

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

GISELLE JULIANA DE JESUS

**Interpretabilidade dos Escores da Medida Genérica DISABKIDS-  
37 para Doenças Crônicas Não Transmissíveis (MGDC-37)**

RIBEIRÃO PRETO

2023

GISELLE JULIANA DE JESUS

**Interpretabilidade dos Escores da Medida Genérica DISABKIDS-37 para Doenças Crônicas Não Transmissíveis (MGDC-37)**

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

Linha de pesquisa: Processo saúde-doença e epidemiologia

Orientador: Claudia Benedita dos Santos

RIBEIRÃO PRETO

2023

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.

JESUS, GISELLE JULIANA DE

Interpretabilidade dos Escores da Medida Genérica DISABKIDS-37 para Doenças Crônicas Não Transmissíveis (MGDC-37). Ribeirão Preto, 2023.

119 p. : il. ; 30 cm

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

Orientador: Cláudia Benedita dos Santos

1. Criança. 2. Adolescente. 3. Doenças Não Transmissíveis. 4. Padrões de Referências. 5. Qualidade de Vida.

JESUS, GISELLE JULIANA DE

**Interpretabilidade dos Escores da Medida Genérica DISABKIDS-37 para Doenças Crônicas Não Transmissíveis (MGDC-37)**

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

Aprovado em        /        /

Presidente

Profa. Dra. CLAUDIA BENEDITA DOS SANTOS

Instituição: EERP - USP

Comissão Julgadora

Profa. Dra. CLÁUDIA FEGADOLLI

Instituição: UNIFESP

Prof. Dr. EDSON ZANGIACOMI MARTINEZ

Instituição: FMRP – USP

Prof. Dr. MOACYR LOBO DA COSTA JÚNIOR

Instituição: EERP - USP

## DEDICATÓRIA

**MÃE**

*Por todas as palavras que por você foram ditas, e que ainda serão repetidas em mim eternamente, pois foi e sempre será voz de Deus em meu caminho.*

*Por todos os seus dias dedicados, e que ainda serão, nesta vida, pois você não sabe viver sem se entregar...és **INTENSA!***

*Por todas as suas lágrimas secretas, aquelas que eu nunca vi, mas eu sei que foram derrubadas por mim e meus irmãos... és **FORTE!***

*Por todas as suas atitudes, conselhos, posturas, iniciativas e lutas, que sei, que mudaram o curso da minha vida, o rumo da minha história, e que por elas eu jamais alcançarei gratidão à altura. Elas e suas orações continuarão, aqui dentro de mim, porque você é amiga de Deus.*

*Eu sinto...és **SÁBIA!***

*Por suas incontáveis gargalhadas, por sua simplicidade estonteante, por sua capacidade única de rir de si mesma e humildade admirável: eu não poderia ter sido gerada e criada por outra mulher, que não você... és **PRECIOSA!***

*Que espetacular tu és minha **MÃE!** Quanta vida superada em um só olhar...és **GUERREIRA!***

*Por tudo o que não cabe em uma tese inteira, minha gratidão mãezinha por ser simplesmente **VOCÊ!***

## **AGRADECIMENTO ESPECIAL**

*À Profa. Dra. Claudia Benedita dos Santos, exemplo de profissional, pela orientação, dedicação, persistência e, principalmente, pela confiança e todos os ensinamentos dentro e fora da sala de aula.*

## AGRADECIMENTOS

À **Santíssima Trindade**, me capacitar, me conceder sabedoria e me fortalecer, por estar ao meu lado em todos os momentos e por me amparar nas horas mais difíceis desta trajetória. Obrigada à **Nossa Senhora de Fátima** por me guiar nesta trajetória, por permitir a realização e conclusão desta tese. **Amor inigualável e gratidão sem medida!**

Aos meus pais, **Ruth e José Benedito**, pelo dom da vida, exemplo e amor. Por terem me ensinado que a educação é o caminho para o sucesso. Por todos os valores, ensinamentos e dedicação à minha vida. Obrigada especialmente por terem me concedido a oportunidade de estudar e de realizar este ideal.

Aos meus irmãos **Márcio, Grazielle e Jéssica**, pela oportunidade de compartilhar a vida e os sentimentos mais genuínos. Obrigada pela amizade e convívio até aqui. Aprendo sempre com vocês! Em especial à minha **irmã gêmea Jéssica**, que desde o ventre de nossa mãe me acompanha e, mesmo longe, não me deixa sentir só. Obrigada por existir e ser luz em meu caminho. Por todo carinho, apoio e incentivo. Por ser exemplo de dedicação, persistência e trabalho. Obrigada por ser minha confidente e por vibrar comigo a cada sonho realizado e suavizar muitos dos momentos de angústia e incertezas. Tenho grande admiração pela mulher que é. **Você é o meu maior e melhor presente!**

Ao meu **Tio Adevanil**, por toda simplicidade, carinho e força encontrada em seus olhos. Obrigada por participar da minha vida desde à infância e ofertar o puro amor de um PAI de coração. Sou grata a DEUS pela sua vida e companhia até aqui.

Aos meus cunhados **Silvia e Luiz Henrique** por todas as gargalhadas, piadas e diversão garantida quando está presente. Obrigada por somar à família.

Aos meus sobrinhos **Miguel e Sophie**, pela alegria com que preenchem minha vida! Ao **Gabriel, Rafael, Guilherme, Pedro e Miguel Tediolo** por aquecerem meu coração com as melhores memórias que podíamos construir. Não importa a distância, o carinho será sempre o mesmo. **Meus pimpolhos!!!**

Aos meus afilhados **Maria Eduarda e José Victor**, meus filhos de coração por tornarem meu caminho mais leve e independente dos momentos de ausência por alegrem minha vida. **São presentes de DEUS em minha vida!**

Ao **Guilherme Matos Della Agostini**, por toda parceria, respeito e compreensão nesta trajetória. Obrigada por trazer paz e tranquilidade aos meus dias! Aos seus pais **Cristina e Nivaldo** por todo carinho que me acolheram em sua família e, a nossa carinha de anjo **Aurora** por toda doçura e amor que preenchem meus dias.

Ao fisioterapeuta e profissional exemplar **Alan Batista** e a sua Clínica por todo suporte, orientação e cuidado necessário nesta trajetória final. Seu trabalho foi ímpar para que eu estivesse sem dor durante toda escrita da tese.

A todos os meus tios, em especial **Daniel e Luciana Carvalho**, por todos os ensinamentos, por sempre me apoiarem e serem luz em meu caminho. Por acreditarem no meu potencial e por estarem ao meu lado ainda que a distância física nos separe. São os meus maiores exemplos de garra, superação e sucesso.

À minha tia e amiga **Erzi Carvalho** por toda doçura que carrega em suas palavras e serenidade com que encara a vida e seus desafios, em especial pelas inúmeras vezes que dobrou os joelhos e orou por mim, por minha família e para que eu alcançasse a realização de mais esse sonho. **É sinônimo de amor e fortaleza em minha vida! TE AMO MUITO TIA!!!**

Aos meus primos queridos, por todos os momentos memoráveis de nossa infância, toda alegria que nos contagia quando nos encontramos, em especial **Lonier, Camila e Tiago**, obrigado por cada momento.

À minha segunda família em São José dos Campos, **Ebnezer, Lúcia e Jéssica**, por todo carinho e incentivo desde o cursinho. Obrigada por serem exemplos de fé e determinação.

À amiga **Thaís Nicoli Fragoso** e a tia **Márcia Fragoso** por toda amizade, carinho e presença, nos momentos felizes, desafiadores e decisivos da vida. **Gratidão Eterna!**

À minha orientadora **Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Claudia Benedita dos Santos**, por me inspirar como pesquisadora e ser humano. Serei sempre grata por você ter me acolhido no GPEMSA e pela parceria nestes anos. Obrigada por tornar o ambiente acolhedor e por acreditar e confiar em mim, por me instigar a ir muito mais além do que eu imaginava que poderia. Entre muitos mestres que entraram e saíram de minha vida, você trouxe consigo um significado todo especial. Gratidão pelo modo leve como tenta levar as coisas e como conduziu nosso trabalho até aqui. Obrigada por amar a ciência e a pesquisa com todo seu coração e por me permitir seguir com você este percurso com o DISABKIDS. A Vida é feita de escolhas e com toda certeza



a escolha por fazer meu doutorado com você foi assertiva.

A **Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Denise de Andrade** por todo carinho e amizade. Obrigada por toda confiança e respeito. É um exemplo de gestão e competência! Reencontrá-la é sempre um prazer enorme.

A **Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Elucir Gir**, nome que norteou minha vinda para Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto antes mesmo de conhecê-la pessoalmente. Obrigada por toda amizade oportunidades e ensinamentos. **Obrigada por vibrar comigo a cada conquista!**

À **Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Célia Dalri**, pelo incentivo, amizade, atenção e toda ajuda nesta jornada. Obrigada pela amizade que cultivamos e pelo carinho na organização das aulas de Urgência e Emergência durante dos meus estágios do PAE. É exemplo de professora, pesquisadora, orientadora e enfermeira. **Obrigada por todos os ensinamentos!**

À **Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Sônia Maria Villela Bueno**, pelo exemplo a ser seguido de competência, responsabilidade e integridade e o significado que tem em minha vida profissional. Gratidão por todo carinho! Em especial a sua filha **Enf.<sup>a</sup> Juliana Villela Bueno** por todo carinho e amizade. **Estar com você é sempre revigorante.**

À minha irmã de coração **Débora**, que desde a infância divide comigo conhecimentos, experiências, sonhos e conquistas, minha confidente e conselheira. E aos amigos íntimos, que mesmo longe torcem e vibram comigo a cada conquista em especial **Antônio Nascimento, Cláudio Marques, Débora Nascimento, Edleide, Edgar, Franciele Rezende, Jéssica, Levi Machado, Leila Machado, Sthefan, Luis Tadin, Nicézia Franqueiro, Luiz Flávio Franqueiro, Ronaldo (meu irmão de coração) e Tays Oliveira.**

Às minhas amigas de longa data **Bruna Finco, Bárbara Sabino e Ana Paula Gimenez**, ouvintes e parceiras que desde os tempos da faculdade sempre estiveram presentes comigo.

À minha família de Ribeirão: **Rosaria, Adilson e filhos** por me acolheram com carinho em suas vidas, sendo fundamentais quando a saudade por estar longe de casa apertava. **Amo vocês!**

Ao amigo **Juliano Caliani**, companheiro de todos os congressos, de todas as dores de cabeça com os artigos desde a época do mestrado e de todos os espetinhos e pizzas depois de muito trabalho. Sempre muito animado com a vida, é para mim um **exemplo de ser humano.**

À minha amiga **Andressa Romualdo**, por ter caminhado junto comigo rumo a esta realização.

*Obrigada por todo incentivo, meu anjo sem asas, minha escada de incêndio nos dias difíceis. Obrigada por acompanhar todo o processo bem de perto. Os dias são melhores com você!*

*À minha amiga **Letícia Gomes** pela parceria e carinho. Sua amizade foi um dos melhores presentes que pude receber. Estamos juntas e independente das batalhas que tivermos que travar nesta vida, seguiremos de mãos dadas. Não te largo!*

*À minha querida **Suzana (in memorian)**, por toda amizade e legado que deixou. Gratidão por todos os momentos vividos e alegria com que preenchia minha vida. Onde quer que esteja, sei que estará orgulhosa de mim. **SAUDADES ETERNAS!***

*A todos os amigos conquistados na pós-graduação, que me apoiaram, me aconselharam, choraram e riram comigo em especial **Anne, Cintia Silva, Daniel Magrini, Débora Góes, Elaine Cantarella, Edgar Insfran, Fran Fulquini, Gabriela Lima, Gabriela Bragagnollo, Hellen Damas, Karen Silva, Letícia Dornelles, Mariana Lopes, e Vanessa Ribeiro**. Agradeço pelo excelente convívio, pelos momentos de descontração, congressos e pela companhia e colaboração científica. Com vocês minha vida em Ribeirão se tornou mais animada.*

*Aos colegas do **GPEMSA**, obrigada pela troca de conhecimentos e oportunidade de partilhar experiências. Todos vocês foram importantes nesta jornada!*

*À **Beatriz Conacci**, por ser uma pessoa incrível, grande amiga e parceira. Primeira pessoa do grupo GPEMSA a qual fui apresentada gentilmente por minha orientadora e que antes mesmo de chegar ao grupo de pesquisa não hesitou em sanar minhas dúvidas. Agradeço por ter me acompanhado e ajudado sempre de bom humor. Amizade para vida!*

*À **Roberta Alvarenga Reis**, pela garra, amizade e humildade de coração. Obrigada por toda amizade, ajuda, ensinamentos e companheirismo. Sem dúvida a colaboração e parceria de vocês foi de grande importância em todo o processo. Gratidão por todo conhecimento compartilhado, pela grande parceria, incentivo e amizade.*

*Aos professores da FAMERP pela contribuição na minha formação acadêmica e profissional. Em especial as Professoras **Dr.ª Silvia Vendramini, Dr.ª Zaida Sperli e Me. Daise Machado** por me acompanharem desde os anos de iniciação científica. Obrigada pela amizade, admiração e incentivo quando eu ainda dava os primeiros passos em pesquisa.*

*À **Prof.ª Dr.ª Maria de Lourdes Sperli (in memorian)** por toda parceria, carinho, respeito e*

*incentivo ao ingresso na pesquisa. Meu eterno respeito e carinho por tudo que fez por mim!*

*À Prof.<sup>a</sup> **Lara Scanferla** por todo carinho e apoio. Gratidão pelos laços que nos unem e todas as taças de vinho que bebemos juntas conversando sobre a vida e nossos sonhos.*

*Aos amigos que a **graduação na FAMERP, aprimoramento no Emílio Ribas e Residência na UNICAMP** me trouxeram, em especial a todos da **XIX-turma de enfermagem FAMERP**.*

*Às minhas grandes amigas e pesquisadoras, **Maria Amélia Zanon, Anneliese Wysocki, Lúvia Lopes e Cassiara Boeno**. Obrigada por toda parceria, apoio, carinho e contribuições na minha formação profissional e pessoal. São os meus maiores exemplos em pesquisa. Saudades!!!*

*Ao **Emerson Willian Santos de Almeida**, pelo trabalho extraordinário, responsabilidade e rigor nas correções e revisão de todo o material. Obrigada por todas as sugestões e apontamentos, seu trabalho com toda certeza só agregou ao meu. Amizade e parceria que espero levar para vida!*

*À amiga e profissional dedicada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto **Deborah Schimidt Capella Junqueira**, por ser meu anjo de luz nesta. Sua criatividade, cuidado, carinho e competência me deixaram mais tranquila nesta jornada.*

*À profissional exemplar **Juliana Gazzotti** pela amizade e trabalho impecável na tradução dos resumos deste estudo. É uma pessoa de um carisma inigualável!*

*À minha querida amiga **Márcia dos Santos**, bibliotecária da Biblioteca Central do Campus USP Ribeirão Preto (BCRP/PUSP), pela amizade, tranquilidade e dedicação nas pesquisas bibliográficas realizadas neste processo. Obrigada por acompanhar todo o processo bem de perto. Sua energia e disposição me inspiram!*

*Aos demais funcionários da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP, de modo muito especial às amigas **Adelmana, Carla Barizza, Denise Hussar, Lilian Savoia e Vagner**, pela amizade e pela amizade e convívio. À todas as meninas da Secretaria de Pós-graduação, pelas orientações e momentos de descontração, de forma especial à **Edilene** secretária do programa, também à **Edilaine, Kethleen e Flávia**, por toda ajuda, conversas, carinho e atenção e aos amigos **Marcelo e Willians** do Serviço de Produção de multimídia da EERP e **Vinícius**, por toda amizade, incentivo e torcida desde o meu mestrado.*

*Às meninas da Biblioteca, cantina, limpeza e cozinha pelos preciosos sorrisos, sempre simpáticas e alegres. Em especial Ana, Ana Paula, Elaine, Graziela, Kátia, Lourdes, Luciana, Rose, Mara, Mirian, Dona Lucimana (in memorian) e Dona Lourdes (in memorian).*

*À Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Cláudia Fegadolli, por todo carinho e contribuição com o grupo GPEMSA. Se não fosse o seu trabalho e empenho em seu doutorado, este estudo não poderia ser realizado.*

*À Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Fátima Aparecida Emm Faleiros Souza e ao Prof. Dr. Edson Zangiacomi Martinez, por todas as contribuições no exame de qualificação, apoio e amizade. Todas as sugestões foram importantes para o direcionamento e condução do estudo. Gratidão!*

*Aos professores que gentilmente aceitaram compor a **banca avaliadora** deste trabalho. Grande admiração e respeito por todos vocês!*

*Ao meu amigo de quatro patas **Donatello**, por me fazer companhia e ficar horas próximo dos meus pés enquanto estudava. Por permitir que os momentos de trabalho intenso eu nunca estivesse só. Meu cascudo predileto!*

*Ao Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto- EERP, por ter permitido a realização deste estudo.*

*A todos aqueles, que direta ou indiretamente me apoiaram durante todo o percurso da vida acadêmica. E a todas as pessoas que caminham comigo, mesmo que discretamente, agradeço a companhia.*

*A todos os pesquisadores internacionais Silke Schmidt, Corinna Petersen, Holger Muhlan, Marie Claude Simeoni, David Debensason, Ute Thyen, Esther Muller-Godeffroy, Athanasius Vidalis, John Tsanakas, Elpis Hatziaorou, Paraskevi Karagianni, Hendrik Koopmann, Rolanda Baars, John Chaplin, Mick Power, Clare Atherton, Peter Hoare, Michael Quittan, Othmar Schuhfried e Monika Bullinger - **THE DISABKIDS Group Europe** por todo trabalho e dedicação à pesquisa.*

*À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) pela bolsa de doutorado concedida.*

*O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.*

## *A gente vai embora*

*A GENTE VAI EMBORA e fica tudo aí, os planos a longo prazo e as tarefas de casa, as dívidas com o banco, as parcelas do carro novo que a gente comprou para ter status.*

*A GENTE VAI EMBORA sem sequer guardar as comidas na geladeira, tudo apodrece, a roupa fica no varal.*

*A GENTE VAI EMBORA, se dissolve e some toda a importância que pensávamos que tínhamos, a vida continua, as pessoas superam e seguem suas rotinas normalmente.*

*A GENTE VAI EMBORA as brigas, as grosserias, a impaciência, a infidelidade, serviram para nos afastar de quem nos trazia felicidade e amor.*

*A GENTE VAI EMBORA e todos os grandes problemas que achávamos que tínhamos se transformam em um imenso vazio, não existem problemas.*

*Os problemas moram dentro de nós.*

*As coisas têm a energia que colocamos nelas e exercem em nós a influência que permitimos.*

*A GENTE VAI EMBORA e o mundo continua caótico, como se a nossa presença ou ausência não fizesse a menor diferença. Na verdade, não faz.*

*Somos pequenos, porém, prepotentes. Vivemos nos esquecendo de que a morte anda sempre à espreita.*

*A GENTE VAI EMBORA, pois é. É bem assim: Piscou, a vida se vai...*

*A GENTE VAI EMBORA e somos rapidamente substituídos no cargo que ocupávamos na empresa.*

*As coisas que sequer emprestavamos são doadas, algumas jogadas fora.*

*Quando menos se espera, A GENTE VAI EMBORA.*

*Aliás, quem espera morrer*

*Se a gente esperasse pela morte, talvez a gente vivesse melhor.*

*Talvez a gente colocasse nossa melhor roupa hoje, fizesse amor hoje, talvez a gente comesse a sobremesa antes do almoço.*

*Quem sabe, a gente entendesse que não vale a pena se entristecer com as coisas banais e respeitasse mais as pessoas.*

*O tempo voa.*

*A partir do momento que a gente nasce, começa a viagem veloz com destino ao fim – e ainda há aqueles que vivem com pressa!*

*Sem se dar o presente de reparar que cada dia a mais é um dia a menos, porque A GENTE VAI EMBORA o tempo todo, aos poucos e um pouco mais a cada segundo que passa.*

*O QUE VOCÊ ESTÁ FAZENDO COM O POUCO TEMPO que lhe resta?!*

*Que possamos ser cada dia melhores e que saibamos reconhecer o que realmente importa nessa passagem pela Terra!!!*

*Até porque, A GENTE VAI EMBORA*

*Jaqueline Reinelli*

## **EPIGRAFE**

*“A persistência é a chave para o êxito”*

**Charles Chaplin**

## RESUMO

JESUS, G. J. **Interpretabilidade dos Escores da Medida Genérica DISABKIDS-37 para Doenças Crônicas Não Transmissíveis (MGDC-37)**. 2023. Tese (Doutorado em Ciências) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, São Paulo, 2023.

**Introdução:** As Doenças Crônicas Não Transmissíveis são as principais causas de morbimortalidade no mundo, responsáveis por 70% das mortes globais e 74% das causas de mortes no Brasil e, pelo fato de estarem associadas ao elevado número de mortes prematuras, perda de qualidade de vida e impactos econômicos negativos para indivíduos, famílias e a sociedade em geral, desde 2003, a Organização Mundial de Saúde têm destacado a necessidade de atenção para mudanças no cenário epidemiológico, com a relevância da atenção às crianças e aos adolescentes. O instrumento *DISABKIDS Chronic Generic Measure long form 37* utilizado para mensuração da Qualidade de Vida de crianças e adolescentes com Doenças Crônicas Não Transmissíveis, tem sido traduzido e adaptado para várias culturas e idiomas de forma a ser aplicado por pesquisadores e por profissionais da saúde. Pesquisadores do Grupo de Pesquisa sobre Medidas em Saúde cadastrado no diretório dos Grupos de Pesquisa do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, disponibilizaram a versão brasileira denominada Medida Genérica DISABKIDS-37 para Doenças Crônicas Não Transmissíveis, objeto deste estudo. **Objetivos:** Disponibilizar os escores para Interpretabilidade da Medida Genérica DISABKIDS-37 para crianças e adolescentes brasileiros com Doenças Crônicas Não Transmissíveis, versões *Patient Reported Outcomes* e *Observer Reported Outcomes*. **Método:** Estudo transversal com população constituída de crianças e adolescentes brasileiros com Doenças Crônicas Não Transmissíveis e seus respectivos pais ou cuidadores. A amostra foi composta por 306 participantes. Os dados foram coletados em instituições de saúde do estado de São Paulo e Maranhão. Para os resultados, são apresentados os escores brutos, escores padronizados, percentis e t-escores dos escores de Qualidade de Vida nas dimensões Independência, Emocional, Inclusão Social, Exclusão Social, Limitação, Tratamento e Total, respectivamente, das versões do Instrumento, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. **Resultados:** De forma global, a Medida Genérica DISABKIDS – 37 para Doenças Crônicas Não Transmissíveis discriminou o impacto negativo das Doenças Crônicas Não Transmissíveis, nos atributos Qualidade de Vida, de crianças e de adolescentes, na sua percepção ou na percepção de seus pais ou cuidadores, sendo maior no Brasil do que na Europa. Este resultado foi observado na maioria das dimensões, para crianças e adolescentes e em 50% das dimensões para seus pais ou cuidadores. **Considerações Finais:** Este trabalho é um avanço no conhecimento científico e finaliza o longo e produtivo caminho da adaptação do *DISABKIDS Chronic Generic Measure long form 37* para o Brasil. Os resultados apresentados mostram escores de fácil interpretação que podem ser agora utilizados na produção de resultados válidos e fidedignos pelos envolvidos no cuidado à saúde da população de crianças e adolescentes no Brasil.

**Descritores:** Criança; Adolescente; Doenças Não Transmissíveis; Padrões de Referências; Qualidade de Vida.

## ABSTRACT

JESUS, G. J. **Interpretability of the DISABKIDS-37 Generic Measure Scores for Chronic Noncommunicable Diseases (MGDC-37)**. Dissertation (Doctoral program in sciences) - University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing. Ribeirão Preto, São Paulo, 2023.

**Introduction:** Chronic Non-Communicable Diseases are the main causes of morbidity and mortality in the world, responsible for 70% of global deaths and 74% of the causes of deaths in Brazil and, because they are associated with a high number of premature deaths, loss of quality of life and negative economic impacts for individuals, families and society in general, since 2003 the World Health Organization has highlighted the need to pay attention to changes in the epidemiological scenario, with the relevance of attention to children and adolescents. The *DISABKIDS Chronic Generic Measure long form 37* used to measure the Quality of Life of children and adolescents with Chronic Non-Communicable Diseases, has been translated and adapted to various cultures and languages to be applied by researchers and health professionals. Researchers from the Research Group on Health Measures, registered in the directory of Research Groups of the Brazilian National Council for Scientific and Technological Development, have made available the Brazilian version called the DISABKIDS-37 Generic Measure Scores for Chronic Noncommunicable Diseases, which is the subject of this study.

**Objectives:** To make available the DISABKIDS-37 Generic Measure Scores for Brazilian children and adolescents with Chronic Noncommunicable Diseases, Patient Reported Outcomes and Observer Reported Outcomes versions. **Method:** Cross-sectional study with a population consisting of Brazilian children and adolescents with Chronic Non-Communicable Diseases and their respective parents or caregivers. The sample consisted of 306 participants. Data were collected in health institutions in the states of São Paulo and Maranhão. For the results, it was showed the raw scores, standardized scores, percentiles and t-scores of the Quality of Life scores in the Independence, Emotional, Social Inclusion, Social Exclusion, Limitation, Treatment and Total dimensions, respectively, of the versions of the Instrument, according to adaptation and validation for Brazil and DISABKIDS Group Europe. **Results:** In general, the DISABKIDS-37 Generic Measure Scores for Chronic Noncommunicable Diseases discriminated the negative impact of Chronic Non-Communicable Diseases on the attributes of Quality of Life of children and adolescents, in their perception or their parents or caregivers' perception, being higher in Brazil than in Europe. This result was observed in most dimensions for children and adolescents and in 50% of the dimensions for their parents or caregivers. **Final considerations:** This study is an advance in scientific knowledge and completes the long and productive journey of adapting the DISABKIDS Chronic Generic Measure long form 37 to Brazil. The results showed easy-to-interpret scores that can now be used to produce valid and reliable results for those involved in the health care of children and adolescents in Brazil.

**Descriptors:** Child; Adolescent; Noncommunicable Diseases; Reference Standards; Quality of Life.



## RESUMEN

JESUS, G. J. **Interpretabilidad de las puntuaciones de la Medida Genérica DISABKIDS-37 para Enfermedades Crónicas No Transmisibles (MGDC-37)**. 2023. Tesis (Doctorado en Ciencias) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo. Ribeirão Preto, São Paulo, 2023.

**Introducción:** Las Enfermedades Crónicas No Transmisibles son las principales causas de morbilidad y mortalidad en el mundo, responsables del 70% de las muertes globales y del 74% de las causas de muerte en Brasil y, debido a que están asociadas con un alto número de muertes prematuras, pérdida de calidad de vida e impactos económicos negativos en los individuos, las familias y la sociedad en general, desde 2003, la Organización Mundial de la Salud ha resaltado la necesidad de prestar atención a los cambios en el escenario epidemiológico, con la relevancia de la atención a los niños y adolescentes. El instrumento *DISABKIDS Chronic Generic Measure long form 37* utilizado para medir la Calidad de Vida de niños y adolescentes con Enfermedades Crónicas No Transmisibles, ha sido traducido y adaptado a diversas culturas e idiomas para ser aplicado por investigadores y profesionales de la salud. Investigadores del Grupo de Investigación en Medidas de Salud registrados en el directorio de Grupos de Investigación del Consejo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico, pusieron a disposición la versión brasileña denominada Medida Genérica DISABKIDS-37 para Enfermedades Crónicas No Transmisibles, objeto de este estudio. **Objetivos:** Hacer disponibles las puntuaciones del Medida Genérica DISABKIDS-37 para niños y adolescentes brasileños con Enfermedades Crónicas No Transmisibles, versiones *Patient Reported Outcomes* y *Observer Reported Outcomes*. **Método:** Estudio transversal con población compuesta por niños y adolescentes brasileños con Enfermedades Crónicas No Transmisibles y sus respectivos padres o cuidadores. La muestra fue compuesta por 306 participantes. Los datos fueron recolectados en instituciones de salud de los estados de São Paulo y Maranhão. Para los resultados, se utilizaron los puntajes brutos, puntajes estandarizados, percentiles y puntajes t de los puntajes de Calidad de Vida en las dimensiones Independencia, Emocional, Inclusión Social, Exclusión Social, Limitación, Tratamiento y Total, respectivamente, de las versiones del Instrumento, según adaptación y validación para Brasil y Grupo DISABKIDS Europa. **Resultados:** En general, el Medida Genérica DISABKIDS – 37 para Enfermedades Crónicas No Transmisibles discriminó el impacto negativo de las Enfermedades Crónicas No Transmisibles en los atributos de Calidad de Vida de niños y adolescentes, en su percepción o en la percepción de sus padres o cuidadores, siendo mayor en Brasil que en Europa. Este resultado se observó en la mayoría de las dimensiones, para niños y adolescentes, y en el 50% de las dimensiones para sus padres o cuidadores. **Consideraciones finales:** Este estudio es un avance en el conocimiento científico y completa el largo y productivo camino de adaptación del *DISABKIDS Chronic Generic Measure long form 37* para el idioma portugués de Brasil. Los resultados presentados muestran puntuaciones de fácil interpretación que pueden ser utilizadas para producir resultados válidos y confiables por los involucrados en la atención de la salud de la población de niños y adolescente en Brasil.

