

Adaptação do módulo genérico DISABKIDS® para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas

Adaptation of the generic DISABKIDS® module for Brazilian children and adolescents with chronic disorders

Claudia Fegadolli ¹
 Roberta Alvarenga Reis ²
 Sofie Tortelboom Aversari Martins ³
 Monika Bullinger ⁴
 Claudia Benedita dos Santos ⁵

¹ Curso de Farmácia/Bioquímica. Universidade Federal de São Paulo. Campus Diadema. Rua Prof. Artur Riedel, 275. Jardim Eldorado. Diadema, SP, Brasil. CEP: 09.972-270.

E-mail: cfegadolli@hotmail.com

² Departamento de Odontologia Preventiva e Social. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS, Brasil.

^{3,5} Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP, Brasil.

⁴ Instituto e Policlínica de Medicina Psicológica. Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Hamburgo, Alemanha.

Abstract

Objectives: to describe the process of cultural adaptation to Brazil Generic Module DISABKIDS for Chronic Conditions (DCGM-37), a generic instrument for measuring the quality of life of children and adolescents with chronic conditions.

Methods: a cross-cutting methodological study was carried out in pediatric outpatients clinics in Brazil, covering 118 children/adolescents with asthma or diabetes and their parents or carers. Translation, back-translation and cultural adaptation were carried out to obtain conceptual and semantic equivalence at the level of individual items. Equivalence was measured statistically by describing the initial psychometric properties, using validity and reliability criteria.

Results: most of the items were considered relevant and 14 of them were modified following the semantic validation phase. Values for Cronbach's alpha were $\alpha=0.92$ and $\alpha=0.93$, for the version for children and adolescents and the version for parents and carers, respectively. Analysis of correlations between items and dimensions revealed a satisfactory degree of convergent and discriminant validity.

Conclusions: the initial phase indicates that DISABKIDS module is a valid and reliable tool for measuring quality of life in a Brazilian context.

Key words *Quality of life, Child, Adolescents, Chronic disease, Validation studies*

Resumo

Objetivos: descrever o processo de adaptação cultural para o Brasil do Módulo Genérico DISABKIDS para Condições Crônicas (DCGM-37), um instrumento genérico para mensuração da qualidade de vida de crianças e adolescentes com condições crônicas.

Métodos: estudo metodológico, transversal, conduzido em ambulatórios pediátricos brasileiros, incluindo 118 crianças/adolescentes com asma ou diabetes e seus pais/cuidadores. Os processos de tradução-retrotradução e adaptação cultural foram realizados visando a obter equivalência conceitual e semântica em nível de itens. A equivalência de medida foi avaliada por análise estatística, realizada para descrição das propriedades psicométricas iniciais, segundo os critérios de validade e confiabilidade.

Resultados: a maioria dos itens foi considerada relevante e 14 deles foram modificados após a fase de validação semântica. Valores para a estatística alfa de Cronbach foram $\alpha=0,92$ e $\alpha=0,93$, para a versão crianças/adolescentes e pais/cuidadores respectivamente. A análise das correlações entre itens e dimensões mostrou validade convergente e discriminante satisfatórias.

Conclusões: a fase inicial indica que o instrumento deverá constituir ferramenta válida e confiável para mensuração da qualidade de vida na realidade brasileira.

Palavras-chave *Qualidade de vida, Criança, Adolescente, Doenças crônicas, Estudos de validação*

Introdução

O aumento da frequência de condições crônico-degenerativas (CC), como o diabetes tipo 2 ou o câncer, está geralmente relacionado ao processo de envelhecimento da população.¹ Sua manifestação, porém, não se restringe à população adulta ou idosa, podendo algumas delas estar presentes na infância ou adolescência, como diabetes, dermatite, asma, epilepsia, entre outras.² Tais condições crônico-degenerativas e seus respectivos tratamentos podem impor limitações físicas, sociais e emocionais, além de gerar períodos de permanência em serviços ambulatoriais e hospitalares de saúde, resultando em prejuízo no convívio em ambiente familiar, escolar ou de relacionamento entre amigos.^{2,3} O estudo acerca dos impactos de tais aspectos sobre a qualidade de vida (QV) de crianças/adolescentes com condições CC tem avançado, embora a quantidade de pesquisas direcionadas a esse grupo etário ainda seja consideravelmente menor em relação à população adulta.^{4,5}

A mensuração da QV é realizada por meio de instrumentos elaborados a partir do desenvolvimento dos conceitos àquela condição, seguido da construção e seleção dos itens e bem como da definição das características psicométricas e respectivas interpretações. A complexidade e demora desse processo motiva a busca e adaptação daqueles previamente construídos que sejam adequados às especificidades sócio-demográficas ou clínicas da população estudada.^{6,7} A adaptação visa obter a equivalência entre as versões original e adaptada, possibilitando comparações.^{8,9}

Nesse contexto, o presente estudo, de abordagem sequencial,^{10,11} justificado pela escassez de instrumentos de QV voltados a crianças/adolescentes brasileiros,¹² objetivou descrever o processo de tradução e adaptação cultural para o Brasil do *Disabkids Chronic Generic Measure long form 37* (DCGM-37), um instrumento genérico de mensuração QV para crianças/adolescentes com CC.

O DCGM-37 é um dos módulos genéricos para crianças/adolescentes com CC que integra as medidas desenvolvidas pelo grupo europeu DISABKIDS® (*Kids with Disabilities*), incluindo também módulos específicos para artrite juvenil, asma, dermatite atópica, diabetes, epilepsia, fibrose cística e paralisia cerebral, e o módulo genérico para crianças com CC com idades de zero a seis anos (*Smileys*).¹³ Todos os instrumentos apresentam versões para crianças/adolescentes (*self*) e para pais/cuidadores (*proxy*).

