

DISABKIDS® no Brasil: avanços e perspectivas futuras na produção do conhecimento científico*

Viviane Romeiro¹

 <https://orcid.org/0000-0002-5244-627X>

Monika Bullinger²

 <https://orcid.org/0000-0001-8876-0159>

Maria Helena Palucci Marziale¹

 <https://orcid.org/0000-0003-2790-3333>

Claudia Fegadolli³

 <https://orcid.org/0000-0002-2991-0206>

Roberta Alvarenga Reis^{4,5}

 <https://orcid.org/0000-0003-3286-6071>

Renata Cristina de Campos Pereira Silveira¹

 <https://orcid.org/0000-0002-2883-3640>


Moacyr Lobo da Costa-Júnior¹

 <https://orcid.org/0000-0002-4216-0243>

Fátima Aparecida Emm Faleiros Sousa¹

 <https://orcid.org/0000-0002-9796-5954>

Valéria Sousa de Andrade⁶

 <https://orcid.org/0000-0002-7961-6558>


Beatriz Juliana Conacci^{1,5}

 <https://orcid.org/0000-0003-2034-230X>

Fernanda Karla Nascimento^{1,5}

 <https://orcid.org/0000-0003-1620-1387>

Claudia Benedita dos Santos^{1,7}

 <https://orcid.org/0000-0001-7241-7508>

*Artigo extraído de dissertação de mestrado "DISABKIDS® no Brasil: avanços e perspectivas futuras na produção do conhecimento científico", apresentada à Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Centro Colaborador da OPAS/OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Ribeirão Preto, SP, Brasil. Apoio Financeiro do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Processo 130226/2017-3, Brasil.

¹ Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Centro Colaborador da OPAS/OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

² University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Instituto de Medicina Psicológica, Hamburgo, HB, Alemanha.

³ Universidade Federal de São Paulo, Instituto de Ciências Ambientais, Químicas e Farmacêuticas, São Paulo, SP, Brasil.

⁴ Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Odontologia, Porto Alegre, RS, Brasil.

⁵ Bolsista da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Brasil.





⁶ Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Departamento de Terapia Ocupacional, Uberaba, MG, Brasil.

⁷ Bolsista do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Processo 311289/2017-7, Brasil.

Objetivo: mapear a produção científica brasileira que versa sobre as fases do processo metodológico para a utilização dos instrumentos e/ou formulários DISABKIDS® adaptados para o Brasil. Método: *scoping review* realizada através da busca em 10 bases de dados eletrônicas, no *Google Scholar* e por meio de consulta à pesquisadores, sem restrição de período ou idioma. Resultados: o mapeamento identificou 90 estudos científicos que envolveram 46 instrumentos, dos quais 11 (23,9%) foram realizados os processos de elaboração e/ou adaptação cultural dos instrumentos DISABKIDS® para mensuração da Qualidade de Vida de crianças ou adolescentes com condições crônicas e em 35 (76,1%) foram utilizados o Formulários de Impressões Gerais e/ou Folhas Específicas para realizar a validação semântica de outros instrumentos. Conclusão: constatou-se que essa *scoping review* permitiu avaliação abrangente do uso do instrumento e dos documentos DISABKIDS®. Em relação à validação do instrumento adaptado ao Brasil apresenta avanço positivo do cenário junto ao desenvolvimento de projetos acadêmicos/científicos no país, a partir da incorporação ao método preconizado pela literatura para elaboração, adaptação cultural e validação de instrumentos, do registro sistematizado e padronizado da percepção, bem como do entendimento da população alvo sobre a medida de interesse, ao lançar mão de formulários DISABKIDS® adaptados para esse fim.

Descritores: Comparação Transcultural; Estudos de Validação como Assunto; Inquéritos e Questionários; Psicometria; Qualidade de Vida; Revisão.

Como citar este artigo

Romeiro V, Bullinger M, Marziale MHP, Fegadolli C, Reis RA, Silveira RCCP, Costa-Júnior ML, Sousa FAEF, Conacci BJ, Nascimento FK, Santos CB. DISABKIDS® in Brazil: advances and future perspectives for the production of scientific knowledge. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2020;28:e3257. [Access   ]; Available in:  . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3003.3257>.
mês dia ano URL

Introdução

A área de saúde requer, cada vez mais frequentemente, a disponibilização de medidas válidas e fidedignas advindas de instrumentos calibrados para mensuração de construtos aplicados padronizadamente. Utilizadas para pesquisa e assistência, consideram atributos mentais, sociais e físicos, visando um bom estado de saúde, bem como a tomada de decisões sobre o cuidado no atendimento e à formulação de políticas de saúde⁽¹⁻²⁾.

Apesar do cuidado e importância do desenvolvimento de instrumentos para medir morbidade ou características físicas, pode-se afirmar que o processo é menos complexo do que a elaboração daqueles que avaliam construtos ou características ligadas ao comportamento humano, fato que tem motivado a adaptação daqueles previamente construídos que sejam adequados às especificidades sociodemográficas ou clínicas da população estudada⁽³⁻⁵⁾.

A fim de obter conclusões confiáveis os estudos científicos, que tenham por objetivo mensurar condições subjetivas a partir de instrumentos elaborados ou adaptados, devem exibir alta qualidade metodológica, tanto na definição quanto na medida do construto de interesse⁽⁶⁾. Esses devem fornecer resultados clinicamente úteis, significativos e interpretáveis, devendo, para tal, ser averiguadas suas propriedades psicométricas como: validade, fidedignidade e responsividade^(1,7-8).

No Brasil observam-se números crescentes de adaptações de instrumentos elaborados e validados para outras culturas, bem como a construção de novos questionários. Por conseguinte, pesquisadores vêm se dedicando a fazê-lo com colaborações de instituições internacionais de ensino e sendo financiados por agências de fomento governamentais⁽⁹⁻¹⁶⁾.

O projeto DISABKIDS[®], advindo do Grupo Europeu DISABKIDS[®] e originado da cooperação entre sete países europeus, possui como objetivo principal dar voz às preocupações de crianças e adolescentes que possuam alguma condição crônica de saúde, bem como de seus pais e cuidadores. Ao fazê-lo, possibilitou construir e refinar testes de um sistema de instrumentos denominado DISABKIDS[®] questionnaires⁽¹⁷⁾. Traduzidos para o português do Brasil como instrumentos DISABKIDS[®]. Além disso, existem ferramentas que auxiliam no processo de validação semântica, denominadas no português do Brasil como Formulário DISABKIDS[®] de Impressão Geral e Folha DISABKIDS[®] Específica.

Os instrumentos DISABKIDS[®] são válidos, fidedignos e sensíveis, sendo rápidos de completar, fáceis de pontuar e de interpretar⁽¹⁸⁾.

O objetivo deste estudo foi mapear a produção científica brasileira em relação às fases do processo

metodológico para a utilização dos instrumentos e/ou formulários DISABKIDS[®] adaptados para o Brasil.

Método

O método *scoping review*⁽¹⁹⁾, utilizado neste estudo, tornou-se, nos últimos anos, popular nas pesquisas em saúde, sem restringir os parâmetros da revisão para ensaios clínicos randomizados ou exigir avaliação de qualidade dos estudos inseridos na revisão⁽²⁰⁻²¹⁾. O processo é interativo e demanda que os pesquisadores se envolvam em cada etapa de forma reflexiva e, quando necessário, refaçam etapas para assegurar que a literatura seja rastreada de forma abrangente^(19,21).

De acordo com a sistematização proposta para estudos tipo *scoping review*, são realizados cinco estágios obrigatórios e um opcional: (1) identificação da questão de pesquisa; (2) identificação dos estudos relevantes; (3) seleção dos estudos; (4) mapeamento dos dados; (5) agrupamento, análise e resumo dos dados; e (6) consulta a pesquisadores (opcional)⁽¹⁹⁻²⁰⁾.

Tais estágios guiaram este estudo, que também utilizou considerações de outros autores⁽²¹⁻²²⁾ como, por exemplo, cita-se que além da questão de a pesquisa ser elaborada para garantir abrangência e profundidade⁽¹⁹⁾, deve ser bem estruturada ao conter informações como a definição de conceitos, população-alvo, dentre outras⁽²¹⁾. E, também, que a questão esteja vinculada ao objetivo do estudo⁽²²⁾.

