
**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PEDIATRIA E
SAÚDE DA CRIANÇA
DISSERTAÇÃO DE MESTRADO**

CRISTINA HELENA BENINI

**VALIDAÇÃO LINGUÍSTICA E CULTURAL DA VERSÃO BRASILEIRA
DO *TNO-AZL PRE-SCHOOL QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE*
(TAPQOL) PARA CRIANÇAS EM IDADE PRÉ-ESCOLAR**

**PORTO ALEGRE
2014**

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL-PUCRS
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PEDIATRIA E SAÚDE DA CRIANÇA
MESTRADO EM PEDIATRIA E SAÚDE DA CRIANÇA

**VALIDAÇÃO LINGUÍSTICA E CULTURAL DA VERSÃO BRASILEIRA DO *TNO-
AZL PRE-SCHOOL QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE* (TAPQOL) PARA
CRIANÇAS EM IDADE PRÉ-ESCOLAR**

Cristina Helena Benini

Dissertação de Mestrado apresentada à
Faculdade de Medicina da PUCRS para
obtenção de título de Mestre em Saúde da
Criança

Orientador: Renato Tetelbom Stein.

Porto Alegre, 2014

FICHA CATALOGRÁFICA

B467v Benini, Cristina Helena

Validação linguística e cultural da versão brasileira do *TNO-AZL Preschool Children`s Quality of Life questionnaire* (TAPQOL) para crianças em idade pré escolar/ Cristina Helena Benini. - Porto Alegre: PUCRS, 2014.

78 f.: il. tab. Inclui um artigo científico para submissão à publicação.

Orientador: Prof. Dr. Renato Tetelbom Stein.

Dissertação (Mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Pediatria e Saúde da Criança. Mestrado em Pediatria e Saúde da Criança.

1. PEDIATRIA. 2. QUALIDADE DE VIDA 3. VALIDAÇÃO DE QUESTIONÁRIO 4. VALIDAÇÃO LINGUÍSTICA 5. PRÉ-ESCOLAR. 6. TESTES PSICOMÉTRICOS 7. ESTUDOS TRANSVERSAIS. I. Stein, Renato Tetelbom. II. Título.

C.D.D. 618.920721
C.D.U. 612-053.2.001

Patrícia Simone Broch
Bibliotecária CRB 10/2109

Dedicatória

Aos meus pais, pelo amor incondicional.

A todos os professores deste país que se dedicam a melhorar a qualidade de ensino do Brasil, especialmente aqueles que fizeram parte desta dissertação.

A todas as famílias que participaram da pesquisa e tornaram este estudo possível.

"Para realizar grandes conquistas, devemos não apenas agir, mas também sonhar; não apenas planejar, mas também acreditar."

Anatole France

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente pela oportunidade de ingressar no mestrado em Pediatria e Saúde da Criança da PUCRS e pela bolsa concedida pela PUCRS para realização desta dissertação.

Aos meus pais, por todos os ensinamentos, amor e tempo despendido, especialmente durante esta etapa da minha vida. Pelos conselhos, organização e clareza de ideias as quais me ajudaram a otimizar o tempo e distribuir as tarefas tornando possível a realização de mais um sonho.

Ao Remi Vieu, por todo amor, paciência, e atenção durante a realização desta dissertação e por ter fornecido grande suporte nesta etapa.

Ao meu orientador Renato Tetelbom Stein pela confiança e tranquilidade no processo de dissertação e a sua maravilhosa equipe, Edgar E. Sarria e Rita Matiello por todos os momentos de orientação, direcionamento e participação deste trabalho.

A Professora Mirian Salvador, pela disponibilidade, cooperação e apoio no início da realização deste projeto e por ser um dos meus exemplos de mulher e de competência profissional.

Aos colegas professores e alunos da Faculdade da Serra Gaúcha de Caxias do Sul, por diferentes tipos de suporte e auxílio fornecidos na realização desta pesquisa.

Ao Dr. João Luiz Martins Krás Borges por permitir a coleta de dados no Centro Especializado em Saúde de Caxias do Sul.

A todos os responsáveis por crianças que participaram do estudo.

RESUMO

A avaliação da qualidade de vida tornou-se uma parte importante de estimativas dos programas de saúde. Recentemente, instrumentos têm sido desenvolvidos para avaliação da população pediátrica. O *TNO-AZL Preschool Children's Quality of Life questionnaire* (TAPQOL) foi o primeiro questionário validado desenvolvido para avaliar a percepção dos pais sobre a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de crianças pré-escolares, através de 12 domínios que mensuram o impacto de problemas de saúde no bem estar da criança. **Objetivo:** traduzir e verificar as propriedades psicométricas da versão original brasileira do TAPQOL. **Métodos:** O processo de validação linguística consistiu em tradução, retrotradução e revisão de um comitê especialista. No estágio pré-teste, uma amostra de 10 pais responderam o questionário para verificação de erros ou dificuldades na tradução. Um total de 255 pais/responsáveis por crianças entre 2 meses e 5 anos participaram do estudo respondendo questões de aspectos clínico, social e o questionário, abordadas em uma clínica de pneumologia pediátrica e duas pré-escolas de Caxias do Sul. Após um período de 15 dias ou mais, 78 pais responderam novamente o questionário. A validade foi mensurada através da validade divergente (saudável/doente). A confiabilidade foi mensurada através da consistência interna (coeficiente de alfa de Crombach) e a reprodutibilidade (coeficiente de correlação intraclasse) e poder discriminante (efeito teto/chão). **Resultados:** A média de idade foi 30 meses e 50,2% das crianças eram do sexo masculino. A média de idade dos respondentes foi de 36 anos para os pais e 32 anos para as mães. A média dos domínios foi boa para grande parte, exceto para: comportamento, ansiedade e sono. O coeficiente de alfa de Crombach foi aceitável ($\geq 0,7$ para a maior parte dos domínios), exceto para ansiedade e vivacidade. O coeficiente de correlação intraclasse foi 0,859 (range:0,752-0,921). O efeito chão foi $< 15\%$, e o efeito teto apresentou valores maiores, pois diferentes domínios não interferiram na qualidade de vida. **Conclusão:** A versão na língua portuguesa brasileira do TAPQOL mostrou bom desempenho psicométrico confirmando sua adequação cultural para utilização no Brasil.

Descritores: Qualidade de vida; Pediatria; Validação de questionários.

ABSTRACT

The assessment of quality of life has become an important part of evaluating health programs. In recent years, several instruments emerged for a pediatric population. The TNO-AZL Preschool Children's Quality of Life questionnaire (TAPQOL) was the first questionnaire developed to meet the need for a reliable and valid instrument for measuring parent's perceptions of health-related quality of life (HRQoL) in preschool children through 12 domains weighted by the impact of the health status problems on well-being of the children. **Objective:** The aim of this study was to translate and evaluate the psychometric performance of the Brazilian original version of TAPQOL. **Methods:** The translation process consisted of translation, back-translation and committee review. In the pre-testing stage, a sample of 10 parents answered the questionnaire in order to check for errors or deviations in the translations. A total of 255 parents/guardians of children between 2 months and 5 years old participated in this study responding some clinical, social questions and the questionnaire, monitored in a pediatric pulmonologist clinic and two schools in the city of Caxias do Sul. Within a period of 15 days or more, 78 parents repeated the TAPQOL questionnaire. The validity was assessed by means of divergent validity (health/sickness). Reliability was assessed by determining internal consistency (Cronbach's alpha coefficient) and reproducibility (intraclass correlation coefficient) and discriminatory power (floor/ceiling effects). **Results:** The mean age was 30 months, and 50, 2% of the children were male. The age of the respondents was 36 for fathers and 32 for mothers. The mean of the domains was good for most part of them, except for problem behaviour, anxiety and sleep. The Cronbach's alpha coefficient was acceptable ($\geq 0,7$ for most part of the domains), except for anxiety and liveliness. The intraclass correlation coefficient was 0,859 (range: 0,752-0,921). The floor effect was $< 15\%$, and the ceiling effect was biggest because different domains didn't interfere in the quality of life. **Conclusion:** The Brazilian Portuguese-language version of the TAPQOL showed good psychometric performance, confirming its cultural adequacy for use in Brazil.

Keywords: Quality of life; Pediatric; Questionnaires validation.

LISTA DE FIGURAS

CAPÍTULO III

Figura 1. Sistematização do processo de realização da validação linguística e cultural do TAPQOL.....**59**

LISTA DE TABELAS

CAPÍTULO II

Tabela 1. Número de artigos por palavra-chave e bases de dados (Inglês, Espanhol e Português).	43
Tabela 2.a. Características dos instrumentos genéricos e específicos para avaliar qualidade de vida em crianças e adolescentes brasileiros.....	44
Tabela 2.b: Características dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida em crianças e adolescentes brasileiros.	45

CAPÍTULO III

Tabela 1. Características demográficas e clínicas dos 255 participantes do estudo.....	60
Tabela 2. Escores globais no <i>TNO-AZL Preschool Children`s Quality of Life questionnaire</i> (versão em português do Brasil): efeito chão/teto e resultados de confiabilidade.....	61

LISTA DE ABREVIATURAS

AUQUEI	Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé
CCIPP	Children with cochlear implants: parent`s perspectives
CDLQI	Children`s Dermatology Life Quality Index
CHQ/CHAQ	Child Health Questionnaire e Childhood Health Assessment questionnaire
DISABKIDS	Disability Kids
DQOLY	Diabetes Quality of Life for Youths
ECOHS	The Early Childhood Oral Health Impact Scale
KindL	Kiddo-KINDL
OMS	Organização Mundial da Saúde
OSA-18	Obstructive Sleep Apnea-18-item Questionnaire
PAQLQ	Pediatric Asthma Quality Of Life Questionnaire
P-CPQ	Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire
PedsQL	Pediatric Quality of Life Inventory 4.0
QFC	Cystic Fibrosis Quality of Life Questionnaires
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
TAPQOL	TNO-AZL Preschool Children Quality of Life questionnaire
V-SPA	Vecú et Santé Perçue de l`Adolescent
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life Group

SUMÁRIO

CAPITULO I	12
1 INTRODUÇÃO	12
1.1 JUSTIFICATIVA.....	16
1.2 OBJETIVOS	18
1.2.1 Objetivo Geral.....	18
1.2.2 Objetivo Secundário.....	18
1.3 REFERÊNCIAS.....	19
CAPÍTULO II.....	21
2 ARTIGO DE REVISÃO	22
CAPÍTULO III	46
3 ARTIGO ORIGINAL	47
CAPÍTULO IV.....	63
4 CONCLUSÃO.....	64
ANEXOS	65
ANEXO 1 - FICHA DE COLETA DE DADOS	66
ANEXO 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	67
ANEXO 3 - TNO-AZL Preschool Children Quality of Life questionnaire (TAPQOL) versão original	69

CAPITULO I

1 INTRODUÇÃO

As definições e critérios de avaliação do tema saúde e sua relação com qualidade de vida vêm sofrendo alterações com o passar do tempo e as mudanças da sociedade.¹ A Organização Mundial da Saúde (OMS) atualmente define saúde como o estado de completo bem-estar físico, mental e social e não simplesmente a ausência de doença ou enfermidade.² Desta forma, a alteração de um ou mais domínios que possa interferir positiva ou negativamente nas atividades de vida diária do ser humano denomina-se *qualidade de vida*.³

Nos últimos anos, o interesse em pesquisar *qualidade de vida relacionada à saúde* (QVRS) tem aumentado, pois estes fatores influenciam em estratégias clínicas, de pesquisa e investigação mais completa, envolvendo a percepção do próprio paciente sobre sua vida e seu estado de saúde.⁴ Este novo modelo de avaliação realizado por profissionais da área da saúde tornou-se uma ferramenta que cada vez mais auxilia no diagnóstico, tratamento e leva em conta não apenas a visão do profissional sobre a doença envolvida, mas também a atenção global a saúde do indivíduo.⁵

Com o intuito de avaliar a qualidade de vida de diferentes países, a comunidade científica mundial tem desenvolvido inúmeros questionários de Qualidade de Vida Relacionados à Saúde (QVRS) direcionando seus conteúdos ao perfil de suas populações.^{6,7} Normalmente a construção dos questionários é feita de forma multidimensional, através da abordagem de diferentes domínios; como capacidades físicas, psíquicas, sociais entre outras características específicas de bem estar referente ao público alvo de cada questionário.⁷

Porém, pode-se observar que, em sua maioria, os instrumentos de QVRS existentes estão direcionados ao público adulto/idoso. Isto se deve ao fato de que a QVRS busca obter a informação através da perspectiva do próprio sujeito. Entretanto, quando existem limitações cognitivas por doença ou por idade, a informação pode ser obtida através de pessoas próximas, geralmente da família, com conhecimento suficiente para fornecer informações consideradas fidedignas. O site francês *MAPI- Research Institute*, internacionalmente reconhecido, demonstra a pouca quantidade de questionários destinados à população pediátrica e na língua Portuguesa.^{6,7}

Um dos fatores determinantes da pouca existência de ferramentas para avaliação de QVRS na pediatria deve-se ao rápido desenvolvimento cognitivo, motor e comportamental

nos primeiros anos de vida.⁸ Apesar disto, autores holandeses já identificaram um decréscimo na qualidade de vida de crianças prematuras, assim como um aumento na prevalência de problemas emocionais e comportamentais quando comparadas com crianças nascidas a termo.^{8,9}

Vindo de encontro ao tema discutido, o TNO-AZL Preschool Children Quality of Life questionnaire (TAPQOL) é o primeiro questionário multi dimensional desenvolvido para avaliação de crianças em idade pré-escolar (1 a 5 anos).¹⁰ O estudo das propriedades psicométricas deste instrumento demonstrou que ele é válido e apresenta boa confiabilidade e reprodutibilidade, tanto no original quanto nas adaptações culturais do instrumento para outras línguas. Caracteriza-se, portanto, como um instrumento aplicável e de grande utilidade na avaliação da QVRS de crianças menores de 5 anos.^{11,12} Em pesquisas posteriores os autores do TAPQOL demonstraram que o instrumento também é adequado para aplicação em crianças de 2 meses a 1 ano de idade.¹³

O TAPQOL consiste na aplicação de 43 questões subdivididas em doze itens (sono, apetite, pulmões, estômago, pele, função motora, funcionamento social, problemas comportamentais, comunicação, ansiedade, humor, vivacidade) com múltiplas escolhas que envolvem domínio físico, social, cognitivo, e emocional. O número de itens por questão varia de três a sete. As escalas: funcionamento social, funcionamento motor e comunicação, devem ser utilizadas apenas em crianças maiores de 18 meses.^{10,13}

Estes diferentes domínios representativos do impacto dos problemas de saúde em relação ao bem estar infantil o torna mais relevante diante de doenças crônicas ou de certa duração ao longo de períodos importantes do crescimento e desenvolvimento das crianças as quais precisam de intervenções em saúde. Assim, o TAPQOL permite complementar a avaliação do impacto das doenças e tratamentos nos diferentes quesitos da vida de crianças pequenas.^{10,11}

A utilização de questionários e escalas na avaliação confirma um aspecto metodológico muito importante para a pesquisa na área da saúde. Um grande percentual de profissionais deste setor faz uso desses instrumentos tanto nos setores de pesquisa, quanto nos de diagnóstico. A mensuração válida e fidedigna de dados é extremamente importante para obterem-se resultados corretos e, conseqüentemente, úteis e relevantes. Infelizmente o pesquisador brasileiro está em desvantagem nas pesquisas que necessitam da utilização de escalas/testes/questionários, pois não dispõem de uma grande variedade de instrumentos de avaliação validados no país.^{12,14}

