedignidade do Instrumento foi descrita segundo as estatísticas Alpha de Cronbach e Ômega de McDonald. Os resultados, para cada uma das versões PRO e Obs-RO, segundo dimensão, modelo fatorial, região e global (modelo com 10 itens e modelo excluindo-se o item 5), estão apresentados nas Tabela 28 e 29, respectivamente.

Tabela 20 - Valores das estatísticas Alpha de Cronbach e Ômega de McDonald, para a versão PRO do Instrumento, segundo dimensão, modelo fatorial (modelo com 10 itens e modelo excluindo-se o item 5), região e global. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018

		Alpha de Cronbach		**Ω de McDonald**	
Região	**Dimensão**	modelo com 10 itens	modelo excluindo-se o item 5	modelo com 10 itens	modelo excluindo-se o item 5
Norte da Europa	Impacto (n = 1347)	0,591	0,781	0,71 [0,68; 0,73]	0,79 [0,77; 0,81]
	Trato (n = 1354)	0,796	---	0,80 [0,79/ 0,82]	---
Europa Média	Impacto (n = 814)	0,571	0,761	0,69 [0,66; 0,72]	0,77 [0,75; 0,80]
	Trato (n = 825)	0,853	---	0,85 [0,84; 0,87]	---
América do Sul	Impacto (n = 178)	0,627	0,698	0,67 [0,60; 0,74]	0,71 [0,65; 0,78]
	Trato (n = 178)	0,776	---	0,77 [0,72; 0,84]	---
Mediterrâneo Ocidental	Impacto (n = 86)	0,530	0,753	0,65 [0,54; 0,77]	0,76 [0,68; 0,84]
	Trato (n = 87)	0,784	---	0,79 [0,71; 0,87]	---
Sudoeste da Europa	Impacto (n = 90)	0,691	0,749	0,73 [0,63; 0,83]	0,76 [0,67; 0,86]
	Trato (n = 90)	0,815	---	0,83 [0,76; 0,89]	---
Global	Impacto (n = 2515)	0,583	0,770	0,68 [0,67; 0,71]	0,78 [0,77; 0,80]
	Trato (n = 2534)	0,813	---	0,82 [0,8-; 0,83]	---

Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Tabela 21 - Valores das estatísticas Alpha de Cronbach e Ômega de McDonald, para a versão Obs-RO do Instrumento, segundo dimensão, modelo fatorial (modelo com 10 itens e modelo excluindo-se o item 5), região e global. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018

		Alpha de Cronbach		**Ω de McDonald**	
Região	**Dimensão**	modelo com 10 itens	modelo excluindo-se o item 5	modelo com 10 itens	modelo excluindo-se o item 5
Norte da Europa	Impacto (n = 920)	0,581	0,754	0,66 [0,63; 0,70]	0,76 [0,73; 0,78]
	Trato (n = 913)	0,742	---	0,75 [0,72; 0,78]	---
Europa Média	Impacto (n = 624)	0,707	0,817	0,77 [0,74; 0,80]	0,82 [0,80; 0,85]
	Trato (n = 627)	0,880	---	0,88 [0,86; 0,90]	---
América do Sul	Impacto (n = 178)	0,564	0,613	0,57 [0,45; 0,69]	0,64 [0,54; 0,74]
	Trato (n = 178)	0,759	---	0,76 [0,70; 0,82]	---
Mediterrâneo Ocidental	Impacto (n = 94)	0,630	0,819	0,75 [0,67; 0,84]	0,83 [0,77; 0,89]
	Trato (n = 93)	0,827	---	0,84 [0,76; 0,90]	---
Sudoeste da Europa	Impacto (n = 91)	0,722	0,801	0,76 [0,68; 0,83]	0,81 [0,75; 0,87]
	Trato (n = 91)	0,904	---	0,90 [0,87; 0,94]	---
Global	Impacto (n = 1907)	0,635	0,815	0,69 [0,67; 0,72]	0,77 [0,75; 0,79]
	Trato (n = 1907)	0,769	---	0,82 [0,80; 0,83]	---

Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Todos os estudos de validação do módulo diabetes disponíveis (CHAPLIN et al., 2012; FRØISLAND et al., 2012; NIELSEN et al., 2017; PLAZA et al., 2019; SVENSSON et al., 2020), obtiveram a estatística Alpha de Cronbach e em relação a consistência interna, pode-se considerar que os valores foram bons, resultando em uma fidedignidade satisfatória. Desta forma, podemos dizer que há homogeneidade entre os itens (TERWEE, 2007).

Nesse estudo, a retirada do item 5 das versões PRO e Obs-RO provocou aumento na consistência interna dos domínios o que ocorreu também em estudo de Plaza et al. (2019).

De posse dos resultados apresentados até o momento e, com autorização da coordenação do Grupo Europeu DISABKIDS, os testes das propriedades psicométricas passaram a ser realizadas excluindo-se o item 5 do cálculo dos escores. Ressaltando-se que o mesmo permanece no Instrumento em ambas versões, PRO e Obs-RO.

6.6 Efeitos *floor* e *ceiling*

Para descrição da ocorrência dos efeitos *floor* e *ceiling* foram descritas as porcentagens de respostas dos participantes, nos valores mínimo (1) e máximo (5), segundo região e globalmente, para cada uma das dimensões do Instrumento (Tabelas 22 a 25).

Tabela 22 - Porcentagem de respostas das crianças e dos adolescentes participantes, nos valores mínimo e máximo da versão PRO, segundo região e globalmente. Dimensão Impacto. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018

Região	**Mínimo (1,0)**	**Máximo (5,0)**
	% respostas	**% respostas**
Norte da Europa	4,4	0,2
Europa Média	5,1	0,0
América do Sul	1,1	1,7
Mediterrâneo Oriental	5,4	0,0
Sudoeste da Europa	10,0	0,0
Total (n = 2558)	4,6	0,2

Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Tabela 23 - Porcentagem de respostas das crianças e dos adolescentes participantes, nos valores mínimo e máximo da versão PRO, segundo região e globalmente. Dimensão Tratamento. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018

Região	**Mínimo (1,0)**	**Máximo (5,0)**
	% respostas	**% respostas**
Norte da Europa	5,3	1,4
Europa Média	5,2	4,8
América do Sul	7,9	2,2
Mediterrâneo Oriental	6,9	3,4
Sudoeste da Europa	13,3	0,0
Total (n = 2534)	5,8	2,6

Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Tabela 24 - Porcentagem de respostas das crianças e dos adolescentes participantes, nos valores mínimo e máximo da versão Obs-RO, segundo região e globalmente. Dimensão Impacto. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018

Região	**Mínimo (1,0)**	**Máximo (5,0)**
	% respostas	**% respostas**
Norte da Europa	0,6	0,1
Europa Média	3,0	0,0
América do Sul	1,1	0,6
Mediterrâneo Oriental	2,1	2,1
Sudoeste da Europa	0,0	0,0
Total (n = 1919)	1,5	0,2

Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Tabela 25 - Porcentagem de respostas das crianças e dos adolescentes participantes, nos valores mínimo e máximo da versão Obs-RO, segundo região e globalmente. Dimensão Tratamento. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018

Região	**Mínimo (1,0)**	**Máximo (5,0)**
	% respostas	**% respostas**
Norte da Europa	0,5	0,9
Europa Média	1,6	4,5
América do Sul	3,9	5,1
Mediterrâneo Oriental	4,3	1,1
Sudoeste da Europa	5,5	1,1
Total (n = 1902)	1,6	2,5

Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Não houve efeitos *floor* ou *ceiling* para qualquer uma das regiões e globalmente. Resultados similares foram encontrados por Frøisland, et al., (2012).

