

DISABKIDS® en Brasil: avances y perspectivas futuras en la producción del conocimiento 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>

Objetivo: mapear la producción científica que se ocupa de las etapas del proceso metodológico para el uso de los instrumentos y/o formularios adaptados DISABKIDS® a Brasil. Método: *scoping review*, búsqueda realizada en 10 bases de datos electrónicas, en el Google Scholar y por intermedio de consulta a investigadores, sin restricción de período o idioma. Resultados: el mapeo identificó 90 estudios científicos que involucraron 46 instrumentos, de los cuales 11 (23,9%) la elaboración y/o adaptación cultural de los instrumentos DISABKIDS® se realizaron para medir la Calidad de Vida de niños o adolescentes con afecciones crónicas y en 35 (76,1%) utilizaron los Formularios de Impresiones Generales y/o Hojas Específicas para realizar la validación semántica de otros instrumentos. Conclusión: se encontró que esta revisión de alcance permitió una evaluación exhaustiva del uso del instrumento y los documentos DISABKIDS®. En cuanto a la validación del instrumento adaptado a Brasil presenta un avance positivo del escenario en conjunto al desarrollo de proyectos académicos/científicos en el país, desde la incorporación al método recomendado por la literatura para la elaboración, adaptación cultural y validación de instrumentos, desde el registro sistematizado y estandarizado de la percepción, así como la comprensión de la población objetivo sobre la medida de interés mediante el uso de formularios DISABKIDS® adaptados con esta finalidad.

Descriptores: Comparación Transcultural; Estudios de Validación como Asunto; Encuestas y Cuestionarios; Psicometría; Calidad de Vida; Revisión.

* Artículo parte de la disertación de maestría "DISABKIDS® en Brasil: avances y perspectivas futuras en la producción del conocimiento científico", presentada en la Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Centro Colaborador de la OPS/OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil. Apoyo Financiero del Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Proceso 130226/2017-3, Brasil.

¹ Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Centro Colaborador de la OPS/OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

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

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 Becario de la Coordinación de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Brasil.

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

⁷ Becario del Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Proceso 311289/2017-7, Brasil.

Cómo citar este artículo

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>.
URL: _____ mes día año

Introducción

El área de la salud requiere, cada vez más a menudo, la provisión de mediciones válidas y fiables a partir de instrumentos calibrados a constructos de medida aplicada de forma estándar. Cuando utilizas para la investigación y la asistencia, se consideran los atributos mentales, sociales y físicos, objetivando un buen estado de salud, así como en la toma de decisiones sobre el cuidado en la asistencia y a la formulación de políticas de salud⁽¹⁻²⁾.

A pesar del cuidado y la importancia del desarrollo de instrumentos para medir la morbilidad o las características físicas, se puede afirmar que el proceso es menos complejo que la elaboración de aquellos que evalúan constructos o características relacionadas con el comportamiento humano, un hecho que ha motivado la adaptación de aquellos construidos previamente que son apropiados para las especificidades sociodemográficas o clínicas de la población de estudio⁽³⁻⁵⁾.

Para obtener conclusiones confiables los estudios científicos, que tengan como por objetivo medir condiciones subjetivas a partir de instrumentos elaborados o adaptados, deben exhibir una alta calidad metodológica, tanto en la definición como en la medida del constructo de interés⁽⁶⁾. Estos deben proporcionar resultados clínicamente útiles, significativos e interpretables y para tanto deben ser averiguadas sus propiedades psicométricas como la validez, la fiabilidad y la capacidad de respuesta^(1,7-8).

En Brasil, hay un número creciente de adaptaciones de instrumentos elaborados y validados para otras culturas, así como la construcción de nuevos cuestionarios. Como resultado, los investigadores se han dedicado a hacerlo con colaboraciones de instituciones educativas internacionales y a ser financiados por agencias gubernamentales⁽⁹⁻¹⁶⁾.

El proyecto DISABKIDS®, que proviene del Grupo Europeo DISABKIDS® y se originó de la cooperación entre siete países europeos, tiene como objetivo principal dar voz a las preocupaciones de los niños y adolescentes con enfermedades crónicas, así como a sus padres y cuidadores. Al hacerlo, permitió construir y refinar las pruebas de un sistema de instrumentos llamado cuestionarios DISABKIDS®⁽¹⁷⁾, traducidos al portugués brasileño como instrumentos DISABKIDS®. Entre estos, hay herramientas que ayudan en el proceso de validación semántica, nombradas en portugués de Brasil como *Formulário DISABKIDS® de Impressão Geral e Folha DISABKIDS® Específica*.