Portanto para validação de um questionário é de fundamental importância que o pesquisador respeite todas as etapas de validação. Para isso, a validação linguística deve ser realizada de acordo com recomendações internacionais, seguindo as etapas: tradução e retro tradução da versão original do documento e harmonização internacional das traduções por especialistas da área da saúde, posteriormente avaliadas com os autores originais do questionário.¹¹ Além disso, deve-se estar atento a conceitos como a validade e confiabilidade de um instrumento. A validade representa fundamentalmente a verificação de hipóteses, e pode ser subdividida em três: de conteúdo, de critério e de construto.^{14, 15}

A confiabilidade de um instrumento refere-se à consistência das pontuações obtidas pelos mesmos indivíduos quando examinados com o mesmo questionário em diferentes ocasiões. Conhecer a confiabilidade do instrumento permite identificar qual é a magnitude de sua imprecisão.^{16,17, 18}

A confiabilidade inclui três componentes: a) Consistência Interna, medido mais comumente pelo coeficiente de consistência interna α de Crombach, que reflete o grau de coerência dos elementos da escala/domínio entre si; b) Reprodutibilidade, que reflete a estabilidade dos resultados em indivíduos nos quais o construto medido não apresentou mudanças, e é avaliada tipicamente com o método de Correlação Intra Classe; c) Sensibilidade às Mudanças, que se reflete com as mudanças nos escores, com mudanças do construto, quando houver. É avaliada seja com o método do Tamanho do Efeito seja com o cálculo da Diferença Mínima Importante. Com frequência, a sensibilidade às mudanças é considerada uma propriedade psicométrica independente da validade e da confiabilidade.¹⁸

Como citado anteriormente, muitos dos instrumentos de QVRS desenvolvidos especialmente para a pediatria, foram construídos em outros países e conseqüentemente em outra linguagem, que não o Português. Neste caso, é necessário adaptar o instrumento a língua e a cultura que se deseja utilizar, mediante um processo de adaptação cujo objetivo principal deve ser o de preservar o conteúdo semântico no uso habitual da linguagem da nova tradução, atingindo assim uma equivalência de significados dos questionários em ambas as culturas.⁶

Adaptação cultural, portanto, é diferente de tradução, que é um processo simplista. A tradução considera apenas os aspectos de equivalência linguísticos no sentido mais básico e não os de significado no contexto. A adaptação cultural pode significar que, às vezes, mudanças na estruturação dos itens no questionário e na modelagem, próprios domínios para preservar as hipóteses dos construtos.⁶

Sendo o TAPQOL um instrumento internacionalmente reconhecido para avaliação de QVRS em pediatria e visando que o mesmo não possui sua versão na língua Portuguesa do

Brasil, torna-se relevante à realização da validação linguística e cultural do instrumento TNO-AZL Preschool Children Quality of Life como instrumento de pesquisa e avaliação clínica da população pediátrica brasileira em idade pré-escolar.

Desta forma, a presente dissertação apresenta um artigo original e um de revisão, intitulados, respectivamente: “Validação linguística e propriedades psicométricas da versão em Português do Brasil do TNO-AZL Preschool Children’s Quality of Life questionnaire (TAPQOL)” e “Qualidade de Vida relacionada à saúde na infância e adolescência: uma revisão bibliográfica dos instrumentos validados no Brasil”.

1.1 JUSTIFICATIVA

A utilização de instrumentos conhecidos e comprovados através de um bom desempenho psicométrico tem se tornado uma tendência mundial. Portanto a medicina moderna vem demonstrando interesse não só na análise quantitativa (medida objetiva), como também na mensuração qualitativa (medida subjetiva) dos pacientes.¹⁹

A utilização de questionários e escalas confirma um aspecto metodológico muito importante para a pesquisa na área da saúde. Um grande percentual de profissionais deste setor faz uso desses instrumentos tanto nos setores de pesquisa, quanto nos de diagnóstico. A mensuração válida e fidedigna de dados é extremamente importante para obterem-se resultados corretos e, conseqüentemente, úteis e relevantes.¹⁹ Infelizmente o pesquisador brasileiro está em desvantagem nas pesquisas que necessitam da utilização de escalas/testes/questionários, pois não dispõem de uma grande variedade de instrumentos de avaliação validados no país.

Portanto pode-se observar um grande incremento na disponibilização de instrumentos de qualidade de vida relacionada à saúde, inclusive verificando-se a existência de novos instrumentos direcionados para a população pediátrica. O *TNO-AZL Preschool Children Quality of Life (TAPQOL)* foi publicado em 2000, e é um questionário padronizado que documenta a qualidade de vida em crianças de idade entre 2 meses e 5 anos, muito utilizado tanto na sistematização da prática clínica quanto no desenvolvimento de pesquisas na Holanda, Estados Unidos, China, Espanha, entre outros.

No entanto, a sua utilização na população brasileira pediátrica ainda não é viável, devido à inexistência de sua validação linguística e cultural no Brasil. A carência de instrumento de qualidade de vida para a população pediátrica brasileira parece causar uma importante limitação na interpretação de QVRS tendo em vista o avanço em pesquisas e análises clínicas realizadas na área mundialmente. Tal característica pode ser atribuída ao fato de que construção/ validação de questionários é um processo complexo e demorado.

Portanto, o presente estudo é relevante em função da limitação de instrumentos nacionais descrevendo e caracterizando o índice de qualidade de vida em crianças de pouca idade e da existência de poucos instrumentos para avaliação da qualidade de vida no público pediátrico Brasileiro.

Desta forma, a validação do TNO-AZL *Preschool Children Quality of Life* (TAPQOL) disponibilizará mais um método diagnóstico a ser utilizado por diferentes áreas de conhecimentos afins; como medicina, educação física, fisioterapia, terapia ocupacional, entre outras. Para isso esta dissertação apresenta a versão brasileira do questionário, tradução e validação cultural, permitindo assim a realização de pesquisas e avanço científico na área de qualidade de vida e saúde de pré-escolares no Brasil.

1.2 OBJETIVOS

1.2.1 Objetivo Geral

Realizar a validação linguística e cultural do TNO-AZL Preschool Children Quality of Life questionnaire (TAPQOL) para o português do Brasil.

1.2.2 Objetivo Secundário

Realizar uma revisão bibliográfica dos instrumentos de qualidade de vida relacionada à saúde, disponíveis para utilização na população pediátrica/adolescente brasileira.

Descrever a qualidade de vida das crianças Brasileiras entre idade de 2 meses a 5 anos segundo o TNO-AZL Preschool Children Quality of Life (TAPQOL), correlacionando com o fator prematuridade e características clínicas.

1.3 REFERÊNCIAS

1. Ramjil L, Roizen M, Urzúa A, Hidalgo-Rasmussen C, et.al. Health-Related Quality of Life Measurement in Children and Adolescents in Ibero-American Countries, 2000 to 2010. *Value in Health* 15 (2012):312-322
 2. World Health Organization. The prevention of perinatal mortality and morbidity. Geneva, Switzerland, Who Technical Report Series 1970. Report 457.
 3. Ketharanathan N, LEE W, Americk CM. Health-related quality of life, emotional and behavioral problems in mild to moderate premature at (pre-) school age. *Netherland. Early Human Development*. May 2011, 87 705–709
 4. Pereira GIN, Costa CDS, Geocze L, Borim AA, Ciconelli RM, Camacho-Lobato L. Tradução e Validação para a Língua Portuguesa (Brasil) de instrumentos específicos para avaliação de qualidade de vida na doença do refluxo gastroesofágico. *Arq. Gastroenterol*. Vol 44 – nº 2-abril/junho 2007
 5. Rajmil L, Abad S, Sardon O. Reliability and validity of the Spanish version of the TAPQOL: A health-related quality of life (HRQOL) instrument for 1- to 5-year-old children. *Spain. International Journal of Nursing Studies*, Sep 2010, 48 549–556.
 6. Acquadro C, Conway K, Hareendran N. Literature Review of Methods To translate Health-Related Quality of Life Questionnaires for Use in Multinational Clinical Trials. *Value Health* 2007.
 7. Icaza EES. Validação de Campo dos Questionários de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde, o Pediatric Asthma Quality Of Life Questionnaire e o Pediatric Quality Of Life Inventory em Crianças Asmáticas do Rio Grande do Sul. Tese de Doutorado. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. 2007
 8. Zwicker JG, Richardson HS. Quality of life of formerly preterm and very lowbirth weight infants from preschool age to adulthood: a systematic review. *Pediatrics*. 2010, 1 (21): 366–76.
 9. Tideman E, Ley D, Bjerre I, Forslund M. Longitudinal follow-up of children born preterm: somatic and mental health, self esteem and quality of life at age *Early Hum Dev*, 2001, 61:97–110.
 10. Fekkes M, Theunissen E, Brugman S, Veen. Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: A health-related quality of life instrument for 1±5-year-old children. *Quality of Life Research*, 2000, 9: 961±972.
 11. Heleen MS, Frans JO, Bob F, Paul PT, Brons MD, Huib N. Caron, MD, Martha AG. Longitudinal Assessment of Health-Related Quality of Life in Preschool Children with Non-CNS Cancer after the End of Successful Treatment. *Pediatr. Blood Cancer*; 2008, 50:1047–1051.
-

-
12. Ching-FL, Li-Yin C, Yi-Li K, Yi-Hung C, Chen-Jei T, Yiing-Mei L. Development and psychometric properties of the Chinese language version of the TAPQOL: a health-related quality of life instrument for preschool children. *International Journal of Nursing Studies*, 2005, 42: 457–46.
 13. Bunge EM, Essink-Bot ML, Kobussen MPH, Suijlekom-Smit MWA, Moll HA, Raat H. Reliability and validity of health status measurement by the TAPQOL. *Arch Dis Child*, 2005, 90:351–358.
 14. Menezes AM, Hallal PC, Muino A, Chatkin M, Araujo CL, e cols. Risk factors for wheezing in early adolescence: a prospective birth cohort study in Brazil. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2007, 98 (5): 427-31
 15. Schmidt S, Petersen C, Bullinger M. Coping with chronic disease from the perspective of children and adolescents – a conceptual framework and its implications for participation. *Child Care Health Dev*, 2003, 29 (1): 63-75.
 16. Santos-Rosa M. Rede de apoio social da família da criança asmática e a percepção do grau de satisfação. Dissertação de mestrado; Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; Porto Alegre, 2003.
 17. Juniper EF. Assessing asthma quality of life: its role in clinical practice. *Breathe* 2005; 1 (3): 193-204
 18. Cronbach L.J. Como julgar os testes: Fidedignidade e outras qualidades. EM L. J. Cronbach (Org.), *Fundamentos da Testagem Psicológica*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996, pp. 197-201.
 19. Streiner DL, Norman Gr.. *Health Measurement Scales (a practical guide to theirs development and use)* 2nd Ed.: Oxford University Press; 2003
-

CAPÍTULO II

2 ARTIGO DE REVISÃO

Título: Qualidade de vida relacionada à saúde na infância e adolescência: uma revisão bibliográfica dos instrumentos validados no Brasil.

Autores: Cristina Helena Benini, Renato Tetelbom Stein.

Resumo

Atualmente pode-se observar um crescimento no interesse da investigação da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de crianças a adolescentes; não apenas com a finalidade de pesquisa, mas também nas práticas clínicas. **Objetivo:** identificar os instrumentos genéricos e de doenças específicas, destinados a crianças e adolescentes brasileiros, analisar seu processo de validação, descrever seu conteúdo e revisar suas propriedades psicométricas. **Métodos:** As bases de dados consultadas foram: Pubmed, Ovid e Lilacs, com uma combinação de palavras chave em inglês, espanhol e português entre os anos de 1980 e 2012 e suas respectivas adaptações para a versão na língua portuguesa do Brasil. **Resultados:** Dezesseis instrumentos de QVRS foram encontrados, cinco deles são instrumentos genéricos. As médias de idade variaram entre 2 e 18 anos. O número e a quantidade de domínios, e o número de itens incluídos em cada instrumento apresentou variações. A maior parte dos instrumentos verificou confiabilidade através de consistência interna, reprodutibilidade e/ou sensibilidade a mudanças. A validade foi realizada pela comparação com grupo controle saudáveis (validade discordante) ou análise fatorial. Dos 16 instrumentos, cinco foram utilizados com maior frequência: o World Health Organization Quality of Life Group (WHOQOL-bref), Child Health Questionnaire (CHQ) e Childhood Health Assessment questionnaire (CHAQ), Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL), Disability Kids (DISABKIDS-37) e Obstructive Sleep Apnea-18-item Questionnaire (OSA-18). **Conclusão:** Em geral, todas as ferramentas obtiveram características psicométricas adequadas e são de fácil utilização, além de culturalmente adaptados para utilização no Brasil.

Palavras-Chave: Qualidade de vida; Criança e adolescente; Validação no Brasil.

Abstract

Actually there is a growing interest in assessing health-related quality of life (HRQOL) in children and adolescents, not only within the research setting, but also in clinical practice. **Objective:** The aim of this study was identify currently available generic and disease-specific instruments for Brazilian children and adolescents, and analyze the process of validation, describe their content, and review their psychometric properties. **Methods:** The data bases consulted were: Pubmed, Ovid and Lilacs, with combination of key words in English, Spanish and Portuguese language between 1980 and 2012 and their respective adaptation for Brazilian Portuguese version. **Results:** Sixteen HRQOL instruments were found, five of them are generic instruments. The measures were designed for the age range 2-18 years. The number and content of domains, and the number of items included in each measure varied greatly. Most studies assessed reliability through internal consistency, reproducibility, and/or sensitivity to changes. Validity was assessed by comparison with healthy controls (discordant validity) or factorial analysis. Of the 16 instruments, five are the most frequently used: o World Health Organization Quality of Life Group (WHOQOL-bref), Child Health Questionnaire (CHQ) and Childhood Health Assessment questionnaire (CHAQ), Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL), Disability Kids (DISABKIDS-37) and Obstructive Sleep Apnea-18-item Questionnaire (OSA-18). **Conclusions:** In general, all of this tools have adequate psychometric characteristics and are practical to implement, and has been culturally adapted to Brazil.

Keywords: Quality of life; Child and adolescent; Brazilian Validation.