6.7 Validade de Construto Convergente e Divergente

Conforme explicitado o Método, as validades de construto convergente e divergente foram descritas segundo análise MAP.

Em relação à validade convergente, nas Tabelas 26 e 27 estão apresentados os valores de correlações produto-momento entre os itens e as dimensões do Instrumento, para as versões PRO e Obs-RO, respectivamente.

Tabela 26 – Valores do coeficiente de correlação de produto-momento entre os itens e dimensões da escala, obtidos segundo análise multitraço-multimétodo, versão PRO, de acordo com região. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. Brasil, 2020

Item	**Europa Média**		**Norte da Europa**		**Sudoeste da Europa**		**Mediterrâneo Oriental**		**América do Sul**		**Total**	
	Impacto	Tratamento	Impacto	Tratamento	Impacto	Tratamento	Impacto	Tratamento	Impacto	Tratamento	Impacto	Tratamento
1	0,49	0,44	0,55	0,44	0,40	0,43	0,48	0,44	0,47	0,35	0,52	0,43
2	0,45	0,36	0,51	0,40	0,39	0,34	0,43	0,46	0,25	0,24	0,47	0,37
3	0,66	0,46	0,66	0,50	0,64	0,59	0,67	0,61	0,53	0,34	0,66	0,47
4	0,48	0,45	0,49	0,45	0,57	0,42	0,49	0,56	0,58	0,51	0,50	0,45
5	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
6	0,59	0,48	0,61	0,47	0,61	0,52	0,57	0,60	0,47	0,50	0,58	0,46
7	0,55	0,65	0,42	0,49	0,61	0,60	0,71	0,57	0,48	0,62	0,47	0,55
8	0,45	0,72	0,45	0,63	0,42	0,42	0,67	0,72	0,44	0,55	0,46	0,66
9	0,44	0,72	0,48	0,66	0,51	0,51	0,42	0,63	0,30	0,58	0,43	0,67
10	0,61	0,69	0,59	0,66	0,54	0,54	0,66	0,72	0,57	0,57	0,59	0,67

Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS.

Tabela 27 – Valores do coeficiente de correlação de produto-momento entre os itens e dimensões da escala, obtidos segundo análise multitraço-multimétodo, versão Obs-RO, de acordo com região. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo internacional. Brasil, 2020

Item	**Europa Média**		**Norte da Europa**		**Sudoeste da Europa**		**Mediterrâneo Oriental**		**América do Sul**		**Total**	
	Impacto	Tratamento	Impacto	Tratamento	Impacto	Tratamento	Impacto	Tratamento	Impacto	Tratamento	Impacto	Tratamento
1	0,58	0,36	0,47	0,36	0,51	0,40	0,54	0,41	0,16	0,28	0,48	0,37
2	0,56	0,44	0,54	0,44	0,59	0,66	0,64	0,47	0,25	0,19	0,52	0,39
3	0,72	0,43	0,57	0,43	0,63	0,59	0,49	0,33	0,42	0,32	0,60	0,43
4	0,55	0,47	0,46	0,47	0,56	0,59	0,71	0,44	0,48	0,35	0,50	0,48
5	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
6	0,67	0,44	0,54	0,44	0,66	0,46	0,70	0,52	0,52	0,33	0,59	0,45
7	0,56	0,71	0,37	0,41	0,66	0,72	0,42	0,52	0,29	0,58	0,41	0,54
8	0,51	0,78	0,46	0,61	0,57	0,74	0,37	0,63	0,46	0,52	0,46	0,62
9	0,46	0,77	0,41	0,54	0,62	0,81	0,46	0,70	0,24	0,60	0,40	0,57
10	0,67	0,70	0,60	0,60	0,69	0,83	0,61	0,79	0,48	0,53	0,60	0,71

Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Conforme descrito, foram considerados valores de correlação produto-momento iguais ou superiores a 0,40 adequados para validade convergente. Segundo apresentado nas Tabelas 26 e 27, os valores são satisfatórios, exceto para o item 2, no Sudoeste da Europa e América do Sul, com os respectivos valores, 0,39 e 0,25 na versão para crianças e adolescentes e os itens 1 e 2, na região América do Sul da dimensão impacto na versão para pais e cuidadores, que os valores foram, respectivamente, 0,16 e 0,25.

Em relação à validade divergente nas Tabelas 28 e 29 estão apresentados as porcentagens relativas às comparações entre as correlações produto-momento entre os itens e as dimensões do Instrumento, para as versões PRO e Obs-RO, respectivamente.

Tabela 28 - Resultado da análise multitraço-multimétodo para os escores do Módulo Diabetes do Instrumento DISABKIDS, versão PRO. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018

	Europa Média (n = 810)		**Norte da Europa (n = 1329)**		**Sudoeste da Europa (n = 90)**		**Mediterrâneo Oriental (n = 81)**		**América do Sul (n = 178)**		**Total (n = 2488)**	
	Impacto (%)	Tratamento (%)	Impacto (%)	Tratamento (%)	Impacto (%)	Tratamento (%)	Impacto (%)	Tratamento (%)	Impacto (%)	Tratamento (%)	Impacto (%)	Tratamento (%)
-2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
-1	0	0	0	0	20	25	60	25	20	0	0	0
1	40	0	20	0	80	50	40	75	60	75	0	0
2	60	100	80	100	0	25	0	0	20	25	100	100
Ajuste	100	100	100	100	80	75	40	75	80	100	100	100

Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Tabela 29 - Resultado da análise multitraço-multimétodo para os escores do Módulo Diabetes do Instrumento DISABKIDS, versão Obs-RO. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018

	Europa Média (n = 621)		**Norte da Europa (n = 907)**		**Sudoeste da Europa (n = 91)**		**Mediterrâneo Oriental (n = 93)**		**América do Sul (n = 178)**		**Total (n = 1890)**	
	Impacto (%)	Tratamento (%)	Impacto (%)	Tratamento (%)	Impacto (%)	Tratamento (%)	Impacto (%)	Tratamento (%)	Impacto (%)	Tratamento (%)	Impacto (%)	Tratamento (%)
-2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
-1	0	0	20	25	40	0	0	0	20	0	0	0
1	20	25	0	25	40	100	80	50	60	50	20	25
2	80	75	80	50	20	0	20	50	20	50	80	75
Ajuste	100	100	80	75	60	100	100	100	80	100	100	100

Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Os valores para o “ajuste” apresentados nas Tabelas 28 e 29, segundo a análise MAP, foram satisfatórios para validade discriminante, o que mostra que os itens estão correlacionados com suas respectivas dimensões, exceto na dimensão impacto, na região do Mediterrâneo Oriental para a versão PRO, com ajuste igual a 40% e, na região Sudoeste da Europa, também na dimensão Impacto, versão Obs-RO, apresentando um ajuste de 60%. Globalmente, o ajuste foi 100% apara ambas as versões PRO e Obs-RO.