**Descriptor:** Niño; Adolescente; Enfermedades no transmisibles; Estándares de referencia; Calidad de vida

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Escores brutos, escores padronizados, percentis e t escores totais, da versão PRO do Instrumento DISABKIDS-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa.....	52
Tabela 2 - Escores brutos, escores padronizados, percentis e t escores totais, da versão ObsRO do Instrumento DISABKIDS-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa.....	54
Tabela 3 - Escores brutos, escores padronizados, percentis e t escores, versão PRO do MGDC-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Independência.....	96
Tabela 4 - Escores brutos, escores padronizados, percentis e t escores, versão ObsRO do MGDC-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Independência.....	97
Tabela 5 - Escores brutos, escores padronizados, percentis e t escores, versão PRO do MGDC-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Emocional.....	99
Tabela 6 - Escores brutos, escores padronizados, percentis e t escores, versão ObsRO do MGDC-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Emocional.....	100
Tabela 7 - Escores brutos, escores padronizados, percentis e t escores, versão PRO do MGDC-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Inclusão Social.....	102
Tabela 8 - Escores brutos, escores padronizados, percentis e t escores, versão ObsRO do MGDC-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Inclusão Social.....	103
Tabela 9 - Escores brutos, escores padronizados, percentis e t escores, versão PRO do MGDC-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Exclusão Social.....	105
Tabela 10 - Escores brutos, escores padronizados, percentis e t escores, versão ObsRO do MGDC-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Exclusão Social.....	106

Tabela 11 -Escore brutos, escores padronizados, percentis e t escores, versão PRO do MGDC-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Limitação.....	108
Tabela 12 -Escore brutos, escores padronizados, percentis e t escores, versão ObsRO do MGDC-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Limitação.....	109
Tabela 13 -Escore brutos, escores padronizados, percentis e t escores, versão PRO do MGDC-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Tratamento.....	111
Tabela 14 -Escore brutos, escores padronizados, percentis e t escores, versão ObsRO do MGDC-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Tratamento.....	112

## LISTA DE QUADROS

- Quadro 1 - Número e conjunto de itens e valores mínimos e máximos da soma dos escores para cada uma das dimensões do instrumento DCGM-37..... 40
- Quadro 2 - Somas padronizadas dos escores totais resultantes do Instrumento DISABKIDS-37, resultados do teste de Hartley e Intervalos de Confiança IC[95%] para a diferença entre as médias, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa, versões *PRO* e *ObsRO* ..... 59
- Quadro 3 - Somas padronizadas dos escores resultantes do Instrumento DISABKIDS-37, resultados do teste de Hartley e Intervalos de Confiança IC[95%] para a diferença entre as médias, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa, versões *PRO* e *ObsRO*. Dimensões Independência, Emocional, Limitação, Tratamento, Inclusão Social e Exclusão Social ..... 60

## LISTA DE FIGURAS

- Figura 1 - Escores padronizados da versão PRO do Instrumento DISABKIDS-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa..... 58
- Figura 2 - Escores padronizados da versão ObsRO do Instrumento DISABKIDS-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa..... 58
- Figura 3 - Escores padronizados, versão PRO do MGDC-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Independência.....98
- Figura 4 - Escores padronizados, versão ObsRO do DISABKIDS-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Independência..... 98
- Figura 5 - Escores padronizados versão PRO do MGDC-87, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Emocional 101
- Figura 6 - Escores Padronizados DISABKIDS-37, versão ObRO, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISADEIDS furopa. Dimensão Emocional 101
- Figura 7 - Escores padronizados do MGDC-37, versão PRO, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Inclusão Social..... 104
- Figura 8 - Escores padronizados do MGDC-37, versão ObsRO, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Inclusão Social..... 104
- Figura 9 - Escores padronizados do MGDC-37, versão PRO, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Exclusão Social..... 107
- Figura 10 - Escores padronizados do MGDC-37, versão ObsRO, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Exclusão Social..... 107
- Figura 11 - Escores padronizados do MGDC-37, versão PRO, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Limitação 110

- Figura 12 - Escores padronizados do MGDC-37, versão ObsRO, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Limitação 110
- Figura 13 - Escores padronizados do MGDC-37, versão PRO, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Tratamento 113
- Figura 14 - Escores padronizados do MGDC-37, versão ObsRO, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Tratamento 113

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS	<i>Acquired Immunodeficiency Syndrome</i>
°C	Graus Celsius
CNDSS	Comissão Nacional sobre os Determinantes Sociais da Saúde
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CC	Condições Crônicas
DSS	Determinantes Sociais de Saúde
DM 1	Diabetes Mellitus tipo 1
DCGM-37	<i>DISABKIDS Chronic Generic Measure long form 37</i>
DCV	Doenças Cardiovasculares
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DRC	Doenças Respiratórias Crônicas
EERP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
°F	Graus Fahrenheit
GPEMSA	Grupo de Pesquisa sobre Medidas em Saúde
CNPq	Grupos de Pesquisa do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
HC-FMRP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
HUUFMA	Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão
MS	Ministério da Saúde
ODS	Objetivos do Desenvolvimento Sustentável
<i>Obs-RO</i>	<i>Observer Reported Outcomes</i>
ONU	Organização das Nações Unidas
OMS	Organização Mundial de Saúde
PRO	<i>Patient Reported Outcomes</i>
PAPA	Programa de Apoio ao Paciente Asmático
QV	Qualidade de Vida
Rede Cegonha	Rede de Atenção à Saúde Materna, Neonatal e Infantil
HLM	Reunião de Alto Nível
SEMUS	Secretaria Municipal de Saúde
UNGASS	Sessão Especial da Assembleia Geral das Nações Unidas

SUS

Sistema Único de Saúde

UNIFESP

Universidade Federal de São Paulo

USP

Universidade de São Paulo



## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>26</b>
1.1	DOENÇAS CRÔNICAS NÃO TRANSMISSÍVEIS NA INFÂNCIA E NA ADOLESCÊNCIA	26
1.2	DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE, DOENÇAS CRÔNICAS NÃO TRANSMISSÍVEIS E SEU IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E DE ADOLESCENTES	31
1.3	MENSURAÇÃO DE CONSTRUTOS NA ÁREA DA SAÚDE E INTERPRETABILIDADE DOS ESCORES	33
<b>2</b>	<b>OBJETO DE ESTUDO: A MEDIDA GENÉRICA DISABKIDS-37 PARA DOENÇAS CRÔNICAS NÃO TRANSMISSÍVEIS</b>	<b>38</b>
<b>3</b>	<b>OBJETIVOS</b>	<b>43</b>
<b>4</b>	<b>RELEVÂNCIA DO ESTUDO</b>	<b>45</b>
<b>5</b>	<b>MÉTODO</b>	<b>47</b>
5.1	ASPECTOS ÉTICOS	47
5.2	TIPO DE ESTUDO	47
5.3	POPULAÇÃO DO ESTUDO	47
<b>5.3.1</b>	<b>Critérios de Inclusão</b>	<b>47</b>
5.4	AMOSTRA	48
5.5	LOCAIS E PERÍODOS DE COLETA DE DADOS	48
5.6	RISCOS E BENEFÍCIOS	48
5.7	INSTRUMENTOS UTILIZADOS	49
5.8	ANÁLISE DOS DADOS	49
<b>6</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b>	<b>52</b>
<b>7</b>	<b>CONCLUSÕES</b>	<b>66</b>
<b>8</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>68</b>
	<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>70</b>
	<b>APÊNDICES</b>	<b>86</b>
	<b>ANEXOS</b>	<b>115</b>



## 1 INTRODUÇÃO

### 1.1 DOENÇAS CRÔNICAS NÃO TRANSMISSÍVEIS NA INFÂNCIA E NA ADOLESCÊNCIA

As Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), assim como as doenças transmissíveis, como a tuberculose e a *Acquired Immunodeficiency Syndrome* (AIDS), são categorizadas como Condições Crônicas (CC) e compartilham características similares, tais como a necessidade de cuidado contínuo, a gestão dos sintomas e um enfoque de atenção ao longo do tempo, incluindo a dimensão temporal, bem como a necessidade de interromper e incorporar rotinas de vida (Moreira *et al.*, 2017).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define como DCNT as doenças cerebrovasculares, cardiovasculares, diabetes mellitus, doenças respiratórias obstrutivas, asma e neoplasias, que apresentam diversos fatores de risco em comum. Também inclui no rol as doenças neurológicas, bucais, ósseas e articulares, oculares e auditivas, a osteoporose, bem como as desordens genéticas e os transtornos mentais. Consistem em doenças de origem não infecciosa, etiologia múltipla, muitos fatores de risco, longos períodos de latência, curso prolongado e, associação a deficiências e incapacidades funcionais (WHO, 2005), apresentando-se como um problema de saúde global (WHO, 2020). As DCNT são as principais causas de morbimortalidade no mundo, responsáveis por 70% das mortes globais e 74% das causas de mortes no Brasil (WHO, 2020).

Embora, as DCNT não possuam causas claramente definidas em detrimento à sua etiologia múltipla, os avanços na biomedicina permitem identificar vários fatores de risco. Os "não modificáveis," como sexo, idade e predisposição genética e, os "comportamentais," que incluem tabagismo, hábitos alimentares, inatividade física, consumo de álcool e outras substâncias. Esses fatores contribuem para o desenvolvimento do excesso de peso, obesidade, aumento da pressão arterial e elevação dos níveis de colesterol. Além disso, os fatores de risco comportamentais podem ser agravados por influências socioeconômicas, culturais e ambientais (Brasil, 2021).

Em geral, os países em desenvolvimento tendem a apresentar uma capacidade mais limitada para responder ao aumento das DCNT, conduzindo a diagnósticos errados, à falta de tratamento adequado e, portanto, a taxas de mortalidade mais elevadas (Guariguata; Jeyaseelan, 2019).

Nos países em desenvolvimento observa-se prevalência de multimorbidades e

mortalidade por DCNT em todos os níveis socioeconômicos (WHO, 2020). No Brasil, inclusive, aqueles pertencentes a grupos sociais mais vulneráveis, como mulheres, negros e principalmente aqueles com menos anos de estudo e sem seguro de saúde são os mais atingidos pelas DCNT (Malta *et al.*, 2021; WHO, 2020).

As DCNT mais prevalentes no Brasil são: hipertensão (26,3%), diabetes mellitus (9,1%) e depressão (7,2%) (Brasil, 2021). Dentre os fatores de risco relacionados ao estilo de vida mais comuns em pessoas com estas comorbidades, estão: o uso do tabaco, o consumo de bebida alcoólica e consumo de alimentos não saudáveis, além do sedentarismo ou baixa prática de atividade física (Malta *et al.*, 2020). Neste sentido, a literatura elucida que a maior parte das mortes prematuras pode ser evitável pela incorporação de práticas saudáveis desde a infância, dado que as principais causas das DCNT envolvem fatores de risco que podem ser modificados (Brasil, 2011; WHO, 2020).

Pelo fato de as DCNT estarem associadas ao elevado número de mortes prematuras, perda de Qualidade de Vida (QV) e impactos econômicos negativos para indivíduos, famílias e a sociedade em geral, desde 2003, a OMS tem destacado a necessidade de atenção para mudanças no cenário epidemiológico, com a relevância da atenção às crianças e aos adolescentes (Malta, 2014; WHO, 2003).

Na perspectiva do enfrentamento do problema, em 2011, a Organização das Nações Unidas (ONU) idealizou a primeira Reunião de Alto Nível (HLM) da ONU sobre doenças não transmissíveis (DCNT) em busca da adesão dos países ao tema (UN, 2015).

A reunião da ONU culminou, em 2013, no Plano Global de DCNT da OMS (ONU, 2015) e, no ano de 2015, em sua inclusão na Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável, sendo pactuado nos Objetivos do Desenvolvimento Sustentável (ODS) além do compromisso de reduzir a mortalidade prematura por DCNT em um terço, também diminuir as disparidades relacionadas a essas mortes (UN, 2015).

O Ministério da Saúde (MS) do Brasil, na sua Portaria 483, de 1/4/2014, estabeleceu uma política pública para o cuidado das DCNT, redefinindo a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com DCNT no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelecendo diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado, tendo conceituado DCNT de modo amplo como condições de longa duração, em geral incuráveis, não transmissíveis, podendo deixar sequelas, impor limitações às funções do indivíduo e requerer adaptação (Brasil, 2014).

Segundo relatório *Global Burden of Disease Study (2019)*, publicado em 2021, ocorreram 1,49 milhões de mortes (intervalo de incerteza de 95% 1,39-1,59) em todo o mundo no ano de 2019 em pessoas com idades entre 10 e 24 anos, das quais 61% ocorreram em homens. Entre os adolescentes, 32,7% de

todas as mortes foram causadas por lesões de transporte, lesões não intencionais ou violência e conflito interpessoal, 32,1% foram devidos a causas transmissíveis, nutricionais ou maternas, 27,0% foram devidos a DCNT e 8,2% foram devido a automutilação (GBD, 2021).

Em estudo de revisão de literatura, Moreira, Gomes e Sá (2014), apresentaram algumas características para definição de DCNT em crianças e adolescentes. De acordo com esses autores, uma DCNT é definida por persistir por um período superior a três meses ou por demonstrar a ocorrência de um episódio clínico em três ou mais ocasiões durante o último ano, afetar as áreas específicas de sociabilidade na infância e demandar suporte para funções humanas relacionadas à interação, comunicação, expressão e requisitos tecnológicos para a vida. É caracterizada pela vulnerabilidade e, pode estar associada a alterações nas condições físicas, emocionais, de desenvolvimento e comportamentais. Além disso, há a possibilidade de relações de associação entre fatores genéticos/familiares e fatores pré e pós-neonatais (Moreira; Gomes; Sá, 2014).

Em 2017, mais de 2,1 mil milhões de crianças no mundo apresentaram DCNT. Estas, como um conjunto de doenças resultantes da interação de uma combinação de fatores genéticos, fisiológicos, ambientais e comportamentais, representam um aporte significativo para os indivíduos, as comunidades e os recursos econômicos (Guariguata; Jeyaseelan, 2019).

As crianças afetadas por DCNT enfrentam frequentemente um desafio ao longo da vida para gerir e tratar as suas doenças. Muito se escreve sobre as DCNT e a mortalidade prematura, mas esta definição começa aos 30 anos de idade. Na realidade, as crianças, os adolescentes e os jovens são cada vez mais afetadas pelas DCNT e esta população permanece invisível à vigilância, às metas e às prioridades globais. Para muitas DCNT, a melhor opção é a prevenção. Mais de dois terços das DCNT em adultos surgem decorrentes dos fatores de risco presentes já na infância e adolescência. Assim, a prevenção deve começar pelas crianças e pelas famílias com o trabalho as comunidades para fazer com que alterações no ambiente em que as DCNT se desenvolvem (Caldeira *et al.*, 2022; Guariguata; Jeyaseelan, 2019).

As doenças crônicas na população pediátrica reduzem a QV, principalmente doenças com dor física grave ou aquelas que exigem tratamentos mais agressivos (Lopes; Ferraro; Koch, 2015).

As DCNT repercutem negativamente no funcionamento familiar, sendo maior fortaleza no grupo mais jovem, provavelmente devido ao pouco tempo entre o diagnóstico e o tratamento e/ou adaptação à condição crônica (Santos *et al.*, 2021).

Segundo a literatura, o risco de DCNT pode ser estabelecido já na vida no útero e todos esses fatores de risco seguem aumentando. Mais de 80% da população adolescente do mundo não é suficientemente ativa fisicamente, um em cada quatro adultos e três em cada quatro

adolescentes (de 11 a 17 anos), não praticam exercício físico suficiente e 42 milhões de crianças são consideradas obesas. Fatores associados ao aumento da prevalência da diabetes tipo 2, da hipertensão arterial e do colesterol nos jovens (Guariguata; Jeyaseelan, 2019; WHO, 2018).

O início precoce das DCNT pode ter consequências graves para a criança, tanto no momento do diagnóstico como mais tarde na vida. Os efeitos das DCNT nas crianças contribuem para 174 milhões de anos vividos com incapacidade. Para muitas crianças, sobreviver aos primeiros anos de vida com uma DCNT é um sério desafio, principalmente nos países em desenvolvimento sendo que muitas não atingem os cinco anos (Guariguata; Jeyaseelan, 2019).

No mundo as DCNT foram responsáveis por mais de 1 milhão de mortes em pessoas com menos de 20 anos em 2017 (Guariguata; Jeyaseelan, 2019). Dentre as muitas condições que se enquadram na definição de DCNT, as mais prevalentes em crianças e adolescentes é composto por cinco em particular – doenças cardiovasculares, cânceres, doenças respiratórias crônicas, doenças mentais e diabetes. Estas cinco condições mostram uma tendência crescente em todos os países do mundo, mas a maioria das pessoas com DCNT vive em países em desenvolvimento (Guariguata; Jeyaseelan, 2019).

As DCNT e os seus fatores de risco raramente existem isoladamente e a redução de apenas um destes elementos pode associar-se à redução dos outros. As próprias DCNT consistem em um fator de risco para o desenvolvimento de perturbações de saúde mental, cujos determinantes complexos incluem exposição à violência sexual, bullying, sofrer discriminação, viver em conflito ou gravidez precoce. A prevenção precoce das DCNT e das suas complicações deve estar no centro da política e gestão da saúde. Políticas eficazes não podem ignorar a importância dos determinantes sociais da saúde, incluindo o gênero, status socioeconômico, idade e etnia. Esses determinantes sociais podem ajudar a destacar e compreender as desigualdades na saúde (Guariguata; Jeyaseelan, 2019).

Em 2018, a OMS estabeleceu o quadro 5 x 5 para combater as DCNT, incluindo cinco doenças (doenças cardiovasculares, doenças respiratórias crônicas, câncer, diabetes e problemas mentais e neurológicos) e cinco fatores de risco principais (alimentação não saudável, tabaco, uso nocivo de álcool, sedentarismo e poluição do ar).

No panorama das cinco DCNT mais comuns em crianças e adolescentes, discorrer sobre cada uma faz se necessário.

As doenças cardiovasculares (DCV) em crianças podem ser congênitas ou adquiridas. Globalmente, 13,9 milhões de crianças são atingidas por DCV, sendo a doença cardíaca

reumática (DRC) é a doença cardíaca crônica mais comum em crianças (Guariguata; Jeyaseelan, 2019).

As doenças respiratórias crônicas (DRC), incluindo asma, alergias respiratórias e doenças pulmonares, são uma importante fonte de incapacidade nas crianças. Mais de 108 milhões de crianças em 2017 foram afetadas por DRC. Crianças com DRC frequentemente apresentam altas taxas de hospitalização (Guariguata; Jeyaseelan, 2019).

A asma destaca-se entre as doenças respiratórias crônicas e pode agravar a QV dos pacientes, limitar as atividades diárias, perturbar o sono durante a noite (Arpinelli, 2016) e, inclusive levar a morte (Bush; Griffiths, 2017). Apresenta um sério impacto na QV e nos custos diretos e indiretos (Dierick *et al.*, 2020), sendo a gravidade da doença o parâmetro clínico primordial que afeta a QV dos que convivem com asma (Uchmanowicz, 2016). Apesar das diretrizes internacionais de tratamento, o mau controle da asma perpetua sendo um problema frequente resultante em absentismo escolar e trabalhista, bem como a necessidade de idas frequentes a serviços de urgência e hospitalizações (Lang, 2019).

Nas últimas décadas, a asma e outras doenças atópicas, como a rinite alérgica, a dermatite atópica e a alergia alimentar, aumentaram em frequência, atingindo aproximadamente 20% da população global. A marcha atópica vai da progressão da dermatite atópica para rinite alérgica e asma e, embora a rinite alérgica e a dermatite atópica apresentem maior prevalência, é notório que a grande maioria dos estudos epidemiológicos sobre doenças alérgicas sejam sobre a asma (Bantz; Zhu; Zheng, 2014; Dierick *et al.*, 2020).

Dierick *et al.* (2020) mostraram em uma revisão narrativa a prevalência, bem como o impacto socioeconômico das doenças alérgicas. Globalmente, a prevalência da asma em adultos varia de 1 a 20%, a rinite alérgica varia de 1 a 18%, a dermatite atópica varia de 2 a 10% e a alergia alimentar varia de 1% a 2% (prevalência de alergia alimentar autorrelatada em adultos varia de 2% a 37%). Embora estas estimativas de prevalência variem muito e se concentrem principalmente nos adultos, deve reconhecer-se que a prevalência de doenças alérgicas em crianças é geralmente ainda mais elevada, além do que a rinite alérgica tem um impacto negativo em diversas facetas da asma, representando um fator de risco para o desenvolvimento e aumento da gravidade da asma, ao mesmo tempo que contribui para uma maior utilização de recursos de cuidados de saúde e uma pior QV (Nappi *et al.*, 2022; Tiotiu *et al.*, 2021).

As alergias, tais como dermatite atópica, alergia alimentar, asma e rinite alérgica, além de elevada prevalência global, têm um impacto grave na vida dos pacientes e, nos custos diretos (custos de bens e serviços formais de cuidados de saúde como, por exemplo, hospital, médico,

enfermagem, cuidados domiciliários medicamentos) e indiretos (“absenteísmo” entendido como retirada do trabalho) ou por “presenteísmo”, ineficiência do trabalho por agravamento da condição. No que diz respeito aos custos indiretos, particularmente a produtividade do trabalho é afetada negativamente, principalmente devido a este último (Dierick *et al.*, 2020).

Especialmente, os cânceres são um dos principais contribuintes para a mortalidade precoce em crianças e as elevadas taxas de mortalidade devem-se frequentemente à falta de capacidade dos sistemas de saúde para diagnosticar, tratar e gerir adequadamente as crianças com DCNT (Guariguata; Jeyaseelan, 2019).

Já o diabetes é uma condição em que o corpo não consegue controlar adequadamente a glicose ou a insulina no sangue e afeta mais de 8,8 milhões de crianças. As crianças que não têm acesso a cuidados e medicamentos essenciais, especialmente insulina, podem enfrentar complicações graves ou morte precoce (Guariguata; Jeyaseelan, 2019).

A literatura evidência que é comum observar comportamentos de isolamento em crianças com Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) e, podem desencadear baixa autoestima, comprometendo o desenvolvimento destas, diante da importância do estímulo ao amadurecimento psicológico e físico resultante da socialização em todas as fases da infância (Silva *et al.*, 2023). Neste sentido, os autores destacam ainda que, embora seja comum sentimentos como ressentimento, negação, frustração, insegurança e ansiedade em crianças ao serem diagnosticadas com DM1 e ao conviverem com a doença, o processo de enfrentamento pode variar consideravelmente de uma criança para outra (Silva *et al.*, 2023).

Os transtornos de saúde mental têm a maior prevalência de qualquer DCNT em crianças e estão frequentemente interligadas com outras DCNT, inclusive crianças que sofrem de alguma delas apresentam risco mais elevado de depressão e ansiedade. As DCNT raramente existem isoladamente e representam um problema combinado para muitas crianças e suas famílias. Vale salientar que poucas as crianças vivenciam apenas uma delas ou fator de risco e que muitas vezes os desafios enfrentados por uma condição se estendem por toda a vida (Guariguata; Jeyaseelan, 2019).

## 1.2 DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE, DOENÇAS CRÔNICAS NÃO TRANSMISSÍVEIS E SEU IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E DE ADOLESCENTES

Em todo o mundo, indivíduos em situações de vulnerabilidade e aqueles socialmente menos privilegiados enfrentam obstáculos que reduzem seu acesso aos serviços de saúde,



resultando em doenças e mortes prematuras em comparação àqueles em posições sociais mais favorecidas. As disparidades na área da saúde continuam a se acentuar, apesar do notável aumento da riqueza e do progresso tecnológico a nível mundial. Grande parte dos problemas de saúde pode ser atribuída às condições sociais em que as pessoas habitam e trabalham, sendo estas condições conhecidas como Determinantes Sociais de Saúde (DSS) (Buss; Pellegrini Filho, 2007).

Conforme definido pela Comissão Nacional sobre os Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS), os Determinantes Sociais de Saúde (DSS) abrangem uma ampla variedade de fatores, abarcando aspectos sociais, culturais, psicológicos, econômicos, étnicos/raciais, comportamentais que estão associados à ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco na população (Galvão *et al.*, 2011). Em outras palavras, são as situações que afetam as condições de nascimento, vida, crescimento, trabalho e envelhecimento das pessoas, exercendo assim uma influência direta sobre o seu estado de saúde (Santos, 2020).

Para além dos efeitos prejudiciais e desiguais diretos na saúde e no bem-estar das crianças, os DSS entre crianças e adolescentes são motivo de grande preocupação, pois o estado de saúde na infância está diretamente ligado ao estado de saúde futuro, como destacado por Blume *et al.*, (2021).

Crianças e adolescentes que enfrentam DCNT majoritariamente necessitam de acompanhamento em clínicas hospitalares e ambulatoriais ao longo de suas vidas, visando um manejo adequado e em detrimento aos tratamentos contínuos. Adicionalmente, as DCNT podem resultar em limitações físicas, sociais e emocionais para os indivíduos, impactando negativamente suas interações familiares e relacionamentos com amigos, além de provocar faltas na escola devido o tempo prolongado em serviços de saúde (Bozzini *et al.*, 2019; Jonsson *et al.*, 2017; Ochoa; Cardoso; Reyes, 2016).

Na infância, a presença de comorbidades geralmente coloca a criança em situações desafiadoras, incluindo procedimentos médicos desconfortáveis, internações frequentes e uma possível piora em sua condição física. Isso, sem dúvida, resulta em impactos negativos em seu desenvolvimento físico, social e emocional (Silva *et al.*, 2021; Souza *et al.*, 2012). A hospitalização está intimamente ligada aos processos de crescimento e desenvolvimento, tendo o potencial de causar mudanças significativas na rotina da criança que sofre de DCNT, afastando-a do ambiente escolar, de seu lar e do convívio com seus familiares (Silva *et al.*, 2021; Pais; Menezes, 2019; Souza *et al.*, 2012).

Neste cenário, além da criança, é imposto à família a necessidade de adequar seu cotidiano para suprir demandas provenientes do viver com uma DCNT. Frequentemente, um

dos familiares assume o cuidado da criança ou adolescente que geralmente é designada como cuidador principal e pode vivenciar conjuntamente com a criança as adversidades advindas pela situação além de, enfrentar elevada carga de estresse e de fragilidade emocional (Freitag *et al.*, 2021; Neves *et al.*, 2018; Marcon *et al.*, 2005).

Assim, as DCNT podem ter impacto negativo na QV de crianças e de adolescentes com alto grau de limitações e incapacidades, sobrecarga aos sistemas de saúde, além de impactos econômicos para as famílias e a sociedade em geral (Malta *et al.*, 2020; WHO, 2019; WHO, 2020).

A OMS define QV como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHO, 1995). QV é subjetiva, multidimensional, dinâmica e única para cada indivíduo. Inclui aspectos da função física, psicológica, social e de realização de metas. Os resultados da QV abrangem implicações financeiras para essas crianças e suas famílias, além de consequências financeiras e organizacionais para o planejamento e prestação de serviços em saúde (Cantrell; Kelly, 2015).

Para a população pediátrica, o resultado da QV é particularmente importante, pois muitas dessas crianças não obtiveram a cura para doença que tem e não obterão, devendo gerenciar a doença crônica que vive até a idade adulta. Os avanços da ciência e da tecnologia continuam a melhorar a eficácia dos tratamentos e cuidados com crianças, adolescentes e seus familiares, que destacam a importância da mensuração da QV como resultado do tratamento e do estado de saúde.