Los instrumentos DISABKIDS® son válidos, confiables y sensibles, rápidos de completar, fáciles de calificar e interpretar⁽¹⁸⁾.

El objetivo de este estudio fue mapear la producción científica brasileña en relación con las fases del proceso metodológico para el uso de los instrumentos y/o formularios DISABKIDS® adaptados a Brasil.

Método

El método *scoping review*⁽¹⁹⁾ utilizado en este estudio se ha vuelto popular en la investigación de la salud en los últimos años, sin restringir los parámetros de revisión para ensayos clínicos aleatorios o requerir una evaluación de calidad de los estudios incluidos en la revisión⁽²⁰⁻²¹⁾. El proceso es interactivo, lo que requiere que los investigadores participen en cada paso de manera reflexiva y, cuando sea necesario, rehagan los pasos para garantizar que se realice un seguimiento exhaustivo de la literatura^(19,21).

De acuerdo con la sistematización propuesta para los estudios del tipo *scoping review*, se realizan cinco etapas obligatorias y una opcional: (1) identificación de la pregunta de investigación; (2) identificación de estudios relevantes; (3) selección de estudio; (4) mapeo de datos; (5) agrupación, análisis y resumen de datos; y (6) consulta con investigadores (opcional)⁽¹⁹⁻²⁰⁾.

Estas etapas guiaron este estudio, que también utilizó las consideraciones de otros autores⁽²¹⁻²²⁾ como, por ejemplo, cuando se menciona que además de que la pregunta de investigación está diseñada para garantizar la exhaustividad y profundidad⁽¹⁹⁾, debe estar bien estructurada y contener información como definición de conceptos, población objetivo, entre otros⁽²¹⁾, y, también, que el tema esté vinculado al objetivo del estudio⁽²²⁾.

En la primera etapa, la pregunta de investigación se elaboró utilizando la estrategia PICO [acrónimo de paciente (o población), intervención, comparación, resultados]. El uso de este dirige y permite la identificación de palabras clave relacionadas con el tema, facilitando el proceso de construcción de la estrategia de búsqueda de estudios relevantes con bases de datos electrónicas, de modo que se encuentre la mejor evidencia científica disponible⁽²³⁾. Donde P: instrumentos/formularios DISABKIDS® adaptados para Brasil, I: las fases del proceso metodológico para la disponibilidad de instrumentos, C: no fue aplicable ya que no hay comparaciones en este estudio, y O: avances y perspectivas del conocimiento científico en Brasil. Por lo tanto, la pregunta guía de esta investigación fue: "¿Cuáles son los avances y perspectivas del conocimiento científico con respecto a las fases del proceso metodológico para hacer que los instrumentos estén disponibles de acuerdo con el uso de instrumentos/formularios DISABKIDS® adaptados a Brasil?".

Para garantizar la identificación de los estudios relevantes, en la segunda etapa, la estrategia de búsqueda se realizó de acuerdo con dos procesos. Inicialmente, los investigadores fueron consultados por dos medios de comunicación.

El primer medio fue el *Facebook*, una red social pública gratuita en línea que es un espacio importante para la interacción, que permite el movimiento de cuestionarios y la transmisión de información⁽²⁴⁾. Se utilizó el perfil de *Facebook* llamado DISABKIDS en Brasil, invitando a todos los investigadores a responder al formulario de encuesta, cuyo objetivo era recopilar información sobre el uso de las herramientas de encuesta DISABKIDS®, así como proporcionarles acceso para la recopilación de datos información.

El segundo medio consistió en un correo electrónico enviado a todos los maestros, estudiantes de pregrado y posgrado, y enfermeras activas vinculadas a una institución pública de educación superior brasileña. Se les pidió que respondieran al formulario de encuesta.