Métodos

Estudo metodológico, transversal e de abordagem sequencial,^{10,11} que visa à descrição do processo de adaptação para o Brasil do DCGM-37, realizado segundo as seguintes etapas: tradução-retrotradução dos itens para obtenção da equivalência conceitual, obtenção da equivalência semântica entre a versão original em inglês e a versão traduzida e adaptada e descrição das medidas psicométricas, relacionadas à validade e à confiabilidade do instrumento traduzido e adaptado.^{14,15}

A pesquisa foi conduzida no ambulatório de endocrinologia e alergia respiratória infantil/imunologia pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, no ambulatório de diabetes da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) e na Farmácia de Alto Custo de Piracicaba-SP.

Foram selecionadas crianças e adolescentes brasileiros, com idades entre oito e dezoito anos, em atendimento ambulatorial, com diagnóstico principal de asma ou diabetes e seus respectivos pais ou cuidadores. No presente estudo, cuidador refere-se àquela pessoa com convívio domiciliar diário com a criança ou o adolescente.

A escolha de, pelo menos, duas condições CC para estudos de adaptação do DCGM-37 é critério recomendado pelo grupo DISABKIDS® para representatividade do grupo estudado. Asma foi mantida por ser a condição de estudo em comum nos seis países envolvidos no processo de construção do instrumento original. Para a escolha da segunda condição, a equipe brasileira optou por estudar o *Diabetes mellitus*.

Como critérios de exclusão, definiram-se crianças/adolescentes e/ou seus pais/cuidadores que não possuísem habilidade cognitiva mínima para entendimento dos itens do instrumento. A habilidade de entendimento foi aferida segundo prontuários, observação da pesquisadora, informação médica e/ou dos pais/cuidadores, no caso da criança/adolescente.

Entre os 118 participantes, 39 crianças/adolescentes e respectivos pais/cuidadores foram incluídos no estudo de validação semântica e os demais 79 no estudo piloto.

O grupo DISABKIDS® recomenda, baseado no processo de construção do instrumento original, um número mínimo de crianças/adolescentes para a fase de validação semântica, na qual não há cálculo amostral relacionado às inferências estatísticas.¹⁶

Para a condição asma, procedeu-se a sorteio aleatório das crianças/adolescentes; para a condição diabetes, devido às características dos locais de coleta, e não tendo sido possível a identificação prévia dos participantes, o grupo foi selecionado por conveniência.

Para o estudo piloto, buscou-se atingir o número mínimo de 50 participantes, necessário para determinação das características psicométricas iniciais.¹⁷ Assim, para a condição asma, foram incluídos todos os 39 participantes cadastrados no serviço, excluindo-se as perdas e aqueles participantes da validação semântica, e para a diabetes, objetivando balanceamento entre grupos, 41 crianças/adolescentes foram considerados. Em todos os casos, procurou-se manter a homogeneidade do grupo segundo sexo e faixas etárias, de 8 a 12 e 13 a 18 anos.

O instrumento *DCGM-37* é composto por 37 itens agrupados em seis dimensões e três domínios: independência e emocional (domínio mental), inclusão e exclusão (domínio social) e limitação e tratamento (domínio físico). Com exceção da dimensão emocional, composta por sete itens, todas as demais são constituídas por seis. O instrumento deve ser preferencialmente autorrespondido, sendo que as opções de respostas são classificadas segundo uma escala tipo “Likert” de cinco pontos, na qual o menor valor de pontos (1) corresponde ao maior impacto negativo da condição de saúde sobre a QV e o maior valor (6), ao menor impacto. Assim, o valor mínimo para todas as dimensões, exceto a emocional, é 6 e o valor máximo é 30. Para a dimensão emocional, a variação é de 7 a 35 e para o escore total, 37 a 185.

Para possibilitar a comparação dos escores obtidos com os de outros instrumentos com valores mínimos e máximos distintos, todos os escores são padronizados. O escore padronizado é obtido calculando-se a diferença entre o valor do escore que se deseja padronizar e o valor mínimo da escala/dimensão e dividindo-se o resultado pela diferença entre o valor máximo e o valor mínimo da escala/dimensão. O resultado é, então, multiplicado por 100.

A versão *proxy* possui os mesmos 37 itens da versão *self*, porém redigidos para possibilitar ao pai/cuidador respostas relativas à sua criança/adolescente. Por exemplo, item 2 na versão *self*: Você aproveita sua vida? Apresenta o mesmo item na versão *proxy*: Sua criança/adolescente aproveita a vida dela?

A obtenção de equivalência conceitual⁸ entre a versão original do instrumento no idioma inglês e

versão adaptada foi realizada entre abril e outubro de 2006, seguindo o processo da tradução-retrotradução.¹⁸

A tradução para a língua portuguesa do Brasil foi realizada por dois profissionais da área da saúde com conhecimento de ambas as línguas e da temática abordada. As versões resultantes foram analisadas pelos integrantes do grupo *DISABKIDS*® no Brasil para obtenção de uma versão conciliada, a qual foi retrotraduzida para a língua inglesa por um tradutor profissional de inglês-português, sem formação na área temática abordada pelo instrumento. Por fim, o instrumento retrotraduzido foi comparado à versão original em inglês pela coordenadora do projeto *DISABKIDS*® na Europa, a qual aprovou a versão.

A etapa seguinte, de validação semântica,¹⁹ foi conduzida entre novembro de 2006 e janeiro de 2007 e teve por objetivos identificar problemas relativos à compreensão, aceitação e relevância dos itens e avaliar a necessidade de sua adaptação para a cultura brasileira. Para o esclarecimento de dúvidas e discussão de conceitos que direcionaram a reelaboração dos itens nessa etapa, a equipe brasileira manteve contato constante com a coordenação do projeto *DISABKIDS*® na Europa e qualquer modificação foi realizada somente após autorização.