Introdução

O interesse na investigação da qualidade de vida de crianças e adolescentes vem crescendo consideravelmente no mundo. ¹ Antigamente os indicadores de saúde e doença baseavam-se no índice de mortalidade infantil para verificar os efeitos de um determinado tratamento sobre uma doença. O termo *qualidade de vida* inclui uma variedade de condições que podem afetar a percepção do ser humano, seus sentimentos e comportamentos relacionados com o desenvolvimento de suas potencialidades no funcionamento diário, incluído, mas não se limitando, à sua condição de saúde e às suas intervenções médicas. ³

Abrangendo diferentes dimensões como saúde, aspectos sociais, emocionais, cognitivos e demais fatores que interferem na vida diária; os Questionários de Qualidade de Vida relacionados à Saúde (QVRS) tem se tornado um indicador utilizado com frequência por profissionais, facilitando a comunicação do paciente/responsável com a equipe de atenção a saúde. ⁴ Estes instrumentos tendem a facilitar o entendimento do profissional sobre a percepção do usuário e familiares em relação às características/sintomas apresentados, as repercussões de determinadas doenças ou as próprias alterações comportamentais, tornando mais fácil instituir mudanças nos hábitos de vida das pessoas ou a escolha de diferentes tratamentos quando necessário. ⁵

Os instrumentos de QVRS podem ser classificados como genéricos, os quais são destinados a coletar informações de crianças em geral, na prática clínica e no âmbito populacional sem necessariamente estar ligado a algum tipo de doença ou acometimento; ou específicos, os quais objetivam coletar o impacto de problemas de saúde em um grupo de crianças para facilitar as decisões de intervenções ou tratamentos. ⁶ O uso do QVRS, tanto genérico quanto específico, também pode destinar-se a realização de pesquisas científicas envolvendo grupos de pacientes com as mesmas características, doenças ou sintomatologias. O Brasil, como país em desenvolvimento, ainda exhibe poucos instrumentos disponíveis para mensuração de qualidade de vida em crianças e adolescentes na língua Portuguesa, como se pode conferir em renomados sites de busca sobre o assunto como o *MAPI- Research Institute*.^{6,7}

Portanto, a maior parte dos instrumentos disponíveis na literatura foi desenvolvida em outros países e encontra-se disponível em outras línguas, que não o português brasileiro. ⁸ Quando instrumentos criados em outras nacionalidades são utilizados em um diferente país, é

indispensável que se utilizem critérios como a validação linguística e cultural para seu desenvolvimento, mantendo desta forma a utilização e o sentido de seu conteúdo original; caso contrário pode atentar contra a obtenção de informações, possibilitando uma interpretação errônea da QVRS.^{1,4,8}

Além disso, as diversidades populacionais, culturais, e sociais devem ser levadas em conta, o que torna extremamente necessário os autores realizarem o processo de tradução e validação do documento de acordo com as normativas descritas na literatura, adequando o instrumento para a realidade do país em questão, modificando itens não compatíveis, porém sem perder a veracidade do instrumento e comparando seus resultados com os de populações similares.^{6,8,9}

Desta forma, esta revisão sistemática pode auxiliar os pesquisadores em saúde a escolherem o melhor instrumento para investigação da QVRS de crianças e adolescentes Brasileiros, verificando a qualidade do processo de validação e a descrição das propriedades psicométricas dos instrumentos traduzidos para a língua Portuguesa.^{7,10}

Métodos

Estratégia de pesquisa

Foram realizadas buscas nas bases de dados: PubMed, OVID e LILACS objetivando encontrar questionários genéricos e específicos de QVRS destinados a crianças e adolescentes, validados na língua Portuguesa do Brasil. Foram incluídos filtros para artigos publicados entre 1980 e 2012. Os termos de estratégia de busca e seleção foram: “Children” OR “Child”, “Adolescent” OR “Teenager” AND (“quality of life” OR “quality-of-life” or “QoL”) AND “validated questionnaires” OR “Brazilian validated questionnaires” em qualquer campo de registro, sem limitação de idioma.

Os resumos encontrados nas bases de dados acima citadas foram observados de forma cautelosa e selecionados apenas os que preenchiam os critérios de inclusão. Além dos artigos, foram incluídas buscas no site especializado em tradução e validação de instrumentos, denominado *MAPI Research Institute* e utilizadas três revisões sistemáticas prévias realizadas

em outros países sendo elas (Ramjil et.al. 2012; ⁴Ramjil et.al. 2007; ¹Ramjil et. al. 2001¹¹) para embasamento teórico.

Critérios de inclusão e exclusão

Foram incluídos nesta revisão os estudos que apresentaram QVRS genéricos e específicos desenvolvidos para crianças e adolescentes entre 0 e 18 anos, validados no Brasil, que descreveram o processo de validação cultural e linguística dos seus instrumentos. Aceitaram-se questionários auto-respondidos pela criança ou por seu familiar ou questionados pelo pesquisador. Os artigos relativos a instrumentos que avaliem a qualidade de vida da família ou de seus cuidadores não foram incluídos na pesquisa.

Identificação dos Dados

O processo de seleção dos artigos a serem incluídos nesta revisão bibliográfica foi realizado por três pesquisadores, para garantia e certificação do preenchimento dos critérios de inclusão e qualidade. Em caso de discrepância quanto à relevância do artigo, a decisão foi tomada conjuntamente por consenso dos pesquisadores. Foram selecionados os critérios a serem preenchidos de cada instrumento incluído na revisão. São eles: 1) número de itens, número de dimensões e quais as dimensões utilizadas; 2) faixa etária envolvida, quem responde ao questionário, país de origem, ano de publicação e número de sujeitos incluídos; 3) ano realizado a adaptação cultural ao português do Brasil; e as propriedades psicométricas avaliadas originalmente (validação, consistência interna, sensibilidade a mudanças e teste/reteste).

Quanto às propriedades psicométricas observadas, a validade é obtida pela determinação de como o questionário se comporta perante seu objetivo de mensuração, podendo-se dividir em validade de conteúdo, de construto e de critério. ^{6,12} Atualmente observam-se com maior frequência a utilização da técnica de análise fatorial e a análise por hipótese através da validação convergente/validação discriminante para obtenção dos critérios de construto^{13, 14,15} Já a confiabilidade é responsável por mensurar o quanto o instrumento está livre do erro aleatório. Isto se dá pela reaplicação do questionário ao sujeito em um segundo

momento, verificando a capacidade da apresentação de resultados similares ou diferentes nas respostas fornecidas. Estas análises são mensuradas por medidas de consistência interna reprodutibilidade ou sensibilidade à mudança.^{1,6}

Objetivando facilitar a escolha dos instrumentos pelos profissionais de saúde, realizou-se a verificação do índice de visibilidade de cada instrumento. Para obtenção destes dados realizou-se uma nova busca nas bases de dados identificando o número de artigos publicados/citados relacionados a cada instrumento, e dividiu-se pelo número de anos a partir de sua publicação original.

Resultados

De um total de 5873 artigos obtidos com as palavras chave “Children” e “Quality of Life Questionnaires”, observou-se a redução significativa com a inclusão da palavra “Brazilian”, para 124 artigos que abordavam o tema QVRS em crianças e/ou adolescentes, conforme descrito na Tabela 1.

Do total de 124 artigos potenciais, foram identificados 16 instrumentos que avaliam QVRS de crianças e adolescente, sendo cinco instrumentos genéricos. Os demais instrumentos abordam especificamente diferentes doenças como: artrite reumatoide juvenil, asma, epilepsia, paralisia cerebral, diabetes mellitus, fibrose cística, dermatites, além de crianças com implantes cocleares e questionários de saúde bucal. As Tabelas 2.a e 2.b apresentam um resumo das características dos 16 instrumentos avaliados.

Descrição dos instrumentos

The Early Childhood Oral Health Impact Scale (ECOHIS): desenvolvido nos Estados Unidos em 2007 para avaliar a QVRS relacionada à saúde bucal de crianças de faixa etária entre 2 e 5 anos. É um questionário multidimensional, direcionado aos responsáveis, o qual avalia o impacto da saúde bucal na criança através de sintomas, funcionalidade, fatores psicológicos, autoimagem e interação social. O impacto familiar também é mensurado através da verificação do estresse e função da família.¹⁶A versão final contém 13 itens e para validação do instrumento no Brasil; participaram do processo 247 crianças em 2010 na cidade de

Diamantina. Foram estudadas a validade de construto, validade discriminante, a consistência interna e a reprodutibilidade.¹⁷ O índice de visibilidade do instrumento é de 2,1 artigos/ano.

Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL): desenvolvido nos Estados Unidos em 1987, objetiva mensurar a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes independentemente ou associado a módulos separados do questionário para doenças específicas, entre elas doenças reumáticas e asma. Destinado para idade entre 2 e 18 anos, este instrumento genérico apresenta 23 itens direcionados a cinco domínios: funcionamento físico, funcionamento emocional, funcionamento social e funcionamento escolar e psicossocial. Encontram-se disponíveis versões para três faixas etárias, incluindo auto-avaliação para crianças e adolescentes entre 5 e 18 anos e questionários para os pais de crianças entre 2 e 18 anos.^{18,19} No processo de validação do PedsQL 4.0 módulo genérico no Brasil em 2008, participaram do estudo 345 crianças/adolescentes sendo 240 crianças hígdas e 105 crianças com doenças reumáticas crônicas, onde os questionários foram respondidos pelos familiares. Foram avaliadas a validade de construto e a consistência interna. O índice de visibilidade do instrumento é de 7,6 artigos/ ano.²⁰

Pediatric Asthma Quality Of Life Questionnaire (PAQLQ): desenvolvido para avaliar a QVRS de crianças e adolescentes na faixa etária de 7 a 17 anos, no Canadá em 1996 utiliza diferentes critérios: funcionalidade da criança asmática, desenvolvimento físico e emocional, demonstrar reprodutibilidade quando o estado clínico é estável, e sensibilidade quando o paciente apresentar alterações importantes. O PAQLQ é composto de 23 itens que se dividem em 3 domínios: limitação de atividade, sintomas e função emocional. Participaram da validação psicométrica no Brasil 125 crianças com asma com idade entre 8 e 17 anos na cidade de Porto Alegre. Foram avaliadas a validade de construto, a reprodutibilidade e a sensibilidade às mudanças.²¹ Outro estudo de validação no Brasil foi desenvolvido por La Scala em 2005 envolvendo 56 crianças com asma com idade entre 7 e 17 anos na cidade de São Paulo, gerando novo instrumento denominado Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire – Adapted (PAQLQ_A). Foram avaliadas as validades de construto e a consistência interna.²² O índice de visibilidade do instrumento é de 6 artigos/ano.

Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire (P-CPQ): desenvolvido por pesquisadores Canadenses com o objetivo de avaliar as percepções dos pais e das crianças em relação à qualidade de vida relacionada a saúde bucal na infância e adolescência. Inicialmente foi dividido em dois grupos etários –CPQ₈₋₁₀ (2004) para crianças entre 8 e 10 anos e; Child Perceptions Questionnaire –CPQ₁₁₋₁₄ (2002) para adolescentes entre 11 e 14 anos. Em 2003, desenvolveram o Parenteral Caregiver Perceptions Questionnaire (P-CPQ) para avaliação dos efeitos das doenças bucais no funcionamento familiar.²³ O P-CPQ validado no Brasil apresenta 35 questões autopreenchível pelos pais/responsáveis em crianças entre 6 e 14 anos. Divide-se em quatro grandes categorias: sintomas orais, limitações funcionais, bem-estar emocional e bem-estar social e da família. O questionário foi aplicado em 123 pais de crianças entre 11 e 14 anos em Minas Gerais. Apresenta mensurações relacionadas à consistência interna, validade de construto, reprodutibilidade e validade discriminante. O índice de visibilidade do instrumento é de 0,6 artigos/ano.²⁴

Vecú et Santé Perçue de l'Adolescent (VSP-A): este questionário genérico, multidimensional de auto-resposta foi desenvolvido e validado na França no ano de 2000; e tem por objetivo avaliar a qualidade de vida de adolescentes saudáveis, com doença de ocorrência aguda e com doenças crônicas. Utiliza-se dos seguintes construtos: bem-estar psicológico, bem-estar físico, imagem corporal, vitalidade, relacionamento com amigos, relacionamento com os pais, relacionamento com os professores, vida sentimental e sexual, atividades de aprendizado e desempenho escolar.²⁵ A versão brasileira utilizou-se de 446 adolescentes de São Gonçalo entre 14 e 18 anos, os quais responderam os 36 itens do VSP-A. Este questionário apresentou validade de construto, validade concorrente, consistência interna e reprodutibilidade aceitáveis. O índice de visibilidade do instrumento é de 1,8 artigos/ano.²⁶

Disability Kids (DISABKIDS): desenvolvido em um grupo de países Europeus (França, Áustria, Grécia, Alemanha, Suécia, Holanda e Inglaterra) em 2004; caracteriza-se por ser um instrumento genérico o qual se destina a avaliar a QVRS de crianças e adolescentes de 4 a 7 anos e de 8 a 16 anos, com versões específicas para diversos grupos de idades. Este instrumento é prioritariamente utilizado para público de condições crônicas de saúde: artrite reumática juvenil, epilepsia, asma, paralisia cerebral, diabetes mellitus, dermatite atópica e fibrose cística.²⁷ O DISABKIDS®- MDA (para dermatite atópica) foi aplicado no Brasil em crianças e adolescentes entre 8 e 18 anos, incluindo 18 sujeitos. Foram testados o questionário

auto-respondido e respondido pelos responsáveis. O questionário contém 12 itens dos quais se referem a domínios: impacto (8 itens sobre parte física e emocional) e estigma (4 itens questionando sobre sentimentos de desconforto quando outras pessoas olham a pele da criança).²⁸ O índice de visibilidade do instrumento é de 5,25 artigos/ano.

Cystic Fibrosis Quality of Life Questionnaires (QFC): desenvolvido na França em 1996, conta com a abordagem de nove domínios: Físico, imagem corporal, emocional, social/escola, papel social, vitalidade, alimentação e tratamentos. Foram desenvolvidos questionários específicos para diferentes idades, sendo QFC₆₋₁₁ para crianças com idade entre 6 e 11 anos, contendo 35 questões, QFC₁₂₋₁₃ para adolescentes entre idade de 12 a 13 anos com 35 questões, QFC₁₄₊ para adolescentes de mais de 14 anos com 50 questões e o QFC_{Pais 11-13} a ser aplicado para os responsáveis de adolescentes entre 11 e 13 anos com 45 questões. A validação linguística e cultural no Brasil aconteceu no ano de 2006 com a participação de 90 crianças com fibrose cística e 60 pais de portadores da doença. Estatisticamente foram utilizados o ICC (índice de correlação intraclasse) e a reprodutibilidade.²⁹ O índice de visibilidade do instrumento é de 3,5 artigos/ano.

Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQUEI): Desenvolvido na França em 1997 por Manificat e Dazord e validado no Brasil no ano de 2000 por Assumpção Jr. et al. É um questionário auto-respondido genérico, avaliado através do uso de imagens, composto de 26 itens que avaliam diferentes domínios, entre eles: relações familiares, funções corporais e de saúde, relações sociais e atividades de crianças entre 4 e 12 anos. Sua validação no Brasil envolveu 353 crianças saudáveis de uma escola de classe média na cidade de São Paulo, para avaliação das propriedades psicométricas.³⁰ O índice de visibilidade do instrumento é de 0,6 artigos/ano.

Child Health Questionnaire (CHQ) e Childhood Health Assessment questionnaire (CHAQ): o CHAQ é um instrumento específico, desenvolvido na Inglaterra em 1994 que avalia as atividades de vida diária em crianças com Artrite Reumatóide Juvenil (ARJ). Este instrumento de 50 questões aborda 15 diferentes conceitos em saúde, distribuídos em escore físico (PhS) e escore psicossocial (PsS). São eles: capacidade física (PF), papel social da limitação das atividades diárias devido a aspectos emocionais e comportamentais (REB), papel social das

limitações das atividades diárias devido a capacidade física (RP), dor corporal ou desconforto (BP), comportamento (BE), saúde mental (MH), autoestima (SE), percepção sobre o estado da saúde (GH), impacto emocional na família (PE), e impacto no tempo dos pais (PT). Além destes, outros 5 domínios abordados são: avaliação global da saúde (GGH), avaliação global do comportamento (GBE), mudança no estado de saúde (CH), atividade familiar (FA), coesão familiar (FC). Inicialmente foi desenvolvido para avaliação de crianças com ARJ, porém vem sendo utilizado na avaliação de qualidade de vida em crianças com diferentes doenças crônicas.³¹ Já o CHQ é um instrumento genérico desenvolvido em Boston em 1996, designado a avaliar o desenvolvimento físico e psicossocial de crianças saudáveis.^{32,33} A versão brasileira (CHAQ-PF50) foi realizada por Machado et al. em 1999 e as propriedades psicométricas foram validadas em 471 crianças sendo 314 crianças saudáveis e 157 com ARJ. Validade de construto, consistência interna e reprodutibilidade foram verificadas no estudo.^{34,35} O índice de visibilidade do instrumento é de 8,7 artigos/ano.

