

Tradução e adaptação cultural para o Brasil do *DISABKIDS*[®] *Atopic Dermatitis Module (ADM)*^{**}

TRANSLATION AND CULTURAL ADAPTATION OF THE BRAZILIAN VERSION OF *DISABKIDS*[®] *ATOPIC DERMATITIS MODULE (ADM)*

TRADUCCIÓN Y ADAPTACIÓN CULTURAL PARA BRASIL DEL *DISABKIDS*[®] *ATOPIC DERMATITIS MODULE (ADM)*

Keila Cristiane Deon¹, Danielle Maria de Souza Sérgio dos Santos², Roberta Alvarenga Reis³, Claudia Fegadolli⁴, Monika Bullinger⁵, Claudia Benedita dos Santos⁶

RESUMO

O objetivo deste estudo foi traduzir e adaptar culturalmente para o Brasil o *DISABKIDS*[®] *Atopic Dermatitis Module (ADM)*, instrumento para mensuração de qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes, com Dermatite Atópica. O instrumento possui 12 itens com respostas em escala do tipo Likert, com duas versões, *self* e *proxy*. A pesquisa incluiu uma amostra de 18 crianças e adolescentes brasileiros com Dermatite Atópica, na faixa etária de 8 a 18 anos, e seus respectivos pais ou cuidadores. O processo envolveu as fases de tradução-retrotradução e validação semântica. A validação semântica mostrou boa aceitação da versão traduzida do instrumento com fácil compreensão de seus itens pelos participantes. Após o término de seu processo de validação no país, o instrumento poderá ser utilizado por pesquisadores brasileiros para mensuração de qualidade de vida relacionada à saúde, bem como possibilitará comparação entre resultados no Brasil com outras culturas nas quais o instrumento já se encontra validado.

DESCRIPTORES

Dermatite atópica
Criança
Adolescente
Qualidade de vida
Estudos de validação

ABSTRACT

The objective of this study was to translate and make the cultural adaptation of the Brazilian version of the *DISABKIDS*[®] *Atopic Dermatitis Module (ADM)*, an instrument used to measure the health-related quality of life of children and adolescents with atopic dermatitis. The instrument has 12 items answered using a Likert scale, with two versions: *self* and *proxy*. The study counted with a sample of 18 Brazilian children and adolescents with atopic dermatitis, of ages ranging between 8 and 18 years, and their respective parents or caregivers. The process involved the following steps of translation-back translation and semantic evaluation. The former revealed good acceptance of the translated version of the instrument, which participants considered having items of easy understanding. After completing the process of validation in the country, the instrument will become available to Brazilian researchers to measure health-related quality of life, as well as to compare results from Brazil to that of other cultures in which the instrument has already been validated.

DESCRIPTORS

Dermatitis, atopic
Child
Adolescent
Quality of life
Validation studies

RESUMEN

Este estudio objetivó traducir y adaptar culturalmente para Brasil el *DISABKIDS*[®] *Atopic Dermatitis Module (ADM)*, instrumento para medición de calidad de vida relacionado a salud de niños y adolescentes con Dermatitis Atópica. El instrumento posee doce ítems con respuestas en escala tipo Likert, con dos versiones: *self* y *proxy*. La investigación incluyó muestra de 18 niños y adolescentes brasileños con dermatitis atópica, en faja etaria de 8-18 años, y respectivos padres o cuidadores. El proceso involucró las fases de traducción-retrotraducción y validación semántica. La validación semántica mostró buena aceptación de la versión traducida del instrumento, con fácil comprensión de sus ítems por los participantes. Acabado su proceso de validación en el país, el instrumento podrá ser utilizado por investigadores brasileños para medición de calidad de vida relacionada a la salud. También posibilitará comparaciones entre resultados de Brasil con otras culturas en las que el instrumento ya se encuentra validado.