Nessa fase, os participantes responderam ao instrumento e a dois formulários, elaborados pelo grupo *DISABKIDS*® especificamente para esse processo, a fim de avaliar atributos como: qualidade, entendimento, adequação, relevância e opções de respostas. Perguntas fechadas avaliaram o grau de dificuldade de compreensão pelos participantes, com opções de resposta que classificaram os itens como: “todos difíceis”, “alguns difíceis” ou “todos fáceis”, devendo ser identificados os itens de difícil entendimento.

Cada um dos 37 itens foi também avaliado de forma detalhada pelos participantes. Para tanto, foram divididos em três subconjuntos, dois deles com 12 itens e um com 13, a fim de que cada participante avaliasse, segundo roteiro padronizado pelo grupo *DISABKIDS*®, um número de itens que não lhe causasse incômodo ou cansaço. Para aqueles com problemas, nova redação foi proposta durante o próprio processo de validação semântica. Após reformulação, com o cuidado de preservar o sentido original, os itens eram reapresentados ao participante para nova análise. A versão com os itens modificados foi submetida ao teste piloto, em que nenhum participante da etapa de validação semântica foi incluído.

No estudo piloto, realizado em fevereiro de 2007, os participantes responderam individualmente

ao instrumento. Nessa etapa, as características psicométricas foram verificadas e descritas segundo sua confiabilidade e validade de construto.^{14,15,17,20}

Em relação à condição diabetes, os dados foram coletados nos ambulatórios supracitados no momento de espera pela consulta médica. As crianças/adolescentes e seus respectivos pais/cuidadores respondiam aos instrumentos de forma independente para se evitar influência nas respostas entre eles. No caso da condição asma, os dados foram coletados no domicílio das crianças/adolescentes após a identificação delas no registro do serviço da Farmácia de Alto Custo, pois as mesmas não compareciam ao local para a retirada de medicamentos.

O projeto de pesquisa foi aprovado pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP-MS) (Parecer nº 0686/2006) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (Parecer 1013/2006). Todos os participantes, crianças/adolescentes e pais/cuidadores, assinaram duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Não participaram aquelas crianças/adolescentes que não concordaram, mesmo com consentimento de seus pais/cuidadores.

Em relação à fase de validação semântica, as informações resultantes da aplicação dos dois formulários foram sumarizadas e descritas segundo cálculo das porcentagens de vezes de respostas a cada um dos itens, relativas à qualidade, ao entendimento, à adequação, à relevância e às opções de respostas.

No estudo piloto, para cada participante foram obtidos escore médio total de QV e os escores médios de QV segundo cada uma das seis dimensões, por meio da média aritmética entre os valores atribuídos aos itens pelos respondentes. A média aritmética apenas foi obtida no caso de número de itens respondidos igual ou superior a 20%. Por exemplo, para as dimensões com seis itens, somente foi computado o escore médio da dimensão para o indivíduo com pelo menos cinco itens respondidos; para a dimensão com sete itens, escore médio computado apenas para o indivíduo com pelo menos seis itens respondidos e, no caso do escore total, escore médio computado apenas para o indivíduo com pelo menos trinta itens respondidos no total de trinta e sete.

Nos casos em que a porcentagem de perdas foi igual ou inferior a 20%, estas foram substituídas pela média do respondente na respectiva dimensão ou no escore total.

Todos os cálculos mencionados foram realizados de acordo com a sintaxe disponibilizada pelo grupo

DISABKIDS[®] e obtidos os valores médios e respectivos desvios-padrão, mínimos, máximos e medianas dos escores médios resultantes das respostas. Também foi verificada a existência de efeitos *floor* e *ceiling*, casos em que os valores de respostas aos itens se concentraram mais do que 15% nos possíveis valores máximo (100%) ou mínimo (0%) da escala.²⁰ Os escores absolutos foram expressos em tabelas após terem sido padronizados em uma escala de zero a 100% para facilitar sua interpretação, uma vez que a escala original proporciona a obtenção de valores entre zero e 185 para o escore total e zero e 30 nas dimensões – exceto na emocional, que é entre zero e 35, como anteriormente descrito.

Os itens que compõem uma dimensão ou o instrumento devem ser homogêneos, isto é, internamente consistentes, para que se possa afirmar que medem o mesmo atributo. O coeficiente alfa de *Cronbach* é uma medida de correlação entre os itens. Seu valor varia entre 0 a 1 e, quanto maior, maior a consistência interna e conseqüente precisão na medida do fenômeno estudado. Valores de alfa iguais ou superiores a 0,70 foram considerados aceitáveis.^{14,15} Valores próximos a 1 podem indicar redundância entre os itens e caso ocorram, devem ser examinados.

A validade de construto foi avaliada utilizando a análise multitraço-multimétodo (MAP), que descreve a magnitude da correlação entre itens e dimensões. Esse método permite visualizar em uma única tabela se os “traços” (dimensões, no instrumento) medem construtos, que se proponham medir, através da correlação entre itens. Em estudos iniciais de validação, a validade convergente é satisfeita quando a correlação linear entre um item e a dimensão a qual pertence for superior a 0,30. Para validade discriminante, espera-se que a correlação linear entre um item e a dimensão à qual pertence seja maior do que sua correlação com as outras dimensões, na maioria das correlações consideradas.¹⁴

A variável de comparação entre as correlações resultante da análise MAP é descrita segundo as seguintes categorias: -2: correlação entre um item e a dimensão à qual pertence é estatisticamente menor do que sua correlação com as outras dimensões; -1: correlação entre um item e a dimensão à qual pertence é menor do que sua correlação com as outras dimensões; 1: correlação entre um item e a dimensão à qual pertence é maior do que sua correlação com as outras dimensões e 2: correlação entre um item e a dimensão à qual pertence é estatisticamente maior do que sua correlação com as outras dimensões.