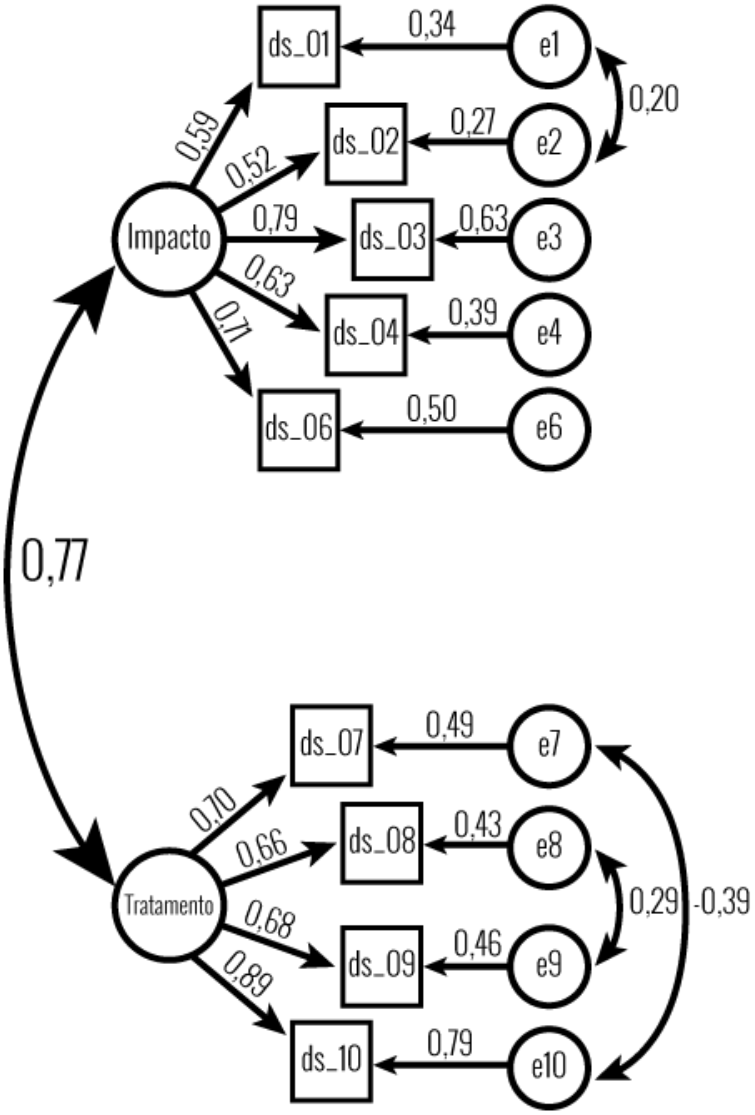
6.8 Análise Fatorial Confirmatória

A seguir estão apresentados os resultados referentes à Análise Fatorial Confirmatória realizada com os dados provenientes das respostas das crianças e adolescentes participantes do estudo à versão PRO do módulo específico diabetes *Mellitus* do Instrumentos DISABKIDS.

6.8.1 Resultados dos testes de ajustamento da estrutura fatorial do modelo

Na Figura 23 está apresentado o diagrama de caminhos obtido segundo AFC a partir das respostas das crianças e adolescentes participantes do estudo à versão PRO, módulo diabetes *Mellitus* – DISABKIDS

Figura 23 - Diagrama de caminhos obtido segundo análise fatorial confirmatória. Versão PRO, módulo diabetes *Mellitus* – DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018



Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Conforme descrito no Método, foram utilizados os seguintes índices e respectivos pontos de corte (Quadro 2).

Quadro 2 - Índices de Qualidade de Ajustamento, com respectivos valores de referência utilizados nesse trabalho

Estatística	Valores de Referência
χ^2/gl	> 5: ajustamento ruim]2 ; 5]: ajustamento sofrível]1 ; 2]: ajustamento bom ~1: ajustamento muito bom
GFI; CFI; TLI	< 0,80: ajustamento ruim]0,80 ; 0,90]: ajustamento sofrível]0,90 ; 0,95]: ajustamento bom ≥ 0,95: ajustamento muito bom
RMSEA	> 0,10: ajustamento ruim]0,08 ; 0,10]: ajustamento sofrível]0,05 ; 0,08]: ajustamento bom ≤ 0,05: ajustamento muito bom

Fonte: Adaptado de MARÔCO (2010), p:51

Os resultados para as estatísticas χ^2/gl, GFI, CFI, TLI e RMSEA, com respectivo intervalo de 95% de confiança, obtidos por meio da análise da estrutura fatorial globalmente e segundo sexo, idade e região das crianças e adolescentes participantes do estudo, estão apresentados na Tabela 30.

Tabela 30 - Resultados para as estatísticas χ^2/gl, GFI, CFI, TLI e RMSEA, com respectivo intervalo de 95% de confiança, obtidos por meio da análise da estrutura fatorial globalmente e segundo sexo, idade e região das crianças e adolescentes participantes do estudo. Validação Módulo Específico Diabetes - DISABKIDS. Estudo Internacional. 2006 a 2018

Grupos	**χ^2/gl**	**GFI**	**CFI**	**TLI**	**RMSEA IC(95%)**
Globalmente (n = 2488)	6,457	0,981	0,935	0,898	0,047 [0,040 ; 0,054]
Regiões (n = 810)	3,157	0,980	0,943	0,910	0,032 [0,026 ; 0,038]
Sexo (n = 648)	1,883	0,980	0,958	0,934	0,026 [0,017 ; 0,034]
Idade* (n = 660)	3,501	0,981	0,941	0,907	0,032 [0,026 ; 0,037]

* As idades foram categorizadas nas faixas etárias: entre 8 e 12 anos e entre 13 e 18 anos.