DESCRIPTORES

Dermatitis atópica
Niño
Adolescente
Calidad de vida
Estudios de validación

* O uso dos instrumentos *DISABKIDS*[®] é protegido por direitos autorais. Autorização para realização deste estudo fornecida pelo *DISABKIDS*[®] GROUP, Hamburgo – Alemanha. ** Extraído da dissertação "Adaptação cultural e validação do módulo específico Dermatite Atópica do instrumento de avaliação de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças/adolescentes – *DISABKIDS*[®]-MDA – Fase I", Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2009. ¹ Fisioterapeuta. Doutoranda em Ciências pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP, Brasil. keiladeon@usp.br ² Farmacêutica. Doutoranda em Ciências pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP, Brasil. dani.farma84@usp.br ³ Fonoaudióloga. Doutora em Enfermagem em Saúde Pública pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP, Brasil. robfono@gmail.com ⁴ Farmacêutica. Doutora em Enfermagem em Saúde Pública pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, Brasil. Professora da Universidade Metodista de Piracicaba. Piracicaba, SP, Brasil. cfegadolli@unimep.br ⁵ Psicóloga. Professora Doutora da Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf. Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Zentrum für Psychoziale Medizin, Hamburgo, Alemanha. bullinge@uke.uni-hamburg.de ⁶ Doutora em Estatística. Professora Associada do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP, Brasil. cbsantos@eerp.usp.br

INTRODUÇÃO

A Qualidade de Vida (QV) tem sido objeto de muito interesse atualmente. Apesar de não haver um consenso sobre sua definição, pode ser entendida como a satisfação ou a felicidade com a vida frente aos domínios considerados importantes pelo indivíduo⁽¹⁾.

A Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), é considerada um indicador de saúde, em que se avalia o estado físico geral, a capacidade funcional, as atividades domésticas, as interações sociais, a função cognitiva e o estado emocional do indivíduo em relação ao seu *status* de saúde⁽²⁾. Os instrumentos de mensuração de QVRS podem facilitar as tomadas de decisões clínicas, avaliar a qualidade do atendimento, estimar as necessidades em relação aos serviços de saúde de uma população e compreender causas e conseqüências gerados nos problemas de saúde⁽³⁾.

O impacto de condições crônicas sobre a QV/QVRS de crianças e adolescentes torna-se importante por serem, tanto a infância quanto a adolescência, períodos de transformações nos aspectos biológicos e psicossociais do indivíduo. Nesta fase, o surgimento de uma condição crônica pode gerar alterações ou limitações físicas e psicológicas que afetam o crescimento e o desenvolvimento da criança ou do adolescente. Aliadas a esses fatores podem estar as dificuldades nas relações sociais e no processo de independência na relação filhos e pais⁽⁴⁾.

Entre as várias condições crônicas está a Dermatite Atópica (DA), condição dermatológica que pode acometer a pele em diferentes graus de extensão. É caracterizada pela presença de inflamação e prurido da pele, bem como manchas avermelhadas⁽⁵⁾. Além da sintomatologia, o prolongamento da condição, seu tratamento e as limitações nas atividades da vida diária podem trazer consideráveis mudanças na QV da criança ou do adolescente acometidos por ela⁽⁶⁾.

Com o advento da pesquisa sobre construtos subjetivos e, especificamente, sobre a QV/QVRS em crianças e adolescentes com condições crônicas, é interessante considerar o impacto da DA no funcionamento físico, mental e social dessa população. Desta forma, estudando-se aspectos que vão além dos parâmetros clínicos da condição, possibilita-se um conhecimento amplo do estado da criança ou do adolescente o que vem ao encontro da tendência mundial de humanização da saúde. Em pediatria, portanto, faz-se necessário o emprego de instrumentos de mensuração de QV/QVRS para que se disponha de indicadores que possam direcionar ações para proporcionar uma assistência integral⁽⁷⁻⁹⁾.

Após revisão da literatura na base de dados *PubMed/Medline*, foi encontrado que, dentre os instrumentos para

mensuração de QV/QVRS em pessoas com DA, o único, cujo objetivo é mensurar especificamente a QVRS de crianças e adolescentes, em idade escolar, com DA é o *DISABKIDS® Atopic Dermatitis Module (ADM)*. Não são encontrados trabalhos relacionados à adaptação cultural e validação de instrumentos para crianças e adolescentes com DA para o Brasil, embora existam estudos que utilizam versões traduzidas dos mesmos⁽¹⁰⁾.