Avaliar a QV, na medida em que as crianças estão vivendo mais, é necessário, pois, a partir dos resultados, implicações práticas podem ser definidas. Estas incluem promover uma melhor comunicação entre pacientes, pais e prestadores de cuidados de saúde, auxiliar a priorizar problemas e monitorar os resultados de intervenções em saúde ao longo do tempo. Além de melhorar a coordenação assistencial e o avanço do cuidado centrado na família a adequada mensuração da QV em crianças e adolescentes traz informações úteis para o fornecimento de recomendações práticas no cuidado de crianças (Ruggiero *et al.*, 2018), sendo de grande relevância para profissionais da saúde, formuladores de políticas e pesquisadores, recomendada para cuidados clínicos e ensaios clínicos (Mierau *et al.*, 2020; Puka; Conway; Smith, 2020; Ruggiero *et al.*, 2018).

### 1.3 MENSURAÇÃO DE CONSTRUTOS NA ÁREA DA SAÚDE E INTERPRETABILIDADE DOS ESCORES

Medir consiste em um processo de observação e registro de informação que implica na criação de variáveis (Artes; Barroso, 2023). Segundo dicionário Aurélio, variável é definida como “o que pode apresentar diversos valores distintos, que pode ter ou assumir diferentes valores, diferentes aspectos segundo os casos particulares ou as circunstâncias” (Ferreira, 2010).

As variáveis podem ser categorizadas como **não métricas** (também conhecidas como **qualitativas** ou categóricas) ou **métricas** (também conhecidas como **quantitativas**) (Fávero; Belfiore, 2017; Medronho, 2006) e podem ser classificadas de acordo com quatro níveis de mensuração, **nominal**, **ordinal**, **intervalar** e de **razão** (Fávero; Belfiore, 2017; Medronho, 2006).

A escala nominal, primeiro nível de mensuração, é denominada nominal porque as categorias se diferenciam apenas pelo nome. Conhecida como escala categórica ou classificatória, classifica as unidades em classes ou categorias em relação à característica representada, sem estabelecer qualquer relação de grandeza ou de ordem. Importante salientar que nesta escala é possível atribuir rótulos numéricos às categorias das variáveis, porém, operações aritméticas como adição, subtração, multiplicação e divisão sobre esses números não são admissíveis. Apenas algumas operações aritméticas mais elementares são permitidas na escala nominal (Fávero; Belfiore, 2017; Siegel; Castellan Junior, 2006).

A equivalência é a propriedade estrutural, ou formal, que fornece a exata definição das características desta escala, representada pelo símbolo de igual ( $=$ ), sendo reflexiva ( $x = x$ ), simétrica (se  $x = y$ , então  $y = x$ ) e transitiva (se  $x = y$  e  $y = z$ , então  $x = z$ ) (Fávero; Belfiore, 2017; Siegel; Castellan Junior, 2006).

A escala ordinal, segundo nível de mensuração, possibilita a classificação dos resultados de forma crescente ou decrescente, utilizando-se do número devido a sua representação de grandeza, não quantifica as diferenças entre os resultados, apenas as identifica e classifica, sendo conhecida como escala por postos. Valores numéricos têm apenas um significado de classificação, de modo que a diferença entre esses valores não representa a diferença do atributo analisado (Fávero; Belfiore, 2017; Hill; Hill, 2009; Marôco, 2010a).

Como na escala nominal, a propriedade estrutural desta escala é de equivalência ( $=$ ), e “maior que” ( $>$ ), sendo irreflexiva (para qualquer  $x$ ,  $x \not> x$ ), assimétrica (se  $x > y$ , então  $y \not> x$ ) e transitiva (se  $x > y$ , e  $y > z$ , então  $x > z$ ) (Siegel; Castellan Junior, 2006). E, finalmente, a propriedade conectividade, ou seja, em uma relação ordinal se  $\{x_1 > x_2 > x_3\}$ , então  $\{x_1 > x_2\}$ ,  $\{x_1 > x_3\}$  e  $\{x_2 > x_3\}$  é verdadeiro (Ribeiro; De Assis; Enumo, 2007).

A escala intervalar, terceiro nível de mensuração, e primeira escala quantitativa. A escala intervalar, além de ordenar as unidades quanto à característica mensurada, possui uma unidade de medida constante. A origem ou o ponto zero dessa escala de medida é arbitrário e não expressa ausência de quantidade. Um exemplo clássico de escala intervalar é a temperatura medida em graus Celsius ( $^{\circ}\text{C}$ ) ou Fahrenheit ( $^{\circ}\text{F}$ ). A escolha do zero é arbitrária e diferenças de temperaturas iguais são determinadas por meio da identificação de volumes iguais de expansão no líquido usado no termômetro (Fávero; Belfiore, 2017). A escala intervalar permite constatar diferenças entre unidades a serem medidas, porém, não se pode afirmar que um valor em um intervalo específico da escala seja múltiplo de outro. É invariante em relação às transformações lineares positivas, de modo que uma escala intervalar pode ser transformada em outra por meio de uma transformação linear positiva (Fávero; Belfiore, 2017).

Além de preservadas todas as características da escala ordinal, as distâncias (ou diferenças) entre quaisquer pontos são conhecidas e caracterizadas por unidade de medida constante entre pontos adjacentes, isto é,  $(x_2 - x_1 = x_4 - x_3)$ , o ponto zero é arbitrário. As propriedades formais desta escala incorporam propriedades das escalas nominais e ordinais, bem como permitem a aditividade  $(x + y = y + x)$  (Siegel; Castellan Junior, 2006).

A escala de razão representa o quarto nível de mensuração, e assemelha-se a escala intervalar por possuir todas as características (propriedades formais e operações matemáticas e cálculos estatísticos) de uma escala intervalar. A mesma, ordena as unidades em relação à característica mensurada e possui uma unidade de medida constante. No entanto, a origem (ou ponto zero) é única e o valor zero é absoluto (verdadeiro), ou seja, expressa ausência de quantidade (Fávero; Belfiore, 2017; Hill; Hill, 2009; Marôco, 2010a; Marôco, 2010b; Siegel; Castellan Junior, 2006; Watty; Lecumberri López, 2013; Agresti, 2002; Anastasi, 1990).

Em detrimento a isso, é possível saber se um valor em um intervalo específico da escala é múltiplo de outro. Razões iguais entre valores da escala correspondem a razões iguais entre unidades mensuradas. Dentre as escalas de medida, a escala de razão é a mais elaborada, pois permite o uso de todas as operações aritméticas (Fávero; Belfiore, 2017; Siegel; Castellan Junior, 2006).

No caso de elaboração do questionário/instrumento, a definição das variáveis associa-se a diversos aspectos, incluindo os objetivos da pesquisa, coleta dos dados e a modelagem a ser adotada para apresentação dos resultados (Fávero *et al.*, 2009; Creswell; Creswell, 2018; Ramos *et al.*, 2019).

Em relação aos escores, nas ciências sociais, humanas e da saúde são utilizadas, muitas vezes, variáveis latentes, que não são observáveis nem manipuláveis diretamente (Marôco,

2010a) e, a utilização de escalas para mensuração deste tipo de variável teve uma grande expansão ao longo do século XX (Curado; Teles; Marôco, 2014).

Rensis Likert foi um dos investigadores que trabalhou de forma sistematizada sobre este assunto (Likert, 1932). A escala Likert, desenvolvida em 1932, é uma das mais utilizadas nos mais diversos campos da investigação, particularmente na área da psicologia, saúde e educação médica (Feijó; Vicente; Petri, 2020; Sullivan; Artino Jr., 2013).

Na escala Likert, os respondentes escolhem somente um dos pontos fixos estipulados na linha, em um sistema de cinco categorias de resposta, partindo de “aprovo fortemente” (5) até “desaprovo fortemente” (1), com um ponto neutro central (3) e extremos opostos e simétricos. A partir de estudos de fidedignidade e análise dos diferentes itens, Likert (1932) sugeriu que a medida de atitude, comportamento ou outra, fosse o resultado da soma dos escores dos itens. Desta forma, as escalas de avaliação de construtos (3), com opções de respostas no nível ordinal e transformação numérica (soma, média, etc...) têm sido utilizadas para estimar variáveis latentes (Marôco, 2010a; Marôco, 2010b; Hill; Hill, 2009).

Mas, há que se fazer uma distinção entre um item de Likert e escala Likert. Um item de Likert consiste em uma única afirmação sobre uma atitude, um objeto, uma opinião, um atributo, uma representação simbólica entre outros, mensurada em nível ordinal. Em contrapartida, escala Likert remete-se a um conjunto ou coleções de itens de Likert com a obtenção, para cada respondente, de uma pontuação derivada da soma dos valores de todos os itens de Likert, indicando seu escore em relação construto mensurado (Martins, Cornacchione, 2021). Assim, apesar do nível ordinal dos itens de Likert, a escala Likert pode ser assumida como intervalar quando a informação é apresentada a partir da soma das respostas aos itens (Norman, 2010; Carifio; Perla, 2007; Carifio; Perla, 2008; Pell, 2005).

Interpretabilidade relaciona-se à responsividade do instrumento e refere-se à produção de informações relevantes ao indivíduo e ao profissional em relação ao construto medido, obtido por meio da aplicação do instrumento interpretação (Mokkink *et al.*, 2012; Pasquali, 2001; Polit; Yang, 2016). Interpretabilidade pode estar baseada em comparações entre populações, em comparações entre o indivíduo e uma população de referência ou entre o indivíduo e ele mesmo (Fayers; Machin, 2016).

Na área da saúde, a interpretabilidade contribui para que se obtenham valores ou pontuações que podem ser aplicadas a situações clínicas de forma significativa. Importante salientar que, a interpretabilidade da mudança das pontuações é um aspecto complexo (Polit; Yang, 2016).

***OBJETO DE ESTUDO***

---

## **2 OBJETO DE ESTUDO: A MEDIDA GENÉRICA DISABKIDS-37 PARA DOENÇAS CRÔNICAS NÃO TRANSMISSÍVEIS**

O aumento na prevalência de DCNT na infância e a melhora da expectativa de vida destes pacientes condiciona uma preocupação maior em mensurar a QV, uma vez que a QV percebida pelo paciente assume um papel maior na determinação da qualidade de sobrevivência aprimorada destes pacientes (Varni et al., 2011). O resultado observado foi um crescente movimento na última década na adaptação e criação de instrumentos para medir a QV em crianças e adolescentes (Bozzini et al., 2019).

A mensuração do construto QV se dá por meio de instrumentos genéricos e específicos para algumas comorbidades, enquanto os primeiros avaliam a QV de um indivíduo de maneira geral, os questionários específicos avaliam o impacto de determinada DCNT na QV do indivíduo (Fayers; Machin, 2016).

Os instrumentos genéricos para mensuração de QV são multidimensionais e têm como objetivo avaliar o impacto de uma doença em função da dor, saúde geral, vitalidade, aspectos sociais, emocionais e saúde mental. No geral, os instrumentos são bem projetados com o intuito de avaliar a eficácia das políticas e programas de saúde ou comparar duas doenças distintas. Os instrumentos específicos são mais voltados aos sintomas, deficiências e limitações associadas a uma doença ou condição específica (Bozzini et al., 2019).

Neste sentido, os instrumentos construídos ou validados devem fornecer resultados clinicamente úteis, significativos e interpretáveis (Cano; Hobart, 2011). Desta forma, as pesquisas com a finalidade de mensurar construtos subjetivos devem possuir alta qualidade metodológica, tanto na definição quanto na medida do construto de interesse para garantir um instrumento válido e fidedigno (Coluci; Alexandre; Milani, 2015; Mokkink et al., 2010), de modo que não importa o grande número de instrumentos existentes para mensurar a QV, mas a qualidade dos mesmos, devendo ser instrumentos válidos e fidedignos que considere as características sociodemográficas ou clínicas de uma determinada população e avaliem construto subjetivo que é QV adequadamente em crianças e adolescentes.

A escassez de instrumentos para mensuração de construtos, válidos e fidedignos, na prática, não só clínica, mas para outros fins, fragiliza abordagens. Visto a alta complexidade metodológica envolvida no processo de elaboração de instrumentos para mensuração de construtos na saúde e, a grande quantidade de instrumentos desenvolvidos destinados à sua medida, a busca, a adaptação e a validação daqueles previamente construídos, adequados às especificidades da população estudada, têm sido utilizadas (Coluci; Alexandre; Milani, 2015;

Guillemin; Bombardier; Beaton, 1993; Marôco, 2010a; Terwee et al., 2007).

Entretanto, qualquer que seja o caso, ou de elaboração ou de adaptação e validação de instrumentos para mensuração de construtos subjetivos, as pesquisas devem ser conduzidas com qualidade metodológica na perspectiva de produção de medidas válidas e fidedignas, com resultados clinicamente interpretáveis, o que permite comparar, em diferentes cenários, o impacto de uma doença ou seu tratamento na vida das pessoas, descrito de forma padronizada em testes multinacionais ou avaliações de resultados (Beaton et al., 2000; Cano; Hobart, 2011).

O instrumento *DISABKIDS Chronic Generic Measure long form 37* (DCGM-37), utilizado para mensuração da QV de crianças e adolescentes com DCNT, tem sido traduzido e adaptado para várias culturas e idiomas de forma a ser aplicado por pesquisadores e por profissionais da saúde (The DISABKIDS Group, 2018).

O referido instrumento é disponibilizado como formulário auto-aplicável nas versões *Patient Reported Outcomes (PRO)* (crianças ou adolescentes) e *Observer Reported Outcomes (Obs-RO)* (pais ou cuidadores) e, além de apresentar propriedades psicométricas de validade, fidedignidade e sensibilidade, decorrentes de sua elaboração e validação multicultural, apresenta vantagens com sua utilização como a rapidez de sua aplicação, a positiva aceitação pelos profissionais da saúde e a facilidade de computar e interpretar os escores (The DISABKIDS Group, 2018).

O instrumento DCGM-37 é composto por 37 itens agrupados em seis dimensões divididas em três domínios: mental, com as dimensões independência e emocional; social, com as dimensões inclusão e exclusão social e; físico com as dimensões limitação e tratamento. Todas as dimensões são compostas por seis itens, exceto a dimensão emocional, composta por sete itens (The DISABKIDS Group, 2006).

As subescalas destas seis dimensões do DCGM-37 podem ser combinadas para produzir uma pontuação geral para a QV, designada como pontuação total do DCGM-37. As seis subescalas estão adicionalmente associadas a três domínios, denominados mental, social e físico. Esses domínios da QV evoluíram a partir dos domínios mental, social e físico da QV, conforme conceituado pela OMS (The DISABKIDS Group, 2006).

Cada dimensão do instrumento descreve um conceito. Neste sentido, é importante destacar que a dimensão **Independência** associa-se à percepção da criança ou do adolescente sobre viver com autonomia e confiar no futuro sem ser impactada negativamente por prejuízos/restrições associadas às DCNT; a dimensão **Emocional** avalia reações emocionais associadas às DCNT, trabalhando conceitos como preocupações emocionais incluindo tristeza, ansiedade, raiva e desânimo; a dimensão **Limitação** descreve a percepção em relação ao estado



de saúde na perspectiva da limitação funcional, trabalhando conceitos como dificuldades para dormir, correr, cansaço físico e incômodo físico pela sua DCNT; **Tratamento** avalia o impacto de não consumir ou receber qualquer outro tratamento médico para a doença, trabalhando conceitos como impacto percebido em relação ao uso de medicamentos, aplicar injeções, insulina, cremes, cortisona, entre outros; **Inclusão Social** descreve a percepção do acolhimento da família e rede social, trabalhando conceitos como compreensão dos outros, relações sociais positivas; **Exclusão Social** associa-se ao impacto negativo das DCNT na QV da criança ou do adolescente, trabalhando conceitos como estigma, exclusão e discriminação (The DISABKIDS Group, 2006).

O instrumento deve ser preferencialmente autorrespondido e, as opções de respostas são classificadas segundo uma escala *Likert*, na qual o menor valor de ponto (1) corresponde ao maior impacto negativo da CC sobre a QV e o maior valor (5), ao menor impacto. O valor mínimo para todas as dimensões, é 6 e o valor máximo é 30 com exceção da emocional, que a variação é de 7 a 35 e para o escore total, 37 a 185 (The DISABKIDS Group, 2006) (Quadro 1).

Quadro 1. Número e conjunto de itens e valores mínimos e máximos da soma dos escores para cada uma das dimensões do instrumento DCGM-37

	No. de Itens	Itens das dimensões	Possível escore (Mín., Máx.)
Independência	6	1,2,3,4,5,6	(6,30)
Emoção	7	13,14,15,16,17,18,19	(7,35)
Inclusão Social	6	26,27,28,29,30,31	(6,30)
Exclusão Social	6	20,21,22,23,24,25	(6,30)
Limitação	6	7,8,9,10,11,12	(6,30)
Tratamento	6	32,33,34,35,36,37	(6,30)

Fonte: The DISABKIDS Group (2006).

No Brasil, pesquisadores do Grupo de Pesquisa sobre Medidas em Saúde (GPEMSA) cadastrado no diretório dos Grupos de Pesquisa do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), conduziram as fases de tradução, adaptação cultural, avaliação semântica e validação do DCGM-37, renomeado Medida Genérica DISABKIDS-37 para Doenças Crônicas Não Transmissíveis (MGDC-37), objeto deste estudo (Deon *et al.*, 2011a; Deon *et al.*, 2011b; Fegadolli *et al.*, 2010; Nunes, 2014; Romeiro *et al.*, 2020). Os

resultados apresentados mostraram que o MGDC-37 constitui-se ferramenta válida e fidedigna para mensuração da QV de crianças e adolescentes brasileiros com DCNT.



### 3 OBJETIVOS

- Disponibilizar os escores para Interpretabilidade da Medida Genérica DISABKIDS-37 para crianças e adolescentes brasileiros com Doenças Crônicas Não Transmissíveis (MGDC-37), versões *Patient Reported Outcomes*.
- Disponibilizar os escores para Interpretabilidade da Medida Genérica DISABKIDS para crianças e adolescentes brasileiros com Doenças Crônicas Não Transmissíveis (MGDC-37), versão *Observer Reported Outcomes*.

***RELEVÂNCIA DO ESTUDO***

---

#### 4 RELEVÂNCIA DO ESTUDO

Identificar os atributos associados à QV é relevante para a melhoria do alívio dos sintomas, para o cuidado e para a reabilitação de pacientes. A autopercepção da QV pode revelar problemas que, por sua vez, podem levar a ajustes e aprimoramentos no tratamento e nos cuidados prestados. Todas as informações podem ser comunicadas de forma útil a pacientes em potencial, ajudando-os a antecipar e compreender as possíveis consequências de sua condição de saúde e das opções de tratamento disponíveis (Haraldstad *et al.*, 2019).

Os mesmos autores ressaltam ainda que, mesmo após a conclusão do tratamento, pacientes curados e sobreviventes de longo prazo podem enfrentar desafios que persistem que podem facilmente passar despercebidos se a QV não for avaliada continuamente (Haraldstad *et al.*, 2019). E completam que, a avaliação da QV desempenha um papel crucial na tomada de decisões médicas, uma vez que serve como um indicador do potencial êxito do tratamento, assumindo assim um papel de relevância prognóstica (Haraldstad *et al.*, 2019).

A interpretabilidade dos escores da versão adaptada para o Brasil, do instrumento MGDC-37, versões PRO e ObsRO, traz avanço no conhecimento científico em relação ao estudo da QV de crianças e adolescentes com DCNT e possibilitará a comparação entre os resultados em estudos nacionais e internacionais.

Além disso, por ser de fácil aplicação e com grande aceitação, o MGDC-37 poderá ser utilizado para avaliação de resultados de intervenções em serviços de saúde e de políticas públicas que permitam a qualificação do cuidado prestado às crianças e adolescentes na perspectiva de melhora de sua QV e de seus familiares.



## 5 MÉTODO

### 5.1 ASPECTOS ÉTICOS

O presente projeto integra estudo intitulado: Teoria de resposta ao item e normatização de escores: aplicação para instrumentos DISABKIDS 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 A).

### 5.2 TIPO DE ESTUDO

Estudo metodológico. Este tem como propósito a elaboração, validação e avaliação de instrumentos e técnicas de pesquisa, tendo como meta a elaboração de um instrumento confiável que possa ser utilizado posteriormente por outros pesquisadores (LOBIONDO-WOOD, 2001).

### 5.3 POPULAÇÃO DO ESTUDO

A população deste estudo constitui-se de crianças e adolescentes brasileiros com DCNT e seus respectivos pais ou cuidadores.

A OMS circunscreve a adolescência à segunda década da vida (de 10 a 19 anos) e considera que a juventude se estende dos 15 aos 24 anos. Esses conceitos comportam desdobramentos, identificando-se adolescentes jovens (de 15 a 19 anos) e adultos jovens (de 20 a 24 anos) (OMS, 1975).

No Brasil, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), artigo 2º da Lei 8.069, de 1990, define criança a pessoa até 12 anos de idade incompletos e considera a adolescência como a faixa etária de 12 a 18 anos de idade (Brasil, 1990).

Neste estudo optou-se pela definição de crianças e adolescentes brasileiros, com idades entre oito e 18 anos de acordo com art. 2º da Lei 8.069/90 (Brasil, 1990).

#### 5.3.1 Critérios de Inclusão

✓ Foram incluídas crianças/adolescentes ou respectivos pais ou cuidadores que possuíam habilidade cognitiva mínima para entendimento dos itens do instrumento. A habilidade de



compreensão dos itens foi aferida segundo prontuários, observação dos pesquisadores, informações médicas e/ou dos pais/cuidadores, no caso da criança/adolescente. Cuidador referiu-se àquela pessoa com convívio domiciliar diário com a criança ou o adolescente.

#### 5.4 AMOSTRA

A amostra, por conveniência, foi composta por 306 participantes, 153 crianças e adolescentes e seus respectivos pais ou cuidadores.

#### 5.5 LOCAIS E PERÍODOS DE COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados em dois períodos e locais distintos. A primeira coleta ocorreu de novembro de 2006 a fevereiro de 2007 no ambulatório de endocrinologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo – HC-FMRP-USP, no ambulatório de diabetes da Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP e na Farmácia de Alto Custo do município de Piracicaba, São Paulo (Fegadolli *et al.*, 2010).

A segunda coleta ocorreu entre março de 2013 a agosto de 2014 no Centro de Saúde da Liberdade em que funciona um serviço de referência em atendimento ao paciente diabético vinculado à Secretaria Municipal de Saúde (SEMUS) de São Luís/MA, no ambulatório de pneumologia pediátrica do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão (HUUFMA) - Unidade Materno Infantil e, no Programa de Apoio ao Paciente Asmático (PAPA), vinculado ao HUUFMA (Nunes, 2014).

#### 5.6 RISCOS E BENEFÍCIOS

A construção de instrumentos válidos e fidedignos para mensuração de construtos subjetivos que considere as características sociodemográficas ou clínicas de uma determinada população é um processo demorado, complexo, que requer esforços e investimento financeiro, fato que pode estar associado à carência desse tipo de instrumentos para o Brasil, principalmente na população infanto-juvenil.

Durante todo o processo de adaptação cultural dos instrumentos DISABKIDS, houve boa aceitação por parte, tanto dos envolvidos, quanto dos profissionais de saúde, que relatam serem os mesmos claros, concisos e de fácil aplicação. Dessa forma, com a disponibilização desses instrumentos, espera-se auxiliar os profissionais de saúde em relação à construção de

indicadores de avaliação do resultado de intervenções terapêuticas, de diferentes procedimentos ambulatoriais ou ainda da satisfação e do enfrentamento perante situações adversas aliadas às melhoras objetivas demonstradas pelos parâmetros clínicos.

Adicionalmente, com o estudo e utilização de métodos de análise estatística específicos, espera-se subsidiar o desenvolvimento de pesquisas relacionadas a essa temática, possibilitando um aumento da produção científica nos aspectos metodológicos específicos e fundamentais do processo de adaptação cultural e validação de instrumentos de medida quantitativa de construtos subjetivos na área da saúde, especificamente, na Enfermagem.

Como não há coleta de dados, o Risco é na divulgação das informações, mas há compromisso dos pesquisadores para que isso não ocorra.

## 5.7 INSTRUMENTOS UTILIZADOS

Foram utilizadas as versões *PRO* e *ObsRO* do instrumento DISABKIDS-37 adaptadas para o Brasil, pelo grupo GPEMSA – CNPq – EERP/USP (APÊNDICES 1 e 2).

## 5.8 ANÁLISE DOS DADOS

Neste estudo, há aderência ao nível de mensuração intervalar para as somas obtidas pela aplicação do MGDC-37 (The DISABKIDS Group, 2006).

Foram apresentados os escores brutos, escores padronizados (0 – 100%), percentis e t-escores dos escores de QV nas dimensões Independência, Emocional, Inclusão Social, Exclusão Social, Limitação, Tratamento e Total, respectivamente, das versões *PRO* e *ObsRO* do Instrumento DISABKIDS 37, segundo adaptação e validação para o Brasil (MGDC-37) e Grupo DISABKIDS Europa (DCGM-37).

Para a interpretabilidade dos escores, foi utilizado o método de padronização das somas obtidas com as respostas dos participantes, para cada uma das dimensões e para o total, em um domínio entre 0 e 100%. Os escores padronizados foram obtidos pela razão entre a diferença do escore obtido e o mínimo valor possível da dimensão e a amplitude (valor máximo – valor mínimo) da dimensão, com o valor resultante multiplicado por 100.

Usualmente escores são interpretados em função de z-escores que permitem a interpretação de sua variabilidade em relação à média  $\mu$ , em unidades de desvio-padrão  $\sigma$  [z-escore = (valor obtido -  $\mu$ )/ $\sigma$ ].

Nesta pesquisa, assim como feito pelo grupo DISABKIDS Europeu, os z-escores foram

transformados em t-escores [ $t\text{-escore} = 50 + 10(z\text{-escore})$ ], que resultam em valores de fácil interpretação. Enquanto os z-escores apresentam domínio variando entre  $-\infty$  e  $\infty$ , com valor médio igual a 0 ( $\mu = 0$ ) e desvio-padrão igual a 1 ( $\sigma = 1$ ), os t-escores são sempre positivos, com valor médio igual a 50 ( $\mu = 50$ ) e desvio-padrão igual a 10 ( $\sigma = 10$ ). Para valores de z-escores variando entre -3 desvios-padrão e 3 desvios-padrão, obtém-se valores de t-escores variando entre 20 e 80 (Cassel, 1963; The DISABKIDS Group, 2006).

Foram apresentadas tabelas e gráficos comparativos desses valores obtidos pelo GPEMSA – CNPq – EERP/USP nos processos de adaptação e validação para o Brasil e pelo Grupo DISABKIDS Europa.

Para a comparação entre resultados obtidos nesta pesquisa e os europeus foram obtidos Intervalos de Confiança com 95% de confiança para a diferença entre as médias. A homocedasticidade foi testada segundo teste de Hartley ( $F_{\text{máx}} = s^2_{\text{maior}}/s^2_{\text{menor}}$ ).



## 6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram deste estudo 153 crianças e adolescentes, 87 (56,9%) na faixa etária de 8 a 12 anos com média de idade igual a 10,3 anos e desvio padrão (dp) igual 1,4 anos, sendo 47 (54,0%) do sexo masculino e 66 (43,1%) na faixa etária de 13 a 18 anos com média de idade igual a 15,2 anos, dp igual a 1,8 anos, destes 37 (56,1%) do sexo masculino (Nunes, 2014).

Em relação aos pais/cuidadores para faixa etária de 8 a 12 anos, 63 (72,4%) eram mães e para outro grupo 47 (69,7%).

Nas tabelas de 1 e 2 e gráficos de 1 e 2 estão apresentadas, respectivamente, as somas dos escores brutos e padronizados, percentis e t escores totais, das versões *PRO* e *ObsRo* do Instrumento DISABKIDS-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa (The DISABIKDS Group, 2006).