Children with cochlear implants: parent`s perspectives (CCIPP): desenvolvido por Archbold et al. em 2002 na Nova Zelândia, é um questionário específico, respondido pelo responsável o qual verifica a opinião dos pais sobre aspectos de qualidade de vida da criança e sua família após a realização de implante coclear. O questionário é composto de 40 questões e trata sobre comunicação, funcionamentos geral, autossuficiência, bem-estar e felicidade, relações sociais e educação. Quanto à família são questionados os efeitos da implantação e o apoio à criança.³⁶ Para validação no Brasil, participaram do estudo em 2010, 10 crianças usuárias de implante coclear com idade entre 4 e 8 anos e seus respectivos pais ou responsáveis. Neste estudo foram analisadas: validade de construto, validade concorrente, consistência interna e reprodutibilidade, com valores aceitáveis.³⁷ O índice de visibilidade do instrumento é de 0,4 artigos/ano.

Children`s Dermatology Life Quality Index (CDLQI): É um questionário específico, autoexplicativo para avaliar crianças entre 5 e 16 anos de idade com diferentes dermatoses, as quais podem responder sozinhas ou com auxílio dos pais. Foi desenvolvido em 1995 na Inglaterra onde participaram do estudo 151 crianças sendo abordados os seguintes domínios: sintomas e sentimentos (2 itens), Lazer (3 itens), Escola/Férias (1 item), Relações pessoais (2 itens), Sono (1 item), tratamento(1 item).³⁸ No Brasil em 2004 foi desenvolvida a versão em Português, porém somente entre 2006 a 2007 foram coletados dados para validação

psicométrica. Participaram 315 crianças entre 5 e 16 anos, divididos em três grupos: casos (216) em consulta, portadores de doenças dermatológicas, controles (50) em consulta, mas sem queixa dermatológica e controles sadios (49). Observou-se a confiabilidade do instrumento através da consistência interna, teste/reteste e validade discriminante.³⁹ O índice de visibilidade do instrumento é de 4,2 artigos/ano.

World Health Organization Quality of Life Group (Questionário Abreviado para avaliação da Qualidade de Vida - WHOQOL-bref): Desenvolvido inicialmente em 1998 pelo grupo da Organização Mundial de Saúde; o qual envolve diversos países, o questionário original era composto de 100 questões. Posteriormente com o objetivo de reduzir o número de questões criou-se o WHOQOL-bref, composto de 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente abordados em 26 questões sendo duas de abordagem geral e as outras 24 representando as diferentes facetas abordada no instrumento original.⁴⁰ A versão abreviada em português foi aplicada em uma amostra de 300 indivíduos adolescentes entre 14 e 20 anos, na cidade de Porto Alegre e validada no ano de 2000. Validade discriminante, consistência interna, validade de critério e validade concorrente além do teste/reteste foram analisados.⁴¹ O índice de visibilidade do instrumento é de 8,85 artigos/ano.

Obstructive Sleep Apnea-18-item Questionnaire (OSA-18): Desenvolvido nos Estados Unidos, em 2005, o OSA-18 é um instrumento de qualidade de vida associado à saúde, específico, aplicado aos responsáveis, que aborda diferentes aspectos como limitação funcional, problemas físicos e emocionais consequentes dos distúrbios obstrutivos do sono. O questionário consiste de 18 itens, distribuídos em 5 domínios: distúrbios do sono, sofrimento físico, sofrimento emocional, problemas diurnos e preocupações dos pais ou responsáveis.⁴² Sua validação no Brasil aconteceu em 2006 com aplicação do questionário para responsáveis de 48 crianças menores de 12 anos, que apresentassem distúrbios obstrutivos do sono e indicação para adenoidectomia e/ou adenotonsilectomia, todas em tratamento em um ambulatório de otorrinolaringologia no município de Fortaleza.⁴³ Foram verificadas a validade, confiabilidade e reprodutibilidade do instrumento. O índice de visibilidade do instrumento é de 5,4 artigos/ano.

Health Related Quality of Life Assessment questionnaire for children with HIV/AIDS: Este questionário multidimensional foi validado em 2002 por Gortmaker, baseando-se em uma conceituação de percepções da saúde física, funcionamento, resistência física, psicológica, funcionamento social, utilização de cuidados de saúde e sintomas do HIV em crianças entre 5 e 11 anos.⁴⁴ O questionário é composto de 26 questões e quatro domínios que envolvem autonomia, lazer, funções e família. Sua validação no Brasil ocorreu em 2011 por Costa et al. através da verificação do questionário em 35 crianças de idade entre 5 e 11 anos na cidade de São Paulo. Foram analisadas a consistência interna e reprodutibilidade.⁴⁵ O índice de visibilidade do instrumento é de 0,2 artigos/ano.

Diabetes Quality of Life for Youths (DQOLY): É um instrumento específico auto-aplicável, pioneiro, denominado Diabetes Quality of Life (DQOL), desenvolvido em 1988 pela união dos países europeus para avaliação de qualidade de vida de jovens com diabetes mellitus tipo 1, divididos em quatro sub-escalas: satisfação, impacto da doença na vida diária, preocupações relacionadas a doença e preocupações vocacionais.⁴⁶ Sua validação no Brasil em 2008 sofreu algumas adaptações devido às diferenças culturais, recebendo a inclusão de questões relacionadas à rotina dos jovens como a escola e as preocupações com o futuro. O DQOLY é composto de 51 itens divididos nos seguintes domínios: Satisfação (17 itens), Impacto (23 itens) e Preocupações (11 itens). A validação psicométrica ocorreu no laboratório de Diabetes em São Paulo em 124 jovens com diabetes do tipo 1 com idade entre 12 e 18 anos. O instrumento passou por todas as fases do processo de tradução, e apresentou valores positivamente consideráveis em relação à validade de construto e discriminante, reprodutibilidade e confiabilidade.⁴⁷ O índice de visibilidade do instrumento é de 0,37 artigos/ano.

Kiddo-KINDL (KindL): foi originalmente desenvolvido por Bullinger & Ravens-Sieberer na Alemanha em 1994 e revisado por Ravens-Sieberer & Bullinger para uso em crianças e adolescentes saudáveis e com doenças específicas. Contém 24 perguntas que abrangem seis domínios: bem estar físico, bem estar emocional, autoestima, família, amigo e rotina diária (escola). No Brasil sua validação cultural e linguística foi realizada em 2012 em 378 adolescentes de três diferentes escolas em Uberlândia, Minas Gerais; apresentando boa validade, confiabilidade e reprodutibilidade.^{48,49,50} O índice de visibilidade do instrumento é de 0,33 artigos/ano.

Discussão

Foram identificados 16 questionários de QVRS validados no Brasil, sendo todos os instrumentos multidimensionais, designados a mensurar o olhar da criança e adolescente ou de seus familiares sobre o impacto de uma doença e sobre aspectos gerais como fatores físicos, psicológicos, sociais e funcionais da vida diária. Dos instrumentos encontrados, os cinco com maior índice de visibilidade, ou seja, de publicações/ano desde a sua publicação original, são o WHOQOL-bref, CHQ e CHAQ, PedsQL, DISABKIDS e OSA18.

Pode-se observar que 62,5% dos instrumentos foram desenvolvidos anteriormente ao ano 2000, ou seja, à maioria dos instrumentos possui mais de treze anos a partir de sua validação original. Entretanto, a validação na versão Brasileira aconteceu em média 9,8 anos após a validação original, onde os instrumentos já eram utilizados em diversos outros países. Com estes dados é possível verificar um crescimento no interesse de validação de questionários destinados a pediatria no Brasil, onde 50% das adaptações culturais de instrumentos de QVRS para língua portuguesa aconteceram nos últimos cinco anos.

O baixo índice de instrumentos destinados à avaliação de QVRS no mundo pode estar relacionado ao fato de que o processo de tradução e adaptação cultural de questionários é complexo e demorado⁸ além de demandar uma série de cuidados para obtenção de resultados similares e confiáveis quando comparados a outras populações.⁷ Caso contrário os instrumentos podem apresentar discrepâncias em relação aos seus conteúdos e a abordagem de um público específico e não se tornarem válidos na aplicabilidade clínica e científica.^{7,8} Entretanto, acredita-se que a aplicação de questionários de QVRS seja uma forma bastante eficiente para avaliação de crianças e adolescentes permitindo identificar diferentes aspectos/domínios pediátricos e de adolescentes de diferentes regiões, países ou até mesmo continentes, viabilizando a análise de particularidades, semelhanças e discrepâncias entre uma mesma faixa etária, quando submetidos a diferentes fatores externos como fatores sociais e culturais.^{1,4}

Quanto ao número de itens, e o direcionamento aos respondentes dos questionários, pode-se perceber que fatores como a idade da criança, o tipo de doença, a complexidade e forma de construção do questionário além do número de amostra utilizadas na validação interferem nas escolhas. Dos instrumentos analisados nesta revisão, dez (10) possuíam como

público alvo crianças de pouca idade, alta complexidade de respostas e número expressivo de participantes no processo de validação e direcionavam suas perguntas aos responsáveis. Entretanto, alguns destes instrumentos (4) disponibilizam também algumas questões respondidas pelas próprias crianças e adolescentes, potencializando desta forma o poder de credibilidade de seus instrumentos.

Os instrumentos aqui selecionados realizaram suas validações culturais de acordo com recomendações internacionais e demonstraram em suas publicações valores expressivos quanto às propriedades psicométricas, validade de construto, de critério, consistência interna reprodutibilidade ou sensibilidade à mudança. O que é de fundamental importância para utilização do instrumento por demais profissionais de saúde. Entretanto ainda existem poucos dados que abordem cientificamente a utilização destes questionários na prática clínica, tornando-se necessária a criação de novos projetos de pesquisa que acompanhem estas populações em longo prazo, por parte dos autores dos questionários e grupos de pesquisa.

Como limitações da presente revisão bibliográfica, verifica-se a utilização de apenas três idiomas; português, inglês e espanhol, incluídas na busca por artigos originais publicados nas bases de dados. Entretanto, muitas das publicações desenvolvidas em outros idiomas encontravam-se disponíveis também na língua inglesa, tornando a revisão mais confiável, já que o Inglês é considerado mundialmente no momento como a língua predominante nas ciências da saúde.

Encontrou-se um número muito variado de dimensões e itens utilizados nos questionários. Segundo Ramjil 2001; a variedade do número de dimensões e seus conteúdos são reflexos de uma falta de consenso sobre qualidade de vida e em relação aos grupos etários aqui discutidos.¹

Em conclusão, existem poucos questionários q(16) destinados à avaliação de QVRS de vida em crianças e adolescentes validados no Brasil, quando comparados a outros países, porém o suficiente para abordagem genérica e específica das principais doenças da infância e adolescência. Destes, os cinco de maior visibilidade são, o WHOQOL-bref, CHQ e CHAQ, PedsQL, DISABKIDS e OSA18, enquanto os demais questionários possuem poucas publicações, sugerindo um uso limitado. Entretanto estes questionários apresentaram valores confiáveis em relação a suas propriedades psicométricas e devem ser utilizados para prática clínica e pesquisa no País. Enfatiza-se a necessidade que os grupos de pesquisa reforcem a utilização deste tipo de questionários em longo prazo para que se possam desenvolver estudos transversais da qualidade de vida de crianças e adolescentes com doenças crônicas,

permitindo um maior conhecimento e uma maior interferência do paciente e sua família para escolha do tratamento ideal.

Referências

1. Solans M, Pane S, Estrada MD, Serra-Sutton V, Berra S, Herdman M, et al. Health-Related Quality of Life Measurement in Children and Adolescents: A Systematic Review of Generic and Disease-Specific Instruments. *Value in Health*. 2007;11(4):742-64.
 2. Ketharanathan N, Lee W, Americk CM. Health-related quality of life, emotional and behavioral problems in mild to moderate prematures at (pre-) school age. *Netherland. Early Human Development*. May 2011, 87 705-9.
 3. World Health Organization. The prevention of perinatal mortality and morbidity. Geneva, Switzerland, Who Technical Report Series 1970. Report 457.
 4. Ramjil L, Roizen M, Urzúa A, Hidalgo-Rasmussen C, et.al. Health-Related Quality of Life Measurement in Children and Adolescents in Ibero-American Countries, 2000 to 2010. *Value in Health* 15 (2012) 312-22
 5. Streiner DL, Norman GR. *Health measurement scales: a practical guide to their development and use*: Oxford University Press, USA; 2008.
 6. Icaza EES. Validação de Campo dos Questionários de Qualidade de Vida Relacionada a Saúde, o Paediatric Asthma Quality Of Life Questionnaire e o Pediatric Quality Of Life Inventory em Crianças Asmáticas do Rio Grande do Sul. Tese de Doutorado. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. 2007
 7. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaption of helath-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 1993;46:1417-32.
 8. Noronha APP, Vendramini CMM. Parâmetros psicométricos: estudo comparativo entre testes de inteligência e de personalidade. *Psicologia: reflexão e crítica*. 2003;16(1):177-82.
 9. Landgraf JM, Abetz L, Ware JE. *The CHQ User`s Manual*. 1st ed., Boston, The Health Institute, New England Medical Center 1996.
 10. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida “WHOQOL-bref. *Ver Saúde Publica* 2000;34:178-83.
 11. Ramjil L, Estrada M.D., Herdman M., Serra-Sutton V., Alonso J. Calidad de vida Relacionada com la salud (CVRS) em la infancia y adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados em España. *Gac Sanit*. 2001 (Supl. 4):34-43.
 12. Roncada C, Matiello R, Pitrez PM, Sarria EE. Specific Instruments to acess quality of life in children and adolescents with ashma. *Jornal de Pediatria*, 2013;89(3):217-25.
-