O *DISABKIDS® Atopic Dermatitis Module (ADM)* integra um conjunto de instrumentos de mensuração da QVRS, dirigidos à população pediátrica vivendo com condições crônicas, desenvolvidos pelo grupo europeu *DISABKIDS®*. Estes instrumentos foram desenvolvidos em uma perspectiva transcultural entre sete países europeus (Áustria, Grécia, França, Holanda, Reino Unido, Suécia e Alemanha). O *DISABKIDS® Atopic Dermatitis Module (ADM)* é composto por 12 itens, que abrangem duas dimensões específicas, Impacto e Estigma. A primeira inclui oito itens acerca dos impactos, físico ou emocional advindos da condição. A segunda é composta por quatro itens relacionados a senti-

mentos de estar sendo estigmatizado quando outras pessoas olham para a condição da pele da criança ou do adolescente⁽¹¹⁾. Possui duas versões, *self* e *proxy*, para crianças e adolescentes e pais ou cuidadores, respectivamente. Esses últimos respondem sobre aspectos da QVRS da criança ou do adolescente com a qual convivem. Os instrumentos devem ser preferencialmente auto-aplicados e suas respostas são apresentadas em uma escala do tipo *Likert*⁽¹²⁾.

Dada a carência desse tipo de instrumento no Brasil, esta pesquisa, em colaboração com o Grupo europeu *DISABKIDS®* teve por objetivo traduzir e adaptar culturalmente para o Brasil o instrumento *DISABKIDS® Atopic*

Dermatitis Module (ADM), utilizado na mensuração da QVRS de crianças e adolescentes, de 8 a 18 anos, com DA.

MÉTODO

Este estudo caracteriza-se como uma investigação metodológica que engloba a busca por novos significados, interpretações de fenômenos e desenvolvimento de instrumentos para coleta de dados⁽¹³⁾ e compreende a tradução e adaptação cultural de um instrumento de mensuração de QVRS para crianças e adolescentes com DA no Brasil.

Amostra e local de coleta de dados

A população do estudo constitui-se de crianças e adolescentes com DA brasileiros, com idades entre 8 e 18 anos, e seus pais ou cuidadores. Segundo um dicionário⁽¹⁴⁾, *proxy*, é definido como procuração, procurador, substituto, representante. Neste trabalho *proxy* não se refere aos aspectos legais e sim àquela pessoa com convívio domiciliar com a

criança ou adolescente, que, no contexto desta pesquisa denomina-se, cuidador.

A amostra do estudo foi composta por 18 crianças e adolescentes brasileiros, na faixa etária de 8 a 18 anos, com diagnóstico médico de DA, e seus pais ou cuidadores. A amostragem foi por conveniência, pois os participantes foram abordados na ordem em que chegavam para suas consultas médicas no Serviço de Dermatologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo - HCFMUSP. Apesar de não probabilística, houve cuidado para manutenção da homogeneidade entre sexos e faixa etária. Amostras deste tipo podem ser consideradas representativas da população assistida no serviço considerado⁽¹⁵⁾.

Aspectos éticos do estudo

A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos do HCFMUSP, conforme protocolo de pesquisa nº 0160/09 e os dados foram coletados durante o mês de abril de 2009 no serviço supracitado.

Em todas as entrevistas foi lido e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e assegurado aos respondentes a condição de estrita confidencialidade dos seus nomes. Todos os pais e cuidadores assinaram duas cópias do TCLE, sendo que uma ficou em posse do pesquisador responsável pela pesquisa e outro em sua posse. É importante considerar que, mesmo com o consentimento dos pais ou cuidadores, as crianças e adolescentes que se recusassem a participar não eram obrigadas a fazê-lo.