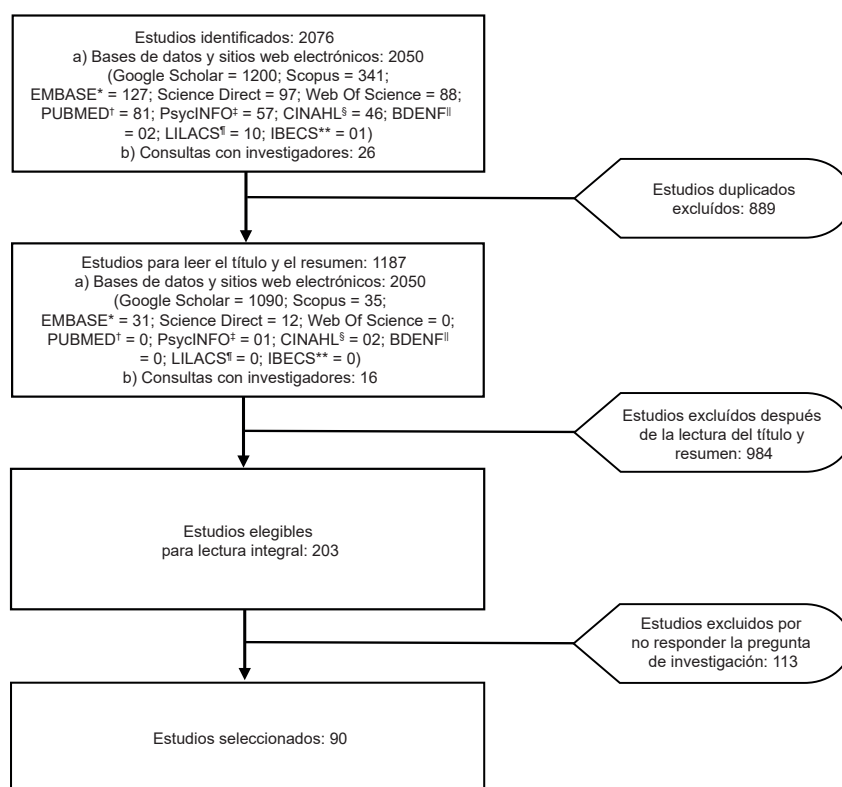
Luego, en diciembre de 2017, se consultaron diez bases de datos electrónicas: *US National Library of Medicine National Institutes of Health* (PUBMED), *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), *American Psychological Association* (PsycINFO), *Excerpta Medica dataBASE* (EMBASE), *Scopus*, *Web Of Science*, *Science Direct*, *Literatura Latinoamericana*

y del Caribe en Ciencias de la Salud (LILACS), *Base de Datos de Enfermería* (BDENF), *Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud* (IBECS) y también en el sitio de búsqueda de *Google Scholar* (<https://scholar.google.com/>). Además, se consultaron en las referencias bibliográficas de los estudios incluidos para verificar si había alguno no incluido en la búsqueda electrónica.

Para buscar en las bases de datos electrónicas, no hubo delimitación del período de publicación, ni del idioma, y el único término utilizado en la estrategia fue "DISABKIDS". Los estudios repetidos se consideraron solo una vez.

En la tercera etapa, se incluyeron estudios realizados en Brasil, independientemente del idioma de publicación, y se utilizaron instrumentos/formularios DISABKIDS® adaptados a Brasil en el desarrollo de la investigación en parte o en su totalidad. Se excluyeron revisiones sistemáticas o integradoras, artículos de opinión, comentarios, editoriales o cartas de respuesta.

Los estudios se dividieron en dos partes iguales, siendo revisados por dos pares de forma independiente. Cada pareja estaba compuesta por un investigador de doctorado y todos con experiencia en estudios metodológicos. Las diferencias fueron resueltas por un tercer investigador, *livre docente*, que es el mayor grado de titulación en Brasil, con vasta y reconocida experiencia en este proceso (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 Datos de Enfermería; ¶LILACS = Literatura de Ciencias de la Salud de América Latina y el Caribe; **IBECS = Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud

Figura 1 - Diagrama de flujo del proceso de selección de estudios - Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017

El mapeo de las informaciones relevantes para la síntesis e interpretación de datos representa la cuarta etapa. Para responder a la pregunta del estudio, se extrajeron los datos y se mapearon de acuerdo con las variables: (1) ID (identificación del estudio); (2) título; (3) autores; (4) año de publicación; (5) objetivos; (6) población/participante (número de participantes del estudio recogidos según lo informado en el documento publicado por el autor de cada estudio incluido en la revisión); (7) condición/funcionalidad crónica; (8) tipo/diseño del estudio (según lo publicado por el autor del estudio); (9) categoría de estudio (tesis, disertación, artículo, anales, iniciación científica o trabajo de finalización del curso); y (10) medios de publicación.

Para agrupar y resumir los datos recopilados, de acuerdo con la quinta etapa, se identificaron los siguientes procesos: (1) elaboración de nuevos instrumentos; (2) adaptación cultural de instrumentos; (3) validación del instrumento (estudio completo o piloto); (4) aplicación de los instrumentos; (5) uso del cuestionario estructurado DISABKIDS® para el grupo focal; (6) uso del cuestionario estructurado DISABKIDS® para llevar a cabo el grupo focal adaptado para entrevistas de expertos; (7) uso del *Formulário DISABKIDS® de Impressão Geral*; y (8) aplicación de la *Folha DISABKIDS® Específica*.