No primeiro estágio a questão de pesquisa foi elaborada com o uso da estratégia PICO [acrônimo de *patient (ou population), intervention, comparison, outcomes*]. O uso da mesma direciona e possibilita a identificação de palavras-chave relacionadas ao tema, facilitando o processo de construção da estratégia de busca de estudos relevantes junto às bases de dados eletrônicas, para que seja localizada a melhor evidência científica disponível⁽²³⁾. Sendo P: Instrumentos/Formulários DISABKIDS[®] adaptados para o Brasil; I: às fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos; C: não foi aplicável, visto não haver comparações neste estudo; e O: avanços e perspectivas do conhecimento científico no Brasil. Dessa forma, a questão norteadora desta pesquisa foi: "Quais são os avanços e perspectivas do conhecimento científico com relação às fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos segundo a utilização dos instrumentos/formulários DISABKIDS[®] adaptados para o Brasil?".

De forma a garantir a identificação dos estudos relevantes, no segundo estágio a estratégia de busca foi realizada conforme dois processos. Inicialmente consultou-se os pesquisadores por dois meios de comunicação.

O primeiro meio foi o *Facebook*, uma rede social *online* de acesso público e gratuito que se configura como um importante espaço de interação, possibilitando a movimentação de questionários e transmissão de informações⁽²⁴⁾. Utilizou-se o perfil do *Facebook* denominado DISABKIDS no Brasil, convidando todos os pesquisadores a responder o formulário de pesquisa, que objetivou angariar informações dos mesmos quanto ao uso dos instrumentos/formulários DISABKIDS em pesquisas, bem como fornecer acesso a essas para a coleta de informações.

O segundo meio consistiu-se em correio eletrônico enviado a todos os professores, alunos de graduação e de pós-graduação, bem como enfermeiros atuantes vinculados a alguma instituição de ensino superior brasileira pública. Foi solicitado aos mesmos que respondessem ao formulário de pesquisa.

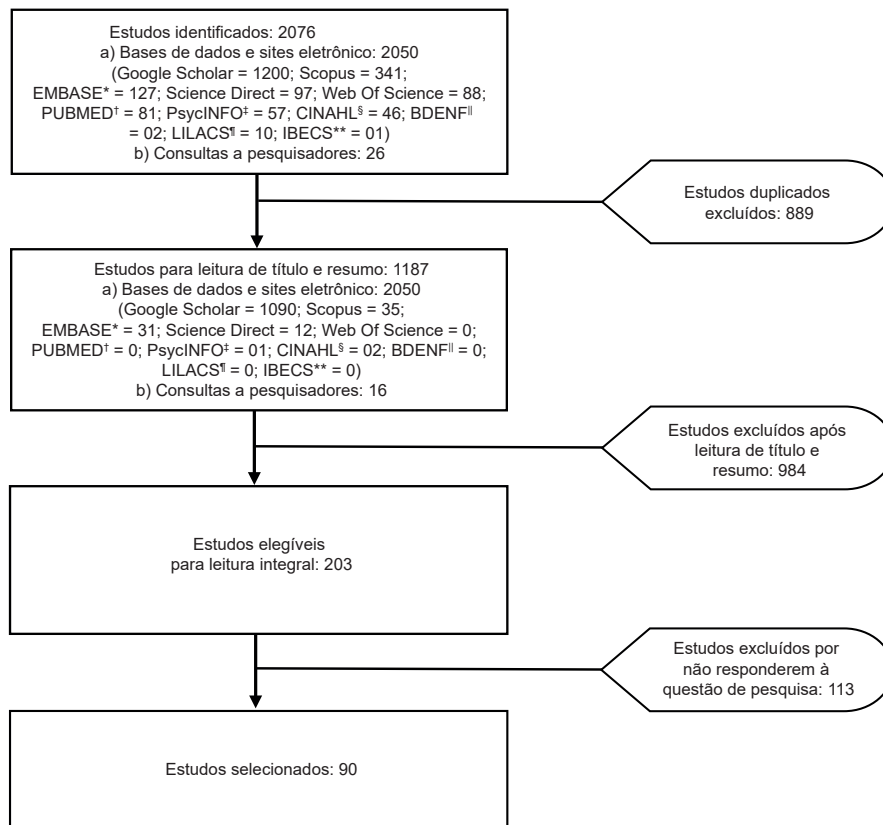
Seguidamente, foram realizadas consultas em Dezembro de 2017 à dez bases de dados eletrônicas: *US National Library of Medicine National Institutes of Health (PUBMED)*, *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL)*, *American Psychological Association (PsycINFO)*, *Excerpta Medica dataBASE (EMBASE)*, *Scopus*, *Web Of Science*, *Science Direct*, *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS)*, *Base de Dados de Enfermagem (BDENF)*,

Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud (IBECS) e, também, no site de busca acadêmica *Google Scholar* (<https://scholar.google.com.br/>). Além do mais, foi realizada a consulta nas referências bibliográficas dos estudos incluídos para, desse modo, averiguar se havia algum não incluído na busca eletrônica.

Para a busca nas bases eletrônicas não houve delimitação de período de publicação, tampouco de idioma e o único termo utilizado na estratégia foi "DISABKIDS". Estudos repetidos foram considerados apenas uma vez.

No terceiro estágio foram incluídos estudos conduzidos no Brasil, independentemente do idioma de publicação, e que utilizaram os instrumentos/formulários DISABKIDS®, adaptados para o Brasil, no desenvolvimento da pesquisa de forma parcial ou integral. Foram excluídas revisões sistemáticas ou integrativas, artigos de opinião, comentários, editoriais ou cartas-resposta.

Os estudos foram divididos em duas partes iguais, sendo revisados por duas duplas de forma independente. Cada dupla foi constituída por um pesquisador doutor, sendo todos com expertise em estudos metodológicos. As divergências foram resolvidas por um terceiro pesquisador, livre docente, com vasta e reconhecida experiência nesse processo (Figura 1).



*EMBASE = Excerpta Medica dataBASE; †PUBMED = US National Library of Medicine National Institutes of Health; ‡PsycINFO = American Psychological Association; §CINAHL = Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature; ||BDENF = Base de Dados de Enfermagem; ¶LILACS = Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde; **IBECS = Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud

Figura 1 – Fluxograma do processo de seleção de estudos - Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017

O mapeamento das informações relevantes para síntese e interpretação dos dados representa o quarto estágio. Com vistas a responder à questão do estudo, os dados foram extraídos e mapeados segundo as variáveis: (1) ID (identificação do estudo); (2) título; (3) autores; (4) ano de publicação; (5) objetivos; (6) população/participante (número de participantes do estudo coletado conforme informado no documento publicado pelo autor de cada estudo incluído na revisão); (7) condição crônica/funcionalidade; (8) tipo/delineamento do estudo (conforme publicado pelo autor do estudo); (9) categoria do estudo (tese, dissertação, artigo, anais, iniciação científica ou trabalho de conclusão de curso); e (10) meio de publicação.

A fim de agrupar e resumir os dados coletados, em conformidade ao quinto estágio, foram identificados nos estudos os processos: (1) elaboração de novos instrumentos; (2) adaptação cultural de instrumentos; (3) validação dos instrumentos (completa ou estudo piloto); (4) aplicação dos instrumentos; (5) uso do questionário estruturado DISABKIDS® para realização do grupo focal; (6) emprego do questionário estruturado DISABKIDS® para realização do grupo focal adaptado para entrevistas com especialistas; (7) utilização do Formulário DISABKIDS® de Impressão Geral; e (8) aplicação da Folha DISABKIDS® Específica.

Para identificar nos estudos as fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos, esses foram separados em dois grupos: Grupo A, que incluiu aqueles nos quais foram realizados os processos de elaboração e/ou adaptação cultural dos Instrumentos DISABKIDS® para mensuração da Qualidade de Vida de crianças ou adolescentes com condições crônicas; e o Grupo B, nos quais foram utilizados o Formulário de Impressões Gerais e/ou Folha Específica para realizar a validação semântica de outros instrumentos.