Fonte: Banco de dados internacional DISABKIDS

Os resultados apresentados na Tabela 30 evidenciam que o Modelo Fatorial descrito na Figura 23, ajusta-se bem tanto globalmente quanto simultaneamente segundo grupos considerados.

6.8.2 Resultados dos testes de invariância da estrutura fatorial do modelo

Os valores para a estatística p resultantes dos testes de hipóteses para a invariância da estrutura fatorial para regiões, sexo e idade foram $p < 0,0001$, $p = 0,08$ e $p = 0,290$, respectivamente, ou seja, estatisticamente significativos apenas para regiões.

Dessa forma podemos afirmar o modelo fatorial descrito na Figura 23 é invariante segundo grupos de sexo e idade, mas não para as regiões, ou seja, não há diferença estatisticamente significativa entre os pesos dos fatores e as correlações presentes no modelo entre sexos masculino e feminino e faixas etárias entre 8 e 12 anos e entre 13 e 18 anos mas há entre regiões.

7. CONCLUSÕES

7. CONCLUSÕES

Conforme descrito, as hipóteses inicialmente levantadas para o desenvolvimento desse projeto foram:

1. As escalas PRO e Obs-RO do módulo específico diabetes *mellitus* dos Instrumentos DISABKIDS são válidas.
2. As escalas PRO e Obs-RO do módulo específico diabetes *mellitus* dos Instrumentos DISABKIDS são fidedignas.
3. A escala PRO do módulo específico diabetes *mellitus* dos Instrumentos DISABKIDS é ajustada em modelo de estrutura fatorial bidimensional.
4. A estrutura fatorial da escala PRO do módulo específico diabetes *mellitus* dos Instrumentos DISABKIDS apresenta qualidade de ajustamento entre grupos distintos segundo região.
5. A estrutura fatorial da escala PRO do módulo específico diabetes *mellitus* dos Instrumentos DISABKIDS apresenta qualidade de ajustamento entre grupos distintos segundo sexo.
6. A estrutura fatorial da escala PRO do módulo específico diabetes *mellitus* dos Instrumentos DISABKIDS apresenta qualidade de ajustamento entre grupos distintos segundo idade das crianças e adolescentes.
7. A estrutura fatorial da escala PRO do módulo específico diabetes *mellitus* dos Instrumentos DISABKIDS apresenta invariância entre grupos segundo região das crianças e adolescentes.
8. A estrutura fatorial da escala PRO do módulo específico diabetes *mellitus* dos Instrumentos DISABKIDS apresenta invariância entre grupos segundo sexo das crianças e adolescentes.
9. A estrutura fatorial da escala PRO do módulo específico diabetes *mellitus* dos Instrumentos DISABKIDS apresenta invariância entre grupos segundo idade das crianças e adolescentes.

Os Resultados apresentados mostraram que, dentre elas, apenas a 7ª foi refutada. Dessa forma, o módulo específico diabetes *mellitus* dos instrumentos DISABKIDS, versões PRO e Obs-RO mostraram-se válidas e fidedignas para disponibilizar informações referentes aos atributos associados à QVRS de crianças e adolescentes com

diabetes *mellitus*, que poderão ser analisadas e comparadas internacionalmente e que subsidiarão profissionais da saúde e gestores na definição de diretrizes clínicas, protocolos de cuidado e elaboração de políticas públicas.

Estudos futuros sobre o ajustamento da estrutura fatorial e teste de invariância do modelo para a versão Obs_RO devem ser conduzidos.

8. REFERÊNCIAS

8. REFERÊNCIAS

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

ABREU, I.S. et al. Crianças e adolescentes em hemodiálise: atributos associados à qualidade de vida. **Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo**, v. 48, n. 4, p. 602-9, 2014.

AERA: American Educational Research Association, APA: American Psychological Association, NCME: **National Council on Measurement in Education. Standards for educational and psychological testing**. New York: AERA; 2014.

AGUIAR, C.C.T. et al. Instrumentos de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde no diabetes melito. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, São Paulo, v. 52, n. 6, p. 931-939, 2008.

American Educational Research Association (AERA), American Psychological Association (APA) & National Council on Measurement in Education (NCME). **Standards for education and psychological testing**. Washington: American Educational Research Association, 1999.

ANDRIOLA, W.B. Descrição dos Principais Métodos para Detectar o Funcionamento Diferencial dos Itens (DIF). **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 14, n. 3, p. 643-652, 2001.

ARAUJO, E.A.C.; ANDRADE, D.F.; BORTOLOTTI, S.L.V. Teoria da Resposta ao Item. Revista da Escola de Enfermagem da USP, v.43, p:1000-8, 2009.

ARTINO A.R. Jr, LA ROCHELLE, J.S., DEZEE, K.J., GEHLBACH, H. Developing questionnaires for educational research: AMEE Guide. **Medical Teacher**. n. 36, v. 6, p. 463-474, 2014.

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

BELE S. et al. Patient-Reported Outcome Measures in Routine Pediatric Clinical Care: A Systematic Review. **Front Pediatric**. v. 8, 2020.

BENNETT, S.J. et al. Discriminant properties of commonly used quality of life measures in heart failure. **Quality of Life Research**, v. 11, p. 349–359, 2002.

BISOL, C.A. Estratégias de pesquisa em contextos de diversidade cultural: entrevistas de listagem livre, entrevistas com informantes-chave e grupos focais. **Estudos de Psicologia**, v.29, suppl.1, p.719-726, 2012.

BJORNER, J.B. et al. Calibration of an item pool for assessing the burden of headaches: An application of item response theory to the Headache Impact Test (HIT™). **Quality of Life Research**, v. 12, n.8, p: 913-33, 2003.

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

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

CAMARGO, B.V.; JUSTO, A.M. **Tutorial para uso do software IRaMuTeQ** (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires). Laboratório de Psicologia Social da Comunicação e Cognição (UFSC), 2018, Brasil.

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

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.

CHAPLIN, J. E. et al. The reliability of the disabled children´s quality-of-life questionnaire in Swedish children with diabetes. **Acta Paediatrica**. v. 101, n. 5, p. 501-506, 2012.

CHIODI, M.G.; WECHSLER, S.M. Avaliação psicológica: contribuições brasileiras. **Boletim - Academia Paulista de Psicologia**. v. 28, n. 2, p. 197-210, 2008.
CHWALOW, A.J. Cross-cultural validation of existing quality of life scales. **Patient Education and Counseling**. v. 26, n.1-3, p. 313-318, 1995.

COLUCCI, M. Z. O. et al. Construção de instrumentos de medida na área da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.20, n. 3, p. 925 – 936, 2015.

CRONBACH, L.J. Coefficient alpha and the internal structure of tests. Psychometrika, v.16, n.3, p: 297-334. 1951.