Assim, o aspecto avaliado segundo análise MAP é o “grau de ajuste”, expresso em porcentagem, em que a correlação entre um item e a dimensão a que pertence é maior (categoria 1), ou estatisticamente maior (categoria 2), do que a correlação desse item com uma dimensão a qual não pertence. Assim, por exemplo, para a dimensão Independência, se, dentre as 30 correlações possíveis entre os seis itens dessa dimensão e as cinco outras dimensões do instrumento, 22 estiverem nas categorias 1 ou 2 da análise MAP, o ajuste será igual a 73,3%. Espera-se que esse valor seja próximo ao valor de 100%.

A concordância entre as versões *self* e *proxy* foi analisada por meio do coeficiente de correlação intra-classes (ICC) e classificada em fraca (<0,40), moderada (0,41 a 0,60), boa (0,61-0,80) ou muito boa (>0,80).²¹

Os softwares Statistical Package for Social Sciences, 10.0 (SPSS)²² e Multitrait Analysis Program (MAP)²³ foram utilizados. O nível descritivo de significância utilizado foi $\alpha=0,05$.

Resultados

O processo de tradução e retrotradução do *DCGM-37* foi realizado no período de dois meses, tendo alguns verbos e palavras da língua inglesa como *annoy*, *disrupt*, *make angry and bother*, sido traduzidos com especial dificuldade. O processo de tradução-retrotradução preservou a equivalência conceitual dos itens, assegurada pela possibilidade de contato permanente com a coordenação do projeto na Europa.

A versão brasileira do instrumento denominou-se “Módulo Genérico *DISABKIDS*® para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas (*MGDC-37*)”.

Nenhuma criança/adolescente e/ou respectivo pai/cuidador foi excluído do estudo.

Em relação à fase da validação semântica, os 39 participantes e seus respectivos pais/cuidadores responderam ao *MGDC-37* considerando-o bom ou muito bom, segundo um formulário de avaliação geral. Quinze crianças/adolescentes consideraram alguns itens difíceis, das quais cinco (33,3%) tinham 8 anos de idade; três (20%), 10 anos; uma (6,7%), 11 anos; duas (13,3%), 13 anos; uma (6,7%), 14 anos; uma (6,7%), 15 anos e uma (6,7%) 17 anos. Das duas crianças/adolescentes que apontaram dificuldade em todos os itens, uma tinha 8 anos e outra, 13 anos. As demais 22 consideraram todos fáceis. Sobre o conteúdo abordado pelo instrumento, houve sugestão de quatro pais/cuidadores de inclusão de itens sobre as condições econômicas envolvidas no

cuidado das crianças/adolescentes, como o custo de alimentos, prática de atividades físicas e dificuldades de acesso a consultas e medicamentos.

A equivalência semântica foi suficientemente atingida após necessárias modificações na redação de 14 dos 37 itens e em uma das opções da escala de resposta. São alguns exemplos: “Sua condição deixa você abatido?”; “Você desfruta sua vida?” e “A sua vida é regida pela sua condição?”, modificadas para: “Sua condição deixa você para baixo?”; “Você aproveita sua vida?” e “Sua vida é controlada pela sua condição?”, respectivamente.

As crianças de oito a dez anos (13 entre as 39), com exceção de duas, não compreenderam o significado da palavra “raramente”, uma das opções de resposta do instrumento (nunca, raramente, às vezes, quase sempre, sempre). Assim, o termo foi substituído por “quase nunca”. Também houve necessidade de adequação nas opções de resposta sobre identificação pessoal, pois há adolescentes que pararam de estudar no final do ensino médio, requerendo o acréscimo da opção: “parei de estudar”.

Na Tabela 1 são apresentados os valores padronizados médios e respectivos desvios-padrão, resultantes das respostas ao *MGDC-37* das 79 crianças/adolescentes e respectivos pais/cuidadores na etapa piloto. Os escores atingiram valores médios acima do valor padronizado médio da escala (50,0%) em todas as dimensões, sendo que “Tratamento” e “Emoção” apresentaram os menores valores médios e “Exclusão social” o maior valor médio, tanto para crianças/adolescentes quanto para pais/cuidadores.

Para o escore total do *MGDC-37* houve uma perda (1,3%) nas respostas de pais/cuidadores e nenhuma nas respostas de crianças/adolescentes. Em relação às dimensões, “Tratamento”, que compreende os itens 32 a 37 do *MGDC-37*, foi a que apresentou maior número de perdas nas respostas de pais/cuidadores (7,6%), equivalendo a seis pais/cuidadores), e a única com perdas para crianças/adolescentes (2,5% correspondendo a duas crianças/adolescentes).

A Tabela 2 mostra os valores de alfa de *Cronbach* para os escores resultantes nas respostas do *MGDC-37*, versão crianças/adolescentes (*self*) e versão pais/cuidadores (*proxy*). Valores para a estatística alfa de *Cronbach* refletem alto grau de consistência interna, sendo $\alpha=0,92$ para o escore total da versão *self* e $\alpha=0,93$ na versão *proxy*. Nas dimensões, os escores variaram entre $\alpha=0,72$ e 0,86 para *self* e $\alpha=0,70$ e 0,91 para *proxy*, excluindo-se a dimensão Inclusão Social, com 0,60 para *self* e 0,66 para *proxy*.