Instrumentos e procedimentos de coleta de dados

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

Na sequência, foram disponibilizados os instrumentos e explicados os procedimentos para seu preenchimento, que foi realizado no momento de espera pelo atendimento médico ambulatorial. Para realizar o processo de adaptação cultural do instrumento *DISABKIDS® Atopic Dermatitis Module (ADM)*, segundo as diretrizes do grupo *DISABKIDS®*, foram utilizados os seguintes instrumentos, correspondentes ao conteúdo do *Pilot Test Manual – DISABKIDS® GROUP*⁽¹⁶⁾: a) Instrumento *DISABKIDS® Atopic Dermatitis Module (ADM)*, na versão crianças e adolescentes (*self*) e pais ou cuidadores (*proxy*), traduzido para o português do Brasil e adaptado para a cultura do país; b) Instrumento Impressão Geral para validação semântica, que incluiu itens como *o que você achou do nosso questionário em geral? As questões são compreensíveis? As questões são importantes para sua condição de*

saúde?, e c) *Instrumento específico para validação semântica*, com itens como: *Isso é importante para a sua situação? As opções de respostas estão claras e consistentes de acordo com a questão? Você pode me dizer, em suas palavras, o que esta questão significa para você?*

Tradução-retrotradução

A tradução foi a primeira etapa do processo de adaptação e validação do *DISABKIDS® Atopic Dermatitis Module (ADM)*. Duas pessoas bilíngues e com conhecimento sobre a temática abordada traduziram o instrumento da língua inglesa para a portuguesa. As duas versões foram analisadas pela pesquisadora responsável e por integrantes do Grupo de pesquisa no Brasil, que realizaram uma conciliação das traduções e definiram uma versão traduzida final. Na sequência uma pessoa, bilíngue, que desconhecia o tema principal, fez a retrotradução do instrumento.

Ao final, houve uma conciliação com a pesquisadora responsável pelo projeto na Europa para uma harmonização cultural e foram definidos os termos da versão final do instrumento, nas versões crianças e adolescentes e pais e cuidadores, para o Brasil.

Validação semântica do DISABKIDS® Atopic Dermatitis Module (ADM)

Na sequência, foi realizada a validação semântica que consistiu na verificação da compreensão dos itens existentes no instrumento *DISABKIDS® Atopic Dermatitis Module (ADM)* (*self* e *proxy*) por meio de entrevista com os respondentes. Esta fase visou identificar problemas de entendimento e aceitação dos termos por parte dos sujeitos envolvidos na pesquisa.

Para essa fase do processo de adaptação cultural, o instrumento *DISABKIDS® Atopic Dermatitis Module (ADM)* foi respondido por todas as 18 crianças e adolescentes e seus pais ou cuidadores participantes. Após, seis grupos foram formados, considerando-se, dois grupos de idades, 8 a 12 anos e 13 a 18 anos e a divisão, dos 12 itens do instrumento *ADM* em três subconjuntos: subconjunto A composto pelos itens de 1 a 4, subconjunto B, composto pelos itens de 5 a 8 e subconjunto C, composto pelos itens 9 a 12. Para cada grupo foram considerados três participantes, totalizando-se 18 crianças e adolescentes e seus respectivos pais ou cuidadores.

Assim, os itens foram avaliados segundo seu significado, importância e entendimento, a partir das respostas dos participantes ao instrumento de Impressão Geral e ao Instrumento específico para validação semântica.

A divisão em subgrupos, na fase de validação semântica, é uma proposta do grupo *DISABKIDS®*, visando garantir a fidedignidade das respostas, pois uma análise detalhada de todos os itens do instrumento, quanto à sua importância e entendimento, por uma mesma criança ou adolescente ou seu respectivo pai ou cuidador, pode se constituir em grande e exaustiva tarefa.

RESULTADOS

O instrumento *DISABKIDS® Atopic Dermatitis Module (ADM)* foi traduzido para o português do Brasil para ser empregado na fase de validação semântica de acordo com o proposto pelo Grupo *DISABKIDS®*⁽¹⁷⁾, descrito na metodologia. Este processo teve a duração de dois meses.

Após a tradução e a retrotradução, a versão conciliada retrotraduzida foi comparada com a versão original do instrumento pela coordenadora do projeto *DISABKIDS®* na

Europa que, ao final, deu seu parecer favorável e esteve concluída a versão final em português, para o Brasil, do instrumento *DISABKIDS® Atopic Dermatitis Module (ADM)*, denominada *DISABKIDS - módulo específico Dermite Atópica (DISABKIDS-MDA)*, utilizada na etapa subsequente.

Como mencionado, da etapa de validação semântica participaram 18 crianças e adolescentes e seus respectivos pais ou cuidadores, não havendo recusas. A Tabela 1 apresenta as características sócio-demográficas dos participantes, segundo faixa etária, em anos, das crianças e adolescentes.