CURADO, M. A. S.; TELES, J.; MARÔCO, J. Analysis of variables that are not directly observable: influence on decision-making during the research process. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 48, n. 1, p. 146-152, fev. 2014.

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**. 148 f. Dissertação (Mestrado Enfermagem e Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

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

DEON, K.C. et al. Translation and cultural adaptation of the Brazilian version of DISABKIDS®, Atopic Dermatitis Module (ADM). **Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo**. v. 45, p. 450-7, 2011a.

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

DEVELLIS, R.F. "Classical Test Theory." **Medical Care**, v. 44, n. 11, p. S50-S59, 2006.

DISABKIDS. **The DISABKIDS Questionnaires. Quality of Life Questionnaires for children with chronic conditions**. Handbook. The DISABKIDS Group Europe. Germany: PABST Science Publishers, 2006. 212p.

DMSS. DATA MINING AND STATISTICAL SOLUTIONS. **Software SPSS Statistics**, v.23.0, 2016.

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

ERCOLE, F.F. Revisão Integrativa *versus* Revisão Sistemática. **Revista Mineira de Enfermagem (REME)**. v. 18, n.1, p. 1-260, 2014.

FAN, X. Item Response Theory and Classical Test Theory: An Empirical Comparison of their Item/Person Statistics. **Educational and Psychological Measurement**. v. 58, n. 3, p. 357-381, 1998.

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

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.

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

FERREIRA, P.L.; NEVES, C. Qualidade de vida e diabetes. **Revista Portuguesa de Clínica Geral**. v. 18, p. 402-408, 2002.

FRØISLAND, D.H. et al. Reliability and validity of the Norwegian child and parent versions of the DISABKIDS Chronic Generic Module (DCGM-37) and Diabetes-Specific Module (DSM-10). **Health and Quality of Life Outcomes**. v. 10, n. 19, 2012.

GÓMEZ-BENITO, J., et. al. Differential Item Functioning: Beyond validity evidence based on internal structure. **Psicothema**, v. 30, n. 1, p. 104-109, 2018.

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

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

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

HAVERMAN L. et al. Paediatric health-related quality of life: what is it and why should we measure it? **Archives of Disease in Childhood**. v. 102, p.393-400, 2017.

HAYS, R.D.; MORALES, L.S.; REISE, S.P. Item Response Theory and Health Outcomes Measurement in the 21st Century. **Medical Care**. v. 38, n. 9, p. 28-42, 2000.

HINKIN, T.R., TRACEY, J.B. An Analysis of Variance Approach to Content Validation. **Organizational Research Methods**. v. 2, n. 2, p. 175-186, 1999.

HOLLAND, P. W.; THAYER, D.T. Differential item performance and the Mantel-Haenszel procedure. Em H. Wainer & H. I. Braum (Orgs.). **Test Validity**. 26p., 1986.

INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION (IDF). **IDF Diabetes Atlas**. 9ed. 176p, 2019.

KANE, M.T. Validating the Interpretations and Uses of Test Scores. **Journal of Educational Measurement**, v. 50, n. 1, p. 1-73, 2013.

KERLINGER, F.N. Metodologia da Pesquisa em Ciências Sociais: um tratamento conceitual. 10ed. 378p. 2007

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

KOOPMAN, H.M.; BAARS, R.M.; SEGAAR, R.W. The use of computer-aided health-related quality-of-life questionnaires for children with a chronic disease and their parents, 2003.

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

KRAHN G.L. et al. RRTC Expert Panel on Health Measurement. The dilemma of measuring perceived health status in the context of disability. **Disability Health Journal**. v. 2, n. 2, p. 49-56, 2009.

LEÓN, D.A.D.L. **Análise Fatorial Confirmatória através dos Softwares R e Mplus**. Monografia. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Instituto de Matemática. Departamento de Estatística. 2011.

LEWINS, A.; SILVER, C. **Using software in qualitative research: a step by step guide**. 2008. Londres: SAGE Publications Inc.

LIKERT, R. A technique for the measurement of attitudes, **Archives of Psychology**, v. 22, n. 140, p. 5-55, jun. 1932.
LIMA, L.A.P.; WEFFORT, V.R.S; BORGES, M.F. Avaliação da qualidade de vida de crianças com diabetes mellitus tipo 1. **Ciência Cuidado em Saúde**. v. 10, n. 1, p.127-133, 2011.

LUNARDI, V.L. et al. Grupo focal como técnica de coleta e análise de dados em pesquisas qualitativas. **Mundo Saúde**. v.5, n. 4, p. 438-42, 2011.

MARÔCO, J. **Análise de Equações estruturais. Fundamentos Teóricos, software e aplicações**. PSE. 2010. 374p.

MARÔCO, J.; MARQUES, T.G. Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? **Laboratório de Psicologia**. v. 4, n. 1, p. 65-90, 2006.
MEDEIROS, R.K.S. et al. Modelo de validación de contenido de Pasquali en las investigaciones en Enfermería. **Revista de Enfermagem Referência.** n. 4, p. 127-135, 2015.

MELLENBERGH, G.J. Item bias and item response theory. **International Journal of Educational Research**. v. 13, n.2, p. 127-143, 1989.

MOHER, D. et al. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis: The PRISMA Statement. Plos Medicine, v. 6, n.7, 2009.
NASCIMENTO, F.K. et al. Crianças e adolescentes transgêneros brasileiros: atributos associados à qualidade de vida. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. v. 28, e3351, 2020.
NAUGHTON M.J. et al. Health-Related Quality of Life of Children and Adolescents With Type 1 or Type 2 Diabetes Mellitus: SEARCH for Diabetes in Youth Study. **Archives of Pediatric and Adolescent Medicine**. v. 162, n. 7, p. 649-657, 2008.

NIELSEN, J.B et al. Item analysis using Rasch models confirms that the Danish versions of the DISABKIDS® chronic-generic and diabetes-specific modules are valid and reliable. **Health and Quality of Life Outcomes**. v. 15, n. 44, 2017.

NOVICK, M.R. The axioms and principal results of classical test theory. **Journal of Mathematical Psychology**. v. 3, n. 1, p. 1-18, 1966.

NUNES, C.H.S.S.; PRIMI, R. Impacto do tamanho da amostra na calibração de itens e estimativa de escores por Teoria de Resposta ao Item. **Avaliação Psicológica**, v. 4, n. 2, p. 141-153, 2005.

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

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

PASQUALI, L. **Instrumentos Psicológicos: manual prático de elaboração**. Brasília: Prática, 1999. 306 p.

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

PASQUALI, L. **Psicometria: Teoria dos testes na Psicologia e na Educação**. 2ª Ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2003. 397p.

PASQUALI, L. **Teoria e Métodos de Medida em Ciências do Comportamento**. Brasília: INEP, 1996. 432 p.