13. Streiner DL, Norman GR. Health measurement scales: a practical guide to their development and use: Oxford University Press, USA; 2008.
 14. Pasquali L. Técnicas de exame psicológico-TEP: manual. Volume I: Fundamentos das Técnicas Psicológicas São Paulo: Casa do. 2001.
 15. Noronha APP, Vendramini CMM. Parâmetros psicométricos: estudo comparativo entre testes de inteligência e de personalidade. *Psicologia: reflexão e crítica*. 2003;16(1):177-82.
 16. Paehl BT, Rozier RG, Slade GD,. Parenteral perceptions of children`s oral health: The Early Childhood Oral Health Impact Scale (ECOHIS). *Health Qual Life Outcomes* 2007;5:6.
 17. Martins-Júnior PA, Ramos-Jorge J, Paiva SM, Marques LS, Ramos-Jorge ML. Validação da Versão brasileira do Early Childhood Oral Health Impact Scale (ECOHIS). *Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro*, 28(2):367-74, Fev 2012.
 18. Varni JW, BurWinkle TM, Seid M, Skarr D. The PedsQL4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambul Pediatr*. 2003; 3:329-41.
 19. Varni JW, BurWinkle TM, Seid M. The PedsQL4.0 as a school population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Qual Life Res*. 2006;15:203-15.
 20. Klatchoian DA, Lem CA, Terreri MTRA, Silva M, Itamoto C, Ciconelli RM, Varni JW, Hilário MOE. Qualidade de Vida de crianças e adolescentes de São Paulo: confiabilidade e validade da versão brasileira do questionário genérico Pediatric Quality of Life Inventory TM versão 4.0. *J Pediatr (Rio J)*. 2008;84(4):308-15.
 21. Sarria EE, Rosa RC, Fischer GB, Hirkata VN, Rocha NS, Mattiello R. Field-test validation of the Brazilian version of the Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire. *J Bras Pneumol* 2010 Jul-Aug;36(4):417-24.
 22. La Scala CSK, Naspitz CK, Solé D. Adaptação e validação do Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ-A) em crianças e adolescentes brasileiros com asma. *J Pediatr (Rio J)*. 2005;81(1):54-60.
 23. Goursand D, Paiva SM, Zarzar PM, Ramos-Jorge ML, Cornacchia GM, Pordeus IA, et al. Cross-cultural adaption of the Child perceptions Questionnaire 11-14 (CPQ11-14) for the Brazilian Portugues language. *Helath Qual Life Outcomes* 2008;6:2.
 24. Goursand D, Paivai SM, Zarzar PM, Pordeus IA, Grochowski R, Allison PJ. Measuring parenteral-caregiver perceptions of child oral health-related quality of life: psychometric properties of the Brazilian version of the P-CPQ. *Braz. Dent. J. vol.20 no.2 Ribeirão Preto* 2009.
-

25. Simeoni MC, Auquier P, Antoniotti S, Sapin C, San Marco JL. Validation of a French health-related quality of life instrument for adolescents: the VSP-A. *Qual Life Res* 2000;9:393-403.
 26. Aires MT, Werneck GL. Equivalências Semântica e de itens da edição em português do Vécu et Santé Perçue de l'Adolescent: na adolescent quality-of-life questionnaire. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, 28(10):1993-2001, out 2012.
 27. DISABKIDS Group. The DISABKIDS Questionnaires: quality of life for children`s with cronic conditions. Lengerich: Pabst Science Publishers; 2006.
 28. Deon KC, Santos DM, Reis RA, Fegadolli C, Bullinger M, Santos CB. Translation and cultural adaption of the Brazilian version of DISABIKS®- Atopic Dermatitis Module (ADM). *Rev Esc. Enfer. USP* vol45. No.2 São Paulo Apr.2011.
 29. Rozov T, Cunha MT, Nascimento O, Quittner AL, Jardim JR. Linguistic Validation of cystic fibrosis quality of life questionnaires. *J Pediatr (Rio J)*. 2006;82(2):151-6.
 30. Assumpção FR Jr, Kuzynsky E, Sprovieri MH, Aranha EMG. Escala de avaliação de qualidade de vida (autoquestionnaire qualité de vie enfant imagé): validade e confiabilidade de uma escala de qualidade de vida para crianças de 4 a 12 anos. *Arq Neuropsiquiatr* 2000;58:119-27.
 31. Singh G, Athrey B, Fries JF, Goldsmith DP. Measurement of health status in children with juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1994; 37:1761-9.
 32. Landgraf JM, Abetz L, Ware JE: The CHQ User`s Manual. 1st ed., Boston, The Health Institute, New England Medical Center 1996.
 33. Faleiros FTV, Machado NC. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em crianças com distúrbios funcionais da defecação. *J. Pediatr. (Rio J)*. vol.82 no.6 Porto Alegre Nov/Dez 2006.
 34. Brasil TB, Ferriani VPL, Machado CSM. Inquérito sobre qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes portadores de artrites idiopáticas juvenis. *J Pediatr (Rio J)* 2003; 79:63-8.
 35. Machado CSM, Ruperto N, Silva CHM, Ferriani VPL, Roscoe I, Campos LMA. The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol* 2001; 19:25-9.
 36. ArchboldM, Lutman S, Gregory C, O`Neil T, Nikolopoulos. Parents their deaf child: their perceptions three years after cochlear implantation. *Deaf Educ Int*. 2002;4(1):12-40.
 37. Tavares TF, Befi-Lopes D, Bento RF, Andrade CRF. Children with cochlear implants: communication skills and quality of life. *Braz J Otorhinolaryngol*. 2011; 78(1):15-25.
-

-
38. Lews-Jones MS, Finlay AY. The Children`s Dermatology Life Quality Index (CDLQI): Initial validation and practical use. *Br J Dermatol* 1995;132:942-9.
 39. Prati C, Comparin C, Boza JC, Cestari F. Validação para o português falado no Brasil do instrumento Escore da Qualidade de Vida na Dermatologia Infantil (CDLQI). *Med Cutan Iber Lat Am* 2010;38(6):229-33.
 40. [No authors listed]. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med* 1998;46:1569-85.
 41. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida "WHOQOL-bref. *Ver Saude Publica* 2000;34:178-83.
 42. Strocker AM, Carrer A, Shapiro NL. The validity of the OSA-18 among three groups of pediatric patients. *J Pediatr Otorhinolaryngol* 2005 Feb;69(2):241-7.
 43. Silva VC, Leite AJM. Qualidade de vida em crianças com distúrbios obstrutivos do sono: avaliação pelo OSA-18. *Ver Bras Otorrinolaringol* 2006;72(6):747-56.
 44. Gortmarker SL, Lenderking WR, Clark C, Lee S, Fowler MG, Oleske JM, et al. Development and use of a pediatric quality of life questionnaire in AIDS clinical trials: reliability and validity of the general health assessment for children. In: Drotar D, Editor. *Measuring health-related quality of life children and adolescents: implications for research and practice*. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates; 1998. P. 219-35.
 45. Costa LS, Latorre MRDO, Hearst N, Marques HHS. Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida para crianças de 5 a 11 anos com HIV/AIDS: adaptação transcultural para a língua portuguesa.
 46. The Diabetes Control and Complications Trial Research Group. Reliability and validity of a diabetes quality-of-life measure for the diabetes control and complications trial (DCTT). *Diabetes Care* 1988 October;11(9):725-32.
 47. Novato T, Grossi SA, Kimura M. Adaptação Cultural e Validação da medida: "Diabetes Quality of Life For Youths" de Ingersoll e Marrero para a cultura Brasileira. *Rev Latino-am Enfermagem* 2008 março-abril; 16(2).
 48. Teixeira IP, Novais IP, Pinto RMC, Cheik NC. Adaptação Cultural e Validação KINDL no Brasil para adolescentes entre 12 e 16 anos. *Rev Bras Epidemiol* 2012; 15(4): 845-572012; 15(4): 845-575.
 49. Brasil TB, Ferriani VPL, Machado CSM. Inquérito sobre qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes portadores de artrites idiopáticas juvenis. *J Pediatr (Rio J)* 2003; 79:63-8
-

50. Assumpção FR Jr, Kuzynsky E, Sprovieri MH, Aranha EMG. Escala de avaliação de qualidade de vida (autoquestionnaire qualité de vie enfant imagé): validade e confiabilidade de uma escala de qualidade de vida para crianças de 4 a 12 anos. *Arq Neuropsiquiatr* 2000;58:119-27
-

Tabela 1. Número de artigos por palavra-chave e bases de dados (Inglês, Espanhol e Português).

ARTIGOS/DESCRITORES	PUBMED	OVID	LILACS
1- CHILDREN E QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRES Ano de publicação: 1980 a 2012	4895	883	95
2- CHILDREN E QUALITY OF LIFE E BRAZILIAN QUESTIONNAIRES Ano de publicação: 1980 a 2012	65	34	25
Total de instrumentos específicos*:		124	artigos

* Total de instrumentos específicos que avaliam a QVRS de crianças e adolescentes, unificando os artigos duplicados/triplicados nas três bases de dados (PUBMED, OVID e LILACS).

Tabela 2.a. Características dos instrumentos genéricos e específicos para avaliar qualidade de vida em crianças e adolescentes brasileiros

<u>Instrumento †</u>	<u>Itens</u>	<u>Dimensões (n)</u>	<u>Dimensões</u>	<u>Idade (anos)</u>	<u>Respondente</u>	<u>País de origem</u>	<u>Ano de validação</u>	<u>Ano de Validação em Português-BR</u>
ECOHIS	13	2	Impacto de domínio da criança (sintomas, funcionalidade, fatores psicológicos e autoimagem/interação social da criança). Impacto de domínio da família (nível de estresse e função da família)	2-5	Responsáveis	EUA [*]	2007	2012
PedsQL4.0	23	5	Funcionamento físico, emocional, social, escolar e psicossocial.	2-18	Responsáveis	EUA [*]	1987	2008
PAQLQ	23	3	Limitação de atividade, sintomas e função emocional.	7-17	Crianças e adolescentes	Canadá	1996	2010
P-CPQ	35	4	Sintomas orais, limitações funcionais, bem-estar emocional, social e da família.	6 a 14	Responsáveis	Canadá	2003	2009
VSP-A	36	9	Bem-estar psicológico, bem-estar físico, imagem corporal, vitalidade, relacionamento: com amigos, com os pais, com os professores, vida sentimental e sexual, atividades de aprendizado e desempenho escolar.	14 e 18	Adolescentes	França	2000	2012
DISABKIDS-37	37	6	Independência, emoção, inclusão social, exclusão social, limitações físicas e tratamento.	8 e 18	Crianças e Adolescentes Responsáveis	Grupo de Países Europeus*	2006	2011
QFC (QFC₆₋₁₁, QFC₁₂₋₁₃, QFC₁₄₊, QFC_{País 11-13})	35 35 50 44	9	Físico, imagem corporal, emocional, social/escola, papel social, vitalidade, alimentação, tratamentos.	6-11 12-13 14+ País	Crianças Adolescentes Adolescentes Responsáveis	França	1996	2006
AUQUEI	26	4	Relações familiares, funções corporais e de saúde, relações sociais e atividades.	4 e 12	Crianças e adolescentes	França	1997	2000
CHAQ-PF50	50	15	Escore físico (PhS) e Escore psicossociais (PsS) de crianças com Artrite Reumatóide Juvenil ou doenças crônicas	5 e 12	Responsável	Inglaterra	1994	2001
CCIPP	74	6	Comunicação, funcionamentos gerais, autossuficiência, bem-estar e felicidade, relações sociais e educação.	4 e 8	Responsável	Nova Zelândia	2002	2010
CDLQI	10	6	Sintomas e sentimentos, lazer, escola/férias, relações pessoais, sono, tratamento.	5 e 16	Crianças e adolescentes	Inglaterra	1995	2010
WHOQOL-bref	26	4	Físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.	14 e 20	Adolescentes	Grupo OMS†	1998	2000
OSA-18	18	5	Distúrbios do sono, sofrimento físico, sofrimento emocional, problemas diurnos e preocupações dos pais ou responsáveis.	Menores de 12	Responsáveis	EUA [*]	2005	2006
HIV/AIDS	26	4	Autonomia, lazer, funções e família.	4-12	Crianças e responsáveis	EUA [*]	1998	2011
DQOLY-89	51	3	Satisfação, impacto da doença na vida diária, preocupações relacionadas à doença e vocacionais.	12 e 18	Adolescentes	Países Europeus#	1988	2008
KindL (Kiddy-KINDL, Kid-KINDL, Kiddo-KINDL, parents 4-7, parents 8-16)	24	6	Bem estar físico, bem estar emocional, autoestima, família, amigos rotina diária (escola)	4-7 8-11 12-16 País.4-7 País. 8-16	Crianças Adolescentes Responsáveis	Alemanha	1994	2012

*Desenvolvido e validado em cooperação entre os países: Áustria, França, Alemanha, Grécia, Holanda, Suécia e Inglaterra.

- EUA: Estados Unidos; † Organização Mundial da Saúde; *Idade de 2-18 nos questionários respondidos pelos responsáveis; # União dos países europeus: Dinamarca, Estônia, Latvia, Finlândia, Islândia, Lituânia, Irlanda, Noruega, Suécia e Reino Unido.

Tabela 2.b: Características dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida em crianças e adolescentes brasileiros.

<u>Instrumentos§</u>	<u>Pacientes incluídos</u>	<u>Validade</u>	<u>Consistência interna</u>	<u>Sensibilidade à mudança</u>	<u>Teste/ Reteste</u>	<u>Ano de validação</u>	<u>Validação em Português-BR</u>	<u>Artigos publicados *</u>	<u>Média de artigos publicada por ano</u>
ECOHIS	247	+	+	+	+	2007	2012	13	2,1
PedsQL4.0	345	+	+	+	+	1987	2008	192	7,68
PAQLQ (SP)	56	+	+	+	+	1996	2005	97	6
PAQLQ (POA)	125	+	+	+	+	1996	2010		
P-CPQ	123	+	+	+	+	2003	2009	6	0,6
VSP-A	446	+	+	+	+	2000	2012	13	1,08
DISABKIDS-37	72	+	+	+	-	2006	2011	42	5,25
QFC	90	+	+	+	+	1996	2006	57	3,5
AUQUEI	353	+	+	+	+	1997	2000	10	0,66
CHQ e CHAQ (CHAQ-PF50)	471	+	+	+	+	1994	2001	158	8,7
CCIPP	10	+	-	-	-	2002	2010	4	0,4
CDLQI	315	+	+	+	+	1995	2010	72	4,2
WHOQOL-bref	300	+	+	+	+	1998	2000	124	8,85
OSA-18	48	+	+	+	+	2005	2006	38	5,4
HIV/AIDS	100	+	+	+	+	1998	2011	4	0,2
DQOLY-89	124	+	+	+	+	1988	2008	9	0,37
KindL	378	+	+	+	-	1994	2012	6	0,33

§ The Early Childhood Oral Health Impact Scale (ECOHIS), Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL), Pediatric Asthma Quality Of Life Questionnaire (PAQLQ), Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire (P-CPQ), Vecú et Santé Perçue de l'Adolescent (VSP-A), Disability Kids (DISABKIDS), Cystic Fibrosis Quality of Life Questionnaires (QFC), Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQUEI), Child Health Questionnaire (CHQ) e Childhood Health Assessment questionnaire (CHAQ), Children with cochlear implants: parent's perspectives (CCIPP), Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI), World Health Organization Quality of Life Group (Questionário Abreviado para avaliação da Qualidade de Vida - WHOQOL-bref), Obstructive Sleep Apnea-18-item Questionnaire (OSA-18), Health Related Quality of Life Assessment questionnaire for children with HIV/AIDS, Diabetes Quality of Life for Youths (DQOLY), Kiddo-KINDL (KindL).

CAPÍTULO III

3 ARTIGO ORIGINAL

Título: Validação linguística e propriedades psicométricas da versão em Português do Brasil do *TNO-AZL Preschool Children`s Quality of Life questionnaire* (TAPQOL).

Autores: Cristina Helena Benini, Renato Tetelbom Stein.