Tabela 1 - Características sócio-demográficas das crianças e adolescentes, pais ou cuidadores participantes da fase da validação semântica do instrumento *DISABKIDS® Atopic Dermatitis Module (ADM)*, segundo faixa etária das crianças e adolescentes - Brasil - 2009

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

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

Da análise das respostas ao instrumento de Impressão Geral, pode-se apreender que, de maneira geral, o instrumento *DISABKIDS®-MDA* foi bem aceito e de fácil compreensão por parte dos participantes. O instrumento foi considerado muito bom por 88,9% das crianças e adolescentes e por 88,9% dos pais ou cuidadores, com os itens julgados relevantes, fáceis de entender e com categorias de opção de respostas apropriadas em relação à condição crônica relativa ao estudo. Os resultados encontrados são apresentados na Tabela 2.

Tabela 2 - Resultados da avaliação da parte Impressão Geral da fase da validação semântica do instrumento *DISABKIDS® Atopic Dermatitis Module (ADM)*, para crianças e adolescentes e seus pais ou cuidadores, segundo grupo respondente - Brasil - 2009

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

O instrumento utilizado na parte específica da validação semântica foi facilmente compreendido, com exceção de alguns itens. Um percentual de 33,3% das crianças com idades entre 8 e 12 anos apresentou determinado grau de dificuldade para entender algumas questões do instrumento, como *isso é relevante para sua situação? Como você falaria/expressaria isso? (reformulação)*. Nestes casos a pesquisadora necessitou intervir e auxiliar explicando com termos mais coloquiais o objetivo exato de cada questão.

Da análise dos resultados da parte específica da validação semântica para crianças e adolescentes percebeu-se que o entendimento do item quatro do instrumento *DISABKIDS® Atopic Dermatitis Module (ADM) a condição da sua pele afeta sua concentração na escola* foi o que mais gerou dúvidas entre as crianças e adolescentes, não sendo bem compreendido, embora 50% dos participantes tenham relatado que o prurido ou, na linguagem coloquial das crianças e adolescentes, coceira, afeta negativamente seu desempenho escolar, pois se sentem incomodados e com sua concentração comprometida no momento dos estudos.

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

Percebeu-se que 16,7% dos participantes julgaram que os itens dois: *a aparência de sua pele incomoda você? Três: a coceira incomoda você durante a noite? Cinco: você se assusta ao olhar para sua pele? Seis: sua pele fica pior quando você está estressado(a)? Oito: você se sente desconfortável com o jeito que sua pele é? Nove: você tenta esconder a situação de sua pele? Dez: você se incomoda se as pessoas olham para você de maneira estranha? E doze: você se sente desconfortável quando as pessoas olham para você?* não são relevantes para a sua condição. A possível explicação para isto é que tais respondentes se encontram em fase remissão da DA, estando há muito tempo sem a ocorrência de lesões na pele, bem como ausência de prurido, permanecendo em seguimento para o acompanhamento da evolução e monitoração da DA.

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

Quanto às respostas da parte específica da validação semântica para pais/cuidadores, houve semelhanças com as das crianças/adolescentes. O tempo médio demandado para responder ao *DISABKIDS® Atopic Dermatitis Module (ADM)* foi 15 minutos, tanto por crianças e adolescentes

quanto por pais ou cuidadores. Para responder aos instrumentos específicos da validação semântica o tempo médio demandado por pais ou cuidadores foi de aproximadamente 20 minutos, enquanto que para as crianças e adolescentes foi maior, com uma média de 30 minutos.