Para identificar en los estudios las fases del proceso metodológico para la disponibilidad de instrumentos, se separaron en dos grupos: Grupo A, que incluía aquellos en los que se realizaban los procesos de elaboración y/o adaptación cultural de los instrumentos DISABKIDS® para medir la Calidad de Vida de niños o adolescentes con afecciones crónicas; y el Grupo B, en el que se utilizó el *Formulário de Impressões Gerais* y/o la *Folha Específica* para realizar la validación semántica de otros instrumentos.

Para verificar la disponibilidad de instrumentos y el uso de los formularios DISABKIDS®, y para describir estas fases, se llevó a cabo una "agrupación" de estudios definidos por el proyecto "madre", a fin de garantizar la no duplicación de la recopilación de información (Figura 2, Figura 3)

Para abordar la última etapa de esta revisión, se deben incorporar aspectos relacionados con los medios de difusión de resultados, las oportunidades para la transferencia de conocimiento y los intercambios con las partes interesadas en el campo estudiado⁽²⁰⁾.

De conformidad con la Resolución del Consejo Nacional de Salud, el proyecto fue aprobado por el *Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo* (CAAE: 59431916.6.0000.5393). Antes del inicio de la recopilación de datos sobre la consulta de los investigadores a través de un cuestionario en línea, recibieron información

sobre el proyecto y tuvieron acceso al Formulario de Consentimiento Informado (ICF). Se les dijo que contestar el cuestionario implicaría firmar el formulario de consentimiento.

Resultados

Noventa estudios científicos fueron mapeados, involucrando 46 instrumentos diferentes que usaron formularios/instrumentos DISABKIDS® adaptados a Brasil.

De los 90 estudios seleccionados, 39 (43,3%) están directamente relacionados con los instrumentos DISABKIDS® que miden la calidad de vida de niños y adolescentes con afecciones crónicas, Grupo A (Figura 2); y los otros 51 (56,7%) fueron estudios que utilizaron formularios DISABKIDS®, Grupo B (Figura 3), en la etapa de validación semántica de sus investigaciones.

La mayoría de los estudios, 82 (91,1%), se realizaron en el Estado de São Paulo, seguidos de tres (3,3%) en Minas Gerais, dos (2,2%) en el Distrito Federal y uno (1,1%) en Bahía, Río Grande del Norte y Sergipe, respectivamente.

Entre estos estudios, 29 (32,2%) son artículos, 24 (26,7%) tesis, 16 (17,8%) disertaciones, 11 (12,2%) trabajos presentados en eventos científicos, nueve (10%) estudios de pregrado presentados como trabajo de finalización del curso, y una tesis (1,1%) para la obtención del título de *livre docente*.

Es de destacar que una parte significativa (44,4%) de estos estudios se publicaron en formato de artículos científicos o se publicaron en los congresos nacionales o internacionales. De los 29 artículos publicados en revistas científicas, 11 (37,9%) tenían coautoría internacional de al menos un autor.

El factor de impacto de las revistas varió de 0,446 a 2,768, mientras que, considerando la clasificación *Qualis CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior)* para Enfermería, las publicaciones se enumeran en revistas con clasificación A1 (5, 17,24%), A2 (13, 44,83%) y B1 (11, 37,93%).

En las fases de elaboración y adaptación cultural, hay un mayor contingente de estudios que optaron por el proceso de adaptación cultural, con diez (17,9%) proyectos "madres", entre los 56, vinculados a la fase de elaboración del instrumento y 45 (80,4%) relacionado con la fase de adaptación cultural (Tabla 1).

El proceso de validación incluyó 31 (55,4%) estudios, 14 (45,2%) de los cuales realizaron la validación de las propiedades psicométricas iniciales del instrumento en cuestión y 17 (54,8%) relacionados con la conclusión del proceso de validación a Brasil, tres de ellos sobre elaboración y los otros sobre adaptación.