PASQUALI, L.; PRIMI, R. Fundamentos da teoria de Resposta ao item: TRI. **Avaliação Psicológica**, v.2, n.2, p:99-100, 2003.

PERNAMBUCO, L. et al. Recomendações para elaboração, tradução, adaptação transcultural e processo de validação de testes em Fonoaudiologia. **Communications Disorders, Audiology and Swallowing**, v. 29, n. 3, e20160217, 2017.
PIETRO L. et al. Classical test theory versus Rasch analysis for quality of life questionnaires reduction. ***Health and Quality of Life Outcomes****, v.1, n:27, 2003.*

PILATI, R.; LAROS, J. A. Modelos de Equações Estruturais em Psicologia: Conceitos e Aplicações. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 23, n. 2, p: 205-216, 2007.
PLAKE, B.S; WISE, L.L. What Is the Role and Importance of the Revised AERA, APA, NCME Standards for Educational and Psychological Testing? **Educational Measurement: Issues and Practice**. v. 33, n. 4, p. 4-12, 2014.

PLAZA, G. et al. Assessing Paediatric HRQOL in Diabetes: Semantic and Pilot Validation Study of the Portuguese Versions of DISABKIDS-DM Condition-Specific Module. **Central European Journal of Paediatrics**. v. 15, n. 2, p. 2005-2114, 2019.
POLIT, D.F.; BECK, C.T. ***Fundamentos de pesquisa em Enfermagem: Avaliação de Evidências para a Prática da Enfermagem****. 7ªed. Porto Alegre: Artmed, 2011. 670p.*

PRIETO, L.; ALONSO, J.; LAMARCA, R. Classical test theory versus Rasch analysis for quality of life questionnaire reduction. **Health Quality of Life Outcomes**. v. 27, n. 1, 2003.

PRISMA, Transparent Reporting Of Systematic Reviews And Meta-Analyses. Disponível em: <http://prisma-statement.org/PRISMAStatement/CitingAndUsingPRISMA.aspx>. Acesso em 18 Dez. 2018.

QUITMANN, J. et al. Explaining parent-child (dis)agreement in generic and short stature-specific health-related quality of life reports: do family and social relationships matter?. **Health And Quality of Life Outcomes**. v. 14, n.150, 2016.

RECKASE, M.D. **Multidimensional Item Response Theory Models. Statistics for Social and Behavioral Sciences**. Springer, New York, 2009, 355p.

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

RIISER K. et al. Adolescents' health literacy, health protective measures, and health-related quality of life during the Covid-19 pandemic. **PLoS One**. v. 15, n. 8, e0238161, 2020.

ROMEIRO, V. **DISABKIDS® no Brasil: avanços e perspectivas futuras na produção do conhecimento científico**. 2018. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2018.

ROMEIRO, V. et al. DISABKIDS® in Brazil: advances and future perspectives for the production of scientific knowledge. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. v. 28, e3257, 2020.

ROMERO M., VIVAS-CONSUELO D, ALVIS-GUZMAN N. Is Health Related Quality of Life (HRQoL) a valid indicator for health systems evaluation? **Springerplus**. v. 2, n. 1, 2013.

SANTOS, C.M.C. et al. A estratégia pico para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. v.15, n. 3, 2007.

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

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

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

SAPNAS, K.G.; ZELLER, R.A. Minimizing sample size when using exploratory factor analysis for measurement. **Journal of Nursing Measurement**, v. 10, n. 2. p: 135-54, 2002.

SARTES, L.M.A.; SOUZA-FORMIGONI, L.O. Avanços na Psicometria: Da Teoria Clássica dos Testes à Teoria de Resposta ao Item. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.26, n.2, p:241-250, 2013.

SCOTT, N.W. et. al. A simulation study provided sample size guidance for differential item functioning (DIF) studies using short scales. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 62, n. 3, p. 288-295, Mar. 2009.

SILVA JUNIOR, S.H.A. et al. Validade e confiabilidade do índice de capacidade para o trabalho (ICT) em trabalhadores de enfermagem. **Cadernos de Saúde Pública**, v.27, n.6, p., 2011.

SISTO, F.F. O funcionamento diferencial dos itens. **Psicologia-USF**. 11, n. 1, p. 35-43, 2006.

SLOCUMB, E.M; COLE, F.L. A practical approach to content validation. **Applied Nursing Research**, v. 4, n. 4, p. 192-195, 1991.

SOUSA, V.D.; ROJJANASRIRAT, W. Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline. **Journal of Evaluation in Clinical Practice**. v. 17, n. 2, p. 268-274, 2011.

STENBERG, U. et al. How can we support children, adolescents and young adults in managing chronic health challenges? A scoping review on the effects of patient education interventions. **Health Expect**. v. 22, p. 849-862, 2019.

STOCKING, M.L., LORD, F.M. Developing a Common Metric in Item Response Theory. **Applied Psychological Measurement**. v. 7, n. 2, p. 201-210, 1983.

SVENSSON, J. et al. The DISABKIDS generic and diabetes-specific modules are valid but not directly comparable between Denmark, Sweden, and Norway. **Pediatric Diabetes**. v. 21, n. 5, p. 900-908, 2020.

TANAKA, O.Y.; TAMAKI, E.M. O papel da avaliação para a tomada de decisão na gestão de serviços de saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.17, n.4, p:821-828, 2012.

The DISABKIDS Group, 2012. Disponível em: <https://www.disabkids.org/disabkids-project/instruments/>.

TONG, A. et al. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32 item checklist for interviews and focus groups. **International Journal of Quality Health Care**. v. 19, n. 6, p. 349-357. 2007.

TRAD, L.A.B. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v.19, n. 3, p. 777-796, 2009.

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.

VENDRAMINI, C.M.M. et al. Análise de itens de uma prova de raciocínio estatístico. **Psicologia em Estudo**, v.9, n.3, p:487-98, 2004.

WALTZ, C. F. et al. **Measurement in nursing and health research** (3rd ed.) New York: Springer Publishing Co, 2005.

WANG, K. et al. Cross-cultural validation of the Depression Anxiety Stress Scale–21 in China. Psychological Assessment. v. 28, n. 5, e88-e100, 2016.

WHITTEMORE, R.; KNAFL, K. The integrative review: updated methodology. **Journal of Advanced Nursing**. v. 52, n. 5, p.546- 553, 2005.

WHO. **Diabetes**. 2020. Disponível em: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/diabetes.

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): development and general psychometric properties. **Social Science & Medicine**. v. 46, n. 12, p. 1569-1585, 1998.

(WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science Medicine**. v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 2005.

WHO. World Health Organization. The World Health Organization Quality of Life assessment

ZANETTI, M.L.; MENDES, I.A.C. análise das dificuldades relacionadas às atividades diárias de crianças e adolescente com diabetes mellitus tipo 1: depoimento de mães. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 9, n. 6, p. 25-30, 2001.