Tabela 1

Valores padronizados médios e respectivos desvios-padrão para os escores médios resultantes das respostas do *MGDC-37* de crianças/adolescentes (versão *self*) e pais/cuidadores (versão *proxy*), segundo dimensão e total. Fase piloto. Brasil, 2007.

| Dimensão | Valor médio | | Desvio-padrão | |
|------------------------|-------------|--------------|---------------|--------------|
| | <i>self</i> | <i>proxy</i> | <i>self</i> | <i>proxy</i> |
| Independência | 76,1 | 83,1 | 20,9 | 17,7 |
| Emoção | 69,8 | 64,8 | 24,2 | 26,1 |
| Inclusão social | 77,5 | 79,5 | 29,2 | 25,0 |
| Exclusão social | 86,6 | 84,2 | 18,7 | 20,2 |
| Limitação | 71,8 | 67,9 | 20,3 | 20,0 |
| Tratamento | 69,1 | 64,9 | 21,9 | 25,5 |
| Total - <i>DCGM-37</i> | 75,1 | 74,1 | 15,5 | 16,1 |

Tabela 2

Valores para alfa de *Cronbach* do instrumento *MGDC-37*, para crianças/adolescentes (versão *self*) e pais/cuidadores (versão *proxy*), segundo dimensão e total. Fase piloto. Brasil, 2007.

| Dimensão | Alfa de Cronbach | |
|------------------------|------------------|--------------|
| | <i>self</i> | <i>proxy</i> |
| Independência | 0,78 | 0,82 |
| Limitação | 0,72 | 0,70 |
| Emocional | 0,86 | 0,91 |
| Exclusão social | 0,77 | 0,84 |
| Inclusão social | 0,60 | 0,66 |
| Tratamento | 0,72 | 0,81 |
| Total - <i>DCGM-37</i> | 0,92 | 0,93 |

Efeitos *ceiling* foram identificados em três dimensões na versão *proxy*, com concentração no valor máximo de 14 (17,7%) respostas na dimensão Inclusão Social, 20 (25,3%) na dimensão Independência e 28 (35,4%) na dimensão Exclusão social. O mesmo efeito foi observado na dimensão Exclusão social da versão *self*, com 37 (46,8%) das respostas concentradas no valor máximo (Tabela 3).

A validade de construto, verificada por meio de validade convergente e discriminante, foi obtida segundo análise MAP, a fim de descrever a alocação dos itens do *MGDC-37* em relação às suas dimensões. Verificou-se que, para as versões *self* e *proxy*, a validade convergente foi satisfatória. Para crianças/adolescentes, valores de correlação entre itens e

dimensões a que pertencem menores que $r=0,30$ foram observados para dois itens da dimensão Limitação, “A sua condição determina como sua vida deve ser?” e “Incomoda você ter que explicar aos outros o que você pode ou não pode fazer?” ($r=0,23$; $r=0,26$, respectivamente), um item da dimensão Inclusão social “Você acha fácil falar com os outros sobre sua condição?” ($r=0,22$) e um item da dimensão Tratamento “Você está preocupado com seus medicamentos?” ($r=0,21$). Para pais/cuidadores um dos itens da dimensão Inclusão social “Sua criança/adolescente brinca/sai com os amigos dela?” apresentou r inferior a 0,30 ($r=0,29$), como se observa na Tabela 4.

Em relação à validade discriminante (Tabela 4),

Tabela 3

Porcentagens de respostas, resultantes das respostas do *MGDC-37*, concentradas nos valores mínimos e máximos da escala, crianças/adolescentes (versão *self*) e pais/cuidadores (versão *proxy*), segundo dimensão e total. Fase piloto. Brasil, 2007.

| Dimensão | <i>self</i> | | <i>proxy</i> | |
|----------------------|--|--|--|--|
| | % respostas concentradas no valor mínimo da escala | % respostas concentradas no valor máximo da escala | % respostas concentradas no valor mínimo da escala | % respostas concentradas no valor máximo da escala |
| Independência | 0 | 12,7 | 0 | 25,6* |
| Emoção | 0 | 6,3 | 1,3 | 7,6 |
| Inclusão social | 0 | 11,4 | 0 | 17,9* |
| Exclusão social | 0 | 46,8* | 0 | 35,4* |
| Limitação | 0 | 8,9 | 0 | 5,2 |
| Tratamento | 0 | 5,2 | 0 | 9,6 |
| Total <i>DCGM-37</i> | 0 | 0 | 0 | 0 |

*Efeitos *floor* e *ceiling*.

Tabela 4

Distribuição dos resultados das comparações entre as correlações, resultantes da análise multitraço-multimétodo (MAP) para os escores médios resultantes das respostas do *MGDC-37* de crianças/adolescentes (versão *self*) e pais/cuidadores (versão *proxy*), segundo dimensões do instrumento e categorias do resultado das comparações. Fase piloto. Brasil, 2007.

| <i>self</i> | Independência Nc=30 | | Limitação Nc=30 | | Emocional Nc=35 | | Exclusão social Nc=30 | | Inclusão social Nc=30 | | Tratamento Nc=30 | | Total Nc=185 | |
|--|------------------------|-------|--------------------|------|--------------------|-------|--------------------------|------|--------------------------|------|---------------------|------|-----------------|------|
| | n | % | n | % | n | % | n | % | n | % | n | % | n | % |
| Categoria de resultado das comparações | | | | | | | | | | | | | | |
| -2 | 0 | 0,0 | 1 | 3,3 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 | 1 | 0,5 |
| -1 | 0 | 0,0 | 8 | 26,7 | 1 | 2,9 | 7 | 23,3 | 2 | 6,7 | 4 | 13,3 | 22 | 11,9 |
| 1 | 16 | 53,3 | 11 | 36,7 | 17 | 48,6 | 19 | 63,3 | 15 | 50,0 | 12 | 40,0 | 90 | 48,6 |
| 2 | 14 | 46,7 | 10 | 33,3 | 17 | 48,6 | 4 | 13,3 | 13 | 43,3 | 14 | 46,7 | 72 | 38,9 |
| Ajuste | | 100,0 | | 70,0 | | 97,2 | | 76,6 | | 93,3 | | 86,7 | | 87,5 |
| <i>proxy</i> | | | | | | | | | | | | | | |
| Categoria de resultado das comparações | | | | | | | | | | | | | | |
| -2 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 |
| -1 | 0 | 0,0 | 5 | 16,7 | 0 | 0,0 | 2 | 6,7 | 11 | 36,7 | 3 | 10,0 | 21 | 11,4 |
| 1 | 15 | 50,0 | 17 | 56,7 | 19 | 54,3 | 13 | 43,3 | 17 | 56,7 | 11 | 36,7 | 92 | 49,7 |
| 2 | 15 | 50,0 | 8 | 26,7 | 16 | 45,7 | 15 | 50,0 | 2 | 6,7 | 16 | 53,3 | 72 | 38,9 |
| Ajuste | | 100,0 | | 83,4 | | 100,0 | | 93,3 | | 63,4 | | 90,0 | | 88,6 |