Tabela 1 - Escores brutos, escores padronizados, percentis e t escores totais, da versão *PRO* do Instrumento DISABKIDS-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa

<b>RS</b>	<b>TRS (%)</b>	<b>PR Brasil</b>	<b>PR Europa</b>	<b>TS Brasil</b>	<b>TS Europa</b>
≤ 90	35,81	0,0	0,9	27,13	21,21
91	36,49	0,0	0,9	27,57	21,21
92	37,16	0,0	1,1	28,01	23,08
93	37,84	0,0	1,4	28,44	23,55
94	38,51	0,0	1,4	28,88	23,55
95	39,19	0,0	1,4	29,31	23,55
96	38,86	0,0	1,4	29,75	23,55
97	40,54	0,0	1,4	30,19	23,55
98	41,22	0,0	1,5	30,62	25,41
99	41,90	0,0	1,9	31,06	25,88
100	42,57	0,0	2,0	31,50	26,35
101	43,24	0,0	2,3	31,93	26,81
102	43,92	0,0	2,4	32,37	27,28
103	44,60	0,0	2,8	32,80	27,75
≤104	45,27	7,9	3,1	33,24	28,21
105	45,94	5,9	3,5	33,68	28,21
106	46,62	6,5	3,5	34,11	28,68
107	47,30	7,2	3,7	34,55	29,61
108	47,97	7,8	3,8	34,99	30,08
109	48,65	9,8	4,5	35,42	30,55
110	49,32	10,5	4,7	35,86	31,01
111	50,00	12,4	5,3	36,29	31,48
112	50,67	13,1	6,1	36,73	32,41
113	51,35	13,7	6,1	37,17	32,41
114	52,02	14,4	6,5	37,60	32,88

“Continua”

“Continuação”

<b>RS</b>	<b>TRS (%)</b>	<b>PR Brasil</b>	<b>PR Europa</b>	<b>TS Brasil</b>	<b>TS Europa</b>
115	52,70	16,3	6,9	38,04	33,35
116	53,38	16,3	7,5	38,48	33,81
117	54,05	16,3	7,7	38,91	34,28
118	54,73	17,0	8,7	39,35	34,74
119	55,40	17,6	9,5	39,78	35,21
120	56,08	19,0	10,3	40,22	35,68
121	56,76	20,3	11,0	40,66	36,14
122	57,43	21,6	11,9	41,09	36,61
123	58,10	22,9	12,3	41,53	37,08
124	58,78	24,8	13,7	41,97	37,54
125	59,46	25,5	14,5	42,40	38,01
126	60,13	26,8	15,7	42,84	38,48
127	60,81	28,1	16,1	43,27	38,94
128	61,49	30,7	17,4	43,71	39,41
129	62,16	30,7	17,8	44,15	39,88
130	62,83	30,7	18,5	44,58	40,34
131	63,51	31,4	19,8	45,02	40,81
132	64,19	31,4	20,6	45,46	41,28
133	64,86	33,3	21,3	45,89	41,74
134	65,54	34,6	21,7	46,33	42,21
135	66,22	35,3	22,5	46,76	42,68
136	66,89	35,9	23,5	47,20	43,14
137	67,57	37,3	24,0	47,64	43,61
138	68,24	40,5	25,5	48,07	44,08
139	68,92	43,1	26,6	48,51	44,54
140	69,59	43,8	28,4	48,95	45,01
141	70,27	45,1	29,7	49,38	45,48
142	70,94	45,8	31,2	49,82	45,94
143	71,62	45,8	33,4	50,25	46,41
144	72,23	47,7	34,2	50,69	46,88
145	72,98	47,7	35,5	51,13	47,34
146	73,65	48,4	37,6	51,56	47,81
147	74,32	51,0	39,3	52,00	48,27
148	75,00	54,9	40,7	52,44	48,74
149	75,67	56,2	42,1	52,87	49,21
150	76,35	60,1	43,6	53,31	49,67
151	77,03	61,4	45,3	53,74	50,14
152	77,70	63,4	46,1	54,18	50,61
153	78,38	66,7	46,7	54,62	51,07
154	79,05	68,0	48,6	55,05	51,54
155	79,73	68,6	49,9	55,49	52,01
156	80,40	69,9	51,8	55,92	52,47
157	81,08	72,5	54,1	56,36	52,94
158	81,76	73,9	57,0	56,80	53,41
159	82,43	75,8	59,0	57,23	53,87
160	83,10	77,1	61,1	57,67	54,34

“Continua”

## “Conclusão”

<b>RS</b>	<b>TRS (%)</b>	<b>PR Brasil</b>	<b>PR Europa</b>	<b>TS Brasil</b>	<b>TS Europa</b>
161	83,78	79,1	63,9	58,11	54,81
162	84,46	79,7	65,5	58,54	55,27
163	85,13	80,4	68,2	58,98	55,74
164	85,81	82,4	69,7	59,41	56,21
165	86,49	82,4	71,2	59,85	56,67
166	87,16	82,4	73,3	60,29	57,14
167	87,84	84,3	74,8	60,72	57,61
168	88,51	85,6	76,9	61,16	58,07
169	89,19	88,9	79,6	61,60	58,54
170	89,87	90,2	81,5	62,03	59,01
171	90,54	90,8	83,2	62,47	59,47
172	91,22	91,5	85,9	62,90	59,94
173	91,89	92,2	87,5	63,34	60,41
174	92,57	92,2	89,0	63,78	60,87
175	93,24	92,8	90,1	64,21	61,34
176	93,92	94,1	91,6	64,65	61,80
177	94,59	96,1	93,4	65,09	62,27
178	95,27	96,7	94,8	65,52	62,74
179	95,94	96,7	96,2	65,96	63,20
180	96,62	97,4	97,1	66,39	63,67
181	97,23	98,7	97,4	66,83	64,14
182	97,97	99,3	98,2	67,27	64,60
183	98,65	99,3	98,8	67,70	65,07
184	99,32	100	99,3	68,14	65,54
185	100	100	100	68,58	66,00

Fonte: Banco de dados de 2006/2007 Fegadolli (2010) e de 2013/2014 Nunes (2014).

RS: Escores brutos; TRS: Escores Padronizados (0 – 100%); PR: Percentis; TS: t Escores

Tabela 2 - Escores brutos, escores padronizados, percentis e t escores totais, da versão *ObsRO* do Instrumento DISABKIDS-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa.

<b>RS</b>	<b>TRS (%)</b>	<b>PR Brasil</b>	<b>PR Europa</b>	<b>TS Brasil</b>	<b>TS Europa</b>
≤ 67	20,27	0,7	0,0	19,59	-
68	20,95	0,7	0,0	20,01	-
69	21,62	0,7	0,0	20,42	-
70	22,30	0,7	0,0	20,83	-
71	22,97	0,7	0,0	21,24	-
72	23,65	0,7	0,0	21,66	-
73	24,32	0,7	0,0	22,07	-
74	25,00	0,7	0,0	22,48	-
75	25,68	0,7	0,0	22,89	-
76	26,35	0,7	0,0	23,31	-
77	27,03	0,7	0,0	23,72	-
78	27,70	0,7	0,0	24,13	-
79	28,38	1,3	0,0	24,54	-

“Continua”

“Continuação”

<b>RS</b>	<b>TRS (%)</b>	<b>PR Brasil</b>	<b>PR Europa</b>	<b>TS Brasil</b>	<b>TS Europa</b>
80	29,05	1,3	0,0	24,95	-
81	29,73	1,3	0,0	25,37	-
82	30,41	1,3	0,0	25,78	-
83	31,08	1,3	0,0	26,19	-
84	31,76	1,3	0,0	26,60	-
85	32,43	1,3	0,0	27,02	-
86	33,11	1,3	0,0	27,43	-
87	33,78	1,3	0,0	27,84	-
88	34,46	1,3	0,0	28,25	-
89	35,14	1,3	0,0	28,66	-
90	35,81	2,0	1,0	29,08	22,93
91	36,49	2,6	1,1	29,49	24,32
92	37,16	3,3	1,6	29,90	24,78
93	37,84	3,3	1,9	30,31	25,24
94	38,51	3,3	2,0	30,73	25,24
95	39,19	3,3	2,0	31,14	25,70
96	39,86	3,9	2,1	31,55	26,63
97	40,54	4,6	2,3	31,96	27,09
98	41,22	5,2	3,0	32,37	27,55
99	41,90	6,5	3,3	32,79	28,01
100	42,57	6,5	3,6	33,20	28,47
101	43,24	7,2	3,8	33,61	28,94
102	43,92	7,8	3,8	34,02	28,94
103	44,60	9,8	4,1	34,44	29,86
104	45,27	10,5	4,4	34,85	30,32
105	45,94	10,5	4,8	35,26	30,78
106	46,62	11,1	5,1	35,67	31,25
107	47,30	11,8	5,3	36,08	31,71
108	47,97	12,4	5,4	36,50	32,17
109	48,65	13,1	5,6	36,91	32,63
110	49,32	15,0	6,1	37,32	33,09
111	50,00	15,7	7,0	37,73	33,55
112	50,67	16,3	8,1	38,15	34,02
113	51,35	17,0	8,5	38,56	34,48
114	52,02	17,6	8,8	38,97	34,94
115	52,70	18,3	9,3	39,38	35,40
116	53,38	19,0	10,0	39,79	35,86
117	54,05	19,0	10,4	40,21	36,33
118	54,73	19,0	10,7	40,62	36,79
119	55,40	19,0	11,4	41,03	37,25
120	56,08	19,6	12,1	41,44	37,71
121	56,76	20,9	13,2	41,86	38,17
122	57,43	21,6	14,1	42,27	38,63
123	58,10	23,5	14,7	42,68	39,10
124	58,78	26,1	15,7	43,09	39,56
125	59,46	26,1	16,8	43,50	40,02

“Continua”



“Continuação”

<b>RS</b>	<b>TRS (%)</b>	<b>PR Brasil</b>	<b>PR Europa</b>	<b>TS Brasil</b>	<b>TS Europa</b>
126	60,13	26,1	17,5	43,92	40,48
127	60,81	28,1	18,5	44,33	40,94
128	61,49	30,1	19,4	44,74	41,41
129	62,16	30,1	20,7	45,15	41,87
130	62,83	31,4	21,8	45,57	42,33
131	63,51	32,7	22,8	45,98	42,79
132	64,19	33,3	24,1	46,39	43,25
133	64,86	34,6	25,2	46,80	43,71
134	65,54	36,6	26,8	47,21	44,18
135	66,22	37,9	27,6	47,63	44,64
136	66,89	39,2	28,6	48,04	45,10
137	67,57	41,8	30,2	48,45	45,56
138	68,24	42,5	31,8	48,86	46,02
139	68,92	43,8	33,6	49,28	46,49
140	69,59	44,4	36,2	49,69	46,95
141	70,27	45,1	37,6	50,10	47,41
142	70,94	45,8	38,5	50,51	47,87
143	71,62	47,1	40,0	50,92	48,83
144	72,23	48,4	41,9	51,34	48,79
145	72,98	51,0	44,0	51,75	49,26
146	73,65	52,3	45,9	52,16	49,72
147	74,32	53,6	48,4	52,57	50,18
148	75,00	56,9	49,9	52,99	50,64
149	75,67	59,5	51,6	53,40	51,10
150	76,35	60,1	53,1	53,81	51,57
151	77,03	62,1	54,4	54,22	52,03
152	77,70	65,4	56,8	54,63	52,49
153	78,38	66,7	58,3	55,05	52,95
154	79,05	68,6	60,4	55,46	53,41
155	79,73	70,6	62,1	55,87	53,87
156	80,40	71,2	64,1	56,28	54,34
157	81,08	73,2	66,0	56,70	54,80
158	81,76	73,9	66,8	57,11	55,26
159	82,43	74,5	69,2	57,52	55,72
160	83,10	77,1	70,9	57,93	56,18
161	83,78	78,4	72,9	58,34	56,65
162	84,46	79,7	74,4	58,76	57,11
163	85,13	79,7	75,9	59,17	57,57
164	85,81	81,0	76,8	59,58	58,03
165	86,49	83,0	77,9	59,99	58,49
166	87,16	85,6	80,9	60,41	58,96
167	87,84	87,6	82,6	60,82	59,42
168	88,51	88,2	83,8	61,23	59,88
169	89,19	89,5	85,3	61,64	60,34
170	89,87	90,8	86,3	62,05	60,80
171	90,54	91,5	87,3	62,47	61,26

“Continua”

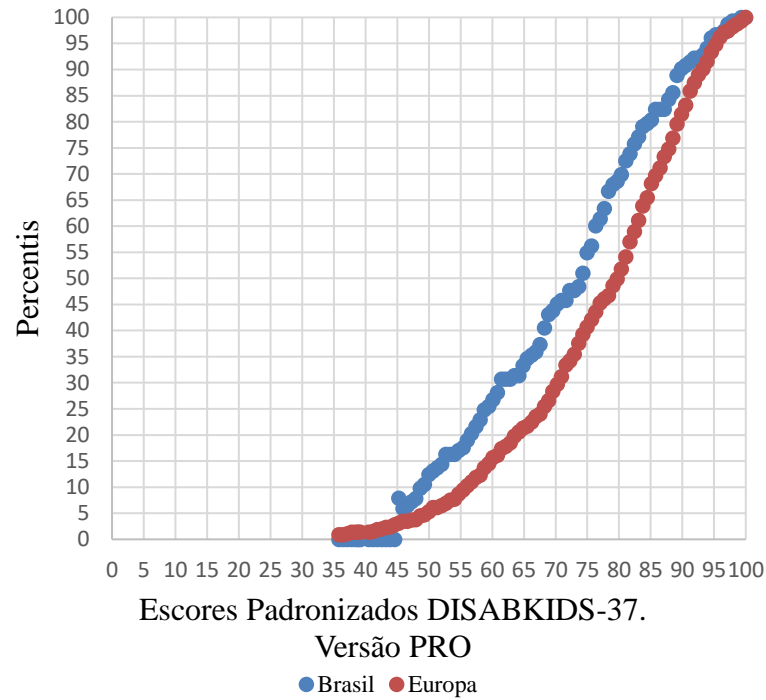
## “Conclusão”

<b>RS</b>	<b>TRS (%)</b>	<b>PR Brasil</b>	<b>PR Europa</b>	<b>TS Brasil</b>	<b>TS Europa</b>
172	91,22	93,5	88,7	62,88	61,73
173	91,89	94,1	89,7	63,29	62,19
174	92,57	94,8	91,3	63,70	62,65
175	93,24	94,8	92,2	64,12	63,11
176	93,92	94,8	93,4	64,53	63,57
177	94,59	96,1	95,4	64,94	64,04
178	95,27	97,4	96,3	65,35	64,50
179	95,94	98,0	97,0	65,76	64,96
180	96,62	98,7	97,6	66,18	65,42
181	97,23	98,7	98,3	66,59	65,88
182	97,97	99,3	98,9	67,00	66,34
183	98,65	100	99,4	67,41	66,81
185	100	100	100	68,24	67,73

Fonte: Banco de dados de 2006/2007 Fegadolli (2010) e de 2013/2014 Nunes (2014).

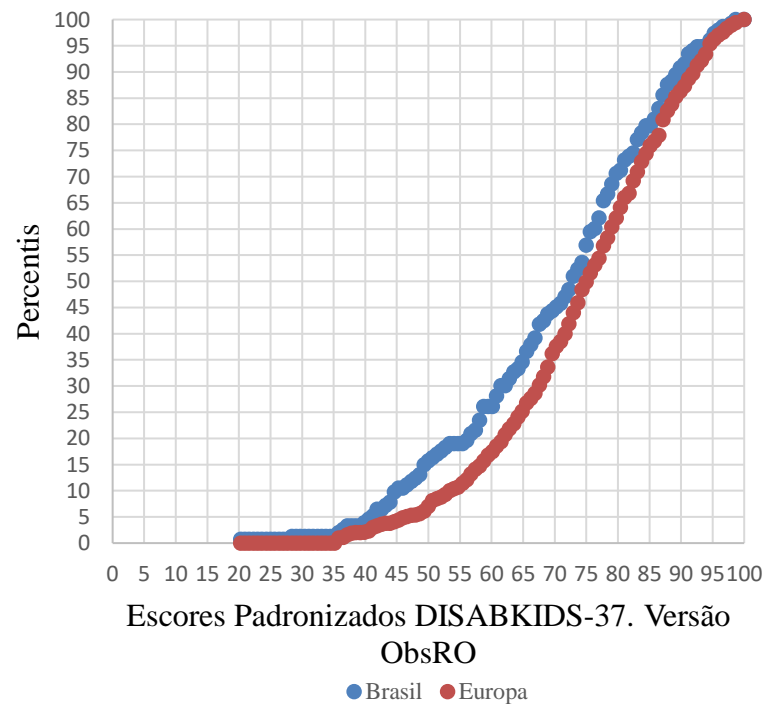
RS: Escores brutos; TRS: Escores Padronizados (0 – 100%); PR: Percentis; TS: t Escores.

Figura 1- Escores padronizados da versão PRO do Instrumento DISABKIDS-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Euro.



Fonte: Banco de dados de 2006/2007 Fegadolli (2010) e de 2013/2014 Nunes (2014).

Figura 2- Escores padronizados da versão ObsRO do Instrumento DISABKIDS-37, segunda adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Euro.



Fonte: Banco de dados de 2006/2007 Fegadolli (2010) e de 2013/2014 Nunes (2014).

Assim, por exemplo, se uma criança ou adolescente computar 180 após responder aos itens do MGDC-37, seu escore padronizado (0 – 100%) será 96,62%, percentil 97,4% e t-escore 66,39. Isto significa que 3,6% das crianças e adolescentes têm escores superiores o que pode indicar que o impacto negativo da DCNT em atributos associados à sua QV é baixo. Além disso, o valor 66,39 para o escore t (média 50 e desvio-padrão 10), significa que ela está a 1,639, aproximadamente 2 desvios-padrão acima da média de seu grupo de referência, novamente indicando baixo impacto negativo da DCNT em sua QV.

De forma global, o MGDC-37 discriminou o impacto negativo das DCNT na QV de crianças e de adolescentes, na sua percepção ou na percepção de seus pais ou cuidadores, sendo maior no Brasil do que na Europa (Quadro 2).

Quadro 2 - Somas padronizadas dos escores totais resultantes do Instrumento DISABKIDS-37, resultados do teste de Hartley e Intervalos de Confiança IC[95%] para a diferença entre as médias, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa, versões *PRO* e *ObsRO*

<b>Versões</b>	<b>Local</b>	<b>Valor médio</b>	<b>Desvio-padrão</b>	<b>Fmáx</b>	<b>IC[95%]</b>
<b><i>PRO</i></b>	Europa	76,99	14,22		
	Brasil	71,25	15,49	1,19	[3,08 ; 8,40]
<b><i>ObsRO</i></b>	Europa	74,90	14,55		
	Brasil	70,19	16,41	1,27	[1,89; 7,52]

Fonte: Banco de dados de 2006/2007 Fegadolli (2010) e de 2013/2014 Nunes (2014).

Este resultado foi observado na maioria das dimensões, para crianças e adolescentes e em 50% das dimensões para seus pais ou cuidadores (Quadro 3).

Quadro 3 - Somas padronizadas dos escores resultantes do Instrumento DISABKIDS-37, resultados do teste de Hartley e Intervalos de Confiança IC[95%] para a diferença entre as médias, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa, versões *PRO* e *ObsRO*. Dimensões Independência, Emocional, Limitação, Tratamento, Inclusão Social e Exclusão Social

Dimensões	Versões	Valor médio		Desvio-padrão	Fmáx	IC[95%]
		Europa	Brasil			
Independência	<i>PRO</i>	Europa	76,90	18,34	1,08	[0,81 ; 7,29]
		Brasil	72,85	19,07		
	<i>ObsRO</i>	Europa	76,60	17,25	1,09	[-4,26; 1,90]
		Brasil	77,78	18,02		
Emocional	<i>PRO</i>	Europa	76,72	20,56	1,22	[7,42; 15,06]
		Brasil	65,48	22,67		
	<i>ObsRO</i>	Europa	71,61	20,49	1,29	[5,06; 12,93]
		Brasil	62,62	23,28		
Limitação	<i>PRO</i>	Europa	73,85	18,23	1,39	[3,56; 10,75]
		Brasil	66,70	21,50		
	<i>ObsRO</i>	Europa	70,19	18,32	1,10	[1,27; 7,82]
		Brasil	65,65	19,21		
Tratamento	<i>PRO</i>	Europa	72,25	22,71	1,25	[3,11;10,23]
		Brasil	65,58	20,29		
	<i>ObsRO</i>	Europa	69,90	22,15	1,20	[6,24;14,55]
		Brasil	59,50	24,29		
Inclusão Social	<i>PRO</i>	Europa	75,25	17,81	1,05	[-2,80;3,41]
		Brasil	74,95	18,27		
	<i>ObsRO</i>	Europa	74,28	17,65	1,01	[-3,55;2,55]
		Brasil	74,78	17,75		
Exclusão Social	<i>PRO</i>	Europa	85,15	15,56	1,38	[-0,78;5,34]
		Brasil	82,87	18,28		
	<i>ObsRO</i>	Europa	80,91	16,79	1,49	[-4,53;2,35]
		Brasil	82,00	20,52		

Fonte: Banco de dados de 2006/2007 Fegadolli (2010) e de 2013/2014 Nunes (2014).

Os resultados apresentados ratificam a validade discriminante do MGDC-37, já demonstrada em trabalhos anteriores desenvolvidos pelo GPEMSA (Fegadolli *et al.*, 2010; Nunes, 2014). De fato, entre os grupos conhecidos de crianças e adolescentes brasileiros e de crianças e adolescentes europeus, há que se pensar em uma série de possíveis causas e consequências associadas aos aspectos socioeconômicos e culturais de diferentes regiões.

Seria então a Europa o padrão ouro no cuidado à saúde de crianças e adolescentes com DCNT?

Em 2002, uma pesquisa evidenciou que as mudanças contínuas nos cenários econômicos e culturais desencadearam transformações no modo de funcionamento das famílias e no sistema educacional de crianças, independentemente de seu *status* socioeconômico. Essas mudanças foram um avanço para o aumento na busca e na execução de políticas públicas. Ao longo das últimas décadas, observaram-se avanços políticos e legais em várias nações, com esse processo assumindo formas diversas em países desenvolvidos e em desenvolvimento (Rossetti-Ferreira *et al.*, 2002).

De acordo com a pesquisa supracitada, nos países da Comunidade Europeia, as políticas educacionais eram justificadas com base em argumentos que destacavam os direitos das crianças em relação ao acesso à educação e à herança cultural, bem como na promoção da igualdade de direitos e oportunidades entre homens e mulheres (Rossetti-Ferreira *et al.*, 2002). Continuam os autores, nos países em desenvolvimento, as justificativas variavam, especialmente quando se tratava de expandir o acesso à educação. Quando as políticas eram direcionadas para atender a população empobrecida, de ascendência negra e que vivia em áreas rurais, essas políticas se apoiavam em um discurso que enfatizava a necessidade de combater a pobreza, uma ênfase que se tornava evidente nos documentos do Banco Mundial (Rossetti-Ferreira *et al.*, 2002).

No Brasil o caminho foi percorrido na busca de melhores respostas às necessidades de saúde na perspectiva da integralidade e, a QV/saúde são produtos das relações sociais e exigem medidas abrangentes não apenas para mitigar, mas também para superar as desigualdades sociais (Cohn, 1997 *apud* Reis, 2004). O mesmo autor aponta ainda que todo o processo se deu juntamente com os outros princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) como a equidade e a universalidade, tais como apresentados por Cecilio (2001).

Na mesma linha de pensamento, Carrapato, Correia e Garcia (2017) destacam em seu estudo de revisão que a literatura consultada enfatiza a relação entre os determinantes sociais e a propagação da desigualdade no acesso aos cuidados de saúde, sendo evidente uma preocupação acentuada no Brasil nesse contexto. Segundo os autores, sua conclusão corroborou

as palavras de Geib (2012, p. 131), que enfatizou que "a equidade requer ação sobre os determinantes sociais da saúde ao longo da vida, com a implementação de medidas interdisciplinares em todas as fases do ciclo vital, uma vez que o estado de saúde individual reflete suas posições sociais passadas".

Nos últimos anos, no contexto brasileiro, houve progressos significativos na estruturação do SUS incluindo um processo substancial de descentralização, que deu aos municípios maior autonomia na gestão dos serviços de saúde além de fornecer meios para ampliar e formalizar a participação social na elaboração de políticas de saúde e na transparência da prestação de contas (Ferreira; Ferreira, 2023).

O SUS desempenhou um papel fundamental na melhoria específica do acesso à assistência médica para uma parcela significativa da população brasileira. Expandiu o acesso a saúde, atingiu a cobertura universal de vacinação e cuidados pré-natais e promoveu a conscientização pública sobre a saúde como um direito do cidadão (Ferreira; Ferreira, 2023). Além disso, segundo os mesmos autores, houve investimento na expansão de recursos humanos e tecnológicos, abrangendo a produção da maioria dos medicamentos necessários para o país (Ferreira; Ferreira, 2023).

E ainda hoje, embora todos os avanços nos indicadores de saúde infantil e dos investimentos em políticas públicas federais destinados a saúde da criança, como a Rede de Atenção à Saúde Materna, Neonatal e Infantil (Rede Cegonha), o Programa Intersetorial Brasil Carinhoso e o Programa Criança Feliz, é imperativo considerar que ainda há muito a ser feito (ONU, 2015). Especialmente no que diz respeito à abordagem das desigualdades e à garantia de acesso aos grupos mais vulneráveis, como crianças indígenas, com deficiências, anomalias congênitas e doenças raras (ONU, 2015). O objetivo não deve ser apenas garantir a sobrevivência, mas também promover o desenvolvimento integral dessas crianças, capacitando-as para exercer sua cidadania, em conformidade com os compromissos reforçados pelo país em relação às metas dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável 2015-2030 (ODS) da ONU (ONU, 2015).

Ferreira e Ferreira (2023) ressaltam que o SUS, como um sistema de saúde em constante evolução, envolve atores que trabalham para alcançar uma cobertura universal e equitativa. Mas, segundo os mesmos autores, à medida que a participação do setor privado cresce, a interação com o setor público está gerando contradições e uma competição desigual, levando a conflitos de ideais e objetivos, com um impacto negativo na equidade de acesso aos serviços de saúde e nos resultados obtido (Ferreira; Ferreira, 2023). E, embora o financiamento federal tenha aumentado, a parcela dos setores de saúde no orçamento federal não acompanhou

esse crescimento, resultando em limitações financeiras, de infraestrutura e recursos humanos (Ferreira; Ferreira, 2023).

A situação piorou consideravelmente desde a aprovação da Emenda Constitucional nº 95, evoluindo de um estado de subfinanciamento para uma situação de desfinanciamento explícito (Chioro; Costa, 2023).

Já o panorama observado nos países europeus revela uma notável melhoria nos indicadores de saúde da população, com um aumento significativo na expectativa de vida de seis anos, de 1980 a 2010, e uma redução substancial na mortalidade prematura (OCDE, 2010). Essa maior longevidade foi amplamente influenciada por melhorias nas condições de vida, no ambiente de trabalho e em comportamentos relacionados à saúde. Além disso, os avanços nos cuidados médicos também desempenharam um papel crucial nesse progresso. O estado de saúde registrou melhorias substanciais nos países europeus, embora persistam disparidades significativas entre eles (OCDE, 2010). Entretanto, os custos financeiros relacionados ao tratamento de DCNT atingiram níveis exorbitantes com o aumento da expectativa de vida das populações europeias e conseqüentemente a prevalências das DCNT (Brennan et al., 2017).

Luengo-Fernandez et al. (2013) mostraram que o ônus econômico do tratamento do câncer, por exemplo, foi estimado em 126 bilhões de euros em 2009, dos quais aproximadamente 40% se referiam a custos de assistência médica, 40% foram atribuídos a perda de produtividade e dias de trabalho perdidos, enquanto 20% a gastos relacionados a cuidados informais.

Os custos com cuidados de saúde na UE representam atualmente entre 7% e 11% da despesa global do PIB. As DCNT também têm custos sociais relevantes, uma vez que colaboram para redução dos salários, da produtividade e da participação na força de trabalho, à medida que intensificam a aposentadoria antecipada, a elevada rotatividade e incapacidade (Brennan *et al.*, 2017; EUROSTAT, 2016).

Brennan *et al.*, (2017) mostraram que, o cenário de crescimento econômico limitado e orçamentos nacionais de saúde estagnados, com provável aumento importante da demanda por intervenções caras de saúde a médio prazo na Europa, demandou preocupações legítimas e significativas para os governos nacionais europeus, exercendo uma pressão crescente sobre a viabilidade da prestação de serviços de saúde sustentáveis.

A situação de saúde na Europa e no Brasil apresenta paralelismos notáveis, evidenciando uma transição demográfica acelerada e um perfil epidemiológico caracterizado por uma tripla carga de doenças infecciosas, causas externas e alta prevalência das DCNT (Gentili; Huang, 2022; Brasil, 2021; Sakellarides, 2019).



Dessa forma, a abordagem das DCNT surgiu como uma prioridade global nos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (meta 3.4) e tornou-se o foco de uma terceira reunião de alto nível das Nações Unidas, com ênfase na criação e promoção de intervenções custo-efetivas para prevenir e enfrentar as DCNT (Aksser *et al.*, 2020; Bennett *et al.*, 2018; WHO, 2017a; WHO, 2018a).

Além disso, a OMS tem realizado esforços recentes e contínuos, envolvendo a implementação de várias estratégias, políticas, leis e regulamentos em escala global para reduzir o uso prejudicial do álcool, aumentar a vigilância e diminuir o consumo de tabaco, bem como combater a obesidade infantil (WHO, 2010; WHO, 2017b; WHO, 2018b).