Verificou-se que os itens quatro, sete e onze foram indicados por ambos os grupos como questões geradoras de dúvida. Isto porque estes itens continham em sua versão traduzida pré-validação semântica o termo *a condição*, que foi definido como a causa da dúvida, visto que alguns participantes não compreendiam seu significado. No caso do item número quatro *a condição da pele de sua criança afeta a concentração dele/dela na escola?* quatro pais ou cuidadores afirmaram que seus filhos apresentavam prejuízo considerável no rendimento escolar devido à grande gravidade da DA e, ainda, que por muitas vezes são solicitados a comparecer aos estabelecimentos em que em que seus filhos estudam para prestar esclarecimentos quanto à condição da pele dos últimos, relatando que por muitas vezes são incompreendidos por pessoas que não tem conhecimento sobre a condição e seu caráter crônico e não contagioso, e que as crianças e adolescentes sentem-se diferentes das outras, levando-as a se absterem de contatos sociais, o que revela o peso do estigma para esta condição. No que se refere ao item onze *a sua criança não gosta quando os amigos dele/dela vêem os cremes dele/dela sendo aplicados?* os pais ou cuidadores mencionaram que, de fato, os cremes são aplicados somente no lar, longe do olhar de outras pessoas, item que não seria de todo relevante para uma criança ou adolescente com DA.

Adicionalmente a esses resultados, todas as crianças e adolescentes e pais ou cuidadores relataram não haver sugestões para modificações no instrumento *DISABKIDS® Atopic Dermatitis Module (ADM)*. No entanto, um dos pais ou cuidadores acredita que seria importante incorporar ao instrumento um item acerca da alimentação da criança ou adolescente, visto que a DA está relacionada com alergias alimentares. Ainda, 27,8% dos responsáveis citaram o desejo de descobrir a cura para a condição de sua criança ou adolescente.

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

DISCUSSÃO

Em pesquisas iniciais, a QV de indivíduos vivendo com condições crônicas era avaliada no que se refere à sobrevivência e sinais de presença da condição. Atualmente este pa-

norama tem se modificado, e passou-se a valorizar, além do impacto dos sintomas e do tratamento, os aspectos físicos, emocionais e psicossociais do indivíduo⁽¹⁸⁾. Como consequência da maior necessidade e importância de se mensurar QV/QVRS, nas últimas décadas, os processos de construção, adaptação cultural e validação de instrumentos com a finalidade de mensurar construtos subjetivos tem exponencialmente aumentado⁽¹⁹⁾, o que torna possível a comparação de resultados em estudos multicêntricos⁽²⁰⁾.

Para a população pediátrica com condições crônicas este contexto merece especial atenção, afinal, crianças e adolescentes que se encontram em fase de desenvolvimento físico, mental e social são obrigados a conviver com condições e tratamentos que podem se prolongar por toda a sua vida, como é o caso da DA. Entre as condições dermatológicas que afetam crianças e adolescentes, a DA é que exerce maior impacto negativo em indivíduos vivendo com condições crônicas e seus familiares, em semelhança ao que acontece na diabetes tipo 1⁽¹⁰⁾.

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

Neste contexto, a introdução de metodologias como a avaliação da QVRS em clínica permite obter um conhecimento abrangente do estado do sujeito, em que os instrumentos de mensuração de QVRS são aspectos a serem considerados em pesquisas clínicas que avaliam o efeito de novas modalidades de tratamento e que impacto elas podem trazer para a QV dos indivíduos participantes, além dos dados objetivos que se espera encontrar em um ensaio clínico. Neste sentido alguns autores têm destacado a importância de se mensurar a QV e colocá-la como um indicador de resultados em programas e intervenções em saúde além da pesquisa⁽²¹⁾.

Diariamente os profissionais de saúde interagem com crianças e adolescentes que passam por situações de ansiedade e desconforto advindos de condições crônicas. A responsabilidade de promover alívio dos sintomas e o conforto da pessoa exige avaliação tanto dos aspectos físicos, fisiológicos, emocionais, comportamentais e ambientais que exercem influência no estado da criança. Em pediatria, portanto, faz-se necessário o emprego de instrumentos de avaliação de QV como indicadores que possam direcionar ações para proporcionar uma assistência integral.

No processo de adaptação cultural validação do Instrumento *DISABKIDS® Atopic Dermatitis Module (ADM)*, na semântica, as crianças e adolescentes e seus pais ou cuidadores responderam aos instrumentos de maneira auto-aplicada e seguiu-se de uma entrevista, em que se verificou a compreensão e aceitação dos termos advindos do processo de tradução. Percebeu-se que os itens foram considerados por

83,3% das crianças e adolescentes como fáceis de entender e que as categorias de respostas eram adequadas, as quais foram respondidas sem nenhuma dificuldade.