Para verificar a disponibilização dos instrumentos e utilização dos formulários DISABKIDS® e para descrição de tais fases foi realizado um "agrupamento" de estudos definidos por projeto "mãe", a fim de garantir a não duplicidade de coleta de informação (Figura 2, Figura 3).

Para contemplar o último estágio desta revisão, devem ser incorporados os aspectos relacionados aos meios de divulgação dos resultados, as oportunidades de transferência de conhecimento e intercâmbios com as partes interessadas ao campo estudado⁽²⁰⁾.

Em conformidade com a Resolução Conselho Nacional da Saúde, o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo (CAAE: 59431916.6.0000.5393). Anteriormente ao início da coleta de dados relativa à consulta aos pesquisadores

por meio de questionário online, os mesmos receberam informações sobre o projeto e tiveram acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foi-lhes orientado que responder o questionário implicaria na assinatura do TCLE.

Resultados

Foram mapeados 90 estudos científicos envolvendo 46 instrumentos distintos que utilizaram os formulários/instrumentos DISABKIDS® adaptados para o Brasil.

Dentre os 90 estudos selecionados: 39 (43,3%) estão diretamente relacionados aos instrumentos DISABKIDS® que medem a qualidade de vida de crianças e adolescente com condições crônicas, Grupo A (Figura 2); e os outros 51 (56,7%) são estudos que fizeram uso de formulários DISABKIDS®, Grupo B (Figura 3), na etapa de validação semântica de suas pesquisas.

A maioria dos estudos, 82 (91,1%), foi realizada no Estado de São Paulo, seguida por três (3,3%) em Minas Gerais, dois (2,2%) no Distrito Federal e um (1,1%) na Bahia, no Rio Grande do Norte e em Sergipe, respectivamente.

Dentre tais estudos: 29 (32,2%) se configuram como artigos, 24 (26,7%) teses, 16 (17,8%) dissertações, 11 (12,2%) trabalhos apresentados em eventos científicos, nove (10%) iniciações científicas apresentados como trabalho de conclusão de curso e uma (1,1%) tese de livre docência.

Ressalta-se que parte significativa (44,4%) desses estudos foi publicada em formato de artigo científico ou publicada em anais de congressos nacionais ou internacionais. Dentre os 29 artigos publicados em periódicos científicos, 11 (37,9%) tiveram coautoria internacional de pelo menos um autor.

O fator de impacto dos periódicos variou entre 0,446 e 2,768, ao passo que, ao se considerar a classificação Qualis CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) para a área da Enfermagem, as publicações encontram-se listadas em periódicos com classificação A1 (5, 17,24%), A2 (13, 44,83%) e B1 (11, 37,93%).

Nas fases de elaboração e adaptação cultural observa-se um contingente maior de estudos que optou pelo processo de adaptação cultural, sendo dez (17,9%) projetos "mãe", dentre os 56, vinculados à fase de elaboração de instrumentos e 45 (80,4%) relacionados à fase de adaptação cultural (Tabela 1).

O processo de validação envolveu 31 (55,4%) estudos, sendo que 14 (45,2%) desses realizaram a validação das propriedades psicométricas iniciais do instrumento em questão e 17 (54,8%) relacionados à conclusão do processo de validação para o Brasil, sendo três deles concernentes a elaboração e os demais à adaptação.

Projeto “mãe”	Instrumento	Categoria
1	DISABKIDS® Genérico para Condições Crônicas	Livre Docência ⁽²⁵⁾ ; tese ⁽²⁶⁾ ; artigo ⁽¹⁴⁾
2		Tese ⁽²⁷⁾ ; congresso ⁽²⁸⁻²⁹⁾
3		Dissertação ⁽³⁰⁾ ; congresso ⁽³¹⁾
4	Módulo DISABKIDS®- Viver com Deficiência Auditiva	Tese ⁽³²⁾
5	DISABKIDS® - Paralisia Cerebral	IC/TCC ⁽³³⁾
6	DISABKIDS® - Módulo Fibrose Cística	Dissertação ⁽³⁴⁾ ; congresso ⁽³⁵⁻³⁶⁾ ; artigo ⁽¹¹⁾
7		Tese ⁽³⁷⁾ ; congresso ⁽³⁸⁾ ; artigo ⁽¹²⁾
8	DISABKIDS® - Módulo Dermatite Atópica	Dissertação ⁽³⁹⁾ ; artigo ^(13,40)
9		Tese ⁽⁴¹⁾
10	DISABKIDS® - Módulo Asma	IC/TCC ⁽⁴²⁾
11		IC/TCC ⁽⁴³⁾
12		IC/TCC ⁽⁴⁴⁾
13	DISABKIDS® - Artrite Reumatóide	IC/TCC ⁽⁴⁵⁾
14		IC/TCC ⁽⁴⁶⁾
15	DISABKIDS® - Módulo Epilepsia	IC/TCC ⁽⁴⁷⁾
16		IC/TCC ⁽⁴⁸⁾
17	DISABKIDS® - Módulo Viver com HIV ⁺	Congresso ⁽⁴⁹⁻⁵⁰⁾ ; tese ⁽⁵¹⁾
18		Dissertação ⁽⁵²⁾ ; congresso ⁽⁵³⁾
19	DISABKIDS® - Módulo Insuficiência Renal Crônica	Congresso ⁽⁵⁴⁻⁵⁵⁾ ; tese ⁽⁵⁶⁾ ; artigo ⁽⁹⁻¹⁰⁾
20	DISABKIDS® - Módulo Obesidade	IC/TCC ⁽⁵⁷⁾

*IC = Iniciação Científica; *TCC = Trabalho de Conclusão de Curso; *HIV = Vírus da Imunodeficiência Humana

Figura 2 – Distribuição dos estudos pertencentes ao Grupo A, segundo projeto “mãe”, instrumento e categoria. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017.

Projeto “mãe”	Instrumento	Categoria
01	<i>Duke Anticoagulation Satisfaction Scale</i>	Dissertação ⁽⁵⁸⁾
02	<i>Adolescent Pediatric Pain Tool</i>	Dissertação ⁽⁵⁹⁾
03	<i>Cardiac Patients Learning Needs Inventory</i>	Artigo ⁽⁶⁰⁾
04	<i>Body Image Quality Of Life Inventory</i>	Dissertação ⁽⁶¹⁾ ; artigo ⁽⁶²⁾
05	<i>Palliative Outcome Scale</i>	Dissertação ⁽⁶³⁾
06	Identificação da Prática de Enfermeiros nas Radiodermatites	Dissertação ⁽⁶⁴⁾ ; artigo ⁽⁶⁵⁻⁶⁶⁾
07	<i>Appraisal of Self Care Agency Scale-Revised</i>	Tese ⁽⁶⁷⁾ ; artigo ⁽⁶⁸⁾
08	<i>Patient Assessment of Chronic Illness Care</i>	Tese ⁽⁶⁹⁾
09	Tecnologia educacional para a avaliação clínica de recém-nascidos prematuros	Artigo ⁽⁷⁰⁾
10	<i>Questionnaires for knowledge and Compliance with Standard Precaution</i>	Artigo ⁽⁷¹⁾ ; tese ⁽⁷²⁾
11	Coordenação das redes de atenção à saúde pela Atenção Primária à Saúde	Tese ⁽⁷³⁾ ; artigo ⁽⁷⁴⁻⁷⁵⁾
12	Intervenção Educativa sobre a Medida Indireta da Pressão Arterial por profissionais de enfermagem	Tese ⁽⁷⁶⁾
13	<i>Costs of caring for children with cancer</i>	Artigo ⁽⁷⁷⁾
14		Dissertação ⁽⁷⁸⁾
15	<i>Pain Assessment in Advanced Dementia</i>	Dissertação ⁽⁷⁹⁾ ; artigo ⁽⁸⁰⁾
16	<i>Comply with post-exposure management among health care workers</i>	Tese ⁽⁸¹⁾ ; artigo ⁽⁸²⁻⁸³⁾
17	<i>United States Pharmacopeia Dispensing Information</i>	Artigo ⁽⁸⁴⁾
18	Mandala de avaliação	Dissertação ⁽⁸⁵⁾
19	<i>Food Choice Questionnaire</i>	Artigo ⁽⁸⁶⁾
20	Avaliação da Transferência do Tratamento diretamente observado	Artigo ⁽⁸⁷⁾ ; tese ⁽⁸⁸⁾
21		Tese ⁽⁸⁹⁾
22	<i>Perceived Stigmatization Questionnaire e Social Comfort Questionnaire</i>	Artigo ⁽⁹⁰⁾ ; tese ⁽⁹¹⁾
23	<i>Tuberculosis Related Stigma</i>	Tese ⁽⁹²⁾ ; artigo ⁽⁹³⁻⁹⁴⁾
24	<i>Patient Activation Measure</i>	Tese ⁽⁹⁵⁾
25	<i>Quality Of recovery – 40 item</i>	Tese ⁽⁹⁶⁾ ; artigo ⁽⁹⁷⁾
26	Cartões da Qualidade da Dor	Dissertação ⁽⁹⁸⁾
27	Avaliação do impacto da capacitação dos Agentes Comunitários de Saúde em doenças sexualmente transmissíveis	Tese ⁽⁹⁹⁾
28	<i>Genetic Counseling Outcome Scale</i>	Dissertação ⁽¹⁰⁰⁾
29	<i>Needs of Parents Questionnaire</i>	Dissertação ⁽¹⁰¹⁾
30	Avaliação da necessidade de saúde de pessoas com deficiência física, auditiva e visual	Tese ⁽¹⁰²⁾
31	Programa educativo sobre registro da pressão arterial em serviço hospitalar de emergência	Tese ⁽¹⁰³⁾
32	Inventário de integração à vida universitária	Tese ⁽¹⁰⁴⁾
33	<i>Diabetes Management Self-efficacy Scale</i>	Artigo ⁽¹⁵⁾
34	<i>Test Oral Anticoagulation Knowledge</i>	Artigo ⁽¹⁶⁾
35	<i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being</i>	Tese ⁽¹⁰⁵⁾
36	Questionário de conhecimentos sobre Práticas Forenses	Dissertação ⁽¹⁰⁶⁾