Nc: número de comparações entre correlações.

as porcentagens de itens que apresentaram correlações maiores e significativamente maiores com suas respectivas dimensões do que com as demais indicam que as dimensões do *MGDC-37* estão bem discriminadas e os itens estão, em sua maioria, adequadamente alocados. A dimensão Independência apresentou os melhores resultados em ambas as versões, com 100% de itens bem alocados. No entanto dez itens na versão *proxy* e onze na versão *self* apresentaram correlações maiores com outras dimensões do que com a dimensão a que pertenciam.

Verificou-se moderada correlação ($ICC \geq 0,40$) entre as versões *self* e *proxy*, para o escore total ($ICC = 0,54$) e para as dimensões Inclusão social ($ICC = 0,52$); Limitação ($ICC = 0,47$) e Emoção ($ICC = 0,44$). As dimensões Independência e Tratamento apresentaram valores de ICC próximos ao limite de correlação moderada ($ICC = 0,39$ para ambas), sendo a dimensão Exclusão social a que apresentou valor de correlação fraco ($ICC = 0,34$).

Discussão

O resultado do processo de tradução-retrotradução foi considerado satisfatório para manutenção da equivalência conceitual dos itens. Porém, em relação à equivalência semântica, foram necessárias adaptações na redação de 14 itens.

Na fase de validação semântica, a identificação de maior dificuldade quanto ao entendimento dos itens entre as crianças de oito anos é compatível com os resultados de Scala *et al.*²⁴ na adaptação do *Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire*. Utilizando-se da Teoria de Resposta ao Item por meio da Análise Diferencial dos Itens (DIF), Santos²⁵ verificou, em análise preliminar com dados no Brasil e no México, que seis itens do instrumento apresentam desempenho influenciado pelo fator “idade”. Caso tais dados sejam confirmados no estudo de campo, pode ser recomendável que se reconsidere a amplitude da faixa etária a que se destina o instrumento.

Quanto às sugestões de pais/cuidadores para que o instrumento *MGDC-37* inclua itens relativos a condições econômicas, é necessário se considerar que a modificação do instrumento pode comprometer a manutenção de suas características psicométricas e a sua estrutura interna. Incluir ou suprimir itens pode comprometer o modelo teórico e a estrutura das relações entre os itens e dimensões, estabelecidos no processo de construção do instrumento.^{14,15} Em análise preliminar, objetivando descrição dos resultados na perspectiva de validação do método, a estrutura teórica que define a alocação

dos itens no instrumento original foi verificada utilizando-se dados do Brasil e México por análise fatorial confirmatória, segundo modelo de equações estruturais, alcançando-se resultados satisfatórios.²⁵ Um caminho possível para acessar aspectos relevantes inicialmente não abordados pelo instrumento é a construção de um módulo adicional para a América Latina e países em desenvolvimento, por meio do qual os aspectos socioeconômicos sejam considerados.

Na etapa piloto, as perdas decorrentes do não preenchimento de alguns itens do *MGDC-37* podem estar relacionadas à forma de organização das orientações para o prosseguimento de respostas a partir do item 32, as quais recomendam que os seis últimos itens não sejam respondidos por aqueles que não utilizam medicamentos. Todos os participantes da pesquisa utilizavam medicamentos no momento do preenchimento e, ainda assim, alguns encerraram o preenchimento do instrumento *MGDC-37* no item 31. Dessa forma, o enunciado com as referidas orientações deve ser reelaborado para o emprego do instrumento no estudo de campo.

A respeito das propriedades psicométricas do *MGDC-37* aqui apresentadas, essas se apresentam muito satisfatórias quando comparadas àquelas resultantes da versão final do *DCGM-37* desenvolvida na Europa, respondida por 1153 crianças/adolescentes e seus respectivos pais/cuidadores,²⁶ e também às dos estudos já concluídos de adaptação cultural do instrumento no México, incluindo 109 crianças/adolescentes e seus respectivos pais/cuidadores.^{27,28}

Assim como nos estudos mexicanos e europeu, efeito *ceiling* foi identificado no presente estudo. No Brasil, observou-se para dimensão Exclusão social, tanto na versão *self* (46,8%) quanto na *proxy* (35,4%), e nas dimensões Independência (25,6%) e Inclusão social (17,9%), na versão *proxy*. No estudo europeu, nas dimensões Exclusão social (22,6%) e Limitação (15,0%); e na adaptação no México,^{27,28} para a dimensão Exclusão social, para as versões *self* (19,8%) e *proxy* (21,1%) e nas dimensões Tratamento (21,3%) e Independência (16,4%) para a versão *proxy*. No estudo europeu, apenas resultados referentes à versão *self* são apresentados. Embora o efeito *ceiling* não tenha sido observado no escore geral do instrumento, sua existência pode comprometer a responsividade do *MGDC-37* nas referidas dimensões, pois concentrando os escores nos valores máximos o instrumento falha em evidenciar mudanças decorrentes de intervenções.^{20,26}

Em relação à consistência interna, o *MGDC-37* apresentou valores preliminares satisfatórios,

excluindo-se a dimensão Inclusão social (0,60 e 0,66), *self* e *proxy*, respectivamente. No entanto, considerando-se a quantidade de itens do instrumento, tais valores podem ser revertidos com uma amostra maior, a ser utilizada no estudo de campo.¹⁴ Para o escore total os valores foram iguais a 0,92 (*self*) e 0,93 (*proxy*).