Resumo

A avaliação da qualidade de vida tornou-se uma parte importante de estimativas dos programas de saúde. Recentemente, muitos instrumentos têm sido desenvolvidos para avaliar a qualidade de vida da população pediátrica. O *TNO-AZL Preschool Children's Quality of Life questionnaire* (TAPQOL) foi o primeiro questionário validado desenvolvido para avaliar a percepção dos pais sobre a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de crianças pré-escolares. Neste questionário, QVRS pode ser definida como um status de saúde, dividida em 12 domínios, que mensuram o impacto de problemas no bem estar da criança. **Objetivo:** traduzir e verificar as propriedades psicométricas do TAPQOL para a língua portuguesa do Brasil. **Métodos:** O uso de um instrumento desenvolvido em outro contexto sócio cultural necessita de adaptação cultural, incluindo conceituação, itens e equivalência semântica durante o processo. Então, o processo de validação linguística consistiu em tradução, retrotradução e revisão de um comitê especialista. No estágio pré-teste, uma amostra de 10 pais responderam o questionário para verificação de erros ou dificuldades na tradução. Um total de 255 pais/responsáveis por crianças entre 2 meses e 5 anos participaram do estudo respondendo algumas questões de aspecto social e o questionário, abordadas em uma clínica de pneumologia pediátrica e duas pré escolas de Caxias do Sul. Após um período de 15 dias ou mais, 78 pais responderam novamente o questionário. A validade foi mensurada através da validade divergente. A confiabilidade foi mensurada através da consistência interna (coeficiente de alfa de Crombach) e a reprodutibilidade (coeficiente de correlação intraclasse) e poder discriminante (efeito teto/chão). **Resultados:** A média de idade foi 30 meses e 50,2% das crianças eram do sexo masculino. A média de idade dos respondentes foi de 36 anos para os pais e 32 anos para as mães. A média dos domínios foi boa para grande parte, exceto para: comportamento, ansiedade e sono. O coeficiente de alfa de Crombach foi aceitável ($\geq 0,7$ para a maior parte dos domínios), exceto para ansiedade e vivacidade. O coeficiente de correlação intraclasse foi 0,859 (range: 0,752-0,921). O efeito chão foi $< 15\%$, e o efeito teto apresentou valores maiores, pois nem todos domínios interferiram na qualidade de vida. **Conclusão:** A versão na língua portuguesa brasileira do TAPQOL mostrou bom desempenho psicométrico confirmando sua adequação cultural para utilização no Brasil.

Descritores: Qualidade de vida; Pediatria; Validação de questionários.

Abstract

The assessment of quality of life has become an important part of evaluating health programs. In recent years, several instruments used to improve and validate quality of life have emerged for a pediatric population. The TNO-AZL Preschool Children's Quality of Life questionnaire (TAPQOL) was the first questionnaire developed to meet the need for a reliable and valid instrument for measuring parent's perceptions of health-related quality of life (HRQoL) in preschool children. In this questionnaire, HRQoL was defined as health status in 12 domains weighted by the impact of the health status problems on well-being of the children. **Objectives:** The aim of this study was to translate and evaluate the psychometric of TAPQOL in a Portuguese language of Brazil. **Methods:** The use of an instrument developed in another socio-cultural context requires prior cultural adaptation, including conceptual, item, and semantic equivalence in the process. So the whole translation process consisted of translation, back-translation and committee review. In the pre-testing stage, a sample of 10 parents answered the questionnaire in order to check for errors or deviations in the translations. A total of 255 parents/guardians of children between 2 months and 5 years old participated in this study responding some social questions and the questionnaire, monitored in a pediatric pulmonology clinic and two schools in the city of Caxias do Sul. Within a period of 15 days or more, 78 parents repeated the TAPQOL questionnaire. The validity was assessed by means of divergent validity. Reliability was assessed by determining internal consistency (Crombach's alpha coefficient) and reproducibility (interclass correlation coefficient) and discriminatory power (floor/ceiling effects). **Results:** The mean age was 30 months, and 50, 2% of the children were male. The age of the respondents was 36 for fathers and 32 for mothers. The mean of the domains was good for most part of them, except for problem behaviour, anxiety and sleep. The Crombach's alpha coefficient was acceptable ($\geq 0,7$ for most part of the domains), except for anxiety and liveliness. The interclass correlation coefficient was 0,859 (range: 0,752-0,921). The floor effect was $< 15\%$, and the ceiling effect was biggest because not all domains interfere in the quality of life. **Conclusion:** The Brazilian Portuguese-language version of the TAPQOL showed good psychometric performance, confirming its cultural adequacy for use in Brazil.

Keywords: Quality of life; Pediatric; Questionnaires validation.

Introdução

A coleta de informações sobre qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) como forma de avaliação em pediatria vem sendo difundida na prática clínica mundial, a fim de verificar a eficácia de tratamentos de doenças específicas, assim como sua eficiência e impacto sobre problemas de saúde específicos.^{1,2} Atualmente verifica-se que é tema de pesquisa imprescindível, levando-se em conta que seus resultados contribuem para a inovação ou sustentabilidade de diferentes tratamentos, além de auxiliar na avaliação de custos e benefícios do cuidado prestado.^{2,3,4}

O desenvolvimento de questionários de QVRS inicialmente destinou-se a populações adultas ou geriátricas. Mais recentemente pôde-se observar uma maior procura por instrumentos que abordassem a qualidade de vida no público pediátrico.^{5,6} Entretanto, grande parte dos instrumentos desenvolvidos especialmente para a pediatria foi desenvolvida em outros países e conseqüentemente em outra linguagem, que não o português brasileiro. O *TNO-AZL Preschool Children's Quality of Life questionnaire* (TAPQOL) foi o primeiro questionário multi dimensional com o objetivo de mensurar a percepção dos pais ou responsáveis sobre a QVRS das crianças em idade pré-escolar. Desenvolvido na Holanda por Fekkes M. et al, 2000,⁷ este instrumento conta com 43 itens e 12 domínios, os quais são utilizados para verificar o impacto da doença e de seus tratamentos nos diferentes aspectos das vidas das crianças, como o físico, o social e o psicológico.

O estudo das propriedades psicométricas do TAPQOL demonstrou criteriosamente a validade, confiabilidade e reprodutibilidade do instrumento, tanto na versão original⁷ quanto nas adaptações culturais para outras línguas como: inglês, chinês e espanhol.^{8,9,10} Caracteriza-se portanto, como um instrumento aplicável e de grande utilidade na avaliação da qualidade de vida de crianças nascidas prematuramente ou a termo, entre 2 meses e 5 anos de idade.⁸

Desta forma, para validar o TAPQOL no Brasil, tornou-se necessária à adaptação do instrumento a língua e a cultura brasileira, mediante um processo de preservação do conteúdo semântico no uso habitual da linguagem da nova tradução, atingindo assim uma equivalência de significados dos questionários em ambas as culturas¹¹. Além disso, o teste de campo fez-se de fundamental importância, permitindo a determinação das propriedades psicométricas, a aceitabilidade do instrumento e sua aplicabilidade geral para outros grupos culturais.¹² Para atender as recomendações mundiais de tradução e validação de questionários, o presente

estudo visa avaliar as propriedades psicométricas da versão brasileira do instrumento TAPQOL em crianças de idade pré-escolar.

Métodos

Realizamos um estudo de delineamento transversal, em duas grandes etapas: validação linguística e validação psicométrica, as quais estão descritas na Figura 1. A validação linguística foi realizada de acordo com recomendações internacionais, seguindo as etapas: tradução e retro tradução da versão original do documento e harmonização internacional das traduções por especialistas da área da saúde, posteriormente avaliadas com os autores originais do questionário. A versão resultante da harmonização internacional foi aplicada a 10 responsáveis de crianças com doenças respiratórias na cidade de Caxias do Sul, Rio Grande do Sul (RS), Brasil; dentro da faixa etária abrangida pelo questionário, buscando conferir adequação da linguagem para possíveis ajustes menores de entendimento do respondente.¹¹

Após a concretização da validação linguística do instrumento, entre abril e setembro de 2013, selecionamos uma amostra de conveniência composta por 255 crianças, com idade entre dois meses e 5 anos de idade. Os responsáveis foram convidados a participar da pesquisa em um ambulatório de pneumologia pediátrica do Centro de Especialidades em Saúde e em duas escolas infantis na cidade de Caxias do Sul, RS, Brasil.

Inicialmente foram respondidos dados sobre as seguintes variáveis demográficas e de importância clínica: idade dos responsáveis, idade gestacional/prematuridade, utilização de ventilação mecânica ao nascer, dias de internação ao nascer, comprometimento neurológico ou respiratório, fumo no domicílio e doenças atuais, todos respondidos pelos responsáveis da criança.

Posteriormente o responsável foi instruído a responder o questionário TAPQOL, o qual consiste de 43 questões e subdivide-se em 12 domínios envolvendo aspectos físicos, sociais, cognitivos e emocionais. Existem de 3 a 7 itens por domínio. O relato de uma queixa específica ou limitação são marcados em uma escala de três pontos (nunca, ocasionalmente e sempre). Para sete domínios do TAPQOL (problemas de sono, pele, pulmão, estômago, apetite, função motora e comunicação), uma queixa específica ou limitação é anotada e o bem estar relatado para esta limitação ou queixa é mensurado em uma escala de likert de quatro pontos que vai de “bem até mal”. A pontuação dos domínios é calculada somando-se os

pontos dos itens dentro dos domínios, transformando linearmente em uma escala de 0-100, onde mais pontos significa melhor qualidade de vida. Os domínios: sociabilidade, função motora e comunicação, não são relevantes para crianças com menos de 18 meses. São necessários em torno de 10 minutos para preenchimento do instrumento.¹⁴

As propriedades psicométricas estudadas foram confiabilidade, através de: consistência interna (alfa de Crombach e correlações específicas entre itens, de forma total e por domínios) e reprodutibilidade (se o instrumento é capaz de produzir resultados semelhantes em momentos diferentes, assumindo-se que as condições sejam as mesmas). A reprodutibilidade foi verificada através da aplicação de teste/reteste com um período mínimo de 15 dias entre as aplicações do questionário, evitando um viés de memória. Também se estimou a proporção de participantes com os escores mais baixo e mais alto (efeito teto/chão), para avaliar o poder discriminatório do instrumento.^{14,15}

Para análise estatística dos dados, utilizou-se o Programa *Statistical Package for the Social Sciences*, versão 13 (SPSS INC., Chicago, IL, EUA). Para o tamanho estimado da amostra considerou-se a existência de uma diferença mínima importante (equivalente a 0,5 desvios padrões ou 1 Erro Padrão da Média) nos escores totais do TAPQOL entre as duas aplicações, aceitando um erro alfa de 5% e um erro beta de 20% sendo necessários 36 sujeitos. Contudo, considerando o requerimento de ≥ 5 sujeitos por item do questionário para efetuar adequadamente análise fatorial, fez-se necessária à participação de ≥ 215 responsáveis. Para realização da análise estatística utilizou-se métodos padronizados fornecidos pelos detentores dos direitos autorais do questionário TAPQOL.

Para descrição das variáveis demográficas e clínicas, utilizou-se estatística descritiva com distribuição de frequência simples e relativa, bem como as medidas de tendência central (média/mediana) e de variabilidade (desvio padrão). Já para mensuração da confiabilidade utilizou-se alfa de Crombach e para reprodutibilidade do instrumento, utilizou-se o método de correlação intraclasse (CCI); sendo considerados valores adequados se $\geq 0,7$ para ambas as variáveis.

Este estudo foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul sob o número 80748. Todos os responsáveis legais dos indivíduos testados leram e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido antes da realização do estudo. A permissão para o uso dos questionários foi concedida pelos detentores dos direitos dos questionários ou por seus agentes.

Resultados

O grupo de participantes foi composto de responsáveis por 255 crianças, sendo 50,2% do sexo masculino, de idade entre 2 e 72 meses. A média de idade dos respondentes foi de 36 anos para os pais e 32 anos para as mães.

Observou-se que o número predominante de habitantes por residência foi de 4 pessoas. A idade gestacional das mães teve média de 37,9 semanas; portanto a prematuridade foi observada em apenas 23% da amostra, predominando a realização do parto cesárea (70%). A média de internação ao nascer foi de 4 dias, e a média de internação na UTI das crianças que necessitaram deste tipo de acompanhamento de 2,5 dias. Foram encontradas apenas 25 crianças que necessitaram de ajuda de ventilação mecânica após o nascimento. Os comprometimentos apontados pelos responsáveis logo após o nascimento das crianças foram: comprometimento respiratório em 10,6% da amostra e 3,1% com comprometimento neurológico.

Atualmente a doença mais relatada foi asma brônquica em 72,9% das crianças da amostra. Verificou-se que a prevalência de fumantes no domicílio foi de 26%, sendo o pai (16%) o responsável mais citado por mais fumar dentro de casa. A tabela 1 representa resumidamente as características demográficas e os aspectos clínicos relevantes da amostra deste estudo.

A confiabilidade geral e os efeitos teto/chão para o TAPQOL são apresentados na Tabela 2. A média do escore dos domínios foi mais baixa para os domínios: comportamento (75), ansiedade (76,7) e sono (75,9) e mais alta para o domínio vivacidade (97,4) e desenvolvimento motor (96,8). O coeficiente alfa de Crombach foi $\geq 0,7$ para grande parte dos domínios e para a homogeneidade em cada domínio, representando boa consistência interna, exceto para os domínios ansiedade (0,53) e vivacidade (0,55).

A reprodutibilidade se demonstrou aceitável através da Correlação Intraclasse (CCI) entre escores totais na primeira e segunda aplicação do questionário com valor de 0,859 (0,752-0,921), sendo $p > 0,001$. O instrumento apresentou valores ótimos para 10 dos 12 domínios, exceto para domínios motor e vivacidade.

Discussão

Os resultados psicométricos do TAPQOL demonstram boa consistência interna, validade divergente, e confiabilidade teste/reteste, utilizando uma amostra heterogênea de crianças híginas e com comprometimento respiratório, nascidas prematuramente e a termo. O teste de campo corrobora a adequação cultural realizada na versão em português do Brasil do TAPQOL, o qual, conseqüentemente, pode agora ser considerado como validado para uso no Brasil.

A terminologia das traduções foi compreensível em 42 itens do questionário, exceto pelo item 3 (eczema) o qual gerou diversos questionamentos por parte dos responsáveis. O mesmo foi esclarecido de acordo com o dicionário da língua portuguesa pelos pesquisadores, na tentativa de incentivar a veracidade da resposta. A decisão de explicar a terminologia da palavra fez-se necessária para evitar viés de resposta. Além disso, tendo em vista os índices de baixa escolaridade de grande parte da população brasileira, segundo dados divulgados em julho de 2004 pelo Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais (Inep), apenas 7,3% dos brasileiros acima de 25 anos já fizeram faculdade – idade em que se deveria terminar o ensino superior; a maioria da população ainda está no ensino básico.¹⁶

Quanto à aplicação do questionário, assim como a versão original em inglês⁷ e nas demais versões internacionais^{8,9,10}, a administração foi considerada rápida e fácil, demorando em torno de 10 minutos para o preenchimento. Isto facilita com que a ferramenta possa ser utilizada com mais facilidade em diferentes locais de saúde como salas de espera de atendimento e pré-escolas.

A versão brasileira de modo geral, quando comparada à versão original do instrumento, demonstrou grande similaridade nos valores do alfa de Crombach relacionados a crianças híginas (em nove dos doze domínios), excetuando-se os domínios: estômago, pulmão e sono. Tendo em vista que a amostra deste estudo contou com um número maior de crianças com comprometimento respiratório, justifica-se que estas crianças apresentem uma leve piora dos domínios em questão; em decorrência do uso de medicações e interferências respiratórias que alteram a qualidade do sono. Yuksell *et al*¹⁶ confirma que a asma, doença mais prevalente na amostra, apresenta forte redução de QVRS, diretamente proporcional ao tempo de duração e a gravidade da doença.