Figura 3 – Distribuição dos estudos pertencentes aos Grupo B, segundo projeto “mãe”, instrumento e categoria. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017

Dentre os estudos encontrados 21 (37,5%) não relatam qualquer etapa do processo de validação, o que pode estar diretamente associado à compreensão cada vez maior da complexidade no processo de validação de instrumento para mensuração de construtos. Tal fato ocorre uma vez que estes estão inseridos na teoria da medida. Por conseguinte, todas as suposições psicométricas para suporte de sua validade e fidedignidade devem ser verificadas antes de seu uso^(6-8,107).

Considerando-se a aplicação de instrumentos elaborados, adaptados e validados para o Brasil, observa-se que houve aplicação dos mesmos em apenas um estudo no Grupo A e em cinco no Grupo B.

Observou-se que, dentre os estudos que fizeram uso dos formulários DISABKIDS® adaptados para o Brasil, 39 (69,6%) corresponderam à Formulário Geral e

44 (78,6%) ao Folha Específica. O Grupo A englobou 11 (55%) e 12 (60%) projetos, respectivamente. O Grupo B, por sua vez, abarcou 28 (77,8%) e 32 (88,9%) projetos (Tabela 2).

Tabela 1 - Distribuição dos projetos "mãe" pertencentes aos Grupos A (n = 20) e B (n = 36) segundo fases do processo metodológico para disponibilização de instrumentos (n = 56) - Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017

Grupo		Elaboração	Adaptação Cultural	Validação	Aplicação
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
A	Sim	4 (7,1)	12 (21,4)	11 (19,6)	1 (1,8)
	Não	16 (28,6)	8 (14,3)	9 (16,1)	19 (33,9)
B	Sim	6 (10,7)	33 (58,9)	20 (35,7)	5 (8,9)
	Não	30 (53,6)	3 (5,4)	16 (28,6)	31 (55,4)

Tabela 2 - Distribuição dos projetos "mãe" pertencentes aos Grupos A (n = 20) e B (n = 36) segundo utilização dos Formulários DISABKIDS® adaptados para o Brasil (n = 56). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017

		Questionários Estruturado DISABKIDS® Grupo Focal	Questionários Estruturado DISABKIDS® Grupo Focal adaptado para entrevistas com especialistas	Formulário DISABKIDS® de Impressão Geral	Folha DISABKIDS® Específica
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
A	Sim	4 (7,1)	2 (3,6)	11 (19,6)	12 (21,4)
	Não	16 (28,6)	18 (32,1)	9 (16,1)	8 (14,3)
B	Sim	0 (0,0)	0 (0,0)	28 (50,0)	32 (57,1)
	Não	36 (64,3)	36 (64,3)	8 (14,3)	4 (7,1)

Discussão

Os resultados mostraram que, após a introdução das fases de elaboração, tradução, adaptação cultural e validação dos instrumentos e formulários DISABKIDS® no Brasil, foram desenvolvidos 90 estudos que apresentaram pelo menos um dos métodos sistematizados.

Constatou-se que os estudos foram desenvolvidos por pesquisadores vinculados a Instituições de Ensino Superior reconhecidas no Brasil, com produtos decorrentes de trabalhos científicos, mostrando que o processo abordado possibilita acesso ao conhecimento e à formação de pesquisadores em diferentes níveis⁽¹⁰⁸⁾ (Figura 1, Figura 2). Os estudos envolveram 46 instrumentos distintos que poderão ser disponibilizados como ferramentas de medidas válidas e fidedignas para utilização em diversos setores de interesse no Brasil, como saúde e educação^(12,67,71).

Em relação às fases de elaboração e adaptação cultural, observa-se um contingente maior de estudos que realizaram a adaptação cultural corroborando com o preconizado na literatura científica sobre esses aspectos^(15-16,38,95,97). De fato, a complexidade e a demora do processo de elaboração de um instrumento para mensuração de construtos subjetivos têm motivado à busca e à adaptação daqueles previamente construídos^(5,109).

Destaca-se, com a inclusão dos formulários adaptados DISABKIDS® para a fase da validação semântica, a preocupação dos pesquisadores não apenas com a tradução dos itens de um instrumento, mas com sua relevância e compreensão para a população alvo no processo de adaptação cultural^(5,109).

Esse resultado reforça o entendimento da academia científica brasileira da utilização de método padronizado também na adaptação cultural dos itens, dando voz ao participante, o que contribui para a validade e fidedignidade do instrumento, independente da cultura^(5,9-10,12-14,40,110-111).

Dar voz ao participante tem sido uma estratégia de tomada de decisão em trabalhos na área de que versam sobre Resultados relatados pelo paciente, do inglês *Patient Reported Outcomes* (PRO)⁽¹¹²⁻¹¹³⁾. Nesses estudos, além da discussão sobre a importância da participação do paciente para a qualidade da assistência, há também a preocupação com o letramento dos mesmos e estratégias de manejo^(14,109).

Dois anos após a implementação do processo para o Brasil iniciam-se os projetos desenvolvidos pelo Grupo B, também em diferentes populações e contextos das do Grupo A, como: pacientes cardíacos, coordenação das redes de atenção à saúde, estigma da tuberculose, programa educativo sobre pressão arterial, tecnologia

educacional, entre outros. Indicando que o método foi rapidamente incorporado, compreendido e facilmente aplicado pela comunidade científica (Figura 3).

A atenção a esses detalhes permite comparar, em diferentes cenários, sejam nacionais ou internacionais, o impacto de uma condição e/ou seu manejo na vida das pessoas, de forma padronizada, em testes multicêntricos ou avaliações de resultados^(5,114).

A aplicação de medidas dessa natureza pode trazer subsídios para a melhoria da qualidade da assistência prestada à população em geral. Essas medidas, relacionadas ao planejamento, podem ser direcionadas por: (i) atributos mensurados individualmente, através desses instrumentos de conhecimento sobre determinados processos, tais como mentais, físicos, sociais e de enfrentamento a diversas situações; ou (ii) intervenções testadas por meio de ensaios clínicos ou estudos quase-experimentais, tomando por base escores advindos desses instrumentos para a comparação entre resultados nos diferentes grupos^(9,83,115).