Circunstâncias como desigualdades sociais, educação contingenciada, condições precárias de habitação, fome e acesso limitado aos cuidados de saúde, entre outros, exercem um impacto direto na infância, com efeitos negativos de longa duração sobre a saúde e o bem-estar de crianças e adolescentes (Attree, 2004). Esses impactos podem ser exacerbados pela presença de DCNT (Caraballo *et al.*, 2022; Crimmins; Kim; Seeman, 2009; Barros *et al.*, 2008; Alonso *et al.*, 2004).

Entretanto, é importante considerar as variações significativas existentes dentro de cada região e que políticas e iniciativas específicas podem fazer diferença nas vidas desses jovens (Gross-Manos; Bradshaw, 2022).

No Brasil, é de extrema importância a ampliação da discussão sobre as DCNT, considerando a transição epidemiológica da população brasileira. Isso requer a utilização dos melhores recursos para diagnóstico e tratamento, bem como melhorias nos indicadores sociais e de saúde, em relação à sobrevivência, uma vez que várias comorbidades estão associadas à população infanto-juvenil (Gomes *et al.*, 2022).

Os fatores que contribuem para o surgimento das DCNT, especialmente em crianças e adolescentes, demandam cuidados que envolvem a adoção de novas práticas de saúde, a reorientação dos serviços de saúde, a formação e a capacitação de profissionais, a fim de assinalar as necessidades de investimento (Gomes *et al.*, 2022).

A saúde das crianças e dos adolescentes e sua QV torna-se então relevante foco anual das intervenções de promoção da saúde (Blume *et al.*, 2021).

Os dados de referência para a interpretabilidade dos escores do Instrumento DISABKIDS-37, para cada uma das dimensões Independência, Emocional, Limitação, Tratamento Inclusão e Exclusão Social, versões *PRO* e *ObsRO*, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa estão apresentados nas Tabelas 1 a 12 e Figuras 1 a 12 (Apêndice 3).

***CONCLUSÕES***

---

## 7 CONCLUSÕES

- Seguindo método padronizado pelo grupo DIDABKIDS europeu, foram disponibilizados valores que permitem a interpretabilidade dos escores da Medida Genérica DISABKIDS-37 para crianças e adolescentes brasileiros com Doenças Crônicas Não Transmissíveis (MGDC-37), versões *Patient Reported Outcomes (PRO)* e *Observer Reported Outcomes (ObsRo)*.

- Os resultados apresentados ratificaram a validade discriminante do MGDC-37.

- Os resultados apresentados mostram escores de fácil interpretação que podem ser utilizados na produção de resultados válidos e fidedignos.

- O método padronizado permite a comparação dos resultados com outros estudos, desenvolvidos em diferentes culturas onde o instrumento *DISABKIDS Chronic Generic Measure long form 37 (DCGM-37)* tenha sido adaptado culturalmente e validado.

- O MGDC-37 é de fácil utilização, deve ser preferencialmente auto respondido e pode ser utilizado em pesquisas científicas e na prática clínica pelos envolvidos no cuidado à saúde da população de crianças e adolescentes no Brasil.



## 8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Grupo DISABKIDS Europeu utiliza método padronizado e recomendações internacionais para elaboração, adaptação cultural, validação e interpretabilidade dos escores dos instrumentos por eles desenvolvidos, o que assegura a aplicabilidade transcultural das medidas.

Este trabalho é um avanço no conhecimento científico e finaliza o longo e produtivo caminho da adaptação do DCGM-37 para o Brasil pelo GPEMSA – CNPq.

Neste momento, o Grupo GPEMSA responde à pergunta dirigida à sua líder pela então coordenadora do Grupo DISABKIDS na Europa, em 2005 “o que você pretende fazer para as crianças e adolescentes de seu país com esta pesquisa?”

O GPEMSA sempre compreendeu este “pequeno”, mas potencial grupo, como capaz de se constituir em adultos com força de inovação e de promoção de debates críticos construtivos na perspectiva da melhoria da QV de toda a população, brasileira ou mundial.

O projeto DISABKIDS no Brasil possibilitou uma abordagem, para além das estatísticas tão peculiar à esta população, retratada por Fegadolli (2009), no primeiro trabalho desenvolvido e que marca agora seu “fechamento”

*“O contato tão próximo com as crianças e adolescentes e seus familiares que participaram da pesquisa teve um impacto bastante forte para a pesquisadora, que já tem experiência no cuidado à saúde, inclusive com crianças. Estar na casa deles e ouvir sobre os seus sentimentos não é rotina dos profissionais de saúde e, nesse momento, pudemos ter o privilégio de viver essa experiência tão enriquecedora. Salientamos que as pessoas que se propõem a trabalhar com essa população devem refletir sobre o seu compromisso ético de proteger seu bem-estar psicológico e emocional.”*

Então, a resposta “a especial atenção a seus direitos com produção e avanço de conhecimento científico de qualidade”.



## REFERÊNCIAS

- ABREU, I. S. **Qualidade de vida de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica em hemodiálise: construção do Módulo Específico DISABKIDS®**. Tese (Doutorado em Enfermagem Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014. DOI 10.11606/T.22.2014.tde-07012015-145618. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-07012015-145618/pt-br.php>. Acesso em: 30 set. 2023.
- AGRESTI, A. **Categorical data analysis**. New Jersey: John Wiley & Sons, 2002.
- ALEXANDRE, N. M. C., *et al.* A confiabilidade no desenvolvimento e avaliação de instrumentos de medida na área da saúde. **Rev Eletr Enf**, Goiânia, v. 15, n.3, 2013. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/20776>. Acesso em: 28 abr. 2023.
- ALONSO, J. *et al.* Health-related quality of life associated with chronic conditions in eight countries: results from the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. **Qual Life Res**, Oxford, v. 13, n. 2, p. 283-298, 2004. Disponível em: <https://doi.org/10.1023/b:qure.0000018472.46236.05>. Acesso em: 21 set. 2023.
- ANASTASI, A. **Psychological testing**. New York: Macmillan, 1990.
- ARPINELLI, F. Health-related quality of life measurement in asthma and chronic obstructive pulmonary disease: review of the 2009-2014 literature. **Multidiscip Respir Med**, Pavia, vol. 11, n. 5, 2015. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4753640/>. Acesso em: 15 ago. 2023.
- ARTES, R.; BARROSO, L. P. **Métodos multivariados de análise estatística**. São Paulo: Editora Blucher, 2023.
- ATTREE, P. Growing up in disadvantage: A systematic review of the qualitative evidence. **Child Care Health Dev**, Oxford, v. 30, n. 6, p. 679-689, 2004. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2004.00480.x>. Acesso em: 10 set. 2023.
- BAI, G. *et al.* Childhood chronic conditions and health-related quality of life: Findings from a large population-based study. **PLoS One**, San Francisco, v. 12, n. 6, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0178539>. Acesso em: 17 nov. 2021.
- BANTZ, S. K.; ZHU, Z.; ZHENG, T. The Atopic March: Progression from Atopic Dermatitis to Allergic Rhinitis and Asthma. **J Clin Cell Immunol**, Brussels, vol. 5, n. 2, 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4240310/>. Acesso em: 14 jun. 2023.
- BARROS, M. B. A. *et al.* (Organizadores). **As dimensões da saúde: inquérito populacional em Campinas**. São Paulo: Hucitec, 2008.
- BEATON, D.E. *et al.* Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**, Philadelphia, v. 25, n. 24, p.3186-3191, 2000. Disponível em: [10.1097/00007632-200012150-00014](https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014). Acesso em: 02 dez. 2022.

BENNETT, J. E., *et al.* NCD countdown 2030: worldwide trends in non-communicable disease mortality and progress towards Sustainable Development Goal target 3.4. **Lancet**, London, v. 392, n. 10152, p. 1072-1088, 2018. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(18\)31992-5/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(18)31992-5/fulltext). Acesso em: 30 set. 2023.

BEZERRA, E. A. **Internações por agravos crônicos na infância em um hospital do norte do Brasil**. 2016. 26 p. Trabalho de Conclusão de Curso – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, 2016. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/170089>. Acesso em: 10 dez. 2022.

BLUME, M. *et al.* Health Inequalities in Children and Adolescents: A Scoping Review of the Mediating and Moderating Effects of Family Characteristics. **Int J Environ Res Public Health**, v. 18, n. 15, p. 7739, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph18157739>. Acesso em: 05 set. 2023.

BORGATTA, E. F.; BOHRNSTEDT, G. W. Level of measurement: Once over again. **Soc Meth Res**, vol. 9, n. 2, p. 147-160, 1980. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/004912418000900202>. Acesso em: 02 ago. 2023.

BOZZINI, A.B., *et al.* Decreased health-related quality of life in children and adolescents with autoimmune hepatitis. **J Pediatr**, Rio de Janeiro, v. 95, p. 87-93, 2019. Disponível em: <https://jped.elsevier.es/pt-decreased-healthrelated-quality-life-in-articulo-S2255553618300168>. Acesso em: 19 jan. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Plano de ações de enfrentamento às DCNT**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria no. 483, de 1o. de abril de 2014. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 5, 2 abr. 2014. Disponível em: [https://bvsm.sau.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483\\_01\\_04\\_2014.html](https://bvsm.sau.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html). Acesso em: 25 fev. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis. **Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas e Agravos não Transmissíveis no Brasil 2021-2030**. Brasília: Ministério da Saúde, 2021. 118 p. Disponível em: [https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/svsa/doencas-cronicas-nao-transmissiveis-dcnt/09-plano-de-dant-2022\\_2030.pdf/@@download/file](https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/svsa/doencas-cronicas-nao-transmissiveis-dcnt/09-plano-de-dant-2022_2030.pdf/@@download/file). Acesso em: 29 nov. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis. **Vigitel Brasil 2020**: vigilância de fatores de risco e proteção para doenças crônicas por inquérito telefônico: estimativas sobre frequência e distribuição sociodemográfica de fatores de risco e proteção para doenças crônicas nas capitais dos 26 estados brasileiros e no Distrito Federal em 2020. Brasília: Ministério da Saúde, 2021. 124 p. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de->



conteudo/publicacoes/svsa/vigitel/vigitel-brasil-2019-vigilancia-fatores-risco.pdf/view. Acesso em: 29 ago. 2023.

BRASIL. **Lei 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, p. 3563, 16 jul. 1990.

BRENNAN, P., *et al.* Chronic disease research in Europe and the need for integrated population cohorts. **Eur J Epidemiol**, Rome, v. 32, n. 9, p. 741-749, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10654-017-0315-2>. Acesso em: 01 out. 2023.

BUSH, A; GRIFFITHS, C. Improving treatment of asthma attacks in children. **BMJ**, London, v. 359, p. j5763, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29288167/>. Acesso em: 23 abr. 2023.

BUSS, P. M.; PELLEGRINI FILHO, A. A Saúde e seus Determinantes Sociais. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 77-93, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/msNmfGf74RqZsbpKYXxNKhm/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 28 nov. 2022.

CALDEIRA, T. C. M. *et al.* Comportamentos de risco e proteção para doenças crônicas nas capitais brasileiras e no Distrito Federal, segundo a Pesquisa Nacional de Saúde e o Sistema de Vigilância de Fatores de Risco e Proteção para Doenças Crônicas por Inquérito Telefônico, 2019. **Epidemiol Serv Saúde**, Brasília, v. 31, n. Esp. 1, e2021367, 2022. Disponível em [http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-49742022000500310&lng=pt&nrm=isso](http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742022000500310&lng=pt&nrm=isso). Acesso em: 29 set. 2023.

CANO, S. J.; HOBART, J. C. The problem with health measurement. **Patient Prefer Adherence**, Auckland, v. 5, p. 279-290, 2011. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3140310/>. Acesso em: 11 dez. 2022.

CANTRELL, M. A.; KELLY, M. M. Health-related quality of life for chronically ill children. **MCN. Am J Matern Child Nurs**, New York, v. 40 n. 1, p. 24-31, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/NMC.000000000000090>. Acesso em: 17 nov. 2021.

CARABALLO, C. *et al.* Temporal Trends in Racial and Ethnic Disparities in Multimorbidity Prevalence in the United States, 1999-2018. **Am J Med**, New York, v. 135, n. 9, p. 1083-1092.e14, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2022.04.010>. Acesso em: 20 set. 2023.

CARIFIO, J.; PERLA, R. Resolving the 50-year debate around using and misusing Likert scales. **Med Educ**, Oxford, vol. 42, n. 12, p. 1150-2, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2923.2008.03172.x>. Acesso em: 18 nov. 2022.

CARIFIO, J.; PERLA, R. Ten common misunderstandings, misconceptions, persistent myths and urban legends about Likert Scales and Likert response formats and their antidotes. **J Soc Sci**, Dubai, vol. 3, n. 3, p. 106-116, 2007. Disponível em: <https://thescipub.com/pdf/jssp.2007.106.116.pdf>. Acesso em: 18 nov. 2022.

CARMINES, E. G.; ZELLER, R. A. **Reliability and validity assessment**. 3<sup>rd</sup>. ed. Beverly Hills: Sage Publications, 1979.

CARRAPATO, P.; CORREIA, P.; GARCIA, B. Determinante da saúde no Brasil: a procura da equidade na saúde. **Saúde Soc**, São Paulo, v. 26, n. 3, p. 676-689, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/PyjhWH9gBP96Wqsr9M5TxJs/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 04 set. 2023.

CASSEL, R.N. T-Scores for Guidance Test Results. **Sch Couns**, Alexandria, v. 10, n. 3, p. 126-128, 1963. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/23900597>. Acesso em: 02 ago 2023.

CECÍLIO, L. C. As necessidades de saúde como centro estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. *apud* REIS, R. S. A influência dos determinantes sociais na saúde da criança. **Libertas**, Juiz de Fora, v. 4, n. 1/2, 2004. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/libertas/article/view/18131>. Acesso em: 18 ago. 2023.

CHAPLIN, J. E. *et al.* The reliability of the disabled children's quality-of-life questionnaire in Swedish children with diabetes. **Acta Paediatr**, Oslo, v. 101, n. 5, p. 501-506, 2012. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1651-2227.2011.02581.x>. Acesso em: 15 abr. 2023.

CHIORO, A.; COSTA, A. M. A reconstrução do SUS e a luta por direitos e democracia. **Saúde Debate**, Londrina, v. 47, n. 136, p. 5-10, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202313600>. Acesso em: 20 set. 2023.

COLUCI, M. Z. O.; ALEXANDRE, N. M. C.; MILANI, D. Construção de instrumentos de medida na área da saúde. **Cien Saude Colet**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 925-936, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/qTHcjt459YLYPM7Pt7Q7cSn/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 29 nov. 2022.

COHN, A. Desenvolvimento social e impactos na saúde *apud* REIS, R. S. A influência dos determinantes sociais na saúde da criança. **Libertas**, Juiz de Fora, v. 4, n. 1/2, 2004. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/libertas/article/view/18131>. Acesso em: 18 ago. 2023.

COOK, D. A.; BECKMAN, T. J. Current concepts in validity and reliability for psychometric instruments: theory and application. **Am J Med**, New York, v. 119, n.2, e7-16, 2006. Disponível em: [https://www.amjmed.com/article/S0002-9343\(05\)01037-5/fulltext](https://www.amjmed.com/article/S0002-9343(05)01037-5/fulltext). Acesso em: 29 mar. 2023.

CRESWELL, J. W.; CRESWELL, J. D. **Research Design**: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches. 5<sup>th</sup> ed. Thousand Oaks: Sage, 2018.

CRIMMINS, E. M.; KIM, J. K., SEEMAN, T. E. Poverty and biological risk: the earlier "aging" of the poor. **J Gerontol A Biol Sci Med Sci**, Washington, v. 64, n. 2, p. 286-292, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/gerona/gln010>. Acesso em: 19 set. 2023.

CRONBACH, L. J. Coefficient alpha and the internal structure of tests. **Psychometrika**, Williamsburg, v. 16, n. 3, p. 297-334, 1951. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/BF02310555>. Acesso em 5 ago. 2021.

CURADO, M. A. S.; TELES, J.; MARÔCO, J. Análise de variáveis não diretamente observáveis: influência na tomada de decisão durante o processo de investigação. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 48, p. 146-152, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reusp/a/nNB3rfKQ6xJ6Bq6KTSV6VvK/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 17 ago. 2023.

DE VET, H. C. W. *et al.* When to use agreement versus reliability measures. **J Clin Epidemiol**, New York, v. 59, n. 10 p. 1033-1039, ago. 2006. Disponível em: [https://www.jclinepi.com/article/S0895-4356\(06\)00029-1/fulltext](https://www.jclinepi.com/article/S0895-4356(06)00029-1/fulltext). Acesso em: 09 dez. 2022.

DEON, K. C. **Adaptação cultural e validação do módulo específico Dermatite Atópica do instrumento de avaliação de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Crianças e Adolescentes – DISABKIDS-MDA – Fase I.** 2009. 148 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem 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. **Rev Saude Publica**, São Paulo, v. 45, n. 6, p. 1072-1078, 2011a. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/xRN9JgKJCj8xfYtBSpVWD/?lang=pt>. Acesso em: 18 nov. 2022.

DEON, K.C. *et al.* Translation and cultural adaptation of the Brazilian version of DISABKIDS®, Atopic Dermatitis Module (ADM). **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 45, n. 2, p. 450-457, 2011b. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000200021>. Acesso em: 19 nov. 2022.

DIERICK, B. J. H. *et al.* Burden and socioeconomics of asthma, allergic rhinitis, atopic dermatitis and food allergy. **Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res**, London, vol. 20, n. 5, p. 437-453, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/14737167.2020.1819793>. Acesso em: 31 jul. 2023.

THE DISABKIDS Group. **Summary of the DISABKIDS Instruments.** 2018. Disponível em: <https://www.disabkids.org/disabkids-project/instruments/>. Acesso em: 03 out. 2021.

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

EUROSTAT. **Health in the European Union - facts and figures.** Luxembourg: European Union; c2023. Disponível em: [http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Health\\_in\\_the\\_European\\_Union\\_%E2%80%93\\_facts\\_and\\_figures](http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Health_in_the_European_Union_%E2%80%93_facts_and_figures). Acesso em: 02 out. 2023.

FÁVERO, L. P. L. *et al.* **Análise de dados:** modelagem multivariada para tomada de decisões. Rio de Janeiro: Elsevier, 2009.

Fávero, Luiz Paulo; Belfiore, Patrícia. **Manual de análise de dados:** estatística e modelagem multivariada com excel, SPSS e stata. Rio de Janeiro: Elsevier, 2017.

FAYERS, P. M.; MACHIN, D. **Quality of life:** the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes. 3<sup>rd</sup> ed. Chichester: John Wiley & Sons, 2016. 544 p.

- FEGADOLLI, C. *et al.* Adaptação do módulo genérico DISABKIDS® para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas. **Rev Bras Saude Mater Infant**, Recife, v. 10, n. 1, pp. 95-105, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1519-38292010000100010>. Acesso em: 20 out. 2021.
- FEIJÓ, A. M.; VICENTE, E. F. R.; PETRI, S. M. O uso das escalas Likert nas pesquisas de contabilidade. **Rev Gestão Organiz**, Chapecó, v. 13, n. 1, p. 27-41, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.22277/rgo.v13i1.5112>. Acesso em: 11 ago. 2023.
- FERREIRA, G. A.; FERREIRA, C. A. O Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro: trajetória e perspectivas. **Rev Direito Debate**, Ijuí, v. 32, n. 59, p. e11861-e11861, 2023. Disponível em: <https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/revistadireitoemdebate/article/view/11861>. Acesso em: 15 ago. 2023.
- FERRER, M. *et al.* Validity and reliability of the St George's Respiratory Questionnaire after adaptation to a different language and culture: the Spanish example. **Eur Respir J**, Sheffield, v.9, n.6, p.1160-1166, 1996. Disponível em: <https://erj.ersjournals.com/content/9/6/1160.long>. Acesso em: 28 ago. 2023.
- FRANCISCO, P. M. S. B. *et al.* Prevalência e coocorrência de fatores de risco modificáveis em adultos e idosos. **Rev Saude Publica**, São Paulo, vol. 53, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2019053001142>. Acesso em: 14 set. 2023.
- FREITAG, V. L. *et al.* Criança/adolescente no cuidado ao irmão com deficiência no mundo da família. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 42, 2021. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/rgenf/article/view/118712>. Acesso em: 12 dez. 2022.
- FREITAG, V. L.; MILBRATH, V. M.; MOTTA, M. G. C. The mother-caregiver of child/teenager with cerebral palsy: taking care of herself. **Enferm Global**, Murcia, vol. 17, n. 50, p. 325-60, 2018. Disponível em: [https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v17n50/en\\_1695-6141-eg-17-50-325.pdf](https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v17n50/en_1695-6141-eg-17-50-325.pdf). Acesso em: 11 dez. 2022.
- 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 Qual Life Outcomes**, London, v. 2, n. 1, p. 10- 19, 2012. Disponível em: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-10-19>. Acesso em: 12 nov. 2022.
- GAITO, J. Measurement scales and statistics: resurgence of an old misconception. **Psychol Bull**, Washington, v. 87, n. 3, p. 564-567, 1980. Disponível em: [https://faculty.ucmerced.edu/jvevea/classes/290\\_21/readings/week%208/Gaito%201980.pdf](https://faculty.ucmerced.edu/jvevea/classes/290_21/readings/week%208/Gaito%201980.pdf). Acesso em: 10 ago. 2023.
- GALVÃO, L. A. C. *et al.* (Organizadores). **Determinantes ambientais e sociais da saúde**. Rio de Janeiro: OPAS, 2011. Disponível em: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/51687>. Acesso em: 28 abr. 2023.
- GEIB, L. T. C. Determinantes sociais da saúde do idoso. **Cien Saude Colet**, Rio de Janeiro, vol. 17, n. 1, p. 123-133, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000100015>. Acesso em: 30 ago. 2023.

GENTILI, S.; HUANG, V. **Chronic Diseases in 2021**: A summary report of the track on chronic diseases at the 14th European Public Health conference 2021. Utrecht: EUPHA, 2022. Disponível em: <https://eupha.org/repository/Chronic%20Diseases%20in%202021%20-%20EUPHA%20track%20report.pdf>. Acesso em: 14 abr. 2023

GENUNEIT, J. J. *et al.* Overview of systematic reviews in allergy epidemiology. **Allergy**, v. 72, n. 6, p. 849-856, 2017. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/all.13123>. Acesso em: 15 fev. 2023.

GBD 2019 Adolescent Mortality Collaborators. Global, regional, and national mortality among young people aged 10-24 years, 1950-2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. **Lancet**, London, v. 398, n. 10311, p. 1593-1618, 2021. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)01546-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)01546-4). Acesso em: 28 nov. 2023.

GOMES, G. G. *et al.* Doença crônica na criança: vivências da família no recebimento do diagnóstico. **Rev Enferm UFPE on line**, Recife, p. 4837-4844, 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11263/12890>. Acesso em: 16 set. 2023.

GOMES, I. L. V. *et al.* (Organizadores). **Doença crônica em crianças e adolescentes**: produção de saberes e desafios para a saúde coletiva. Iguatu: Quipá Editora, 2022. 206 p. Disponível em: <https://doi.org/10.36599/qped-ed1.147>. Acesso em: 16 set. 2023.

GREEN, S. B.; LISSITZ, R. W.; MULAIK, S. A. Limitations of coefficient alpha as an index of test unidimensionality. **Educ Psychol Measur**, Durham, v. 37, n. 4, p. 827-838, 1977. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/001316447703700403>. Acesso em: 16 set. 2023.

GROSS-MANOS, D.; BRADSHAW, J. The Association Between the Material Well-Being and the Subjective Well-Being of Children in 35 Countries. **Child Ind Res**, Dordrecht, v. 15, p. 1-33, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s12187-021-09860-x>. Acesso em: 19 set. 2023.

GUARIGUATA, L.; JEYASEELAN, S. **Children and non-communicable disease**: global burden report 2019. Toronto: NCD Child, 2019. Disponível em: [https://www.ncdchild.org/wp-content/uploads/2021/03/ncdchild\\_global\\_burden-report-2019.pdf](https://www.ncdchild.org/wp-content/uploads/2021/03/ncdchild_global_burden-report-2019.pdf). Acesso em: 21 nov. 2022.

GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. **J Clin Epidemiol**, Oxford, v. 46, n. 12, p. 1417-1432, dez. 1993. Disponível em: [https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/0895-4356\(93\)90142-N](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/0895-4356(93)90142-N). Acesso em: 20 ago. 2023.

HARALDSTAD, K., *et al.* A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. **Qual Life Res**, Oxford, v. 28, p. 2641-2650, 2019. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-019-02214-9>. Acesso em: 14 nov. 2022.

HILL, M. M.; HILL, A. **Investigação por Questionário**. Lisboa: Sílabo, 2009.

HO, R. **Handbook of Univariate and Multivariate data analysis and interpretation with SPSS**. 1<sup>st</sup> ed. London: Chapman & Hall, 2006. 424 p.

JAMIESON, S. Likert scales: how to (ab) use them. **Med Educ**, Oxford, v. 38, n. 12, p. 1217-1218, 2004. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2929.2004.02012.x>. Acesso em: 12 set. 2023.

JONSSON, U., *et al.* Annual Research Review: Quality of life and childhood mental and behavioural disorders - a critical review of the research. **J Child Psychol Psychiatry**, Oxford, v. 58, p. 439-469, 2017. Disponível em: <https://acamh.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jcpp.12645>. Acesso em: 15 dez. 2022.

KERLINGER, F. N. **Metodologia da pesquisa em ciências sociais**. São Paulo: Editora Pedagógica e Universitária, 1979. 400 p.

KNAPP, T. R. Treating ordinal scales as interval scales: an attempt to resolve the controversy. **Nurs Res**, New York, v. 39, n. 2, 121-123, 1990.

KNAPP, T. R. Treating ordinal scales as ordinal scales. **Nurs Res**, New York, v. 42, n. 3, 184-186, 1993.

KOURROUSKI, M. F. C. **Módulo específico do instrumento DISABKIDS de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes brasileiros que vivem com HIV**. 2013. 133 f. Tese (Doutorado em Ciências) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/T.22.2014.tde-22052014-162104>. Acesso em: 30 jul. 2023.

LANG, J. E. The impact of exercise on asthma. **Curr Opin Allergy Clin Immunol**, Hagerstown, v. 19, n. 2, p. 118-125, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/ACI.0000000000000510>. Acesso em: 20 set. 2023.

LIKERT, R. A technique for the measurement of attitudes. **Arch Psychol**, Bethel Park, v. 1932, v. 22, n. 140, p. 1-50, 1932.

LOBIONDO-WOOD, G. **Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

LOPES, M. T.; FERRARO, A. A.; KOCH, V. H. Reliability of the Brazilian version of the PedsQL --- ESDR questionnaire to evaluate quality of life of children and adolescents. **J Bras Nefrol**, São Paulo, v. 37, n. 2, p. 1-8, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/0101-2800.20150026>. Acesso em: 28 nov. 2023.

LUENGO-FERNANDEZ, R., *et al.* Economic burden of cancer across the European Union: a population-based cost analysis. **Lancet Oncol**, London, v. 14, n. 12, p. 1165-1174, 2013. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(13\)70442-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70442-X). Acesso em: 29 set. 2023.

MALTA, D. C. *et al.* Desigualdades socioeconômicas relacionadas às doenças crônicas não transmissíveis e suas limitações: Pesquisa Nacional de Saúde, 2019. **Rev Bras Epidemiol**, São Paulo, v. 24, supl. 2, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-549720210011.supl.2>. Acesso em: 28 ago. 2023.

MALTA, D.C. *et al.* Doenças crônicas não transmissíveis e a utilização de serviços de saúde: análise da Pesquisa Nacional de Saúde no Brasil. **Rev Saude Publica**, São Paulo, v. 51, supl. 1, 2017a. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rsp/a/84CsHsNwMRNFXDHZ4NmrD9n/?lang=pt>. Acesso em: 12 ago. 2023.

MALTA, D. C. Doenças crônicas não transmissíveis, um grande desafio da sociedade contemporânea. **Cienc Saude Colet**, v. 19, p. 4-4, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/XWjkb9s4LyS8rnvLfCMWsxw/>. Acesso em: 12 ago. 2023.

MALTA D.C., *et al.* Mortality due to noncommunicable diseases in the Brazil, 1990 to 2015, according to estimates from the Global Burden of Disease study. **São Paulo Med J**, São Paulo, v. 135, n. 3, p. 213-21, 2017b. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1516-3180.2016.0330050117>. Acesso em: 03 out. 2021.

MALTA, D.C., *et al.* Trends in mortality due to non-communicable diseases in the Brazilian adult population: national and subnational estimates and projections for 2030. **Popul Health Metrics**, London, v. 18, n. 1, p. 16, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12963-020-00216-1>. Acesso em: 03 out. 2021.