Crianças e adolescentes gravemente afetadas pela DA, demoraram mais para responder e se mostraram mais caladas e com tendência a evitar a interação com a pesquisadora. É descrito na literatura que crianças e adolescentes com DA apresentam distúrbios do sono pelo prurido, dor, fadiga, irritabilidade e aversão à interação social⁽²²⁾, o que pode ter dificultado sua participação.

Entretanto, notou-se que as crianças com oito anos de idade foram aquelas que apresentaram um nível de dificuldade maior e que levaram um tempo maior para responder aos instrumentos. Autores têm relatado que crianças mais jovens têm plena capacidade de descrever seu bem-estar e sua capacidade funcional quando o instrumento é criado considerando-se a idade e o nível cognitivo da população a que se refere e, ainda, que algumas dificuldades podem surgir para crianças ainda em processo de alfabetização ou com dificuldades de leitura e escrita^(2,9). No caso particular do presente estudo, o problema esteve relacionado com a quantidade de anos na escola, visto que as crianças que apresentaram maior dificuldade em responder o instrumento foram justamente aquelas cujo tempo de anos frequentando a escola foi menor, o que correspondeu a um total de 33,3% das crianças entre 8 e 12 anos de idade.

Assim, recomenda-se que, preferencialmente, o instrumento seja utilizado considerando-se o nível de alfabetização das crianças, a fim de se evitar problemas com linguagem, leitura e escrita

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

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

É importante considerar que em um país de grande extensão, como o Brasil, diferentes contextos culturais podem ser identificados e isto pode ter implicações no processo de adaptação e validação de instrumentos de mensuração de construtos subjetivos, como é o caso da QVRS. Desta forma, crianças e adolescentes brasileiros podem estar se desenvolvendo em contextos culturais e sociais diversos dentro de uma mesma nação. A amostra envolvida no presente estudo foi composta por diferentes grupos étnicos, de classes econômico-sociais diversas e que por estes motivos podem estar influenciados por também diferentes hábitos de vida e educação. Considera-se este um fator importante na análise, visto que as impressões a cerca do instrumento foram semelhantes dentro de um gru-

po com as diferenças anteriormente relatadas, visto que o instrumento precisa ter um alcance abrangente no que refere às crianças e adolescentes com DA.

CONCLUSÃO

Este estudo incluiu 18 crianças e adolescentes brasileiros com DA e seus pais ou cuidadores, e teve como objetivos traduzir e adaptar culturalmente o instrumento DISABKIDS®-ADM no Brasil. Os procedimentos para alcançar tais objetivos seguiram o proposto pela literatura internacional, com a utilização de fases padronizadas, de acordo com a metodologia do Grupo DISABKIDS®.

A realização deste estudo possibilitou um contato multidisciplinar, entre fisioterapeutas, estatísticos, médicos, enfermeiros, psicólogos, farmacêuticos e fonoaudiólogos, o que foi de fundamental importância para o processo de adaptação cultural de um instrumento de mensuração de um construto subjetivo relacionado à saúde. Por se tratar

de um instrumento para crianças e adolescentes com uma condição tão peculiar como a DA, o envolvimento de diferentes profissionais permitiu um conhecimento maior acerca dos vários aspectos que a envolvem.