Adicionalmente, a introdução de medidas dessa natureza se torna relevante, uma vez que a saúde ainda tem sido fortemente pautada no modelo biomédico, focado unicamente na doença e não em uma abordagem biopsicossocial, que incorpora os componentes de saúde nos níveis corporais e sociais do indivíduo, tendo em conta sua funcionalidade⁽³⁾.

Como constatado nesta *scoping review*, o fato de que a maioria dos estudos foi desenvolvida no Estado de São Paulo pode estar associado à lacuna na disseminação do método para demais Instituições de Ensino do país. Outra lacuna encontrada refere-se à escassez de utilização na prática clínica dos instrumentos.

Conclusão

Esta *scoping review* responde à questão norteadora da pesquisa, visto que apresenta um avanço positivo do cenário em relação ao desenvolvimento de projetos acadêmicos/científicos no país. Sendo fundamentado a partir da incorporação ao método preconizado pela literatura para elaboração, adaptação cultural e validação de instrumentos, do registro sistematizado e padronizado da percepção, bem como do entendimento da população alvo sobre a medida de interesse, ao lançar mão de formulários DISABKIDS® adaptados para esse fim.

Os resultados mostraram também perspectivas em relação à disseminação do método para todo o país, o que possibilitará a disponibilização de instrumentos válidos e fidedignos que possam ser utilizados na prática clínica, visando uma abordagem biopsicossocial

associada à melhoria da qualidade da assistência à saúde da população.

Por meio dos resultados apresentados visualizamos abrangente uso dos instrumentos/formulários DISABKIDS® adaptados para o Brasil, facilitando a aproximação entre o complexo e minucioso processo de adaptação ou elaboração de instrumentos e a prática dos pesquisadores.

Referências

1. Cano SJ, Hobart JC. The problem with health measurement. *Patient Prefer Adherence*. 2011; 5:279-90. doi: <https://doi.org/10.2147/PPA.S14399>
2. Coluci MZO, Alexandre NMC, Milani D. Construction of measurement instruments in the area of health. *Cienc Saúde Coletiva*. 2015;20(3):925-36. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015203.04332013>
3. Fleck MPA. The World Health Organization instrument to evaluate quality of life (WHOQOL-100): characteristics and perspectives. *Cienc Saúde Coletiva*. 2000;5(1):33-8. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232000000100004>
4. Curado MAS, Teles J, Marôco J. Analysis of variables that are not directly observable: Influence on decision-making during the research process. *Rev Esc Enferm USP*. 2014;48(1):146-52. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420140000100019>
5. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*. 1993 Dec;6(12):1417-32. doi: [https://doi.org/10.1016/0895-4356\(93\)90142-N](https://doi.org/10.1016/0895-4356(93)90142-N)
6. Mokkink LB, Terwee CB, Knol DL, Stratford PW, Alonso J, Patrick DL, et al. The COSMIN checklist for evaluating the methodological quality of studies on measurement properties: A clarification of its content. *BMC Med Res Methodol*. 2010 Dec 18;10(1):22. doi: <https://doi.org/10.1186/1471-2288-10-22>
7. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, et al. The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study. *Qual Life Res*. 2010 May;19(4):539-49. doi: <https://doi.org/10.1007/s11136-010-9606-8>
8. Pasquali L. Psychometrics. *Rev Esc Enferm USP*. 2009 Dec 1;43(spe):992-9. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342009000500002>
9. Abreu IS, Nascimento LC, Lima RAG, Santos CB, Abreu IS, Nascimento LC, et al. Children and adolescents with chronic kidney disease in haemodialysis: perception of professionals. *Rev Bras*

- Enferm. 2015 Dec;68(6):1020–6. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680604i>
10. Abreu IS, Kourrouski MFC, Santos DMSS, Bullinger M, Nascimento LC, Lima RAG, et al. Children and adolescents on hemodialysis: Attributes associated with quality of life. *Rev Esc Enferm USP*. 2014;48(4):602–9. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420140000400005>
11. Santos DMSS, Deon KC, Fegadolli C, Reis RA, Torres LAGMM, Bullinger M, et al. Adaptação cultural e propriedades psicométricas iniciais do instrumento DISABKIDS® - Cystic Fibrosis Module - versão brasileira. *Rev Esc Enferm USP*. 2013 Dec 1;47(6):1311–7. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420130000600009>
12. Santos DMSS, Deon KC, Bullinger M, Santos CB. Validity of the DISABKIDS® - Cystic Fibrosis Module for Brazilian children and adolescents. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2014 Oct; 22(5):819-25. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3450.2485>
13. Deon KC, Santos DMSS, Bullinger M, Santos CB. Preliminary psychometric assessment of the Brazilian version of the DISABKIDS® Atopic Dermatitis Module. *Rev Saúde Pública*. 2011 Dec;45(6):1072–8. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102011005000067>
14. Fegadolli C, Reis RA, Martins STA, Bullinger M, Santos CB. Adaptation of the generic DISABKIDS® module for Brazilian children and adolescents with chronic disorders. *Rev Bras Saúde Matern Infant*. 2010;10(1):95–105. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1519-38292010000100010>
15. Pace AE, Gomes LC, Bertolin DC, Loureiro HMAM, Bijl JVD, Shortridge-Baggett LM. Adaptation and validation of the Diabetes Management Self-Efficacy Scale to Brazilian Portuguese. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. [Internet]. 2017; 25 [cited Oct 3, 2019], e2861. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692017000100335&lng=en&nrm=iso. Epub May 22, 2017. ISSN 0104-1169. <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1543.2861>.
16. Praxedes MFS, Abreu MHNG, Ribeiro DD, Marcolino MS, Paiva SM, Martins MAP. Cross-cultural Adaptation of the Oral Anticoagulation Knowledge Test to the Brazilian Portuguese. *Cienc Saúde Coletiva*. [Internet]. 2017; [cited Oct 3, 2019];22(5):1615–29. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017002501615&lng=pt&nrm=iso&tlng=en
17. Baars RM, Atherton CI, Koopman HM, Bullinger M, Power M, DISABKIDS group the D. 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 Nov 13;3:70. doi: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-3-70>
18. Group TD. Summary of the DISABKIDS Instruments. [Internet]. 2018 [cited Jul 11, 2018]. Available from: <https://www.disabkids.org/disabkids-project/instruments/>
19. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol*. 2005 Feb;8(1):19–32. doi: <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
20. Levac D, Colquhoun H, O'Brien KK. Scoping studies: advancing the methodology. *Implement Sci*. 2010 Sep 20;5:69. doi: <https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-69>
21. O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, Baxter L, Tricco AC, Straus S, et al. Advancing scoping study methodology: a web-based survey and consultation of perceptions on terminology, definition and methodological steps. *BMC Health Serv Res*. 2016 Dec 26;16(1):305. doi: <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1579-z>
22. Daudt HML, Van Mossel C, Scott SJ. Enhancing the scoping study methodology: A large, inter-professional team's experience with Arksey and O'Malley's framework. *BMC Med Res Methodol*. 2013;13(1):1–9. doi: <https://doi.org/10.1186/1471-2288-13-48>
23. Santos CMC, Pimenta CAM, Nobre MRC. The PICO strategy for the research question construction and evidence search. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. [Internet]. 2007 June [cited Oct 3, 2019]; 15(3): 508-11. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692007000300023&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692007000300023>.
24. Queiroz AAFLN, Sousa AFL. PrEP Forum: an online debate on pre-exposure prophylaxis in Brazil. *Cad Saúde Pública*. [Internet]. 2017 Nov [cited Oct 3, 2019] 33(11):e00112516. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2017001105007&lng=pt
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 [Livro Docência]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2007.
26. Fegadolli C. Transcultural adaptation and validation of instrument DISABKIDS-37 for Brazilian children and adolescents with chronic conditions: phase I [thesis]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2008. doi:10.11606/T.22.2008.tde-17032009-161916
27. Nunes SPH. Validation of the DISABKIDS®-37 instrument for Brazilian children and adolescents with chronic conditions [thesis]. Ribeirão Preto: Escola de

- Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2014. doi:10.11606/T.22.2014.tde-30032015-185317
28. Nunes SPH, Silva JK., Anjos FM, Fegadolli C, Bullinger M, dos Santos CB. The DISABKIDS®-37 questionnaire for Brazilian children and adolescents with chronic conditions showed cross-cultural Brazilian regions validity. In: 22TH International Society for Quality of Life Research (ISOQOL). Vancouver, Canada; 2015. [cited Oct 14, 2019]. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-015-1078-4>
29. Fegadolli C, Nunes SPH, Reis RA, Silva JK, Anjos FM, Bullinger M, et al. Validation of the DISABKIDS®-37 questionnaire for Brazilian children and adolescents with chronic conditions. In: 23th International Society For Quality Of Life Research (ISOQOL). Copenhagen, Denmark; 2016. [cited Oct 14, 2019]. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-016-1390-7>
30. Monteiro SNC. Quality of Life : perceptions of ostomy children and adolescents and their parents and/or guardians [dissertação]. Brasília: Universidade de Brasília; 2013. Available from: <http://repositorio.unb.br/handle/10482/15346>
31. Monteiro, SNC, Melo MC, Santos JS, Kamada I. Percepção de criança e adolescente estomizados acerca da autonomia do cuidado. In: XI Congresso Brasileiro de Estomaterapia. 2015. [cited Oct 3, 2019]. Available from: <http://sobest.org.br/arquivos/CBEAULAS/dia2/13H30%20-%20SANDRA%20NAZARE%20-%207.pdf>
32. Reis RA. Specific Module of the Health-Related Quality of Life Assessment for Children and Adolescents Living with Hearing Impairment - ViDA [thesis]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2009. doi:10.11606/T.22.2009.tde-19022009-140912
33. Toller G. Tradução e adaptação cultural do módulo específico paralisia cerebral do DISABKIDS Cerebral Palsy Module® (DISABKIDS - CPM®) para crianças e adolescentes brasileiros [Iniciação Científica]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2009.
34. Santos DMSS. Cultural adaptation and validation of DISABKIDS - Cystic Fibrosis Module® to Health related Quality of Life's measurement of Brazilian children and adolescents: Fase I. [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2010. doi:10.11606/D.22.2010.tde-09032010-164502
35. Santos DMSS, Deon KC, Fegadolli C, Reis RA, Bullinger M, Santos CB. Initial Psychometric Properties of the DISABKIDS® - Cystic Fibrosis Module to Measure the Health-Related Quality of Life for Brazilian Children and Adolescent. In: 18th International Society For Quality Of Life Research (ISOQOL). Denver, United States; 2011. [cited Oct 14, 2019]. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-011-0097-z>
36. Santos DMSS, Deon KC, Fegadolli C, Reis RA, Bullinger M, Santos CB. Translation and Semantic Validation for the Brazilian Culture of the Health-Related Questionnaire DISABKIDS® - Cystic Fibrosis Module for children and Adolescent. In: 18th International Society For Quality Of Life Research (ISOQOL). Denver, United States; 2011. [cited Oct 14, 2019]. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-011-0097-z>
37. Santos DMSS. Validation DISABKIDS® - Cystic Fibrosis Module instrument for Brazilian children and adolescents [thesis]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2013. doi:10.11606/T.22.2013.tde-11072014-092749
38. Santos DMSS, Deon KC, Kourrouski MFC, Bullinger M, Santos CB. Validation for Brazil of DISABKIDS® - cystic fibrosis module, proxy version, for parents or caregivers of children and adolescents with cystic fibrosis. In: 21th International Society For Quality Of Life Research (ISOQOL). Germany, Berlin; 2014. [cited Oct 14, 2019]. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-014-0769-6>
39. Deon KC. Cultural adaptation and validation of the Atopic Dermatitis Module from the instrument of measurement of children and adolescents Health Related Quality of Life DISABKIDS®-MDA - preliminary results [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2009. doi:10.11606/D.22.2009.tde-29102009-143802
40. Deon KC, Santos DMSS, Reis RA, Fegadolli C, Bullinger M, Santos CB. Translation and cultural adaptation of the Brazilian version of DISABKIDS® Atopic Dermatitis Module (ADM). Rev Esc Enferm USP. 2011;45(2):450-7. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000200021>
41. Deon KC. Validation for Brazilian children and adolescents of the instrument for measuring Health-related Quality of Life-DISABKIDS® - Atopic Dermatitis. [thesis]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2013. doi:10.11606/T.22.2013.tde-07012014-152509
42. Galiano C. Adaptação cultural, para o Brasil, do módulo específico Asma, do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes - DISABKIDS®. [Iniciação Científica]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2011.
43. Barros LA. Validação do instrumento DISABKIDS® - Módulo Asma para crianças e adolescentes brasileiros, versão "self". [Iniciação Científica]. Ribeirão Preto:

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2015.

44. Santos LTF. Validação do instrumento DISABKIDS® - Módulo Asma para crianças e adolescentes brasileiros, versão "proxy". [Iniciação Científica]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2015.

45. Andrade AB. Adaptação cultural, para o Brasil, do módulo específico Artrite, do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes - DISABKIDS®. [Iniciação Científica]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2011.

46. Caroni RC. Propriedades psicométricas do instrumento DISABKIDS® - Módulo Artrite reumatoide para crianças e adolescentes brasileiros. [Iniciação Científica]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2014.

47. Santoro JVN. Adaptação cultural, para o Brasil, do módulo específico Epilepsia, do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes - DISABKIDS®. [Iniciação Científica]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2013.

48. Mendes JFL. Propriedades psicométricas do DISABKIDS® - Epilepsy Module para crianças e adolescentes brasileiros, versão "proxy". [Iniciação Científica]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2014.

49. Kourrouski MFC, Abreu IS, Oliveira ACGM, Santos DMSS, Deon KC, Cervi MC, et al. Brazilian children and adolescents infected with HIV: the initial stage of development an instrument of health-related quality of life-DISABKIDS Group. In: 19th International Society For Quality Of Life Research (ISOQOL). Hungary, Budapest; 2012. [cited Oct 14, 2019]. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-012-0248-x>

50. Santos CB, Kourrouski MFC, Bullinger M, Collet N, Deon KC, Nascimento LC, et al. Development of a specific module of the DISABKIDS® to measure the health-related quality of life of children and adolescents living with HIV/AIDS. In: 21th International Society For Quality Of Life Research (ISOQOL). Germany, Berlin; 2014. [cited Oct 14, 2019]. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-014-0769-6>

51. Kourrouski MFC. Specific module of the instrument DISABKIDS® of life quality evaluation related to the health of Brazilian children and adolescents living with HIV [thesis]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2014. doi:10.11606/T.22.2014.tde-22052014-162104

52. Oliveira ACGM. Quality of life related to health tool for Brazilian children and adolescents: specific module

validation HIV-DISABKIDS® [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2016. doi:10.11606/D.22.2016.tde-06052016-155337

53. Oliveira ACGM, Kourrouski MFC, Nascimento LC, Santos CB, Cervi MC, Collet N, et al. Health-related quality of life of children and adolescents: construction and validation of the DISABKIDS-HIV Module. In: 23th International Society For Quality Of Life Research (ISOQOL). Copenhagen, Denmark; 2016. [cited Oct 14, 2019]. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-016-1390-7>

54. Abreu IS, Santos DMSS, Deon KC, Lima RAG, Kourrouski MFC, Reis RA, et al. Dimensions of quality of life of Brazilian children and adolescents in hemodialysis. In: 19th International Society For Quality Of Life Research (ISOQOL). Hungary, Budapest; 2012. [cited Oct 14, 2019]. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-012-0248-x>

55. Abreu IS, Kourrouski MFC, Nascimento LC, Lima RAG, Bullinger M, Santos CB. Quality of life of children and adolescents with chronic kidney failure undergoing hemodialysis: construction of the Specific DISABKIDS® Module. In: 21th International Society For Quality Of Life Research (ISOQOL). Germany, Berlin; 2014. [cited Oct 14, 2019]. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-014-0769-6>

56. Abreu IS. Quality of life of children and adolescents with chronic kidney failure undergoing hemodialysis: construction of the Specific DISABKIDS® Module [thesis]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2014. doi:10.11606/T.22.2014.tde-07012015-145618

57. Mendes MFT. Construção do módulo específico DISABKIDS® para crianças e adolescentes brasileiros com obesidade. Fase 1: identificação dos atributos impactantes na qualidade de vida. [Iniciação Científica]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2016.