ZIENTEK, L.R., CAPRARO, M.M., CAPRARO, R.M. Reporting Practices in Quantitative Teacher Education Research: One Look at the Evidence Cited in the AERA Panel Report. **Educational Researcher**. v. 37, n. 4, p. 208-216, 2008.

ZUMBO, B. D. **A handbook on the theory and methods of differential item functioning (DIF): logistic regression modeling as a unitary framework for binary and likert-type (ordinal) item scores**. Ottawa, ON: Directorate of Human Resources Research and Evaluation, Department of national Defense, 1999.

ZUMBO, B. D. Three generations of DIF analyses: considering where it has been, where it is now, and where it is going. **Language Assessment Quarterly**, v. 4, n. 2, p. 223-233, 2007.

ANEXOS

ANEXOS

Anexo 1 - Autorização para adaptação cultural e validação de instrumentos disponibilizados pelo grupo DISABKIDS na Europa

88

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 2 – Questionário estruturado DISABKIDS para realização do grupo focal

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

Anexo 3 – Questionário estruturado DISABKIDS para realização do grupo focal (GF) adaptado para entrevistas com especialistas

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

Anexo 4 - Formulário de Impressão Geral DISABKIDS, adaptado para o Brasil

	Por favor, marque uma opção:
1. O que você achou do questionário de um modo geral?	☐ muito bom ☐ bom ☐ regular/ mais ou menos
2. O que você achou das questões?	☐ todas foram fáceis de entender ☐ algumas foram difíceis de entender ☐ todas foram difíceis de entender
3. Sobre as categorias de resposta, você teve alguma dificuldade em usá-las? Por favor, explique:	☐ sem dificuldades ☐ algumas dificuldades ☐ muitas dificuldades
4. As questões são importantes para a condição de saúde/doença? 5.	☐ muito importantes ☐ às vezes importantes ☐ nada importantes

5. Você gostaria de mudar algo no questionário?
6. Você gostaria de acrescentar algo no questionário?
7. Houve alguma questão que você não quis responder? Se sim, por que?

Anexo 5 – Formulário DISABKIDS específico, adaptado para o Brasil

Por favor, marque um espaço e preencha-o:

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

Obrigado por sua colaboração!

Somente com autorização

Anexo 6 – Parecer do comitê de ética em pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

USP - ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO DA USP

Continuação do Parecer: 4.367.798

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1622872.pdf	21/09/2020 13:11:51		Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	21/09/2020 13:11:32	Claudia Benedita dos Santos	Aceito
Outros	Modelo_oficio_novo_projeto_CEP_DISABKIDS.pdf	20/09/2020 13:31:26	Claudia Benedita dos Santos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_DISABKIDS_Internacional_CEP_FINAL.pdf	03/09/2020 16:33:03	Claudia Benedita dos Santos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	dispensa_tcle.pdf	03/09/2020 16:32:29	Claudia Benedita dos Santos	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	03/09/2020 16:32:19	Claudia Benedita dos Santos	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	03/09/2020 16:32:04	Claudia Benedita dos Santos	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

RIBEIRAO PRETO, 29 de Setembro de 2020

Assinado por:
RONILDO ALVES DOS SANTOS
(Coordenador(a))

Endereço: BANDEIRANTES 3900
Bairro: VILA MONTE ALEGRE **CEP:** 14.040-902
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3315-9197 **E-mail:** cep@eerp.usp.br

Anexo 7 – Autorização para utilização dos bancos de dados internacionais

UKE HAMBURG

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf | Martinistraße 52 | 20246 Hamburg
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie

Prof. Dr. Monika Bullinger
Stellvertretende Institutsdirektorin

Zentrum für Psychosoziale Medizin

Martinistraße 52
20246 Hamburg

Gebäude W 26, Raum 254
Telefon: +49 (0) 40 7410-52977
Fax: +49 (0) 40 7410-54940
bullinger@uke.de
www.uke.de

Rosemarie Werder (Sekretariat)
Telefon: +49 (0) 40-7410-56430
werder@uke.de

Hamburg, 20.8.2020

To whom it may concern

Analysis of the international data set for the DISABKIDS Quality of Life Instrument – disease-specific Modules : the Responsibilities of Prof. Dr. Claudia dos Santos

Prof. Dr. Claudia dos Santos is a longstanding collaborator in the DISABKIDS (quality of life assessment in children with chronic conditions and disabilities) project. The DISABKIDS instrument is a patient- and parent based questionnaire to assess the health-related quality of life of children and adolescents with chronic health conditions. It consists of a generic core and six disease specific modules, to be completed by the young patients and by their parents. After its development and publication in six European languages and translations in many other languages, data are now available from international studies to examine the psychometric performance of the DISABKIDS instrument across different countries.

Because of her profound knowledge of the DISABKIDS instrument and her research in Brazil, her experiences in its translation, application and psychometric analysis and her statistical expertise I am very pleased that Prof. dos Santos is willing to take on the responsibility to analyze the international data available for the diabetes, dermatitis and cerebral palsy modules, and to collaborate in the international analyses of the asthma, cystic fibrosis and arthritis modules.

She will have access to the international DISABKIDS module data and will examine the psychometric performance of the modules according to a defined analysis protocol. As a member of the international DISABKIDS Study group, she will feed back the results to the group and lead their publication in prominent authorship.

Hamburg, August 20, 2020

Monika Bullinger

Prof. Dr. Monika Bullinger

Project leader and head of the international DISABKIDS study group

Anexo 8 - Questionário para crianças e adolescentes com diabetes

Data: (Dia Mês Ano) Número ID:

disabkids

Questionário para crianças/adolescentes com diabetes

Olá,

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

- **Pense nas quatro últimas semanas quando estiver respondendo as questões.**
- **Escolha a resposta que mais se enquadra e marque o quadrado apropriado.**

Se você passa momentos com os 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 seus amigos?	☐	☐	☐	☑	☐

Não há respostas certas ou erradas. É o que <u>você</u> pensa que importa.

Algumas questões sobre você

A. Você é menino ou menina? ☐ menina ☐ menino

B. Quantos anos você tem ? ☐ anos

C. Qual é a sua data de nascimento? ☐ dia ☐ mês ☐ ano

D. Você tem irmãos ou irmãs? Se sim, quantos? ☐ irmãos ☐ irmãs

E. Quantos anos faz que você está na escola?
(sem considerar maternal, jardim de infância ou pré-primário) ☐ anos

F. Em que nível escolar você está?

☐ pré-primário (1º ano) ☐ 1ª série (2º ano) ☐ 2ª série (3º ano) ☐ 3ª série (4º ano) ☐ 4ª série (5º ano)
☐ 5ª série (6º ano) ☐ 6ª série (7º ano) ☐ 7ª série (8º ano) ☐ 8ª série (9º ano)

☐ 1º colegial ☐ 2º colegial ☐ 3º colegial ☐ superior

☐ outro ➡ Qual? ☐

Sobre sua vida

Pense nas últimas quatro semanas!