No estudo europeu,²⁶ os valores encontrados para a consistência interna variaram entre 0,70 e 0,87, versão *self*, e entre 0,77 e 0,90, versão *proxy*. Para o escore total os valores foram iguais a 0,93 (*self*) e 0,95 (*proxy*). Nos estudos mexicanos, os valores variaram entre 0,60 e 0,80, versão *self*, e entre 0,69 e 0,85, versão *proxy*. Para o escore total obteve-se 0,87 (*self*) e 0,91 (*proxy*).

Em relação à validade de construto, os resultados da análise MAP mostraram-se satisfatórios na determinação da validade convergente, com valores de correlação superiores a 0,30, exceto para quatro itens na versão *self* e um item na versão *proxy*.

Os resultados da análise da validade discriminante reforçam a estrutura do instrumento, na qual as seis dimensões devem discriminar aspectos diferentes da QV, tais como Independência, Limitação, Inclusão e Exclusão social, Emoção e Tratamento.

Para o México,^{27,28} a dimensão Limitação apresentou valor de ajuste inferior a 85,0%, na versão *self* (83,3%) e *proxy* (70,0%). No Brasil, a dimensão Independência nas versões *self* e *proxy* foi a que apresentou ajuste igual a 100% em ambas versões. No México, esse resultado foi observado para a mesma dimensão apenas na versão *self*. Particularidades devidas a aspectos culturais e diferentes CC estudadas entre os países podem explicar variações nos ajustes, as quais, acredita-se, não comprometem a validade do *MGDC-37*.

No estudo europeu,²⁶ a validade discriminante foi verificada por meio da comparação dos escores do *DCGM-37* entre diferentes CC e entre diferentes graus de gravidade clínica para a condição asma, condição de pesquisa comum em todos os países participantes na Europa. Validade convergente foi verificada por meio da análise de correlação Pearson entre o *DCGM-37* e outras medidas de saúde subjetivas, resultando em correlações moderadas e altas.

Outra propriedade avaliada foi a concordância entre as respostas de crianças/adolescentes e seus pais/cuidadores. Devido às evidências acerca da capacidade de crianças manifestarem seus sentimentos de forma consciente a partir dos seis anos de idade, a versão *self* deve ser preferencialmente utilizada. Porém, nos casos em que o respondente apresenta limitações ou impedimento para responder, é recomendável a utilização de versões

destinadas a familiares ou pessoas próximas (*proxy*), desde que fique demonstrada, na etapa de validação, a existência de concordância, no mínimo, moderada, entre as respostas da versão *self* e *proxy*.²⁹

No presente estudo, os valores de concordância entre as respostas das versões *self* e *proxy* foram considerados moderados para as seis dimensões do instrumento, com o escore geral de ICC=0,65.

Na versão europeia,²⁶ as correlações foram moderadas para todas as dimensões, com valor de ICC variando entre 0,53 e 0,60, exceto para a dimensão Limitação, que apresentou boa correlação (ICC = 0,62), assim como para o escore total (ICC = 0,65).

Para o México,^{27,28} as correlações foram moderadas para as dimensões Limitação (ICC=0,52), Inclusão social e Exclusão (ICC = 0,58 para ambas) e altas para as dimensões, Emocional (ICC = 0,63), Independência (ICC = 0,72) e Tratamento (ICC = 0,52), assim como para o escore Total (ICC = 0,69).

No estudo piloto realizado no México, os resultados foram similares aos dessa pesquisa quanto à concordância entre versões *self* e *proxy*, com correlações moderadas em todas as dimensões (ICC entre 0,41 e 0,54), exceto a Tratamento, com correlação fraca (ICC = 0,302) e para o escore total, com boa correlação (ICC = 0,64). Do mesmo modo, espera-se que os resultados nos valores de ICC do estudo brasileiro sejam revertidos positivamente no estudo de campo.

Em relação às limitações, o presente estudo foi conduzido com participantes do Estado de São Paulo. Assim, sugere-se que, ao ser utilizado em outras regiões do país, seja avaliada a equivalência semântica dos itens, considerando-se as variações linguísticas regionais e sócio-culturais. Outra limitação consiste no fato de que parte do grupo estudado foi selecionado por conveniência, devido à deficiência de registro nos cadastros e dificuldades no acesso de participantes. Entretanto, houve homogeneidade entre as variáveis sexo e faixa etária no grupo estudado. Para a condição diabetes, por a seleção ter sido feita à medida que as crianças/adolescentes se apresentavam para consultas nos ambulatorios, o grupo mantém as características da população do estudo, sendo representativa.¹⁶

Quanto às análises referentes à validade de construto, no presente trabalho, a comparação dos escores do *MGDC-37* entre diferentes CC e diferentes níveis de gravidade não foi realizada devido ao número reduzido de participantes no momento. A análise da correlação entre o *MGDC-37* e outros instrumentos de medidas não foi efetuada pela falta de instrumentos validados no Brasil para a popu-

lação alvo. Entretanto, com a validação do *PEDS-Qol*^{®30} e aumento do número amostral, tais técnicas serão utilizadas em estudo de campo.

A análise das propriedades psicométricas iniciais do *MGDC-37* mostrou, preliminarmente, resultados coerentes com os do instrumento original, expressos por consistência interna adequada, satisfatória validade convergente e validade discriminante adequada para a maioria das dimensões, com bom desempenho para o escore total. Houve correlação moderada entre os relatos das crianças/adolescentes e pais/cuidadores.

Os presentes resultados serão reavaliados a partir do estudo de campo, no qual, além das propriedades psicométricas aqui apresentadas, outras deverão ser testadas, como estabilidade, funcionamento diferencial dos itens e validade de construto segundo correlação dos escores do *MGDC-37* com os de outros instrumentos. Caso se mantenha algum resultado não satisfatório, este deverá ser discutido entre o grupo de pesquisa e a coordenação na Europa previamente à disponibilização do *MGDC-37*.