MARÔCO, J. P. **Avaliação das qualidades psicométricas de uma escala**. Lisboa: Manuscripto, 2009.

MARÔCO, J. **Análise de Equações estruturais: Fundamentos Teóricos, software e aplicações**. Sintra: ReportNumber, 2010a. 374 p.

MARÔCO, J. **Análise estatística com o PASW (SPSS Statistics)**. Pêro Pinheiro: Report Number; 2010b.

MARTINS, G. A. Sobre confiabilidade e validade. **Rev Bras Gestão Negoc**, São Paulo, vol. 8, n. 20, p. 1-12, 2006. Disponível em: <http://www.spell.org.br/documentos/ver/6471/sobre-confiabilidade-e-validade/i/pt-br>. Acesso em: 02 set. 2023.

MARTINS, P. D. G.; CORNACCHIONE, P. D. E. Editorial. **Contab Vista Rev**, [S. l.], v. 32, n. 1, p. 1–5, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.22561/cvr.v32i1.6776>. Acesso em: 14 out. 2023.

MEDIR. *In*: FERREIRA, A. B. H. **Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa**. 5. ed. Curitiba: Editora Positivo, 2010.

MEDRONHO, R. A. **Epidemiologia**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2006. 676 p.

MIERAU, J. O., *et al.* Assessing quality of life in psychosocial and mental health disorders in children: a comprehensive overview and appraisal of generic health related quality of life measures. **BMC Pediatr**, London, v. 20 n. 1, p. 329, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02220-8>. Acesso em: 15 ago. 2021.

MILBRATH, V. M. *et al.* Adaptação da família: do diagnóstico ao tratamento da condição crônica da criança. **Enferm Glob**, Murcia, v. 21, n. 4, p. 336-387, 2022. Disponível em: [https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v21n68/pt\\_1695-6141-eg-21-68-336.pdf](https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v21n68/pt_1695-6141-eg-21-68-336.pdf). Acesso em: 16 mar. 2023.

MOKKINK, L. B., *et al.* The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: An international

Delphi study. **Qual Life Res**, Oxford, v. 19, n. 4, p. 539-549, 2010. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2852520/>. Acesso em: 29 jun. 2023.

MOKKINK, L. B. *et al.* **COSMIN checklist manual**. Amsterdam: COSMIN, 2012. Disponível em: [https://faculty.ksu.edu.sa/sites/default/files/cosmin\\_checklist\\_manual\\_v9.pdf](https://faculty.ksu.edu.sa/sites/default/files/cosmin_checklist_manual_v9.pdf). Acesso em: 01 mar. 2017.

MOREIRA, M. C. N. *et al.* Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cad Saude Publica**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 11, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00189516>. Acesso em: 12 dez. 2022.

MOREIRA, M. C. N.; GOMES, R.; SÁ, M. R. C. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Cienc Saude Colet**, Rio de Janeiro, v. 19, p. 2083-2094, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/Zt554swXWzQgW4w6g7MZ7bt/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 17 abr. 2023.

NAPPI, E. *et al.* Comorbid allergic rhinitis and asthma: important clinical considerations. **Expert Rev Clin Immunol**, London, v. 18, n. 7, p. 747-758, 2022. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/1744666X.2022.2089654>. Acesso em: 23 mar. 2023.

NEVES, L. *et al.* O impacto do processo de hospitalização para o acompanhante familiar do paciente crítico crônico internado em Unidade de Terapia Semi-Intensiva. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 2, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/J8c759Q7bqntF6VfbbtxrQr/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 24 mar. 2023.

NORMAN, G. Likert scales, levels of measurement and the “laws” of statistics. **Adv Health Sci Educ Theory Pract**, Dordrecht, v. 15, p. 625-632, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10459-010-9222-y>. Acesso em: 19 ago. 2023.

NUNES, S. P. H. **Validação do instrumento DISABKIDS®-37 para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas**. 2014. 143 f. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/T.22.2014.tde-30032015-185317>. Acesso em: 02 nov. 2021.

OCHOA, M.; CARDOSO, M.; REYES, V. Emociones de la familia ante el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 en el infante. **Enferm Univ**, México, v. 13, n. 1, p. 40-46, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.reu.2016.01.006>. Acesso em: 29 nov. 2022.

OECD – Organisation for Economic Co-operation and Development. **Health at a Glance: Europe 2010**. Paris: OECD Publishing, 2010. Disponível em: [https://doi.org/10.1787/health\\_glance-2010-en](https://doi.org/10.1787/health_glance-2010-en). Acesso em: 01 out. 2023.

ONU - Organização das Nações Unidas. **Transformando nosso mundo: a agenda 2030 para o desenvolvimento sustentável**. Brasília: ONU, 2015. Disponível em: <https://brasil.un.org/sites/default/files/2020-09/agenda2030-pt-br.pdf>. Acesso em: 01 out. 2023.



OMS - Organização Mundial de Saúde. **El embarazo y el aborto em la adolescencia**. Genebra. 1975.

OMS - Organização Mundial de Saúde. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação**: Relatório mundial. Brasília: OMS, 2002. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidados\\_inovadores.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidados_inovadores.pdf). Acesso em: 27 ago. 2023.

PAIS, S. C.; MENEZES, I. Como convivemos com doenças crônicas? Uma abordagem baseada em direitos que promova o bem-estar das crianças com doenças crônicas. **Cien Saude Colet**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 10, 3663-3672, 2019. Disponível em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/en/articles/como-e-que-vivemos-com-doencas-cronicas-uma-abordagem-baseada-em-direitos-para-promover-o-bemestar-de-criancas-com-doencas-cronicas/17287?id=17287>. Acesso em: 28 nov. 2022.

PASQUALI, L. Parâmetros psicométricos dos testes psicológicos. In: PASQUALI, L. (Editor). **Técnicas de exame psicológico-TEP**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

PASQUALI, L. **Psicometria**: Teoria dos testes na Psicologia e na Educação. Petrópolis: Vozes, 2008. 400 p.

PATTON, G. C. *et al.* The prognosis o common metal disorders in adolescents: a 14-year prospective cohort study. **Lancet**, London, v. 383, n. 9926, p. 1404-11, 2014. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62116-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62116-9). Acesso em: 12 dez. 2022.

PEGORIN, T. C., *et al.* Quality of life and mental disorders in caregivers of children with special needs. **Rev Rene**, Fortaleza, v. 22, e61471, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20212261471>. Acesso em: 17 set. 2021.

PELL, G. Use and misuse of Likert scales. **Med Educ**, Oxford, v. 39, n. 9, p. 97, 2005. Disponível em: <https://asmepublications.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2929.2005.02237.x>. Acesso em: 02 set. 2023.

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

PICKLES, D. M. *et al.* A Roadmap to Emotional Health for Children and Families With Chronic Pediatric Conditions. **Pediatrics**, Springfield, v. 145, n. 2, 2020. Disponível em: <https://publications.aap.org/pediatrics/article/145/2/e20191324/68233/A-Roadmap-to-Emotional-Health-for-Children-and>. Acesso em: 13 dez. 2022.

POLIT, D.F.; BECK, C.T. **Essentials of nursing research**: appraising evidence for nursing practice. Philadelphia: Wolters Kluwer Health, 2018. 493 p.

POLIT, D. F.; YANG, F. M. **Measurement and the measurement of change**. Philadelphia: Wolters Kluwer, 2016.

PRIMI, R. Psicometria: fundamentos matemáticos da teoria clássica dos testes. **Aval Psicol**, Itatiba, vol. 11, n. 2, 2012. Disponível em:

[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-04712012000200015](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712012000200015). Acesso em: 12 ago. 2023.

PUKA, K.; CONWAY, L.; SMITH, M. L. Chapter 28 - Quality of life of children and families. **Handb Clin Neurol**, Amsterdam, v. 174, pp. 379-388, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-64148-9.00028-4>. Acesso em: 17 set. 2021.

RAMOS, D. K. *et al.* Elaboração de questionários: algumas contribuições. **Res Soc Dev**, Vargem Grande do Sul, v. 8, n. 3, 2019. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7164626.pdf>. Acesso em: 29 jul. 2023.

REDDIHOUGH, D. *et al.* Comorbidities and quality of life in children with intellectual disability. **Child Care Health Dev**, Oxford, v. 47, n. 5, p. 654-666, 2021. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/cch.12873>. Acesso em: 09 dez. 2022.

REIS, R. A. **Módulo específico para avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde para crianças e adolescentes que vivem com deficiência auditiva – ViDA**. 154 f. Tese (Doutorado Enfermagem em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/T.22.2009.tde-19022009-140912>. Acesso em: 28 jul. 2023.

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

ROMEIRO, V. *et al.* DISABKIDS® in Brazil: advances and future perspectives for the production of scientific knowledge. **Rev Latinoam Enferm**, Ribeirão Preto, v. 28, e3257, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3003.3257>. Acesso em: 19 nov. 2021.

ROSSETTI-FERREIRA, M. C.; RAMON, F.; SILVA, A. P. S. Políticas de atendimento à criança pequena nos países em desenvolvimento. **Cad Pesqui**, São Paulo, v. 115, p. 65-100, 2002. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cp/a/qjvZ7ns4hCZsMbNbbBFZ6XSq/?lang=pt>. Acesso em: 28 ago. 2023.

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

RUGGIERO, K.M., *et al.* Parental perceptions of disease-severity and health-related quality of life in school-age children with congenital heart disease. **J Spec Pediatr Nurs**, Philadelphia, v. 23, n. 1, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jspn.12204>. Acesso em: 2 out. 2021.

SANTOS, A. S., *et al.* O impacto da doença crônica de crianças e adolescentes hospitalizados na dinâmica familiar. **Braz J Dev**, São José dos Pinhais, v. 7, n. 6, p. 64791-64802, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.34117/bjdv7n6-722>. Acesso em: 28 nov. 2023.

SANTOS, C. M. **Determinantes sociais em saúde: estudo de um bairro rural do Sul de Minas Gerais**. 2021. 116 p. Dissertação (Mestrado em Meio Ambiente e Recursos Hídricos) - Universidade Federal de Itajubá, Itajubá, 2021. Disponível em:

[https://repositorio.unifei.edu.br/xmlui/bitstream/handle/123456789/2169/Disserta%20a7%20a3o\\_2020063.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.unifei.edu.br/xmlui/bitstream/handle/123456789/2169/Disserta%20a7%20a3o_2020063.pdf?sequence=1&isAllowed=y). Acesso em: 10 ago. 2023.

SAKELLARIDES, C. Health in Europe and in Portugal – A Commentary on the ‘Health at a Glance: Europe 2018’ Report. **Acta Med Port**, Lisboa, v. 32, n. 1, p. 7-10, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.20344/amp.11786>. Acesso em: 13 mar. 2023.

SCHOLTES, V. A.; TERWEE, C. B.; POOLMAN, R. W. What makes a measurement instrument valid and reliable? **Injury**, Bristol, v. 42, n. 3, p. 236-40, 2011. Available from: [https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0020-1383\(10\)00777-1](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0020-1383(10)00777-1). Acesso em: 12 ago. 2023.

SERSAR, I. *et al.* Risk of noncommunicable diseases and associated factors in Algerian adolescents (10–19 years old). **Arch Pediatr**, Paris, v. 30, n. 2, p. 126-130, 2023. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0929693X22002482?via%3Dihub>. Acesso em: 02 mar. 2023.

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

SILVA, J.A.; RIBEIRO-FILHO, N.P. **Avaliação e mensuração da dor: pesquisa, teoria e prática**. Ribeirão Preto: FUNPEC, 2006.

SILVA, J. I. F. *et al.* Histórias de crianças e adolescentes que (con) vivem com doença crônica. **Rev Soc Bras Enferm Ped**, São Paulo, v. 21, n. 2, p. 65-71, 2021. Disponível em: <https://journal.sobep.org.br/article/historias-de-criancas-e-adolescentes-que-convivem-com-doenca-cronica/>. Acesso em: 29 nov. 2022.

SILVA, M. E. W. B. *et al.* Diabetes Mellitus tipo 1 e seus impactos na infância. **Braz J Develop**, Curitiba, v. 9, n. 1, p. 2134-2150, 2023. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/download/56206/41291/136906>. Acesso em: 19 ago. 2023.

SOUZA, L. P. S. *et al.* Câncer Infantil: Sentimentos manifestados por crianças em quimioterapia durante sessões de brinquedo terapêutico. **Rev Rene**, Fortaleza, v. 13, n. 3, p. 686-92, 2012. Disponível em: <http://repositorio.ufc.br/handle/riufc/12319>. Acesso em: 15 dez. 2022.

STEVENS, S. Mathematics, measurement and psychophysics. In: STEVENS, S. S. (Editor). **Handbook of experimental psychology**. New York: John Wiley & Sons, 1951. p. 1-49.

STEVENS, S. On the theory of scales of measurement. **Science**, Washington, v. 103, n. 67, p. 668-90, 1946. Disponível em: <https://www.science.org/doi/10.1126/science.103.2684.677>. Acesso em: 15 ago. 2023.

SULLIVAN, G. M.; ARTINO Jr., G. M. Analyzing and interpreting data from Likert-type scales. **J Grad Med Educ**, Chicago, v. 5, n. 4, p. 541-542, 2013. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3886444/>. Acesso em: 04 ago. 2023.

TAYLOR, S. Wealth, health and equity: convergence to divergence in late 20th century

globalization. **Br Med Bull**, London, v. 91, n. 1, p. 29-48, 2009. Disponível em: <https://academic.oup.com/bmb/article/91/1/29/314341>. Acesso em: 28 set. 2023.

TERWEE, C.B. *et al.* Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. **J Clin Epidemiol**, New York, v. 60, n. 1, p. 34-42, 2007. Disponível em: [https://www.jclinepi.com/article/S0895-4356\(06\)00174-0/fulltext](https://www.jclinepi.com/article/S0895-4356(06)00174-0/fulltext). Acesso em: 21 ago. 2023.

TIOTIU, A. *et al.* Manifesto on united airways diseases (UAD): an Interasma (global asthma association–GAA) document. **J Asthma**, London, v. 59, n. 4, p. 639-654, 2021. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/02770903.2021.1879130>. Acesso em: 28 nov. 2022.

TRIOLA, M. F. **Introdução à estatística**. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos Editora, 1999.

UCHMANOWICZ, B. *et al.* Clinical factors affecting quality of life of patients with asthma. **Patient Preference Adherence**, London, v. 10, p. 579-589, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.2147/PPA.S103043>. Acesso em: 12 abr. 2023.

UN – United Nations. Department of Economic and Social Affairs. **Transforming our world: the 2030 Agenda for Sustainable Development**. New York: UN, 2015. Available from: <https://sustainabledevelopment.un.org/post2015/transformingourworld>. Acesso em: 01 set. 2023.

URBINA, S. **Fundamentos da testagem psicológica**. Porto Alegre: Artmed, 2007.

VARNI, J.W., *et al.* PedsQL™ Cognitive Functioning Scale in pediatric liver transplant recipients: feasibility, reliability, and validity. **Qual Life Res**, Oxford, v. 20, p. 913-921, 2011. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3763499/>. Acesso em: 11 dez. 2022.

VENTURA-LEÓN, J. L.; CAYCHO-RODRÍGUEZ, T. El coeficiente ômega: un método alternativo para la estimación de la fiabilidad [carta al Editor]. **Rev Latinoam Cienc Soc Niñez Juv**, Manizales, 2017. Disponível em: <https://www.thefreelibrary.com/El+coeficiente+Omega%3A+un+metodo+alternativo+para+la+estimacion+de+la...-a0500339419>. Acesso em: 29 jul. 2023.

VILADRICH, C., *et al.* Um viaje alrededor de alfa y ômega para estimar la fiabilidad de consistência interna. **An Psicol**, Murcia, v.33, n. 3, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.6018/analesps.33.3.268401>. Acesso em: 22 ago. 2023.

WATTY, A. D.; LECUMBERRI LÓPEZ, J. La importancia de medir. **Vet Méx**, México, v. 28, n. 1, p. 69-72, 1997. Disponível em: <http://www.medigraphic.com/pdfs/vetmex/vm-1997/vm971n.pdf>. Acesso em: 19 abr. 2023.

WHO – World Health Organization. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial**. Genebra: WHO, 2003. Disponível em: [https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42500/WHO\\_NMC\\_CCH\\_02.01\\_por.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42500/WHO_NMC_CCH_02.01_por.pdf?sequence=2&isAllowed=y). Acesso em: 20 mar. 2023.

WHO – World Health Organization. **Preventing chronic diseases: a vital investment.** Geneva: WHO, 2005. Disponível em: [https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/43314/9241563001\\_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/43314/9241563001_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y). Acesso em: 09 abr. 2023.

WHO - World Health Organization. **Global Strategy to Reduce the Harmful Use of Alcohol.** Geneva: WHO, 2010. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241599931>. Acesso em: 29 ago. 2023.

WHO - World Health Organization. **Noncommunicable Diseases Progress Monitor 2020.** Geneva: WHO, 2020. 236 p. Disponível em: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/330805/9789240000490-eng.pdf?sequence=1>. Acesso em: 29 nov. 2022.

WHO - World Health Organization. **Tackling NCDs: “best buys” and other recommended interventions for the prevention and control of noncommunicable diseases.** Geneva: WHO, 2017a. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-NMH-NVI-17.9>. Acesso em: 29 ago. 2023.

WHO – World Health Organization. **Time to deliver: Third UN High-level Meeting on Non-communicable Diseases.** New York: UN, 2018a. Disponível em: <https://www.unscn.org/uploads/web/news/NCD-HLM-Brochure-WHO.pdf>. Acesso em: 27 nov. 2023.

WHO - World Health Organization. **Taking Action on Childhood Obesity.** Geneva: WHO, 2018b. Disponível em: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/274792/WHO-NMH-PND-ECHO-18.1-eng.pdf?ua=1>. Acesso em: 29 set. 2023.

WHO - World Health Organization. **WHO Report on Global Tobacco Epidemic, 2017: monitoring tobacco use and prevention policies.** Geneva: WHO, 2017b. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241512824>. Acesso em: 29 ago. 2023.

WHO - World Health Organization. **World health statistics 2018: monitoring health for the SDGs, sustainable development goals.** Geneva: WHO, 2019. 86 p. Disponível em: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/272596/9789241565585-eng.pdf?sequence=1>. Acesso em: 01 set. 2023.

THE WORLD Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. **Soc Sci Med**, New York, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/027795369500112K?via%3Dihub>. Acesso em: 14 ago. 2023.

WORTHINGTON, R.; WHITTAKER, T. Scale development research: a content analysis and recommendations for best practices. **Couns Psychol**, Thousand Oaks, v. 34, n. 6, 2006. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0011000006288127>. Acesso em: 02 ago. 2023.

YUAN, K.H.; BENTLER, P.M. Structural equation modeling. In: RAO, C. R.; SINHARAY, S. (Editors). **Handbook of Statistics vol. 26: Psychometrics**. Netherlands: Elsevier, 2007. p. 297-358. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0169716106260103>. Acesso em: 11 set.2023.

## APÊNDICES

### Apêndice 1 - Questionário MGDC – 37, versão PRO

Data:    Número ID:   
(Dia Mês Ano)



## Questionário para crianças/adolescentes com condições crônicas

**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      às      muitas      sempre  
nunca      nunca      vezes      vezes

Você passa momentos com seus amigos?






**Não há respostas certas ou erradas. É o que você 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?
- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> pré-primário (1º ano) | <input type="checkbox"/> 1º colegial                        |
| <input type="checkbox"/> 1ª série (2º ano)     | <input type="checkbox"/> 2º colegial                        |
| <input type="checkbox"/> 2ª série (3º ano)     | <input type="checkbox"/> 3º colegial                        |
| <input type="checkbox"/> 3ª série (4º ano)     |   |
| <input type="checkbox"/> 4ª série (5º ano)     | <input type="checkbox"/> superior                           |
| <input type="checkbox"/> 5ª série (6º ano)     |   |
| <input type="checkbox"/> 6ª série (7º ano)     | <input type="checkbox"/> outro → Qual? <input type="text"/> |
| <input type="checkbox"/> 7ª série (8º ano)     |   |
| <input type="checkbox"/> 8ª série (9º ano)     |   |
- G. Qual condição você tem?
- asma  artrite  dermatite  paralisia cerebral  fibrose cística
- epilepsia  diabetes  outra → Qual?





### Sobre sua vida

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca      quase  
nunca      às      muitas  
vezes      vezes      sempre

- |  |                          |                          |                          |                          |                          |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Você se sente confiante quanto ao seu futuro?                         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Você aproveita sua vida?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Você é capaz de fazer tudo o que você quer apesar de sua condição?    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Você se sente igual aos outros apesar de sua condição?                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Você é livre para levar a vida como você quer apesar de sua condição? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Você é capaz de fazer coisas sem seus pais?                           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



### Sobre seu dia normal

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca      quase  
nunca      às      muitas  
vezes      vezes      sempre

- |  |                          |                          |                          |                          |                          |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 7. Você é capaz de correr e se movimentar como você quer?                        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Você sente cansaço por causa de sua condição?                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. A condição determina como sua vida deve ser?                                  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Incomoda você ter que explicar aos outros o que você pode ou não pode fazer? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. É difícil para dormir por causa de sua condição?                             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Sua condição incomoda você quando você brinca ou faz outras coisas?          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



### Sobre seus sentimentos

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca      quase  
nunca      às      muitas  
vezes      vezes      sempre

- |  |                          |                          |                          |                          |                          |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 13. Sua condição faz com que você se sinta mal com você mesmo? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. Você é infeliz (triste) por causa de sua condição?         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. Sua condição preocupa você?                                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. Sua condição deixa você irritado(a)?                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17. Você tem medo do futuro por causa de sua condição?         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. Sua condição deixa você abatido(a)?                        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. Incomoda você que sua vida tenha que ser planejada?        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



### Sobre você e as outras pessoas

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca      quase  
nunca      às      muitas  
vezes      vezes      sempre

- |   |                          |                          |                          |                          |                          |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 20. Você se sente sozinho por causa da sua condição?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 21. Seus professores tratam você de maneira diferente da que tratam outras crianças/adolescentes? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22. Você tem dificuldades para se concentrar na escola por causa de sua condição?                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 23. Você tem a impressão que os outros têm alguma coisa contra você?                              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24. Você acha que os outros não param de olhar para você?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 25. Você se sente diferente das outras crianças/adolescentes?                                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



### Sobre suas amizades

Pense nas últimas quatro semanas!

	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
26. As outras crianças/adolescentes compreendem a sua condição?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Você brinca/sai com seus amigos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Você é capaz de brincar ou de fazer outras coisas com outras crianças/adolescentes (como esportes)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Você acha que pode fazer a maioria das coisas tão bem quanto as outras crianças/adolescentes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Seus amigos gostam de estar com você?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Você acha fácil falar com os outros sobre sua condição?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



### Sobre seu tratamento médico

Você utiliza algum medicamento para sua condição?  
(por medicamento nós queremos dizer comprimidos, cremes, spray, insulina ou qualquer outro remédio)

sim

não

Pense nas últimas quatro semanas!

Se sim, por favor responda as próximas questões, se não, não precisa respondê-las.

	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
32. Precisar de ajuda para utilizar seu medicamento incomoda você?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. É chato para você ter que se lembrar de seu medicamento?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Você está preocupado(a) com sua medicação?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Utilizar a medicação incomoda você?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Você detesta utilizar seu medicamento?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Utilizar a medicação estraga o seu dia a dia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Obrigado por sua ajuda!**

## Apêndice 2 - Questionário MGDC – 37, versão *ObsRO*

Data:     
(Dia Mês Ano)

Número ID:



### Questionário para pais de crianças/adolescentes com condições crônicas

**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/adolescentes.

Gostaríamos que completasse esse questionário pensando em sua criança/adolescente, 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/adolescente tem se sentido nas **últimas quatro semanas**.

**Por exemplo:**

nunca      quase  
nunca      às      muitas      sempre  
vezes      vezes

Sua criança/adolescente passa momentos com os amigos dela?



## Algumas questões sobre sua criança/adolescente

- A. Sua criança/adolescente é menino ou menina?  menina  menino
- B. Quantos anos sua criança/adolescente tem ?  anos
- C. Qual é a data de nascimento de sua criança/adolescente?  dia  mês  ano
- D. Sua criança/adolescente tem irmãos ou irmãs?  
Se sim, quantos?  irmãos  irmãs
- E. Quantos anos faz que sua criança/adolescente está na escola?  
(sem considerar maternal, jardim de infância ou pré-primário)  anos
- F. Em que nível escolar sua criança/adolescente está?
- |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> pré-primário<br>(1º ano)           | <input type="checkbox"/> 1ª série<br>(2º ano) | <input type="checkbox"/> 2ª série<br>(3º ano) | <input type="checkbox"/> 3ª série<br>(4º ano) | <input type="checkbox"/> 4ª série<br>(5º ano) |
|   | <input type="checkbox"/> 5ª série<br>(6º ano) | <input type="checkbox"/> 6ª série<br>(7º ano) | <input type="checkbox"/> 7ª série<br>(8º ano) | <input type="checkbox"/> 8ª série<br>(9º ano) |
| <input type="checkbox"/> 1º colegial                        | <input type="checkbox"/> 2º colegial          | <input type="checkbox"/> 3º colegial          | <input type="checkbox"/> superior             |   |
| <input type="checkbox"/> outro → Qual? <input type="text"/> |   |   |   |   |
- G. Qual condição sua criança/adolescente tem?
- |  |                                  |                                    |   |  |
|--|----------------------------------|------------------------------------|---|--|
| <input type="checkbox"/> asma  | <input type="checkbox"/> artrite | <input type="checkbox"/> dermatite | <input type="checkbox"/> paralisia cerebral | <input type="checkbox"/> fibrose cística |
| <input type="checkbox"/> epilepsia <input type="checkbox"/> diabetes <input type="checkbox"/> outra → Qual? <input type="text"/> |                                  |                                    |   |  |



## Algumas questões sobre o(a) senhor(a)

- I. Quem está preenchendo o questionário?
- |                              |                              |  |  |  |
|------------------------------|------------------------------|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> mãe | <input type="checkbox"/> pai | <input type="checkbox"/> companheira<br>do pai | <input type="checkbox"/> companheiro<br>da mãe | <input type="checkbox"/> outro → Quem <input type="text"/> |
|------------------------------|------------------------------|--|--|--|
- J. Quando o(a) senhor(a) nasceu?  ano
- K. Qual é seu estado civil?
- |  |  |                                      |                                   |
|--|--|--------------------------------------|-----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> casado(a)   | <input type="checkbox"/> divorciado(a) | <input type="checkbox"/> separado(a) | <input type="checkbox"/> viúvo(a) |
| <input type="checkbox"/> nunca casado(a) <input type="checkbox"/> outro → Qual? <input type="text"/> |  |                                      |                                   |
- L. O(a) senhor(a) vive com algum companheiro(a)?  sim  não
- M. Quais dos seguintes adultos (acima de 18 anos) moram na casa junto com a criança/adolescente?  
(Se houver mais do que uma casa, por favor, se refira àquela onde a criança/adolescente vive a maior parte das vezes).
- |   |                              |  |  |                              |                              |
|---|------------------------------|--|--|------------------------------|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> mãe  | <input type="checkbox"/> pai | <input type="checkbox"/> companheira<br>do pai | <input type="checkbox"/> companheiro<br>da mãe | <input type="checkbox"/> avó | <input type="checkbox"/> avô |
| <input type="checkbox"/> outros (adultos, incluindo irmãos) → Quem <input type="text"/> |                              |  |  |                              |                              |
- N. Quantas crianças ou adolescentes (até 18 anos) moram na casa  
(incluindo a criança/adolescente entrevistada)?  crianças/  
adolescentes



### Sobre a vida de sua criança/adolescente

Pense nas últimas quatro semanas!

	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
1. Sua criança/adolescente se sente confiante quanto ao futuro dela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Sua criança/adolescente aproveita a vida dela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Sua criança/adolescente é capaz de fazer tudo o que ela quer apesar da condição dela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Sua criança/adolescente se sente igual aos outros apesar da condição dela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Sua criança/adolescente se sente livre para levar a vida como ela quer apesar da condição dela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Sua criança/adolescente se sente capaz de fazer coisas sem o(a) senhor(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



### Sobre a vida de sua criança/adolescente

Pense nas últimas quatro semanas!

	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
7. Sua criança/adolescente se sente capaz de correr e se movimentar como ela quer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Sua criança/adolescente sente cansaço por causa da condição dela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Sua criança/adolescente acha que a condição determina a vida dela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Sua criança/adolescente se incomoda por ter que explicar aos outros o que ela pode ou não pode fazer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Sua criança/adolescente acha difícil para dormir por causa da condição dela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. A condição incomoda sua criança/adolescente quando ela brinca ou faz outras coisas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



### Sobre as amizades de sua criança/adolescente

Pense nas últimas quatro semanas!