Projeto "mãe"	Instrumento	Categoria
1	DISABKIDS® Genérico para Condiciones Crónicas	Livre Docência ⁽²⁵⁾ ; tesis ⁽²⁶⁾ ; artículo ⁽¹⁴⁾
2		Tesis ⁽²⁷⁾ ; congreso ⁽²⁸⁻²⁹⁾
3		Disertación ⁽³⁰⁾ ; congreso ⁽³¹⁾
4	Módulo DISABKIDS® - Vivir con Discapacidad Auditiva	Tesis ⁽³²⁾
5	DISABKIDS® - Parálisis Cerebral	IC* ⁽³³⁾
6	DISABKIDS® - Módulo de Fibrosis Quística	Disertación ⁽³⁴⁾ ; congreso ⁽³⁵⁻³⁶⁾ ; artículo ⁽¹¹⁾
7		Tesis ⁽³⁷⁾ ; congreso ⁽³⁸⁾ ; artículo ⁽¹²⁾
8	DISABKIDS® - Módulo de Dermatitis Atópica	Disertación ⁽³⁹⁾ ; artículo ^(13,40)
9		Tesis ⁽⁴¹⁾
10	DISABKIDS® - Módulo de Asma	IC* ⁽⁴²⁾
11		IC* ⁽⁴³⁾
12		IC* ⁽⁴⁴⁾
13	DISABKIDS® - Artritis Reumatoide	IC* ⁽⁴⁵⁾
14		IC* ⁽⁴⁶⁾
15	DISABKIDS® - Módulo de Epilepsia	IC* ⁽⁴⁷⁾
16		IC* ⁽⁴⁸⁾
17	DISABKIDS® - Módulo Viviendo con VIH [†]	Congreso ⁽⁴⁹⁻⁵⁰⁾ ; tesis ⁽⁵¹⁾
18		Disertación ⁽⁵²⁾ ; congreso ⁽⁵³⁾
19	DISABKIDS® - Módulo Insuficiencia Renal Crónica	Congreso ⁽⁵⁴⁻⁵⁵⁾ ; tesis ⁽⁵⁶⁾ ; artículo ⁽⁹⁻¹⁰⁾
20	DISABKIDS® - Módulo de Obesidad	IC* ⁽⁵⁷⁾

*IC = Iniciación Científica; *TCC = Trabajo de Conclusión de Curso; [†]VIH = Virus de Inmunodeficiencia Humana

Figura 2 - Distribución de estudios pertenecientes al Grupo A, según el proyecto, el instrumento y la categoría "madre". Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017

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

Figura 3 - Distribución de los estudios pertenecientes al Grupo B, según el proyecto, el instrumento y la categoría "madre". Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017

Entre los estudios encontrados, 21 (37,5%) no informaron ninguna etapa del proceso de validación, lo que puede estar directamente relacionado con la creciente comprensión de la complejidad en el proceso de validación del instrumento para la medición de constructos. Este hecho ocurre ya que estos se insertan en la teoría de la medición. Por lo tanto, todos los supuestos psicométricos para respaldar su validez y fiabilidad deben verificarse antes de su uso^(6-8,107).

Considerando la aplicación de instrumentos elaborados, adaptados y validados para Brasil, se observó que se aplicaron en un solo estudio en el Grupo A y cinco en el Grupo B.

Entre los estudios que utilizaron formularios DISABKIDS® adaptados para Brasil, 39 (69,6%)

correspondían al *Formulário Geral* y 44 (78,6%) a la *Folha Específica*. El Grupo A comprendía 11 (55%) y 12 (60%) proyectos, respectivamente. El Grupo B, a su vez, abarcó 28 (77,8%) y 32 (88,9%) proyectos (Tabla 2).

Tabla 1 - Distribución de proyectos "madre" pertenecientes a los Grupos A (n = 20) y B (n = 36) según las fases del proceso metodológico para poner a disposición los instrumentos (n = 56) - Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017

Grupo		Elaboración	Adaptación Cultural	Validación	Aplicación
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
A	Sí	4 (7,1)	12 (21,4)	11 (19,6)	1 (1,8)
	No	16 (28,6)	8 (14,3)	9 (16,1)	19 (33,9)
B	Sí	6 (10,7)	33 (58,9)	20 (35,7)	5 (8,9)
	No	30 (53,6)	3 (5,4)	16 (28,6)	31 (55,4)

Tabla 2 - Distribución de proyectos "madre" pertenecientes a los Grupos A (n = 20) y B (n = 36) según el uso de los formularios DISABKIDS® adaptados para Brasil (n = 56). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017