Entretanto, a qualidade de vida encontrada neste grupo foi superior à amostra de crianças cronicamente doentes utilizadas no artigo original. Estes aspectos demonstram uma validade divergente, pois quando comparamos crianças híginas e com doenças respiratórias é normal que os valores sejam mais baixos. Levando-se em conta que existem diferentes níveis de comprometimentos em crianças com asma, para realização desta análise mais detalhada, seriam necessárias mensurações da intensidade/cronicidade de doenças respiratórias na amostra apresentada.

Em relação ao grupo de prematuros, os valores encontrados foram um pouco mais altos que os descritos no manual do TAPQOL, não demonstrando diferença significativa entre crianças prematuras e a termo, e entre os domínios. Isto talvez possa se justificar pelo fato de que os pré-termos incluídos nesta amostra possuíam, em sua maioria, mais de 34 semanas; enquanto na amostra da versão original o grupo de prematuros incluídos era menor de 32 semanas.⁷ O período de crescimento intrauterino é de vital importância, pois é quando se observa a maior velocidade de crescimento da vida do indivíduo, especialmente o ganho ponderal, cujo pico se dá na 32ª semana de vida fetal e, sendo assim, um nascimento prematuro principalmente antes desse período acarreta em interrupção desta etapa necessária. Na monitorização do crescimento do prematuro, deve-se considerar o padrão de crescimento intrauterino, ou seja, se este crescimento se reflete ao nascimento em um recém-nascido adequado ou pequeno à idade gestacional.^{17,18}

Portanto, a prematuridade extrema repercute em maior perda ponderal e maior demora a recuperá-lo.^{19,20} Entretanto, deve-se destacar que a tecnologia e os tratamentos disponíveis para o cuidado com a criança prematura nos dias de hoje, vem favorecendo uma recuperação rápida e mais próxima à normalidade da criança a termo. O efeito *catch-up* é caracterizado por uma taxa de crescimento mais rápida que a esperada com a finalidade de recuperação de um déficit prévio. É um processo fisiológico observado na maior parte das crianças nascidas prematuramente, ainda nos primeiros anos de vida.^{17,21} Condizendo a este fato, o que se pôde observar neste estudo é que as crianças prematuras acima de 34 semanas, apresentam valores de QV muito próximos à normalidade.

Embora o manual do questionário TAPQOL não apresente um escore total (final) para comparação da QV, pôde-se observar que há correlação adequada entre os domínios e isso demonstra uma confiabilidade do instrumento para verificação de QVRS em crianças pequenas, até cinco anos de idade. Quanto à confiabilidade geral e os efeitos teto/chão, conforme esperado o efeito chão oscilou entre valores baixos (0,4 - 3,6), estando de acordo

com o proposto pelo criador Fayres 2007¹² que recomenda valores com variância até 15%. Entretanto, não nos surpreende que os valores teto localizem-se em uma faixa muito maior, isto significa que a maior parte das crianças, independente de sua doença, apresenta boa qualidade de vida na maioria dos domínios observados. Desta forma, conclui-se que nem sempre a presença de uma doença envolverá todos os domínios relativos à vida diária da criança.

A reprodutibilidade também foi adequada, com valores acima de 0,7, com média de 0,8. Portanto é consistente para ser utilizado nas populações de crianças brasileiras sendo que pode ser usado em crianças doentes assim como hípidas.

Em conclusão, com base no nosso teste de campo, a versão original em português do Brasil do TAPQOL demonstrou valores condizentes com a versão original em inglês e pode-se afirmar que apresenta um desempenho psicométrico adequado para utilização do instrumento como facilitador da investigação em saúde e pesquisa sobre QVRS de crianças de pouca idade.

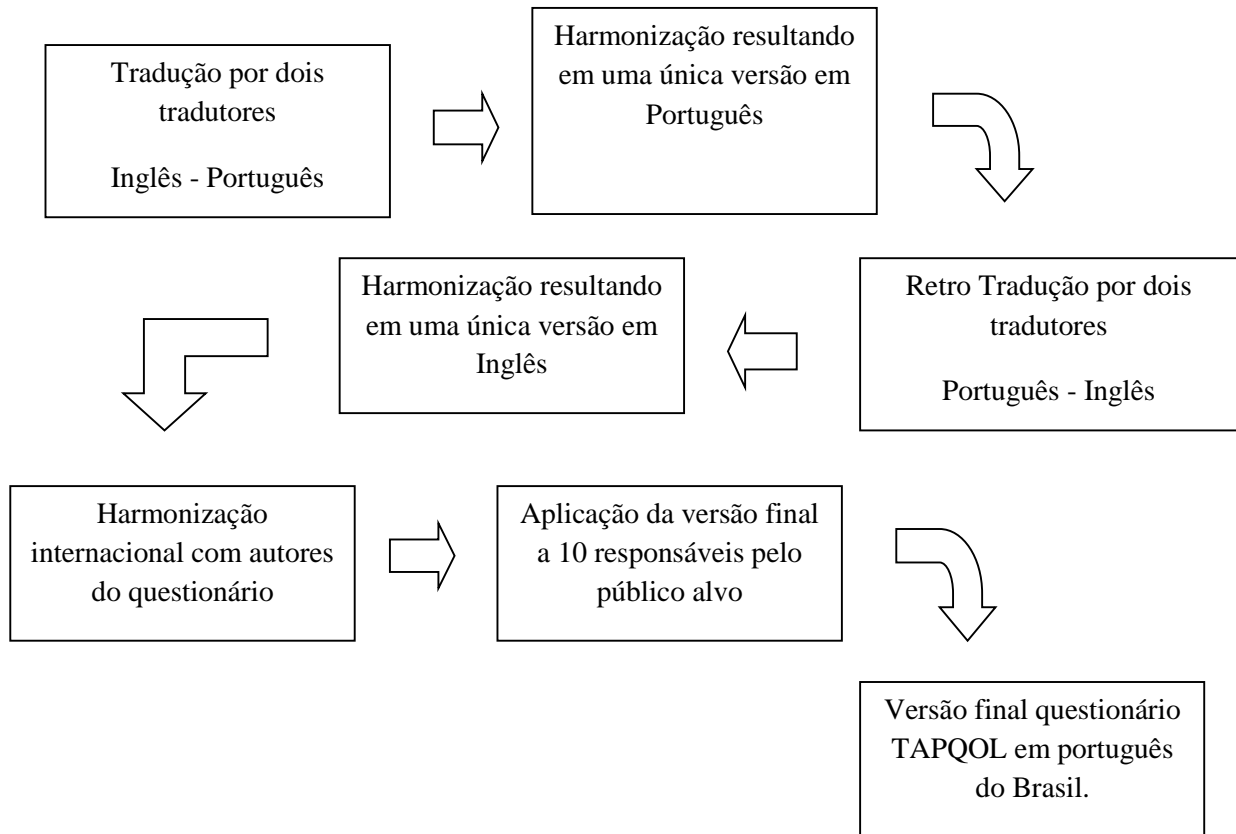
Referências Bibliográficas

1. Solans M, Pane S, Estrada MD, Serra-Suttton V, Berra S, Herdman M, Alonso J, Ramjil L. Health-Related Quality of Life Measurement in Children and Adolescents: A Systematic Review of Generic and Disease-Specific Instruments. *Value In Health*, 2007; 11(4):742-64.
 2. Pahel BT, Gary Rozier R, Gary Slade D, Parental perceptions of children`s oral health: The Early Childhood Oral Health Impact Scale. *Health and Quality of Life Outcome* 2007, 5:6
 3. Hahn EA, Cella D, Chassany O, Fairclough DL, Wong GY, Hays RD, et al. Precision of health-related quality-of-life data compared with other clinical measures. *Mayo Clin Proc.* 2007; 82(10):1244-54
 4. Azevedo AM, Alonso NB, Caboclo LOSF, Laura M, Guilhoto F, Yacubian EMT. Adaptação Transcultural do Instrumento para Avaliação da Qualidade de Vida “Quality Of Life in Epilepsy-89 (QOLIE-89)’para o Brasil. *J Epilepsy Clin Neurophysiol* 2008; 14(1):39-43
 5. Varni JW, Burwinkle TM, Seid M, Skarr D. The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reability, and validity. *Ambul Pediatr.* 2003;3:329-41
 6. Varni JW, Burwinkle TM, Lane MM. Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: An appraisal and percept for future research and application. *Health Qual Life Outcomes.* 2005; 3:34.
 7. Fekkes M, Theunissen E. Brugman S, Veen. Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: A health-related quality of life instrument for 1±5-year-old children. *Quality of Life Research*, 2000, 9: 961±972.
 8. Bunge EM, Essink-Bot ML, Kobussen MPH, Suijlekom-Smit MWA, Moll HA, Raat H. Reliability and validity of health status measurement by the TAPQOL. *Arch Dis Child*, 2005, 90:351-8.
 9. Ching-FL, Li-Yin C, Yi-Li K, Yi-Hung C, Chen-Jei T, Yiing-Mei L. Development and psychometric properties of the Chinese language version of the TAPQOL: a health-related quality of life instrument for preschool children. *International Journal of Nursing Studies*, 2005, 42: 457-46.
 10. Ramjil L, Abad S, Sardon O, Reability and validity of the Spanish version of the TAPQOL: A Health-related quality of life (HRQOL) instrument for 1-to 5-year-old children. Spain. *International Journal of Nursing Studies*, Sep 2010, 48 549-56.
 11. Acquadro C, Conway K, Hareendran N. Literature Review of Methodos To translate Health-Related Quality of Life Questionnaires for Use in Multinational Clinical Trials. *Value Health* 2007.
-

-
12. Fayers P, Machin D. Quality of life: the assessment analysis and interpretation of patient-report outcomes. West Sussex: Wiley; 2007.
 13. Fekkes M, Theunissen NCM, Veen S, Verrips EGH, Koopman HM, Vogels T, Wit JM, Verloove-Vanhorick SP. Development and Psychometric of the TAPQOL: A Health-Related Quality of Life Instrument for 1-5-Year-Old Children. *Quality of Life Research*, vol 9, n. 8 (Sep., 2000), pp 961-972
 14. Crombach L.J. Como julgar os testes: Fidedignidade e outras qualidades. EM L. J. Crombach (Org.), *Fundamentos da Testagem Psicológica*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996, pp. 197-201.
 15. Yüksel H, Yilmaz O, Kirmaz C, Eser E. Validity and reliability of the Turkish translation of the Pediatric asthma quality of life questionnaire. *Turk J Pediatr* 2009;51:154-60.
 16. Silveira RC, Procianoy RS. Crescimento nos primeiros anos de vida de recém-nascidos de muito baixo peso. In: Procianoy RS, Leone CR, editors. *Programa de Atualização em Neonatologia (PRORN) /Sociedade Brasileira de Pediatria*. Porto Alegre: Artmed/Panamericana Editora; 2003. p. 49-86.
 17. Thureen PJ. The neonatologists dilemma: catch-up growth or beneficial under nutrition in very low birth weight infants - what are optimal growth rates? *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2007;45(Suppl 3):S152-4.
 18. Ehrenkranz RA, Younes N, Lemons JA, Fanaroff AA, Donovan EF, Wright LL, et al. Longitudinal growth of hospitalized very low birth weight infants. *Pediatrics*. 1999 Aug; 104(2 Pt 1):280-9.
 19. Anchieta LM, Xavier CC, Colosimo EA. Crescimento de recém-nascidos pré-termo nas primeiras 12 semanas de vida. *J Pediatr*. 2004;80(4):267-76.
 20. Martin CR, Brown YF, Ehrenkranz RA, OShea TM, Allred EN, Belfort MB, et al. Nutritional Practices and Growth Velocity in the First Month of Life in Extremely Premature Infants. *Pediatrics*. 2009;124:649-57.
-

Figura 1. Sistematização do processo de realização da validação linguística e cultural do TAPQOL.

ETAPA 1 – Validação Linguística o questionário TAPQOL segundo recomendações internacionais (Acquadro, MAPI-2007)



ETAPA 2 – Validação de campo da versão brasileira do questionário TAPQOL em crianças de idade pré-escolar.

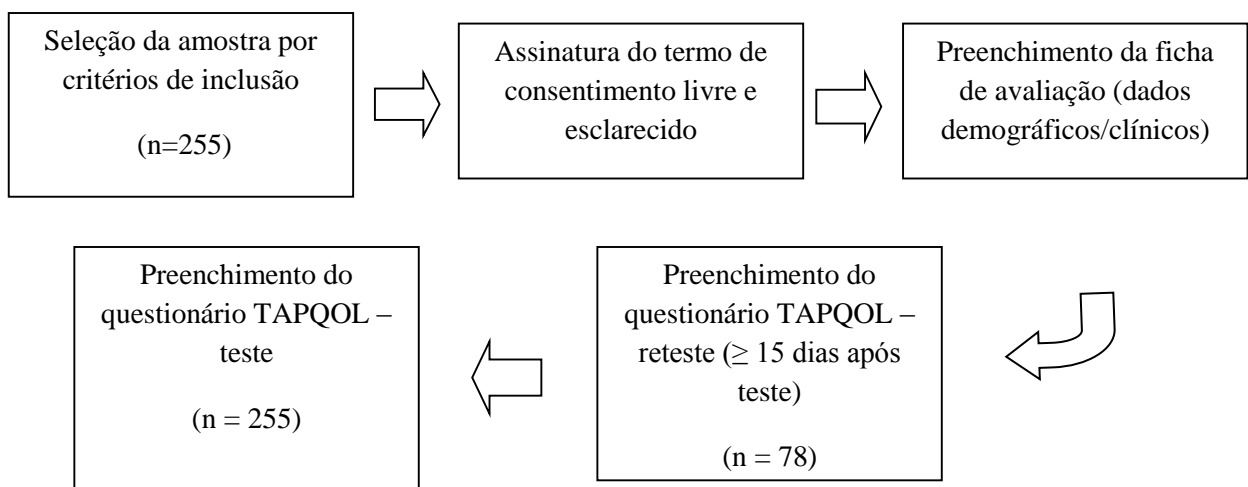


Tabela 1. Características demográficas e clínicas dos 255 participantes do estudo.

Gênero (masculino), n (%)	128 (50,2)
Idade das crianças, média \pm DP	30 \pm 20
Idade Paterna (anos), média \pm DP	36,2 \pm 8,3
Idade materna (anos), média \pm DP	31,9 \pm 7,1
Idade gestacional (semanas), média \pm DP	37,9 \pm 2,9
Fumo no domicílio, n (%)	66 (25,9)
Parto cesárea, n (%)	178 (70,4)
Uso de ventilação mecânica ao nascer, n (%)	25 (9,8)
Número de Habitantes por residência, média \pm DP	4 \pm 1,3
Tempo de internação ao nascer (dias), média \pm DP	4,87 \pm 10,2
Comprometimento respiratório ao nascer, n (%)	27 (10,6)
Comprometimento neurológico ao nascer, n (%)	8 (3,2)
Doença atual (asma), n (%)	186 (72,9)

Tabela 2. Escores globais TNO-AZL Preschool Children`s Quality of Life questionnaire (versão em português do Brasil): efeito chão/teto e resultados de confiabilidade.