	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
26. Sua criança/adolescente acha que as outras crianças/adolescentes compreendem a condição dela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Sua criança/adolescente brinca/sai com os amigos dela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Sua criança/adolescente se sente capaz de brincar ou de fazer outras coisas com outras crianças/adolescentes (como esportes)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Sua criança/adolescente acha que pode fazer a maioria das coisas tão bem quanto as outras crianças/adolescentes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Sua criança/adolescente acha que os amigos dela gostam de estar com ela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Sua criança/adolescente acha fácil falar com os outros sobre a condição dela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



### Sobre o tratamento médico de sua criança/adolescente

Sua criança/adolescente utiliza algum medicamento para a condição dela?  sim  
(por medicamento nós queremos dizer comprimidos, cremes, spray, insulina ou qualquer outro medicamento)  não

Pense nas últimas quatro semanas!

Se sim, por favor responda as próximas questões, se não, não precisa respondê-las.

	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
32. Precisar de ajuda de outras pessoas para utilizar a medicação incomoda sua criança/adolescente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. É chato para sua criança/adolescente ter que se lembrar da medicação dela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Sua criança/adolescente está preocupada com a medicação dela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Utilizar a medicação incomoda sua criança/adolescente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Sua criança/adolescente detesta utilizar o medicamento dela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Sua criança/adolescente acha que utilizar a medicação estraga o dia a dia dela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Obrigado por sua ajuda!**



### Sobre os sentimentos de sua criança/adolescente

Pense nas últimas quatro semanas!

	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
13. A condição de sua criança/adolescente faz com que ela se sinta mal com ela mesma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Sua criança/adolescente se sente infeliz (triste) por causa da condição dela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. A condição preocupa sua criança/adolescente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. A condição deixa sua criança/adolescente irritada?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Sua criança/adolescente tem medo do futuro por causa da condição dela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. A condição deixa sua criança/adolescente "para baixo"?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Sua criança/adolescente se incomoda que a vida dela tenha que ser planejada?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



### Sobre sua criança/adolescente e as outras pessoas

Pense nas últimas quatro semanas!

	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
20. Sua criança/adolescente se sente sozinha por causa da condição dela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Sua criança/adolescente acha que os professores a tratam de maneira diferente da que tratam outras crianças/adolescentes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Sua criança/adolescente acha que tem dificuldades para se concentrar na escola por causa da condição dela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Sua criança/adolescente tem a impressão que os outros têm alguma coisa contra ela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Sua criança/adolescente acha que os outros não param de olhar para ela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Sua criança/adolescente se sente diferente das outras crianças/adolescentes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



### Apêndice 3 - Tabelas e Figuras

Tabela 3 - Escores brutos, escores padronizados, percentis e t escores, versão PRO do MGDC-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Independência

RS	TRS (%)	PR		TS	
		Brasil	Europa	Brasil	Europa
6	0,00	0,0	0,1	11,80	5,41
7	4,17	0,0	0,2	13,99	7,81
8	8,33	0,7	0,2	16,17	7,81
9	12,50	0,7	0,3	18,35	12,61
10	16,67	0,7	0,5	20,54	15,01
11	20,83	0,7	0,6	22,72	17,41
12	25,00	2,0	1,1	24,91	19,81
13	29,17	2,6	1,8	27,09	22,22
14	33,33	2,6	2,2	29,28	24,62
15	37,50	5,2	2,7	31,46	27,02
16	41,67	7,2	4,5	33,65	29,42
17	45,83	9,2	7,2	35,83	31,82
18	50,00	15,0	10,2	38,02	34,22
19	54,17	20,3	12,7	40,20	36,62
20	58,33	25,5	16,8	42,39	39,03
21	62,50	32,7	21,6	44,57	41,43
22	66,67	39,2	26,7	46,76	43,83
23	70,83	48,4	33,4	48,94	46,23
24	75,00	55,6	40,3	51,13	48,63
25	79,17	61,4	49,9	53,31	51,03
26	83,33	70,6	61,9	55,50	53,44
27	87,50	76,5	73,2	57,68	55,84
28	91,67	84,3	82,7	59,87	58,24
29	95,83	90,8	92,1	62,05	60,64
30	100	100	100	64,24	63,04

Fonte: Banco de dados de 2006/2007 Fegadolli (2010) e de 2013/2014 Nunes (2014).

RS: Escores brutos; TRS: Escores Padronizados (0 – 100%); PR: Percentis; TS: t Escores

Tabela 4 - Escores brutos, escores padronizados, percentis e t escores, versão ObsRO do MGDC-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa.

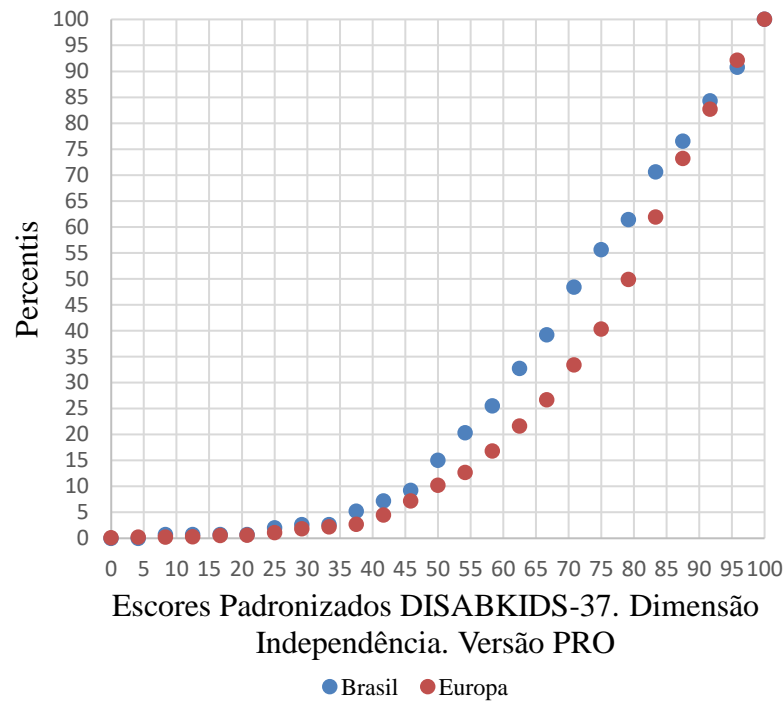
Dimensão Independência

RS	TRS (%)	PR	PR	TS	TS
		Brasil	Europa	Brasil	Europa
6	0,00	0	0,0	6,83	-
7	4,17	0	0,2	9,14	8,15
8	8,33	0	0,2	11,45	8,15
9	12,50	0	0,2	13,77	8,15
10	16,67	0	0,4	16,08	15,36
11	20,83	0	0,5	18,39	17,77
12	25,00	0,7	1,4	20,71	20,18
13	29,17	2,0	1,6	23,02	22,58
14	33,33	4,6	3,2	25,33	29,99
15	37,50	5,2	4,2	27,64	27,40
16	41,67	5,9	5,8	29,96	29,80
17	45,83	7,8	7,4	32,27	32,21
18	50,00	9,2	10,0	34,58	34,62
19	54,17	11,8	12,5	36,89	37,02
20	58,33	15,7	16,0	39,21	39,43
21	62,50	19,0	21,1	41,52	41,84
22	66,67	26,8	27,0	43,83	44,24
23	70,83	34,0	33,6	46,14	46,65
24	75,00	41,2	43,4	48,46	49,06
25	79,17	53,6	54,7	50,77	51,46
26	83,33	62,7	65,7	53,08	53,87
27	87,50	69,3	74,4	55,40	56,28
28	91,67	79,7	84,2	57,71	58,68
29	95,83	84,3	93,0	60,02	61,09
30	100	100	100	62,33	63,50

Fonte: Banco de dados de 2006/2007 Fegadolli (2010) e de 2013/2014 Nunes (2014).

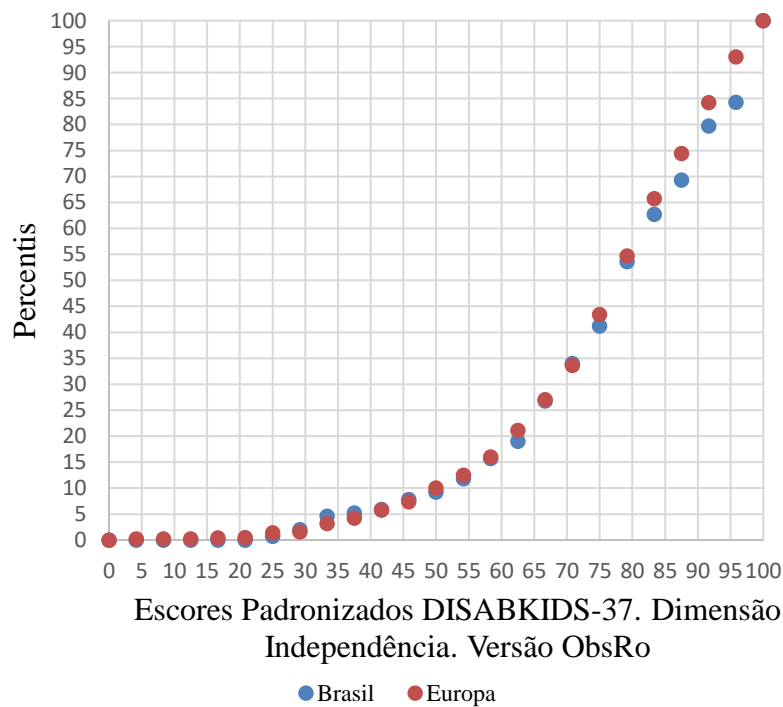
RS: Escores brutos; TRS: Escores Padronizados (0 – 100%); PR: Percentis; TS: t Escores

Figura 3 - Escores padronizados, versão PRO do DISABKIDS-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Independência.



Fonte: Banco de dados de 2006/2007 Fegadolli (2010) e de 2013/2014 Nunes (2014).

Figura 4 - Escores padronizados, versão ObsRO do DISABKIDS-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Independência.



Fonte: Banco de dados de 2006/2007 Fegadolli (2010) e de 2013/2014 Nunes (2014).

Tabela 5 - Escores brutos, escores padronizados, percentis e t escores, versão PRO do MGDC-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Emocional

<b>RS</b>	<b>TRS (%)</b>	<b>PR Brasil</b>	<b>PR Europa</b>	<b>TS Brasil</b>	<b>TS Europa</b>
7	0,00	0,7	0,1	21,11	12,45
8	3,57	0,7	0,1	22,69	12,45
9	7,14	0,7	0,2	24,26	15,94
10	10,71	2,0	0,4	25,84	17,68
11	14,29	2,6	0,7	27,42	19,43
12	17,86	3,3	1,1	28,99	21,17
13	21,43	4,6	1,7	30,57	22,92
14	25,00	5,2	2,3	32,14	24,67
15	28,57	6,5	2,8	33,72	26,41
16	32,14	8,5	3,4	35,29	28,16
17	35,71	11,1	4,5	36,87	29,90
18	39,29	13,7	6,9	38,45	31,65
19	42,86	18,3	8,6	40,02	33,39
20	46,43	24,2	11,1	41,60	35,14
21	50,00	28,8	13,4	43,17	36,88
22	53,57	34,0	15,9	44,75	38,63
23	57,14	41,2	19,6	46,32	40,37
24	60,71	43,8	23,3	47,90	42,12
25	64,29	49,0	28,1	49,48	43,86
26	67,86	54,2	32,6	51,05	45,61
27	71,43	59,5	37,1	52,63	47,36
28	75,00	62,1	42,1	54,20	49,10
29	78,57	65,4	47,0	55,78	50,85
30	82,14	72,5	53,8	57,35	52,59
31	85,71	81,0	61,2	58,93	54,34
32	89,29	85,6	68,7	60,51	56,08
33	92,86	92,2	76,9	62,08	57,83
34	96,43	95,4	84,7	63,66	59,57
35	100	100	100	65,23	61,32

Fonte: Banco de dados de 2006/2007 Fegadolli (2010) e de 2013/2014 Nunes (2014).

RS: Escores brutos; TRS: Escores Padronizados (0 – 100%); PR: Percentis; TS: t Escores

Tabela 6 - Escores brutos, escores padronizados, percentis e t escores, versão ObsRO do MGDC-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa.

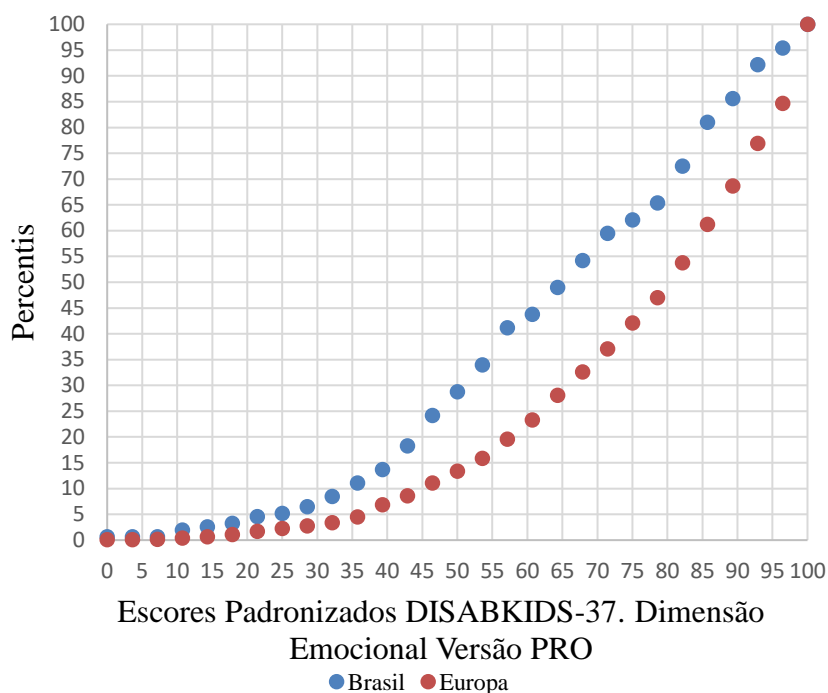
Dimensão Emocional

<b>RS</b>	<b>TRS (%)</b>	<b>PR Brasil</b>	<b>PR Europa</b>	<b>TS Brasil</b>	<b>TS Europa</b>
7	0,00	0,0	0,0	23,22	-
8	3,57	0,7	0,0	24,75	-
9	7,14	2,0	0,0	26,28	-
10	10,71	2,0	0,1	27,81	19,41
11	14,29	3,9	0,5	29,33	21,18
12	17,86	4,6	0,9	30,86	22,96
13	21,43	5,2	1,3	32,39	24,73
14	25,00	7,2	2,1	33,92	26,51
15	28,57	9,2	2,9	35,45	28,28
16	32,14	13,1	5,3	36,98	30,05
17	35,71	15,0	7,1	38,51	31,83
18	39,29	18,3	9,1	40,04	33,60
19	42,86	24,2	10,8	41,57	35,38
20	46,43	26,1	12,4	43,10	37,15
21	50,00	32,0	15,6	44,62	38,93
22	53,57	37,9	19,6	46,15	40,70
23	57,14	43,8	24,4	47,68	42,48
24	60,71	48,4	28,9	49,21	44,25
25	64,29	52,9	35,0	50,74	46,03
26	67,86	58,2	42,1	52,27	47,80
27	71,43	64,1	49,0	53,80	49,57
28	75,00	70,6	55,9	55,33	51,35
29	78,57	74,5	61,3	56,86	53,12
30	82,14	75,8	66,4	58,38	54,90
31	85,71	86,3	72,1	59,91	56,67
32	89,29	87,6	77,9	61,44	58,45
33	92,86	92,2	84,9	62,97	60,22
34	96,43	92,8	90,6	64,50	62,00
35	100	100	100	66,03	63,77

Fonte: Banco de dados de 2006/2007 Fegadolli (2010) e de 2013/2014 Nunes (2014).

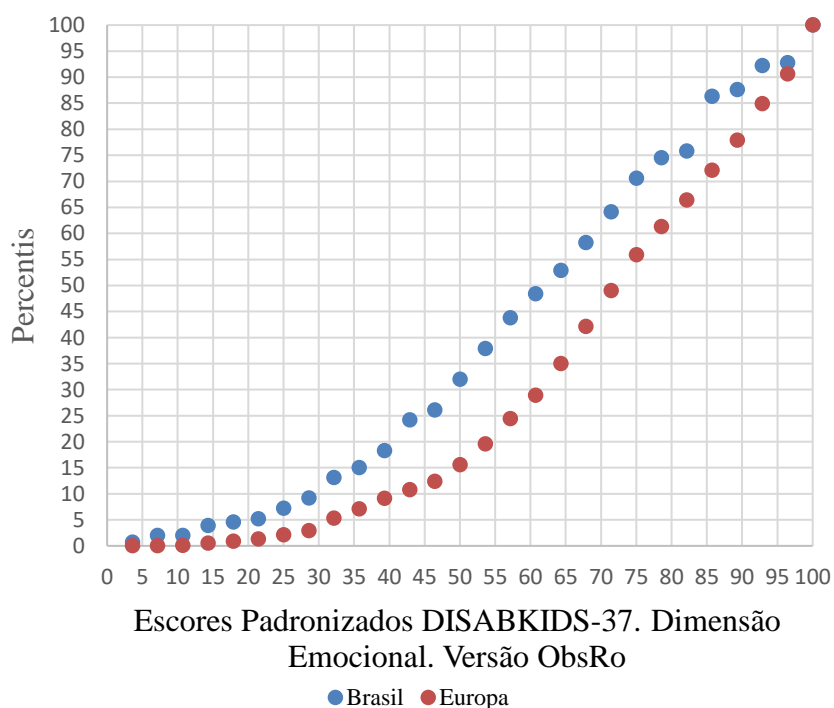
RS: Escores brutos; TRS: Escores Padronizados (0 – 100%); PR: Percentis; TS: t Escores

Figura 5 - Escores padronizados versão PRO do MGDC-87, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Emocional.



Fonte: Banco de dados de 2006/2007 Fegadolli (2010) e de 2013/2014 Nunes (2014).

Figura 6 - Escores Padronizados DISABKIDS-37, versão ObRO, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Emocional



Fonte: Banco de dados de 2006/2007 Fegadolli (2010) e de 2013/2014 Nunes (2014).

Tabela 7 - Escores brutos, escores padronizados, percentis e t escores, versão PRO do MGDC-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Inclusão Social

RS	TRS (%)	PR	PR	TS	TS
		Brasil	Europa	Brasil	Europa
6	0,00	0,0	0,1	8,98	7,81
7	4,17	0,0	0,1	11,26	7,81
8	8,33	0,7	0,1	13,54	7,81
9	12,50	0,7	0,2	15,82	14,85
10	16,67	1,3	0,6	18,10	17,19
11	20,83	1,3	0,8	20,38	19,54
12	25,00	1,3	1,3	22,66	21,88
13	29,17	2,0	1,7	24,94	24,23
14	33,33	3,3	2,7	27,22	26,57
15	37,50	3,9	4,1	29,50	28,92
16	41,67	5,9	5,9	31,78	31,26
17	45,83	8,5	8,8	34,06	33,61
18	50,00	13,7	11,6	36,35	35,96
19	54,17	15,7	15,4	38,63	38,30
20	58,33	19,6	19,9	40,91	40,65
21	62,50	26,1	26,0	43,19	42,09
22	66,67	30,1	33,1	45,47	45,34
23	70,83	37,3	39,5	47,75	47,68
24	75,00	51,0	48,0	50,03	50,03
25	79,17	57,5	56,2	52,31	52,37
26	83,33	67,3	67,7	54,59	54,72
27	87,50	74,5	78,0	56,87	57,06
28	91,67	87,6	86,2	59,15	59,41
29	95,83	92,2	93,2	61,43	61,75
30	100	100	100	63,71	64,10

Fonte: Banco de dados 2006/2007 Fegadolli (2010) e de 2013/2014 Nunes (2014).

RS: Escores brutos; TRS: Escores Padronizados (0 – 100%); PR: Percentis; TS: t Escores

Tabela 8 - Escores brutos, escores padronizados, percentis e t escores, versão ObsRO do MGDC-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Inclusão Social

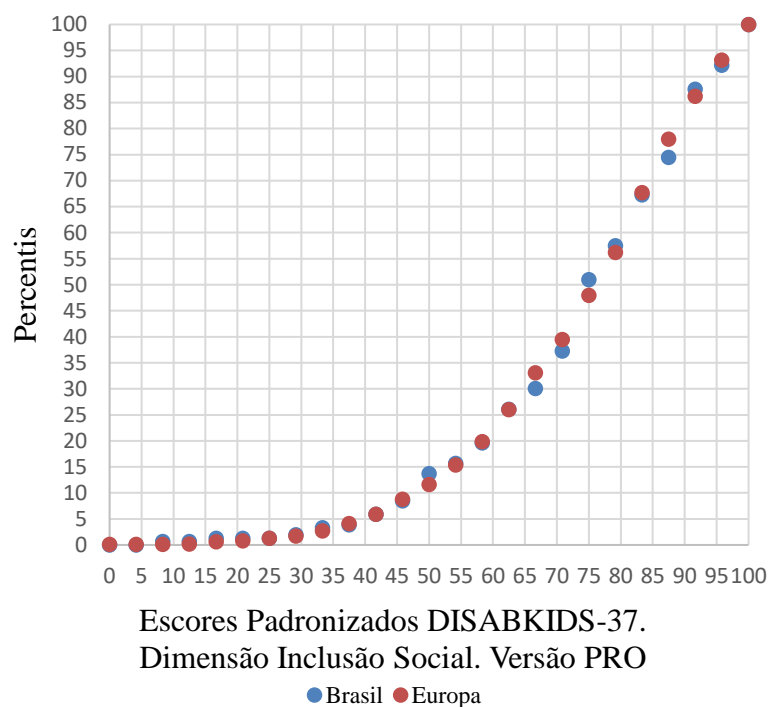
RS	TRS (%)	PR	PR	TS	TS
		Brasil	Europa	Brasil	Europa
6	0,00	0,0	0,1	7,88	7,48
7	4,17	0,0	0,1	10,22	7,48
8	8,33	0,0	0,1	12,57	7,48
9	12,50	0,0	0,2	14,92	14,66
10	16,67	0,0	0,6	17,27	17,05
11	20,83	0,0	0,9	19,61	19,44
12	25,00	0,0	1,4	21,96	21,83
13	29,17	0,0	2,1	24,31	24,22
14	33,33	2,0	3,1	26,65	26,62
15	37,50	3,9	4,5	29,00	29,01
16	41,67	5,9	6,3	31,35	31,40
17	45,83	8,5	8,7	33,69	33,79
18	50,00	13,1	11,3	36,04	36,18
19	54,17	16,3	14,8	38,39	38,57
20	58,33	23,5	19,1	40,73	40,97
21	62,50	29,4	25,5	43,08	43,36
22	66,67	34,6	33,1	45,43	45,75
23	70,83	42,5	41,5	47,78	48,14
24	75,00	49,0	50,8	50,12	50,53
25	79,17	58,2	63,5	52,47	52,92
26	83,33	66,7	71,9	54,82	55,32
27	87,50	75,8	81,0	57,16	57,71
28	91,67	86,9	87,8	59,51	60,10
29	95,83	88,9	93,6	61,86	62,49
30	100	100	100	64,20	64,88

Fonte: Banco de dados 2006/2007 Fegadolli (2010) e de 2013/2014 Nunes (2014).

RS: Escores brutos; TRS: Escores Padronizados (0 – 100%); PR: Percentis; TS: t Escores

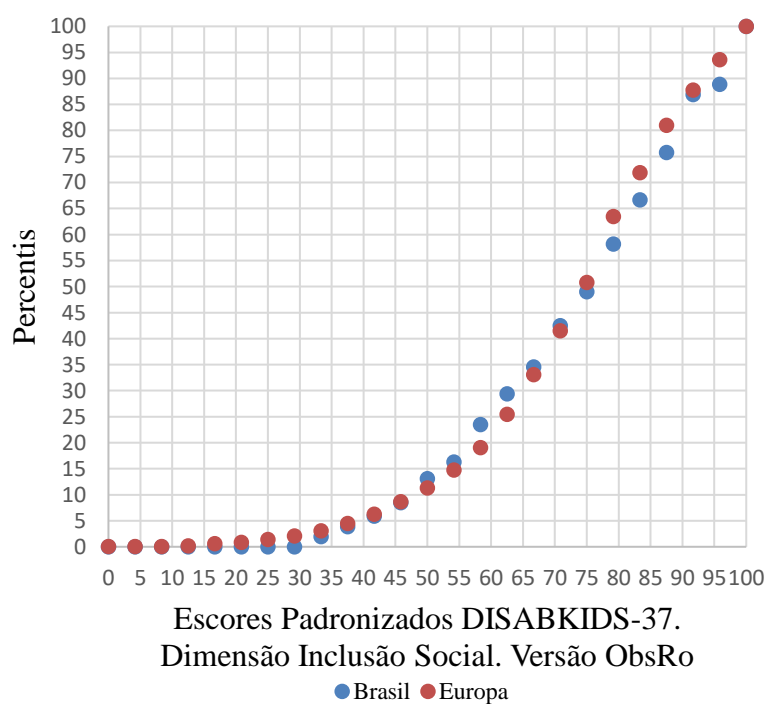


Figura 7 - Escores padronizados do MGDC-37, versão PRO, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Inclusão Social



Fonte: Banco de dados 2006/2007 Fegadolli (2010) e de 2013/2014 Nunes (2014).

Figura 8 - Escores padronizados do MGDC-37, versão ObsRO, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Inclusão Social



Fonte: Banco de dados 2006/2007 Fegadolli (2010) e de 2013/2014 Nunes (2014).

Tabela 9 - Escores brutos, escores padronizados, percentis e t escores, versão PRO do MGDC-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Exclusão Social

RS	TRS (%)	PR	PR	TS	TS
		Brasil	Europa	Brasil	Europa
6	0,00	0,0	0,0	4,66	-
7	4,17	0,0	0,0	6,94	-
8	8,33	0,0	0,2	9,22	0,69
9	12,50	0,0	0,2	11,50	0,69
10	16,67	0,0	0,3	13,78	6,06
11	20,83	0,7	0,4	16,06	8,74
12	25,00	3,3	0,6	18,34	11,42
13	29,17	4,6	0,8	20,62	14,10
14	33,33	5,2	0,9	22,90	16,79
15	37,50	5,9	1,2	25,18	19,47
16	41,67	6,5	2,0	27,46	22,15
17	45,83	9,2	3,1	29,74	24,83
18	50,00	11,1	4,2	32,02	27,52
19	54,17	11,8	6,0	34,30	30,20
20	58,33	14,4	8,1	36,58	32,88
21	62,50	16,3	10,8	38,86	35,56
22	66,67	22,9	15,3	41,13	38,25
23	70,83	28,1	19,8	43,41	40,93
24	75,00	31,4	25,6	45,69	43,61
25	79,17	35,9	30,7	47,97	46,29
26	83,33	45,8	40,0	50,25	48,98
27	87,50	49,0	50,8	52,53	51,66
28	91,67	61,4	63,7	54,81	54,34
29	95,83	68,6	77,0	57,09	57,02
30	100	100	100	59,37	59,71

Fonte: Banco de dados 2006/2007 Fegadolli (2010) e de 2013/2014 Nunes (2014).

RS: Escores brutos; TRS: Escores Padronizados (0 – 100%); PR: Percentis; TS: t Escores

Tabela 10 - Escores brutos, escores padronizados, percentis e t escores, versão ObsRO do MGDC-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa.