58. Pelegrino FM. Cultural adaptation and the instrument Duke Anticoagulation Satisfaction Scale (DASS) validity: version for brazilian patients undergoing oral anticoagulant therapy [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2009. doi:10.11606/D.22.2009.tde-08062009-113803

59. Bortoli PS. Cross-cultural adaptation of the Adolescent Pediatric Pain Tool (APPT) for Brazilian children and adolescents with cancer. [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2011. doi:10.11606/D.22.2011.tde-31102011-084625

60. Galdeano LE, Furuya RK, Delacio MCB, Dantas RAS, Rossi LA. Semantic validation of Cardiac Patients Learning Needs Inventory for Brazilian and Portuguese. *Rev Gaúcha Enferm.* 2011;32(3):602–10. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472011000300024>
61. Assunção FFO. Body Image Quality of Life Inventory-BIQLI: Adaptation to portuguese and validation for brazilian burn-victim patients [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2011. doi:10.11606/D.22.2011.tde-28112011-162411
62. Assunção FFO, Dantas RAS, Ciol MA, Gonçalves N, Farina JA, Rossi LA. Reliability and validity of the body image quality of life inventory: Version for Brazilian burn victims. *Res Nurs Health.* 2013;36(3):299–310. doi: <https://doi.org/10.1002/nur.21538>
63. Correia FR. Translation, cultural adaptation, and initial validation of the Palliative Outcome Scale (POS) [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2012. doi:10.11606/D.22.2012.tde-27032012-153946
64. Fuzissaki MA. Elaboration and validation of na instrument for identification of the practice of nurses to handling and prevention of radiodermatitis [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2012. doi:10.11606/D.22.2012.tde-06062012-160850
65. Fuzissaki MA, Clapis MJ, Santos CB, Oliveira GT. Development of an instrument to identify nurses' practice in radiodermatitis. *Rev Enferm UERJ.* [Internet]. 2015 Aug [cited Jul 5, 2018];23(6):747–53. Available from: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/12677>
66. Fuzissaki MA, Santos CB, Almeida AM, Gozzo TO, Clapis MJ. Semantic validation of an instrument to identify the nursing practice in the management of radiodermatitis. *Rev Eletrônica Enferm.* [Internet]. 2016 Mar 31 [cited Jul 5, 2018];18(0). Available from: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/35164>
67. Stacciarini TSG. Adaptation and validation of the scale to evaluate the self-care capacity Appraisal of Self Care Agency Scale - Revised for Brazil [thesis]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2012. doi:10.11606/T.22.2012.tde-16012013-111537
68. Stacciarini TSG, Pace AE. Translation, adaptation and validation of a self-care scale for type 2 diabetes patients using insulin. *Acta Paul Enferm.* [Internet]. 2014 [cited Jul 5, 2018]. 27(3):221–9. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002014000300221&lng=pt&nrm=iso&tlng=en
69. Landim CAP. Cultural adaptation of the Brazilian and Portuguese version of Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC) [thesis]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2012. doi:10.11606/T.22.2012.tde-17042013-144940
70. Fonseca LMM, Aredes ND, Leite AM, Santos CB, Lima RAG, Scochi CGS. Evaluation of an educational technology regarding clinical evaluation of preterm newborns. *Rev Latino-Am. Enfermagem.* [Internet]. 2013 Feb [cited Jul 5, 2018];21(1):363–70. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692013000100011&lng=en&tlng=en
71. Valim MD, Marziale MHP. Cultural adaptation of the "Questionnaires For Knowledge and Compliance With Standard Precaution" to Brazilian portuguese. *Rev Gaúcha Enferm.* [Internet]. 2013 Dec [cited Jul 9, 2018];34(4):28–36. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472013000400004&lng=pt&nrm=iso&tlng=en
72. Valim MD. Cultural adaptation and validation of the Questionnaires for knowledge and compliance with standard precaution for Brazilian nurses [thesis]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2014. doi:10.11606/T.22.2014.tde-09012015-114413
73. Rodrigues LBB. Adaptation and validation of scale to assess the coordination of health care networks by the primary care: preliminary results [thesis]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2014. doi:10.11606/T.22.2014.tde-20052014-201509
74. Rodrigues LBB, Leite AC, Yamamura M, Deon KC, Arcêncio RA. Coordination of primary healthcare networks: semantic validation of an adapted instrument. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2014 Jul [cited 2018 Jul 9];30(7):1385–90. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2014000701385&lng=pt&tlng=pt
75. Rodrigues LBB, Santos CB, Goyatá SLT, Popolin MP, Yamamura M, Deon KC, et al. Assessment of the coordination of integrated health service delivery networks by the primary health care: COPAS questionnaire validation in the Brazilian context. *BMC Fam Pract.* [Internet]. 2015 Dec [cited Jul 9, 2018];16(1):87. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26198100>
76. Machado JP. Educational Intervention On Indirect Blood Pressure Measurement By Nursing Professionals: a proposition for patient safety [thesis]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2014. doi:10.11606/T.22.2014.tde-20052014-194718
77. Pan R, Marques AR, Santos BD, Jacob E, Santos CB, Nascimento LC, et al. Cultural adaptation to Brazil of the

- questionnaire Costs of caring for children with cancer. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. [Internet]. 2014 Aug [cited Jul 9, 2018];22(4):591-7. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692014000400591&lng=en&tling=en
78. Marques-Camargo AR. Financial experience of families in the care of children and adolescents with cancer [dissertation]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2014. doi:10.11606/D.22.2014.tde-30032015-134544
79. Valera GG. Tradução e adaptação cultural para o Brasil da escala Pain Assessment in Advanced Dementia PAINAD [Dissertação]. Universidade Federal de São Carlos. [Internet]; 2014 Feb [cited Jul 9, 2018]; Available from: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/3269?show=full>
80. Valera GG, Carezzato NL, Vale FAC, Hortense P. Cultural adaptation of the scale Pain Assessment in Advanced Dementia - PAINAD to Brazil. *Rev Esc Enferm USP*. [internet]. 2014 [cited Jul 9, 2018];48(3):462. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342014000300462&lng=en&nrm=iso&tling=en&ORIGINALLANG=en
81. Jansen AC. Cultural adaptation and validation for Brazil of the instrument Comply with post-exposure management among health care workers for nursing professionals. [thesis]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2014. doi:10.11606/T.83.2014.tde-08012015-152822
82. Jansen AC, Marziale MHP, Santos CB, Dantas RAS, Santos DMSS. Assessment of adherence to post-exposure conducts among health workers: translation and cultural adaptation of an instrument. [Internet]. *Texto Contexto - Enferm*. 2015[cited Jul 5, 2018];24(3):670-9. Available from: <http://www.index-f.com/textocontexto/2015/r24670.php>
83. Jansen AC, Helena M, Marziale P, Santos CB, Spadotti RA. Validation of the Comply with Post-Exposure Management Among Health Care Workers Instrument for Brazil. *Rev Esc Enferm USP*. [Internet]. 2016 Nov/Dec [cited Jul 5, 2018];50(6):973-81. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342016000600973
84. Barros IMC, Alcantara TS, Santos ACO, Paixao FP, Araujo GG, Lyra-Junior DP. Semantic validation of subtitles and analysis of understanding of pictograms taken from the United States Pharmacopeia Dispensing Information (USP-DI). *African J Pharm Pharmacol*. [Internet]. *Academic J*. 2015 Jan; [cited Jul 5, 2018];9(1):6-11. Available from: <http://www.academicjournals.org/journal/AJPP/article-abstract/70052F249742>
85. Barros IMDC. Mandala de avaliação: pistas para avaliação, integração e produção de diálogo no cotidiano do trabalho [dissertação]. Feira de Santana: Universidade Estadual de Feira de Santana; [internet]. 2015. [cited Oct 19, 2018]. Available from: <http://tede2.uefs.br:8080/handle/tede/716>
86. Heitor SFD, Estima CCP, Neves FJ, Aguiar AS, Castro SS, Ferreira JES. Translation and cultural adaptation of the questionnaire on the reason for food choices (Food Choice Questionnaire - FCQ) into Portuguese. *Cienc Saúde Coletiva*. [Internet]. 2015 Aug [cited Jul 5, 2018]; 20(8):2339-46. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000802339&lng=pt&tling=pt
87. Silva LMC, Andrade CS, Sicsú AN, Mitano F, Almeida JN, Santos CB, et al. Design and semantic validation of a new instrument to assess policy transfer of directly observed treatment for tuberculosis. *Rev Panam Salud Publica*. [Internet]. 2015 May[cited Jul 5, 2018]; 38(2):129-35. Available from: <https://www.scielosp.org/article/rpsp/2015.v38n2/129-135/>
88. Silva LMC. Development and validation of an evaluation tool of Directly Observed Therapy of tuberculosis transfer from the perspective of mid and high-level health professionals (ATP-IINFOC-TB) [thesis]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2016. doi:10.11606/T.22.2016.tde-05052016-211603
89. Peruhype RC. The planning and transfer of the Directly Observed Treatment of Tuberculosis policy in the municipality of Porto Alegre - RS [thesis]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2015. doi:10.11606/T.22.2015.tde-16062015-184557
90. Freitas NO, Caltran MP, Dantas RAS, Rossi LA. Translation and cultural adaptation of the perceived stigmatization questionnaire for burn victims in Brazil. *Rev da Esc Enferm*. [Internet]. 2014 [cited Jul 9, 2018];48(1):25-33. Available From: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420140000100003>
91. Freitas NDEO. Cross-cultural adaptation and validation of the Perceived Stigmatization Questionnaire (PSQ) and Social Comfort Questionnaire (SCQ) for Brazilians who suffered burn [thesis]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2016. doi:10.11606/T.83.2017.tde-30012017-093634
92. Crispim JA. Cultural adaptation and validation of the Tuberculosis-Related Stigma Scale to Brazil - Phase I [thesis]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo;2016. doi:10.11606/T.22.2017.tde-24012017-155753
93. Crispim JA, Touse MM, Yamamura M, Popolin MP, Garcia MCC, Santos CB, et al. Cultural adaptation