	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
1. A diabetes impede você de fazer as coisas que quer fazer?	☐	☐	☐	☐	☐
2. A diabetes determina como o seu dia é?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Incomoda você ter que ser cuidadoso(a) com o que come?	☐	☐	☐	☐	☐
4. É difícil para você manter sua dieta?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Você se preocupa com o nível de açúcar em seu sangue?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Incomoda você que os outros possam sempre comer e beber quanto eles quiserem?	☐	☐	☐	☐	☐

Sobre sua diabetes

Pense nas últimas quatro semanas!

	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
7. Você se incomoda de usar insulina?	☐	☐	☐	☐	☐
8. Você às vezes não aguenta mais ter que medir seus níveis de açúcar no sangue?	☐	☐	☐	☐	☐
9. Você se chateia por ter que carregar o equipamento de teste com você?	☐	☐	☐	☐	☐
10. Você se incomoda por ter que planejar tudo?	☐	☐	☐	☐	☐

As últimas questões são sobre o quanto de problema você tem tido com sua diabetes **no último ano**

Sobre os sintomas

Pense no último ano!

	nunca	uma vez	poucas vezes	muitas vezes	o tempo todo
a. Quantas vezes você teve problemas com sua diabetes durante o último ano?	☐	☐	☐	☐	☐
	nenhuma	**pouca**	**moderada**	**muita**	**extrema**
b. Qual foi a gravidade dos problemas com a diabetes durante o último ano?	☐	☐	☐	☐	☐
	nunca	**ano passado**	**nos últimos 6 meses**	**no mês passado**	**na semana passada**
c. Quando foi a última vez que você teve uma crise de hipoglicemia (baixo nível de açúcar no sangue)?	☐	☐	☐	☐	☐

Obrigado por sua ajuda!

Anexo 9 - Questionário para pais ou responsáveis por crianças e adolescentes com diabetes

Data: (Dia Mês Ano) Número ID:

disabkids

Questionário para pais de crianças/adolescentes com diabetes

Prezado(a) Senhor(a),

Muito obrigado pelo seu tempo para completar esse questionário sobre o bem estar e a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças.

Gostaríamos que completasse esse questionário pensando em sua criança, mas por favor, complete-o sem solicitar a ela qualquer tipo de ajuda com as respostas. Todas as respostas dadas serão tratadas com a mais estrita confidencialidade.

Quando responder às questões, salvo instrução contrária, por favor pense em como sua criança tem se sentido nas **últimas quatro semanas**.

Por exemplo:	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
Sua criança passa momentos com os amigos dela?	☐	☐	☐	☑	☐

Algumas questões sobre sua criança/adolescente

A. Sua criança é menino ou menina? ☐ menina ☐ menino

B. Quantos anos sua criança tem ? ☐ anos

C. Qual é a data de nascimento de sua criança? ☐ dia ☐ mês ☐ ano

D. Sua criança tem irmãos ou irmãs? Se sim, quantos? ☐ irmãos ☐ irmãs

E. Quantos anos faz que sua criança está na escola?
(sem considerar maternal, jardim de infância ou pré-primário) ☐ anos

F. Em que nível escolar sua criança está?

☐ pré-primário (1º ano) ☐ 1ª série (2º ano) ☐ 2ª série (3º ano) ☐ 3ª série (4º ano) ☐ 4ª série (5º ano)
☐ 5ª série (6º ano) ☐ 6ª série (7º ano) ☐ 7ª série (8º ano) ☐ 8ª série (9º ano)
☐ 1º colegial ☐ 2º colegial ☐ 3º colegial ☐ superior
☐ outro → Qual? ☐

Algumas questões sobre o(a) senhor(a)

G. Quem está preenchendo o questionário?
☐ mãe ☐ pai ☐ companheira do pai ☐ companheiro da mãe ☐ outro → Quem ☐

H. Quando o(a) senhor(a) nasceu? ☐ ano

I. Qual é seu estado civil?
☐ casado(a) ☐ divorciado(a) ☐ separado(a) ☐ viúvo(a)
☐ nunca casado(a) ☐ outro → Qual? ☐

J. O(a) senhor(a) vive com algum companheiro(a)? ☐ sim ☐ não

K. Quais dos seguintes adultos (acima de 18 anos) moram na casa junto com a criança?
(Se houver mais do que uma casa, por favor, se refira àquela onde a criança vive a maior parte das vezes).
☐ mãe ☐ pai ☐ companheira do pai ☐ companheiro da mãe ☐ avó ☐ avô
☐ outros (adultos, incluindo irmãos) → Quem ☐

L. Quantas crianças ou adolescentes (até 18 anos) moram na casa (incluindo a criança entrevistada)? ☐ crianças/ adolescentes

Sobre a diabetes de sua criança

Pense nas últimas quatro semanas!

	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
1. A diabetes impede sua criança de fazer as coisas que ela quer fazer?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Sua criança acha que a diabetes determina como o dia dela é?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Incomoda sua criança ter que ser cuidadosa com o que ela come?	☐	☐	☐	☐	☐
4. É difícil para sua criança manter a dieta dela?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Sua criança se preocupa com o nível de açúcar no sangue dela?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Incomoda sua criança que os outros possam sempre comer e beber quanto eles quiserem?	☐	☐	☐	☐	☐

Sobre a diabetes de sua criança

Pense nas últimas quatro semanas!

	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
7. Sua criança se incomoda de usar insulina?	☐	☐	☐	☐	☐
8. Sua criança às vezes não aguenta mais ter que medir os níveis de açúcar no sangue dela?	☐	☐	☐	☐	☐
9. Sua criança se chateia por ter que carregar o equipamento de teste com ela?	☐	☐	☐	☐	☐
10. Sua criança se incomoda por ter que planejar tudo?					

As últimas questões são sobre o quanto de problema sua criança tem tido com a diabetes dela **no último ano**

Sobre os sintomas de sua criança

Pense no último ano!

	nunca	uma vez	poucas vezes	muitas vezes	o tempo todo
a. Quantas vezes sua criança teve problemas com a diabetes dela durante o último ano?	☐	☐	☐	☐	☐
	nenhuma	pouca	moderada	muita	extrema
b. Qual foi a gravidade dos problemas com a diabetes de sua criança durante o último ano?	☐	☐	☐	☐	☐
	nunca	ano passado	nos últimos 6 meses	no mês passado	na semana passada
c. Quando foi a última vez que sua criança teve uma crise de hipoglicemia (baixo nível de açúcar no sangue)?	☐	☐	☐	☐	☐

Obrigado por sua ajuda!