Referências

- Barros MBA, César CLG, Carandina L, Torre GD. Desigualdades sociais na prevalência de doenças crônicas no Brasil, PNAD-2003. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2006; 11: 911-26.
- Newacheck PW, Halfon N. Prevalence and impact of disabling chronic conditions in childhood. *Am J Public Health*. 1998; 88: 610-7.
- Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2002; 10: 552-60.
- Eiser C, Morse R. A review of measure of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child*. 2001; 84: 205-11.
- Bullinger M, Schmidt S, Peterson C. The DISABKIDS Group. Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach. *Int J Rehabil. Res*. 2002; 25: 197-206.
- Guillemin F, Bombardier C, Braton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*. 1993; 48: 1417-32.
- Pasquali L. Instrumentos Psicológicos: manual prático de elaboração. Brasília, DF: LabPAM-IBAPP; 1999.
- Herdmann M, Fox-Rushby J, Badia X. "Equivalence" and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. *Qual Life Res*. 1997; 6: 237-47.
- Herdmann M, Fox-Rushby J, Badia, X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. *Qual Life Res*. 1998; 7: 323-35.
- Schmidt S, Bullinger M. Current issues in cross-cultural quality of life instrument development. *Arch Phys Med Rehabil*. 2003; 84 (Suppl 2): S29-34.
- Kerlinger FN. *Foundation of behavioral research*. 3 ed. Forth Worth: Holt Rinehart & inston; 1986.
- Santos CB, Reis RA, Fegadolli C, Martins STA, Bullinger M. Health-related quality of life (HRQoL) measurement instruments for children and adolescents: a review in Brazil an Mexico. In: *Quality of life Research. Proceedings of the 15th Conference of the International Society for quality of life research*; 2008 Oct 22-25; Montevideo, Uruguay. Washington: Springer; 2008. p. A 106.
- The DISABKIDS Group Europe. *The DISABKIDS Questionnaires. Quality of Life Questionnaires for Children with chronic conditions. Handbook*. Germany: Pabst Science Publishers; 2006.
- Pasquali L. *Psicometria. Teoria dos testes na Psicologia e na Educação*. 2 ed. Rio de Janeiro: Vozes; 2003.
- Fayers PM, Machin D. *Quality of life: assessment, analysis and interpretation*. 2 ed. New York: Wiley; 2007.
- Van Belle G, Heagerty PJ, Fisher LD, Lumley TS. *Biostatistics. A methodology for the health sciences*. 2 ed. Wiley-Interscience; 2004.
- Beaton D, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. *Recommendations for the Cross-Cultural Adaptation of the DASH & QuickDASH Outcome Measures*. Institute for Work and Health, 2002, revisado em 2007.
- DISABKIDS. *Translation and Validation Procedure. Guidelines and Documentation Form*. The DISABKIDS Group Europe; 2004. [2006 Mar 15]. Disponível em: http://kidscreen.diehauptstadt.de/disabkids/master/download_area/translations/Translation_Procedure.pdf

Agradecimentos

Ao apoio financeiro para o desenvolvimento deste trabalho, oferecido pelos órgãos de Fomento: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) – Brasil e Serviço Alemão de Intercâmbio Acadêmico – Deutscher Akademischer Austausch Dienst (DAAD) pelas bolsas de pós-doutorado e doutorado sanduíche fornecidas.

19. Mapi - Research Institute. Linguistic validation manual for Patient-Reported Outcomes (PRO) Instruments; 2004. [2007 Abr 16]. Disponível em: http://www.mapi-research.fr/i_02_meth.htm#concept
20. Terwee CB, Bot SDM, Bøer MR, van Der Windt DAWM, Knol DL, Dekker J, Bouter LM, de Vet HC. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol.* 2007; 60: 34-42.
21. McDowell I, Newell C. Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires. 2 ed. New York: Oxford. University Press; 1996.
22. SPSS. Statistical Package for Social Sciences, 10.0. User's guide. Chicago: SPSS; 1999.
23. Hays RD, Hayashi T, Carson S, Ware JE. User's guide for the Multitrait Analysis Programa (MAP). Santa Monica: Rand Corporation Report N-2786-RC; 1988.
24. La Scala CS, Naspitz CK, Sole D. Adaptação e validação do Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ-A) em crianças e adolescentes brasileiros com asma. *J Pediatr.* 2005; 81: 54-60.
25. Santos, CB. Processo de adaptação transcultural e validação de instrumentos de qualidade de vida para crianças e adolescentes com condições crônicas desenvolvidos pelo grupo DISABKIDS [tese]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 2007.
26. Simeoni MC, Schmidt S, Muehlan H, Debensason D, Bullinger M, DISABKIDS Group. Field testing of a European quality of life instrument for children and adolescents with chronic conditions: the 37-item DISABKIDS Chronic Generic Module. *Qual Life Res.* 2007; 16: 881-93.
27. Recéndiz MJR. Validación del instrumento genérico DISABKIDS 37 para padres de niños/ adolescentes mexicanos con condiciones crónicas [dissertação]. Morelia (Michoacán – México): Facultad de Enfermería Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo; 2008.
28. Fajardo MARS. Validación del instrumento genérico DISABKIDS 37 para niños/ adolescentes mexicanos con condiciones crónicas [dissertação]. Morelia (Michoacán – México): Facultad de Enfermería Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo; 2008.
29. Eiser C, Morse M. Can parents rate their child's HHQoL? Results of a systematic review. *Qual Life Res.* 2001; 10: 347-57.
30. Klatcholan DA, Len CA, Terreri MTRA, Silva M, Itamoto C, Ciconelli RM "et al". Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ version 4.0 Generic Core Scales. *J Pediatr.* 2008; 84: 308-15.

Recebido em 14 de agosto de 2008

Versão final apresentada em 10 de outubro de 2009

Aprovado em 12 de novembro de 2009