- of the Tuberculosis-related stigma scale to Brazil. *Cienc Saúde Coletiva*. [Internet]. 2016 [cited Oct 3, 2019];21(7):2233-42. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016000702233&lng=pt&nrm=iso&tlng=en
94. Crispim JA, Silva LMC, Yamamura M, Popolin MP, Ramos ACV, Arroyo LH, et al. Validity and reliability of the tuberculosis-related stigma scale version for Brazilian Portuguese. *BMC Infect Dis*. [Internet]; 2017 [cited Oct 3, 2019];17(1):1-8. Available from: <https://bmcinfectdis.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12879-017-2615-2>
95. Cunha CM. Patient Activation Measure (PAM): Adaptation and validation of the versions of 22 and 13 items in a sample of Brazilian patients with chronic diseases [thesis]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2016. doi:10.11606/T.22.2016.tde-11102016-152746
96. Eduardo AHA. Psychometric properties of the Brazilian version of the questionnaire Quality of recovery - 40 item [thesis]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2015. doi:10.11606/T.22.2015.tde-23112015-194016
97. Eduardo AHA, Santos CB, Carvalho AMP, Carvalho EC. Validation of the Brazilian version of the Quality of Recovery - 40 Item questionnaire. *Acta Paul Enferm*. [Internet]. 2016. [cited Out 3, 2019];29(3):253-9. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002016000300253&lng=pt&nrm=iso&tlng=en
98. Guedes DMB. Children Pain Assessment: A Semantic Validation of Pain Quality Cards [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2016. doi:10.11606/D.7.2017.tde-10052017-121608
99. Neves JPP. The impact assessment of the Community Health Agents' training in relation to sexually transmitted diseases, in São Sebastião do Paraíso - MG [thesis]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2016. doi:10.11606/T.22.2016.tde-11102016-153801
100. Ribeiro MS. Genetic Counseling Outcome Scale (GCOS-24): cultural adaptation and validation to Brazilians in process of Genetic Counseling [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2016. doi:10.11606/D.22.2017.tde-25012017-104528
101. Andrade RC. Cultural adaptation and reliability assessment of the Needs of Parents Questionnaire (NPQ) for use in Brazil [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2016. doi:10.11606/D.22.2017.tde-26012017-173255
102. Belmiro SDDR. Evidência de validação do instrumento de avaliação da necessidade de saúde de pessoas com deficiência física auditiva e visual [thesis]. Repositório Institucional da Universidade Federal do Rio Grande do Norte. [Internet] 2016 [Acesso 9 jul 2018]; Disponível em: <https://repositorio.ufrn.br/jspui/handle/123456789/21616>
103. Daniel ACQG. Educational program concerning blood pressure documentation in emergency department: an intervention study [thesis]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2017. [cited Out 14, 2019]; 29(3):253-9. Available from: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-08082019-150438/pt-br.php>
104. Carleto CT. Transcultural adaptation and evidences of validity of the Brazilian version of the Integration into college life inventory (I-IVU) [thesis]. Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da Universidade Federal do Triângulo Mineiro. [Internet] 2017 [cited Jul 9, 2018]; Available from: <http://bdtd.uftm.edu.br/handle/tede/475>
105. Alvarenga WA. FACIT-Sp-12 Spiritual Well-Being Scale: adaptation for Brazilian adolescents with chronic disease, development of the parental version, and their validations [thesi]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2017. doi: <https://doi.org/10.11606/T.22.2019.tde-29032018-161556>
106. Felipe HR. Validation of the Knowledge Questionnaire over Forensics Nursing Practices [dissertação]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2018 [cited Oct 3, 2019]. Available from: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-29052018-161705/pt-br.php>
107. Terwee CB, Bot SDM, Boer MR, van-der-Windt DA, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol*. [Internet]. 2007 Jan [cited Jul 9, 2018];60(1):34-42. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17161752>
108. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*. 2000 Dec; 25(24):3186-91. doi: 10.1097/00007632-200012150-00014
109. Gamba NCR, Martinez MR, García JC. Cross-cultural validation of the "DISABKIDS" questionnaire for quality of life among Colombian children with chronic diseases. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. [Internet]. 2018 [cited Sep 18, 2019]; 26: e3020. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692018000100336&lng=en

110. Barros RS, Pereira MJB, Santos CB. Assessment mandala: supply of an instrument to conduct evaluative processes in institutional support. *Interface*. (Botucatu) [Internet]. 2018; [cited Oct 3, 2019]. 22(66): 827-40. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622016.0787>
111. Schmidt S, Bullinger M. Current issues in cross-cultural quality of life instrument development. *Arch Phys Med Rehabil*. [Internet]. 2003 Apr [cited Jul 9, 2018];84(4 Suppl 2):S29–34. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12692769>
112. Bullinger M, Quitmann J. Quality of life as patient-reported outcomes: principles of assessment. *Dialogues Clin Neurosci*. [Internet]. 2014 [cited Sep 18, 2019];16(2):137-45. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4140508/>
113. Bullinger M, Globe D, Wasserman J, Young NL, Mackensen SV. Challenges of patient-reported outcome assessment in hemophilia care—a state of the art review. *Value Health*. [Internet]. 2009 [cited Sep 18, 2019]; 12: 808– 20. Available from: [https://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015\(10\)60744-9/abstract](https://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015(10)60744-9/abstract)
114. Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. *Qual Life Res*. [Internet]. 1998 May [cited Jul 5, 2018];7(4): 323–35. Available from: <https://bura.brunel.ac.uk/bitstream/2438/10007/1/Fulltext.pdf>
115. Daniel ACQG, Machado JP, Veiga EV. Blood pressure documentation in the emergency department. *Einstein (São Paulo)*. [Internet]. 2017 [cited Sep 18, 2019];15(1):29–33. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-45082017000100029&lng=en&tlng=en


Recebido: 19.07.2018

Aceito: 09.01.2019

Autor correspondente:

Viviane Romeiro

E-mail: viviane.rom@gmail.com

 <https://orcid.org/0000-0002-5244-627X>

Copyright © 2020 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons CC BY.

Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original. É a licença mais flexível de todas as licenças disponíveis. É recomendada para maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.