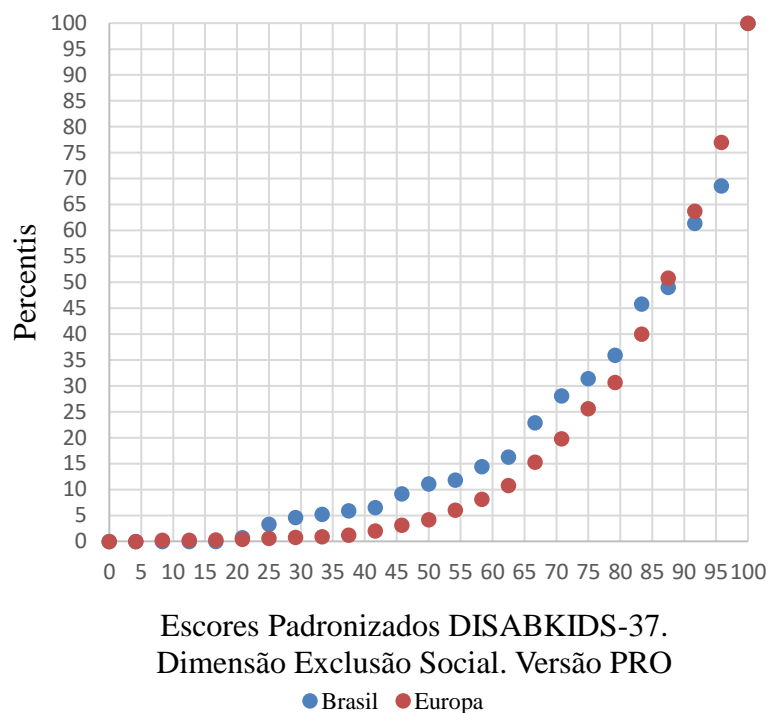
Dimensão Exclusão Social

RS	TRS (%)	PR	PR	TS	TS
		Brasil	Europa	Brasil	Europa
6	0,00	0,0	0,0	10,04	-
7	4,17	0,0	0,0	12,07	-
8	8,33	0,0	0,1	14,10	7,02
9	12,50	0,0	0,1	16,13	7,02
10	16,67	0,0	0,1	18,16	7,02
11	20,83	0,7	0,3	20,19	14,44
12	25,00	3,3	0,3	22,23	14,44
13	29,17	4,6	0,6	24,26	19,39
14	33,33	5,2	1,4	26,29	21,87
15	37,50	5,9	2,5	28,32	24,34
16	41,67	6,5	3,6	30,35	26,81
17	45,83	9,2	5,3	32,38	29,29
18	50,00	11,1	6,6	34,41	31,76
19	54,17	11,8	9,2	36,44	34,23
20	58,33	14,4	12,4	38,47	36,71
21	62,50	16,3	16,9	40,50	39,18
22	66,67	22,9	22,4	42,53	41,66
23	70,83	28,1	29,0	44,56	44,13
24	75,00	31,4	37,9	46,59	46,60
25	79,17	35,9	43,9	48,62	49,08
26	83,33	45,8	53,1	50,65	51,55
27	87,50	49,0	61,2	52,68	54,02
28	91,67	61,4	72,1	54,71	56,50
29	95,83	68,6	83,7	56,74	58,97
30	100	100	100	58,77	61,45

Fonte: Banco de dados 2006/2007 Fegadolli (2010) e de 2013/2014 Nunes (2014).

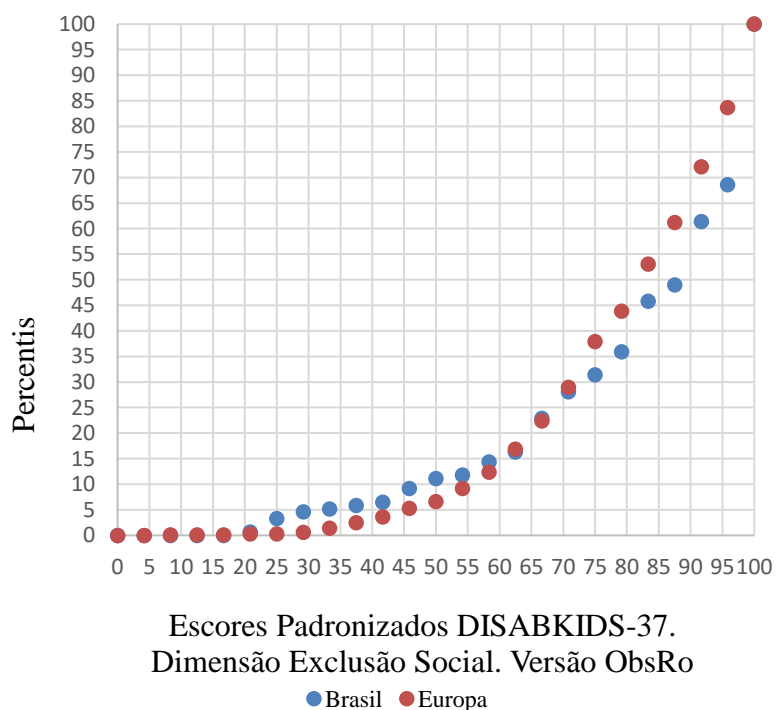
RS: Escores brutos; TRS: Escores Padronizados (0 – 100%); PR: Percentis; TS: t Escores

Figura 9 - Escores padronizados do MGDC-37, versão PRO, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Exclusão Social



Fonte: Banco de dados 2006/2007 Fegadolli (2010) e de 2013/2014 Nunes (2014).

Figura 10 - Escores padronizados do MGDC-37, versão ObsRO, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Exclusão Social



Fonte: Banco de dados 2006/2007 Fegadolli (2010) e de 2013/2014 Nunes (2014).

Tabela 11 - Escores brutos, escores padronizados, percentis e t escores, versão PRO do MGDC-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Limitação

RS	TRS (%)	PR	PR	TS	TS
		Brasil	Europa	Brasil	Europa
6	0,00	0,0	0,0	19,13	-
7	4,17	0,0	0,0	21,06	-
8	8,33	0,0	0,2	22,99	14,86
9	12,50	0,0	0,3	24,92	17,09
10	16,67	2,0	0,4	26,85	19,31
11	20,83	3,9	0,9	28,78	21,54
12	25,00	3,9	1,8	30,71	23,77
13	29,17	6,5	2,4	32,65	25,99
14	33,33	9,2	3,8	34,58	28,22
15	37,50	14,4	5,9	36,51	30,44
16	41,67	18,3	8,1	38,44	32,67
17	45,83	19,6	10,4	40,37	34,90
18	50,00	25,5	12,9	42,30	37,12
19	54,17	32,0	17,5	44,23	39,35
20	58,33	36,6	21,8	46,16	41,57
21	62,50	43,8	27,9	48,09	43,80
22	66,67	48,4	34,1	50,03	46,03
23	70,83	54,2	41,9	51,96	48,25
24	75,00	64,1	49,9	53,89	50,48
25	79,17	73,2	59,3	55,82	52,70
26	83,33	78,4	67,9	57,75	54,93
27	87,50	85,0	76,7	59,68	57,16
28	91,67	88,2	85,6	61,61	59,38
29	95,83	94,1	91,8	63,54	61,61
30	100	100	100	65,47	63,83

Fonte: Banco de dados de 2006/2007 Fegadolli (2010) e de 2013/2014 Nunes (2014).

RS: Escores brutos; TRS: Escores Padronizados (0 – 100%); PR: Percentis; TS: t Escores

Tabela 12 - Escores brutos, escores padronizados, percentis e t escores, versão ObsRO do MGDC-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa.

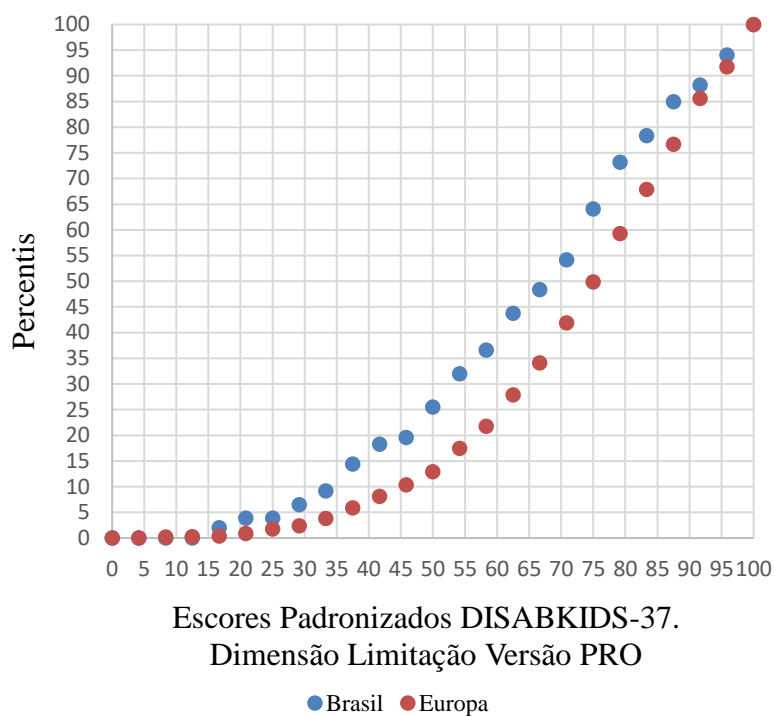
Dimensão Limitação

RS	TRS (%)	PR	PR	TS	TS
		Brasil	Europa	Brasil	Europa
6	0,00	0,0	0,0	16,16	-
7	4,17	0,0	0,1	18,32	13,51
8	8,33	0,7	0,2	20,48	15,79
9	12,50	1,3	0,5	22,64	18,07
10	16,67	1,3	0,5	24,80	18,07
11	20,83	2,6	1,0	26,96	22,63
12	25,00	4,6	2,2	29,12	24,91
13	29,17	5,2	3,1	31,28	27,19
14	33,33	7,8	3,8	33,44	29,47
15	37,50	9,9	5,3	35,60	31,75
16	41,67	12,4	8,7	37,76	34,03
17	45,83	17,6	11,5	39,92	36,31
18	50,00	24,2	15,0	42,08	38,59
19	54,17	30,1	20,3	44,24	40,87
20	58,33	36,6	25,9	46,40	43,15
21	62,50	43,8	35,3	48,56	45,43
22	66,67	55,6	42,6	50,72	47,71
23	70,83	61,4	51,0	52,88	49,99
24	75,00	73,2	59,5	55,04	52,27
25	79,17	78,4	68,3	57,20	54,55
26	83,33	87,6	76,6	59,36	56,83
27	87,50	88,9	84,2	61,52	59,11
28	91,67	94,8	89,5	63,68	61,39
29	95,83	95,4	94,5	65,84	63,67
30	100	100	100	68,00	65,95

Fonte: Banco de dados 2006/2007 Fegadolli (2010) e de 2013/2014 Nunes (2014).

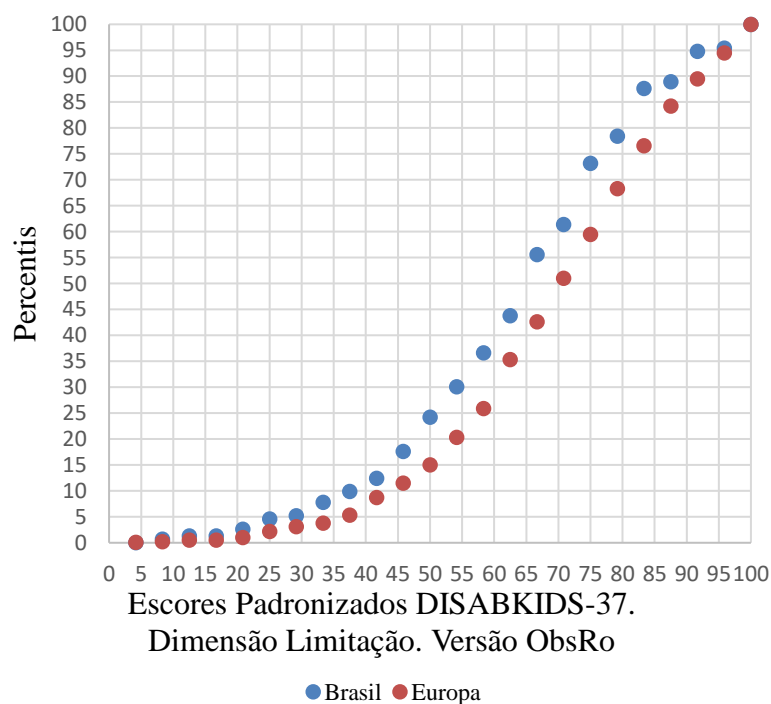
RS: Escores brutos; TRS: Escores Padronizados (0 – 100%); PR: Percentis; TS: t Escores

Figura 11 - Escores padronizados do MGDC-37, versão PRO, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Limitação.



Fonte: Banco de dados 2006/2007 Fegadolli (2010) e de 2013/2014 Nunes (2014).

Figura 12 - Escores padronizados do MGDC-37, versão ObsRO, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Limitação.



Fonte: Banco de dados 2006/2007 Fegadolli (2010) e de 2013/2014 Nunes (2014).

Tabela 13 - Escores brutos, escores padronizados, percentis e t escores, versão PRO do MGDC-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Tratamento

RS	TRS (%)	PR	PR	TS	TS
		Brasil	Europa	Brasil	Europa
6	0,00	0,0	0,1	4,66	17,68
7	4,17	0,0	0,2	6,94	19,50
8	8,33	0,0	0,6	9,22	21,35
9	12,50	0,7	0,9	11,50	23,20
10	16,67	0,7	2,1	13,78	25,06
11	20,83	2,0	2,7	16,06	26,91
12	25,00	3,9	3,9	18,34	28,76
13	29,17	6,5	5,4	20,62	30,61
14	33,33	7,8	7,3	22,90	32,46
15	37,50	11,1	9,5	25,18	34,31
16	41,67	15,0	12,0	27,46	36,16
17	45,83	22,9	15,0	29,74	38,01
18	50,00	27,5	19,9	32,02	39,86
19	54,17	32,7	23,6	34,30	41,71
20	58,33	37,9	27,8	36,58	43,56
21	62,50	44,4	32,8	38,86	45,41
22	66,67	54,2	39,4	41,13	47,26
23	70,83	61,4	44,5	43,41	49,11
24	75,00	65,4	50,9	45,69	50,96
25	79,17	71,2	56,3	47,97	52,81
26	83,33	83,7	63,2	50,25	54,66
27	87,50	85,6	69,8	52,53	56,51
28	91,67	94,8	78,1	54,81	58,36
29	95,83	96,7	85,7	57,09	60,21
30	100	100	100	59,37	62,06

Fonte: Banco de dados 2006/2007 Fegadolli (2010) e de 2013/2014 Nunes (2014).

RS: Escores brutos; TRS: Escores Padronizados (0 – 100%); PR: Percentis; TS: t Escores



Tabela 14 - Escores brutos, escores padronizados, percentis e t escores, versão ObsRO do MGDC-37, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa.

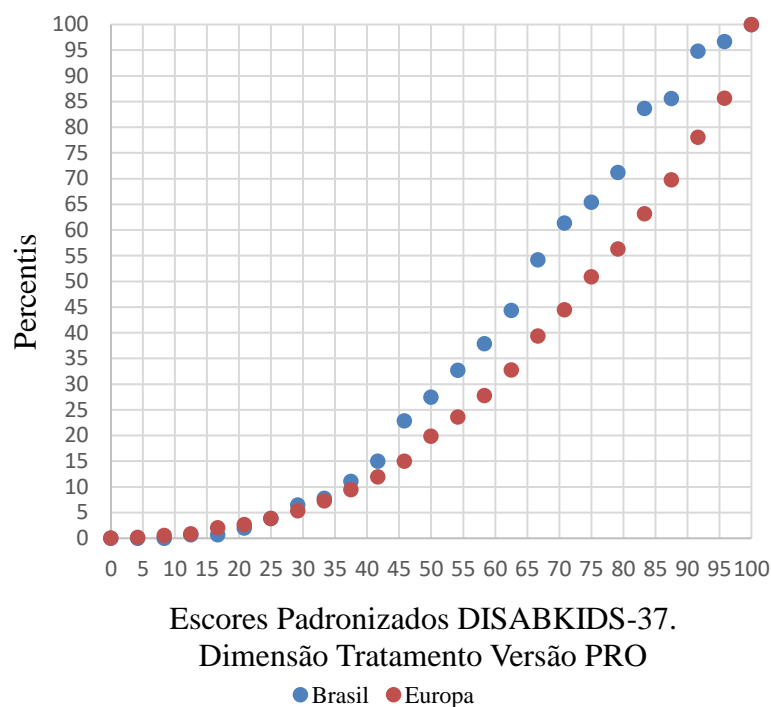
Dimensão Tratamento

RS	TRS (%)	PR	PR	TS	TS
		Brasil	Europa	Brasil	Europa
6	0,00	0,0	0,0	25,51	-
7	4,17	0,7	0,3	27,22	19,83
8	8,33	2,6	0,4	28,94	21,73
9	12,50	3,3	1,2	30,65	23,64
10	16,67	7,8	2,1	32,37	25,55
11	20,83	7,8	3,1	34,08	27,45
12	25,00	9,2	4,5	35,80	29,36
13	29,17	12,4	6,6	37,51	31,26
14	33,33	15,7	8,4	39,23	33,17
15	37,50	22,9	11,3	40,94	35,07
16	41,67	28,1	13,6	42,66	36,98
17	45,83	31,4	16,6	44,37	38,88
18	50,00	39,2	20,4	46,09	40,79
19	54,17	43,1	24,2	47,80	42,69
20	58,33	51,6	29,1	49,52	44,60
21	62,50	58,2	35,2	51,23	46,50
22	66,67	66,0	42,4	52,95	48,41
23	70,83	69,3	49,4	54,66	50,31
24	75,00	71,9	57,1	56,38	52,22
25	79,17	74,5	65,2	58,09	54,12
26	83,33	85,0	72,4	59,81	56,03
27	87,50	87,6	79,2	61,52	57,93
28	91,67	90,8	84,5	63,24	59,84
29	95,83	92,8	89,4	64,95	61,74
30	100	100	100	66,67	63,65

Fonte: Banco de dados 2006/2007 Fegadolli (2010) e de 2013/2014 Nunes (2014).

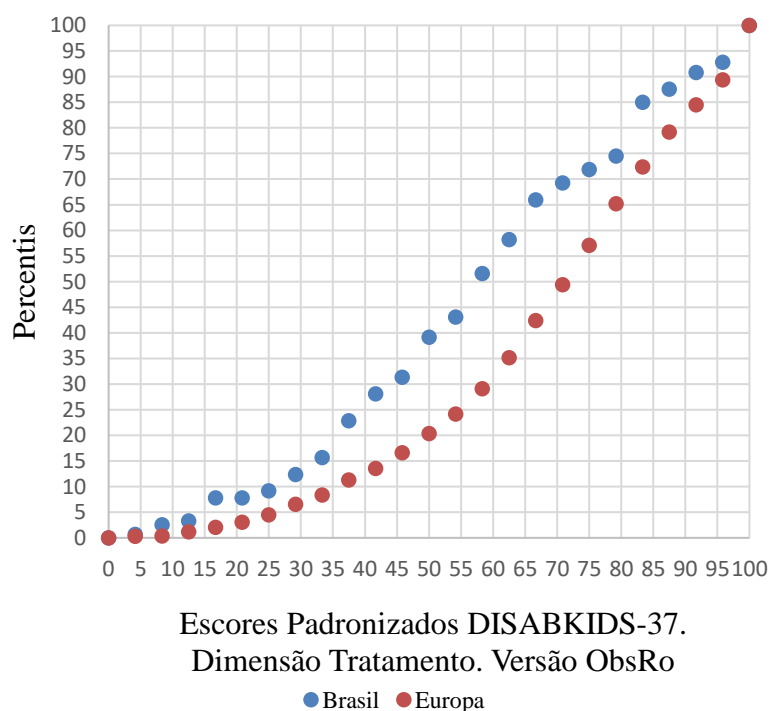
RS: Escores brutos; TRS: Escores Padronizados (0 – 100%); PR: Percentis; TS: t Escores

Figura 13 - Escores padronizados do MGDC-37, versão PRO, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Tratamento



Fonte: Banco de dados 2006/2007 Fegadolli (2010) e de 2013/2014 Nunes (2014).

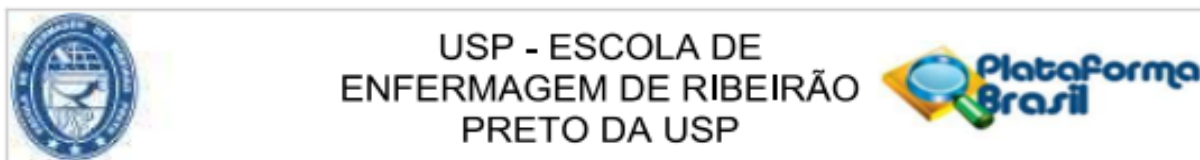
Figura 14 - Escores padronizados do MGDC-37, versão ObsRO, segundo adaptação e validação para o Brasil e Grupo DISABKIDS Europa. Dimensão Tratamento



Fonte: Banco de dados 2006/2007 Fegadolli (2010) e de 2013/2014 Nunes (2014).



## ANEXOS

**Anexo A - Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo****PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** TEORIA DE RESPOSTA AO ITEM E NORMATIZAÇÃO DE ESCORES: APLICAÇÃO PARA INSTRUMENTOS DISABKIDS

**Pesquisador:** Cláudia Benedita dos Santos

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 38257620.3.0000.5393

**Instituição Proponente:** Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 4.307.798

**Apresentação do Projeto:**

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_1622872.pdf) e/ou do Projeto Detalhado (COORDENACAO DE APERFEIÇOAMENTO DE PESSOAL DE NÍVEL SUPERIOR - CAPES).

Trata-se de "Investigação multicêntrica, metodológica que envolve a busca por novos significados, interpretação de fenômenos e desenvolvimento de instrumentos para coleta e análise de dados.

**População:** Crianças e adolescentes residentes nos respectivos países: Áustria, Brasil, França, Reino Unido, Noruega, Suíça, Grécia e Alemanha, com asma, dermatite atópica, diabetes mellitus e fibrose cística, em atendimento ambulatorial com idades entre 8 e 18 anos incompletos e seus respectivos pais ou cuidadores. A amostra foi composta pelos dados coletados nos seguintes países: Alemanha, Escandinávia, Suíça, Islândia e Dinamarca, Portugal e Espanha, Israel e Brasil. Totalizando uma amostra de aproximadamente 10.000.

No presente estudo, foram utilizadas as versões adaptadas para cada país, patient-reported outcomes e observer-reported outcomes, do instrumento DISABKIDS - 37 e dos módulos específicos para asma, dermatite, diabetes e fibrose cística, do conjunto de instrumentos DISABKIDS.

**Endereço:** BANDEIRANTES 3900

**Bairro:** VILA MONTE ALEGRE

**CEP:** 14.040-902

**UF:** SP

**Município:** RIBEIRÃO PRETO

**Telefone:** (16)3315-9197

**E-mail:** cep@eerp.usp.br



USP - ESCOLA DE  
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO  
PRETO DA USP



Continuação do Parecer: 4.307.798

Todos os participantes responderam as versões adaptadas do instrumento DISABKIDS - 37 e a correspondente à sua condição de saúde, no ambulatório no momento em que aguardavam a consulta. Como um dos critérios metodológicos, houve atenção para a independência entre as respostas relativas às versões patient-reported outcomes e observer-reported outcomes sem que qualquer criança ou adolescente fosse afastada de seu pai ou cuidador. Os dados foram coletados nos ambulatórios de Instituições de Saúde dos respectivos países.”

A pesquisadora propõe dispensa do TCLE, com a seguinte justificativa: “Os dados já se encontram coletados e os objetivos não foram alterados, ou seja, esse projeto é sequência e finalização de outros já aprovados com a inclusão, nesse momento, em relação ao módulo genérico DISABKIDS – 37, da análise de Teoria de Resposta ao Item (IRT) adicionalmente à Teoria Clássica dos Testes (TCT) (Pareceres: 1013/2006; 0686/2006 e 1013/2006). Em relação aos módulos específicos (Pareceres: 0169/2011; 0160/09; 1.055,317; 1.050,649 e 1.580,399, além da inclusão da IRT a abordagem, nesse momento, é na perspectiva de padronização internacional. Dessa forma há a solicitação de dispensa de aplicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.”

**Objetivo da Pesquisa:**

- Testar a unidimensionalidade dos módulos específicos, versões observer-reported outcomes e patient-reported outcomes, para asma, dermatite, diabetes, e fibrose cística, do conjunto de instrumentos DISABKIDS, no Brasil e internacionalmente.
- Verificar a existência de funcionamento diferencial dos itens, uniforme ou não uniforme dos módulos específicos, versões observer-reported outcomes e patient-reported outcomes, para asma, dermatite, diabetes e fibrose cística, do conjunto de instrumentos DISABKIDS, no Brasil e internacionalmente.
- Normatizar os escores, das versões observer-reported outcomes e patient-reported outcomes, dos módulos específicos, versões observer-reported outcomes e patient-reported outcomes, para asma, dermatite, diabetes e fibrose cística, do conjunto de instrumentos DISABKIDS – 37, no Brasil e internacionalmente.

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



USP - ESCOLA DE  
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO  
PRETO DA USP



Continuação do Parecer: 4.307.798

CEP esclarece que, de acordo com a Resolução CNS 466/2012, II.17, protocolo de pesquisa é o "conjunto de documentos contemplando a descrição da pesquisa em seus aspectos fundamentais e as informações relativas ao participante da pesquisa, à qualificação dos pesquisadores e a todas as instâncias responsáveis", devendo tais documentos serem referentes apenas ao estudo em apreciação ética. O texto apresentado dificulta a apreciação ética ao trazer referências a outros trabalhos e apresentar texto no passado, o que dificulta o entendimento dos procedimentos que estão sendo propostos. Neste sentido, este CEP solicita que a pesquisadora busque apresentar de forma clara as informações relevantes (específicas) apenas ao protocolo que é submetido para apreciação ética.

3. No documento "dispensa\_tcle.pdf", lê-se: "Pareceres: 1013/2006; 0686/2006 e 1013/2006". Tendo em vista que a Plataforma Brasil (PB) não possibilita a pesquisa de protocolos a partir do número de parecer, solicita-se que a pesquisadora sempre informe o número do CAAE quando for necessário fazer referência a protocolo já submetido à PB.

4. O documento "folha\_de\_rosto.pdf" deverá ser reapresentado com a devida assinatura da Direção da EERP, por meio de Notificação, quando retornarem as atividades presenciais.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Tendo em vista situação narrada pela pesquisadora em relação ao projeto em apreciação ética, este CEP solicita que sejam consideradas as recomendações acima e entende que o protocolo tem condições de ser iniciado a partir da presente data de emissão deste parecer.

Em atendimento ao subitem II.19 da Resolução CNS 466/2012, cabe ao pesquisador responsável pelo presente estudo elaborar e apresentar relatórios parcial e final "[...] após o encerramento da pesquisa, totalizando seus resultados", em forma de "notificação". O modelo de relatório de CEP-EERP./USP se encontra disponível em [http://www.eerp.usp.br/media/wcms/files/Fluxograma\\_enc\\_protocolos\\_CEP\\_05\\_2019.pdf](http://www.eerp.usp.br/media/wcms/files/Fluxograma_enc_protocolos_CEP_05_2019.pdf), na página 7 de 7.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Parecer apreciado ad referendum.

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



USP - ESCOLA DE  
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO  
PRETO DA USP



Continuação do Parecer: 4.307.798

- Normalizar os escores, das versões observer-reported outcomes e patient-reported outcomes do instrumento genérico DISABKIDS – 37, no Brasil e internacionalmente.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos:

Como não há coleta de dados, o risco pode estar na divulgação das informações mas, há compromisso ético e profissional dos pesquisadores envolvidos, para que isso não ocorra.

Benefícios:

Com a disponibilização desses instrumentos, espera-se auxiliar os profissionais de saúde em relação à construção de indicadores de avaliação do resultado de intervenções terapêuticas, de diferentes procedimentos ambulatoriais ou ainda da satisfação e do enfrentamento perante situações adversas aliadas às melhoras objetivas demonstradas pelos parâmetros clínicos.

Adicionalmente, com o estudo e utilização de métodos de análise estatística específicos, espera-se subsidiar o desenvolvimento de pesquisas relacionadas a essa temática, possibilitando um aumento da produção científica nos aspectos metodológicos específicos e fundamentais do processo de adaptação cultural e validação de instrumentos de medida quantitativa de construtos subjetivos na área da saúde, especificamente, na Enfermagem.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Vide tópico "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Vide tópico "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

**Recomendações:**

1. Tendo em vista que para o Sistema CEP/CONEP não há pesquisa com orçamento zero e que, de acordo com a Norma Operacional CNS 001/2013, 3.3.e, todos os protocolos de pesquisa devem conter Orçamento Financeiro, com o devido detalhamento dos "recursos, fontes e destinação", este CEP informa que deve ser apresentado ofício contendo Orçamento Financeiro pertinente à pesquisa.

2. No documento "dispensa\_tcle.pdf", lê-se: "Os dados já se encontram coletados e os objetivos não foram alterados, ou seja, esse projeto é sequência e finalização de outros já aprovados..." Este

Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

CEP: 14.040-902

UF: SP

Município: RIBEIRÃO PRETO

Telefone: (16)3315-9197

E-mail: cep@eerp.usp.br



**USP - ESCOLA DE  
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO  
PRETO DA USP**



Continuação do Parecer: 4.307.798

**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