Domínios/grupos	N de itens	Média ± DP	Efeito chão n (%)	Efeito Teto n (%)	α -C	Reprodutibilidade
Estômago	3					
<i>Geral</i>		85,3 ±22,3	3(1,2)	107(42,3)	0,79	0,859
<i>Prematuros</i>		83,7 ± 18,5	3(5,1)	24(40,7)	-0,90	
<i>A termo</i>		79,2 ± 23,3	3(1,6)	81(42,2)	0,82	
Pele	3					
<i>Geral</i>		90,5± 16,2	2(0,8)	144(56,9)	0,85	0,88
<i>Prematuros</i>		88,2 ± 21,5	1(1,7)	35(59,3)	0,83	
<i>A termo</i>		91,2 ± 14,3	1(0,5)	109(56,8)	0,85	
Pulmões	3					
<i>Geral</i>		76,9 ±27,2	9(3,6)	115(45,5)	0,81	0,86
<i>Prematuros</i>		73,1 ±28,1	2(3,4)	21(35,6)	0,86	
<i>A termo</i>		78,2 ± 27,6	7(3,6)	94(49,0)	0,80	
Sono	4					
<i>Geral</i>		75,9 ±21,4	2(0,8)	57(22,5)	0,87	0,85
<i>Prematuros</i>		75,3 ± 21,2	1(1,7)	11(18,6)	0,93	
<i>A termo</i>		76,1 ± 21,5	1(0,5)	45(23,4)	0,84	
Apetite	3					
<i>Geral</i>		84,3±19,7	3(1,2)	115(45,8)	0,77	0,86
<i>Prematuros</i>		85,8 ±17,9	1(1,7)	28(47,5)	0,66	
<i>A termo</i>		84,1 ± 20,2	3(1,6)	87(45,8)	0,78	
Vivacidade	3					
<i>Geral</i>		97,4±9,2	1(0,4)	12(4,8)	0,55	- 0,72
<i>Prematuros</i>		97,4 ± 9,5	7(11,9)	52(88,1)	-0,49	
<i>A Termo</i>		97,4 ± 9,5	1(0,5)	176(96,1)	0,56	
Humor	3					
<i>Geral</i>		94,4± 14	1(0,4)	209(82,6)	0,82	0,95
<i>Prematuros</i>		94,9 ± 13,3	7(11,9)	47(79,9)	0,87	
<i>A termo</i>		94,9 ± 13,3	1(0,5)	160(83,3)	0,80	
Comportamento	7					
<i>Geral</i>		75 ± 22,3	1(0,4)	45(17,8)	0,84	0,93
<i>Prematuros</i>		73,7±23,4	1(1,7)	10(16,9)	0,86	
<i>A Termo</i>		75,2 ± 22	1(0,5)	34(17,7)	0,83	

Ansiedade	3					
<i>Geral</i>		76,7 ± 21,1	1(0,4)	74(29,8)	0,53	0,84
<i>Prematuros</i>		77,2 ± 22	2(3,4)	22(37,3)	0,60	
<i>A Termo</i>		76,5±20,8	1(0,5)	51(27,3)	0,51	
Social	3					
<i>Geral</i>		89,5 ± 21,6	3(1,9)	116(72)	0,82	0,81
<i>Prematuros</i>		89,8 ±22,7	1(3,0)	25(75,8)	0,86	
<i>A termo</i>		89,3±21,4	2(1,6)	90(70,9)	0,81	
Motor	4					
<i>Geral</i>		96,8 ± 8,3	1(0,6)	131(81,9)	N/A*	0,80
<i>Prematuros</i>		98,2 ± 5,9	1(3,0)	29(87,9)	N/A*	
<i>A Termo</i>		96,4±8,8	1(0,8)	101(80,2)	N/A*	
Comunicação	4					
<i>Geral</i>		88,9 ± 16,4	1(0,6)	84(52,2)	0,8	0,78
<i>Prematuros</i>		90,7 ± 12,9	1(3,0)	18(54,5)	-9,1	
<i>A Termo</i>		88,5±17,3	1(0,8)	66(52,4)	0,85	

* Não foi possível calcular o α de Crombach no domínio motor, pois não apareceram opções de respostas suficientes na amostra.

CAPÍTULO IV

4 CONCLUSÃO

Os resultados do presente estudo reforçam a necessidade da obtenção de instrumentos brasileiros de referência a serem utilizados na pesquisa e na prática clínica em saúde, devidamente validados e atuais, realizados de acordo com convenções internacionais para não comprometer a interpretação de dados utilizados neste país. Nos países em desenvolvimento, inclusive no Brasil, um dos maiores impedimentos à utilização destes instrumentos é a pouca variedade disponível na língua brasileira, e os processos de validação realizados de forma incompleta. A validação de campo é fundamental no processo de validação, pois permite avaliar as características psicométricas em condições reais a população local e complementar os ajustes necessários para adaptar, culturalmente, o instrumento.

A utilização de questionários em populações de características distintas para estimar a qualidade de vida em nossa população pediátrica pode superestimar os resultados, resultando na classificação de indivíduos com possíveis condições clínicas desfavoráveis como normais, perdendo, assim, a capacidade de demonstrar possíveis alterações condizentes o nosso público alvo.

O TAPQOL é, sem dúvidas, um instrumento confiável para verificação da qualidade de vida de crianças em idade pré-escolar, com publicação em diversos países. Ao comparar os valores que encontramos ao artigo original, obtivemos resultados muito semelhantes. Isto é, os nossos resultados sugerem que a versão brasileira do TAPQOL consegue reproduzir o comportamento psicométrico (equivalência de medição) que o torna um instrumento reconhecido, e utilizado na própria população brasileira.

Este estudo torna-se relevante, pois é o primeiro a traduzir e validar este instrumento de qualidade de vida voltado ao público pediátrico pré-escolar para a população brasileira, oferecendo mais um método diagnóstico a ser utilizado por diferentes áreas de conhecimentos afins, como medicina, educação física, fisioterapia, terapia-ocupacional, entre outras. Para isso esta dissertação apresentou a versão brasileira do questionário, tradução e validação cultural, permitindo assim a realização de pesquisas e avanço científico na área de qualidade de vida e saúde de pré-escolares no Brasil.

ANEXOS

ANEXO 1 - FICHA DE COLETA DE DADOS

Nome dos responsáveis (mãe): _____

- Nível de relação: _____ Idade: _____

Pai: _____

- Nível de relação: _____ Idade: _____

Nível de escolaridade do responsável: () 1 grau completo () 2 grau completo () 3 grau completo () Outro Qual: _____

Número de irmãos da criança: ()

Número de habitantes que residem na casa: () Parentesco: _____

Fumantes: () Não () Sim Quem: _____ Quantos cigarros dia: ()

Há quanto tempo é fumante: _____ Fumam dentro de casa: () Sim () Não

Nome da Criança: _____ Sexo: _____

Data de Nascimento: ___/___/___ Idade: _____

Idade Gestacional: _____

Prematuridade: () sim () não Tipo de Parto: () natural () cesárea

Tempo de internação: () dias

Tempo de UTI ao nascer: () dias

Ventilação mecânica: () sim () não Número de dias: _____

Sequelas neurológicas ou respiratórias: () Não () Sim Tipo: _____

Doença atual: () asma () bronquite crônica () outra Qual: _____

Utilização de medicações: () uso contínuo () somente agora Qual: Tipo/

Dosagem: _____ Há quanto tempo: _____

ANEXO 2 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Seu filho (a) está sendo convidado (a) a participar de um estudo intitulado: “Validação Cultural do Questionário TAPQOL (*TNO-AZL Pre-school Quality Of Life Questionnaire*) para uso em Crianças Brasileiras de 2 meses a 5 Anos de Idade”, para se conhecer melhor sobre o quanto as doenças respiratórias, associadas ou não a prematuridade interferem na qualidade de vida de crianças em idade pré-escolar.

O termo qualidade de vida inclui uma variedade potencialmente maior de condições que podem afetar a percepção do ser humano, seus sentimentos e comportamentos relacionados com o seu funcionamento diário, incluindo, mas não se limitando, à sua condição de saúde e às intervenções médicas.

A avaliação da qualidade de vida busca obter a informação através da perspectiva do próprio sujeito. Quando existem limitações cognitivas por doença ou por idade, a informação pode ser obtida através de pessoas próximas, geralmente da família, com conhecimento suficiente para fornecer informações consideradas fidedignas.

O conhecimento da qualidade de vida em crianças de idade pré-escolar pode trazer amplos benefícios em termos de saúde pública para a criação de medidas que objetivem proteger e cuidar da saúde respiratória das crianças. Através desta pesquisa objetiva-se construir uma nova ferramenta que auxiliará os profissionais da área da saúde na identificação da qualidade de vida das crianças brasileiras.

Antes de consentir com a participação de seu (sua) filho (a), solicitamos que vocês leiam as informações contidas neste termo de consentimento.

Qual é Objetivo principal do estudo?

O objetivo principal deste estudo é realizar a validação cultural do *TNO-AZL Preschool Children Quality of Life questionnaire* (TAPQOL) para o português do Brasil, a fim de proporcionar mais um instrumento de avaliação para profissionais de saúde na área pediátrica, beneficiando desta forma crianças brasileiras em idade pré-escolar.

COMO O ESTUDO SERÁ REALIZADO E QUAL SERÁ A MINHA PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO?

Os pais ou responsável legal serão convidados a responder perguntas que revisam aspectos físicos, sociais cognitivos e emocionais, da criança pré-escolar e de seus familiares. Esse questionário será realizado por um entrevistador.

QUAIS SÃO OS RISCOS E BENEFÍCIOS DO ESTUDO?

Ao participar do nosso estudo você pode auxiliar os pesquisadores a melhorar os conhecimentos sobre a qualidade de vida da população pediátrica no Brasil, trazendo benefícios para uma forma mais completa de diagnóstico e cuidados para saúde respiratória.

QUEM TERÁ ACESSO ÀS INFORMAÇÕES DESTE ESTUDO?

Os dados dos questionários são confidenciais e não poderão ser utilizadas para outros objetivos que não estejam descritos neste termo. Os resultados deste estudo deverão ser publicados, mas a identidade dos participantes não será revelada em nenhum momento. O Comitê de Ética e Pesquisa da PUCRS poderá ter acesso aos dados da pesquisa para poder assegurar que seus direitos estão sendo protegidos.

**ANEXO 3 - TNO-AZL Preschool Children Quality of Life questionnaire
(TAPQOL) versão original**

Number: [_____]
[_____]

TAPQOL

Questionnaire

for parents of children aged 1 to 5

Would you please answer the following questions first?

Is the child in question a boy or a girl?

% boy

% girl

What is the child's date of birth?

.....

..... (month)

(day)

(year)

On what date was this questionnaire completed?

.....

..... (month)

(day)

(year)





INSTRUCTIONS

Dear Sir / Madam,

The questions in this questionnaire relate to all kinds of different aspects of your child's health. You can answer the questions by ticking the answer which best describes your child.

For example:

In the last three months, has your child had ..

Ear-ache



never occasionally often

1

At that time, my child felt:

fine not so good quite bad bad

If things were not entirely satisfactory, you are also asked how your child felt when there was a problem. So, if you say that your child had ear-ache 'occasionally' or 'often', you can state, in the second part of the question, how your child felt at that time,

For example:

In the last three months, has your child had ..

Ear-ache



never occasionally often

1

At that time, my child felt:

fine not so good quite bad bad

In the last three months, has your child had ..

Stomach-ache or abdominal pain

 never occasionally often
1

|
At that time, my child felt:

fine not so good quite bad bad

Colic

 never occasionally often
2

|
At that time, my child felt:

fine not so good quite bad bad

Eczema

 never occasionally often
3

|
At that time, my child felt:

fine not so good quite bad bad

Itchiness

 never occasionally often
4

|
At that time, my child felt:

fine not so good quite bad bad

Dry skin

 never occasionally often
5

|
At that time, my child felt:

fine not so good quite bad bad

Bronchitis

 never occasionally often
6

|
At that time, my child felt:

fine not so good quite bad bad

Difficulty with breathing or lung problems

 never occasionally often
7

|
At that time, my child felt:

fine not so good quite bad bad

In the last three months, has your child been ...

Short of breath

 never occasionally often

8

 |
At that time, my child felt:

 fine not so good quite bad bad

Nauseous

 never occasionally often

9

 |
At that time, my child felt:

 fine not so good quite bad bad

How did your child sleep in the last three months?

Did your child sleep restlessly?

 never occasionally often

10

 |
At that time, my child felt:

 fine not so good quite bad bad

Was your child awake at night?

 never occasionally often

11

 |
At that time, my child felt:

 fine not so good quite bad bad

Did your child cry at night?

 never occasionally often

12

 |
At that time, my child felt:

 fine not so good quite bad bad

Did your child have difficulty sleeping through the night?

 never occasionally often

13

 |
At that time, my child felt:

 fine not so good quite bad bad

How did your child eat and drink in the last three months?

Was your child's appetite poor?

never occasionally often

14

At that time, my child felt:

fine not so good quite bad bad

Did your child have difficulty eating enough?

never occasionally often

15

At that time, my child felt:

fine not so good quite bad bad

Did your child refuse to eat?

never occasionally often

16

At that time, my child felt:

fine not so good quite bad bad

Your child's behaviour in the last three months?

My child was short-tempered

never occasionally often

17

My child was aggressive

never occasionally often

18

My child was irritable

never occasionally often

19

My child was angry

never occasionally often

20

My child was restless or impatient with me

never occasionally often

21

My child was defiant / awkward with me

never occasionally often

22

I could not manage my child

never occasionally often

23

In good spirits

% never % occasionally % often

24

Cheerful

% never % occasionally % often

25

Happy

% never % occasionally % often

26

Frightened

% never % occasionally % often

27

Tense

% never % occasionally % often

28

Anxious

% never % occasionally % often

29

Energetic

% never % occasionally % often

30

Active

% never % occasionally % often

31

Lively

% never % occasionally % often

32

If your child is aged below eighteen months, you do not have to complete the rest of this questionnaire.

If your child is older than eighteen months, you should continue with the questions on the following pages

How was your child's behaviour with other children in the last three months?

My child was able to play happily with other children

never occasionally often

33

My child was at ease with other children

never occasionally often

34

My child was confident with other children

never occasionally often

35

In the last three months, did your child have, compared to other children of the same age ...

Difficulty with walking
walk

no yes, a little yes, a lot cannot

36

At that time, my child felt:

fine not so good quite bad bad

Difficulty with running
walk

no yes, a little yes, a lot cannot

37

At that time, my child felt:

fine not so good quite bad bad

Difficulty with walking up stairs without
help?
walk

no yes, a little yes, a lot cannot

38

At that time, my child felt:

fine not so good quite bad bad

Difficulty with balance
walk

no yes, a little yes, a lot cannot

39

At that time, my child felt:

fine not so good quite bad bad

In the last three months, did your child have, compared to other children of the same age ...

Difficulty in understanding what others said?

40

never

occasionally

often

At that time, my child felt:

fine
 bad

not so good
 bad

quite

Difficulty in talking clearly?

41

never

occasionally

often

At that time, my child felt:

fine
 bad

not so good
 bad

quite

Difficulty in saying what he / she meant?

42

never

occasionally

often

At that time, my child felt:

fine
 bad

not so good
 bad

quite

Difficulty in making it clear what he / she wanted?

43

never

occasionally

often

At that time, my child felt:

fine
 bad

not so good
 bad

quite

**This is the end of the
questionnaire.
Thank you for
completing it!**