O estudo da QV/QVRS e dos métodos para adaptação cultural e validação de instrumentos para mensurá-las é uma tendência crescente no Brasil. Em particular, a relevância destes procedimentos é evidenciada quando os relaciona-se com as CC, visto que atualmente a atenção em saúde direciona-se para uma assistência integral e que valoriza o indivíduo como participante ativo deste processo. Espera-se que o DISABKIDS®-MDA, após análise de suas propriedades psicométricas e finalização de seu processo de validação no país, possa ser utilizado por pesquisadores brasileiros e seus resultados serem comparados com o de outras culturas, bem como ser incorporado como instrumento auxiliar na prática clínica diária de profissionais de saúde para monitorizar o estado de saúde ao longo do tempo e conhecer o impacto de suas intervenções na condição e evolução de crianças e adolescentes brasileiros com DA.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. WHOQOL Group. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: Orley J, Kuyken W, editors. Quality of life assessment: international perspectives. Heidelberg: Springer Verlag; 1994. p. 41-60.
2. Gaspar T, Matos M, Ribeiro J, Leal I. Qualidade de vida e bem-estar em crianças e adolescentes. *Rev Bras Ter Cognit.* 2006;2(2):47-60.
3. Spieth LE, Harris CV. Assessment of health-related quality of life in children and adolescents: an integrative review. *J Ped Psychol.* 1996;21(2):175-93.
4. Sztajn bok FR, Serra CRB, Rodrigues MCF, Mendoza E. Doenças reumáticas na adolescência. *J Pediatr (Rio J).* 2001;77 Supl 2:S234-44.
5. Cohen BA. *Dermatologia pediátrica.* 3ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2006.
6. Eiser C, Jemnee M. Measuring quality of life. *Arch Dis Child.* 2007;92(4):348-50.
7. Sawyer MG, Reynolds KE, Couper JJ, French DJ, Kennedy D, Martin J, et al. A two-year prospective study of the health-related quality of life in children with chronic illness: the parent's perspective. *Qual Life Res.* 2004;14(2):395-405.
8. Riddle MSR, Ryser CN, Morton AA, Sampson JD, Browne RH, Punaro MG, et al. The impact on health-related quality of life from non-steroidal anti-inflammatory drugs, methotrexate, or steroids in treatment for juvenile idiopathic arthritis. *J Ped Psychol.* 2006; 31(3):262-71.
9. Gaspar T, Ribeiro JLP, Matos MG, Leal I. Promoção de qualidade de vida em crianças e adolescentes. *Psicol Saúde Doença.* 2008;9(1):55-71.
10. Weber MB, Fontes Neto PT, Prati C, Soirefman M, Mazzotti NG, Barzenski B, et al. Improvement of pruritus and quality of life children with atopic dermatitis and their families after joining support groups. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2008;22(8):992-7.
11. DISABKIDS Group. The DISABKIDS Questionnaires: quality of life for children with chronic conditions. Lengerich: Pabst Science Publishers; 2006.
12. Schmidt S, Debensason D, Muhlan H, Petersen C, Power M, Simeoni MC, et al. The DISABKIDS generic quality of life instrument showed cross-cultural validity. *J Clin Epidemiol.* 2006;59(6):587-98.
13. Kerlinger FN. *Metodologia da pesquisa em ciências sociais.* São Paulo: EPU; 1979.
14. Michaelis dicionário prático. São Paulo: Melhoramentos; 1987.
15. Belle GV, Fisher LD, Hargerty PJ, Lumley T. *Biostatistics: a methodology for the health sciences.* 2nd ed. New Jersey: John Wiley & Sons; 2004.
16. DISABKIDS Group. Pilot test manual. Hamburgo: The DISABKIDS Group; 2002.
17. DISABKIDS Group. Translation and validation procedure: guidelines and documentation form. Hamburgo: The DISABKIDS Group; 2004.

-
18. Duarte PS, Miyazaki MAOS, Ciconelli RM, Sesso R. Tradução e adaptação cultural do instrumento de avaliação de qualidade de vida para pacientes renais crônicos (KDQOL-SF™). *Rev Assoc Med Bras.* 2003;49(4):375-81.
 19. Baars RM, Atherton CI, Koopman HM, Bullinger M, Power M; DISABKIDS Group. The European DISABKIDS Project: development of seven condition-specific modules to measure health-related quality of life in children and adolescents. *Health Qual Life Outcomes.* 2005;3:70.
 20. Sartore AC, Grossi SAA. Escala de Esperança de Hert: instrumento adaptado e validado para a língua portuguesa. *Rev Esc Enferm USP.* 2008;42(2):227-32.
 21. Kimura M, Silva JV. Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers. *Rev Esc Enferm USP.* 2009;43(n.esp):1098-104.
 22. Chamlin SL, Frieden IJ, Williams ML, Chren MM. Effects of atopic dermatitis on young American children and their families. *Pediatrics.* 2004;114(3):607-11.

AGRADECIMENTOS

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPQ.
À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES.
Ao Serviço Alemão de Intercâmbio Acadêmico - DAAD.