		Cuestionarios Estructurado DISABKIDS® Grupo Focal	Cuestionarios Estructurado DISABKIDS® Grupo Focal adaptado para entrevistas con expertos	Formulário DISABKIDS® de Impressão Geral	Folha DISABKIDS® Específica
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
A	Sí	4 (7,1)	2 (3,6)	11 (19,6)	12 (21,4)
	No	16 (28,6)	18 (32,1)	9 (16,1)	8 (14,3)
B	Sí	0 (0,0)	0 (0,0)	28 (50,0)	32 (57,1)
	No	36 (64,3)	36 (64,3)	8 (14,3)	4 (7,1)

Discusión

Los resultados mostraron que después de la introducción de la elaboración, traducción, adaptación cultural y validación de los instrumentos y formularios DISABKIDS® en Brasil, se desarrollaron 90 estudios que presentaron al menos uno de los métodos sistematizados.

Se encontró que los estudios fueron desarrollados por investigadores vinculados a instituciones de educación superior reconocidas en Brasil, con productos derivados del trabajo científico, lo que demuestra que el proceso abordado permite el acceso al conocimiento y la capacitación de investigadores en diferentes niveles⁽¹⁰⁸⁾ (Figura 1, Figura 2). Los estudios incluyeron 46 instrumentos diferentes que pueden estar disponibles como herramientas de medición válidas y confiables para su uso en diversos sectores de interés en Brasil, como la salud y la educación^(12,67,71).

En cuanto a las etapas de elaboración y adaptación cultural, existe un mayor contingente de estudios que realizaron la adaptación cultural corroborando las recomendaciones en la literatura científica sobre estos aspectos^(15-16,38,95,97). De hecho, la complejidad y el retraso en el proceso de elaboración de un instrumento para medir

construcciones subjetivas han motivado la búsqueda y adaptación de construcciones previamente construidas^(5,109).

Con la inclusión de los formularios adaptados DISABKIDS® para la fase de validación semántica, los investigadores se preocupan no solo por la traducción de los ítems de un instrumento, sino también por su relevancia y comprensión para la población objetivo en el proceso de adaptación cultural^(5,109).

Este resultado refuerza la comprensión de la academia científica brasileña del uso de un método estandarizado también en la adaptación cultural de los ítems, dando voz al participante, lo que contribuye a la validez y confiabilidad del instrumento, independientemente de la cultura^(5,9-10,12-14,40,110-111).

Dar voz al participante ha sido una estrategia de toma de decisiones de salud en documentos sobre Resultados informados por el paciente, del inglés *Patient Reported Outcomes*⁽¹¹²⁻¹¹³⁾. En estos estudios, además de discutir la importancia de la participación del paciente para la calidad de la atención, también existe preocupación con su literacidad y estrategias de manejo^(14,109).

Dos años después de la implementación del proceso para Brasil, comenzaron los proyectos desarrollados por el Grupo B, también en diferentes poblaciones y contextos del Grupo A, como pacientes cardíacos,

coordinación de redes de atención médica, estigma de tuberculosis, presión arterial, tecnología educativa, entre otras, lo que indica que el método fue rápidamente incorporado, entendido y fácilmente aplicado por la comunidad científica (Figura 3).

La atención a estos detalles permite comparar, en diferentes escenarios nacionales e internacionales, el impacto de una condición y/o su manejo en la vida de las personas, de manera estandarizada, en pruebas multicéntricas o evaluaciones de resultados^(5,114).

La aplicación de tales medidas puede proporcionar subsidios para mejorar la calidad de la atención brindada a la población en general. Estas medidas, relacionadas con la planificación, pueden ser impulsadas por: (i) atributos medidos individualmente, a través de estas herramientas de conocimiento sobre ciertos procesos, tales como mental, físico, social y hacer frente a diversas situaciones; o (ii) intervenciones probadas a través de ensayos clínicos o estudios cuasiexperimentales, basados en puntajes derivados de estos instrumentos para comparar resultados en diferentes grupos^(9,83,115).

Además, la introducción de medidas de esta naturaleza se vuelve relevante, ya que la salud todavía se ha basado en gran medida en el modelo biomédico, centrado únicamente en la enfermedad, y no en un enfoque biopsicosocial, que incorpora componentes de salud a nivel de salud social y corporal, teniendo en cuenta su funcionalidad⁽³⁾.

Como se encontró en esta *scoping review*, el hecho de que la mayoría de los estudios se desarrollaron en el estado de São Paulo puede estar asociado con la brecha en la difusión del método a otras instituciones educativas en el país. Otra inconsistencia encontrada se refiere a la escasez de uso en la práctica clínica de los instrumentos.

Conclusión

Esta *scoping review* responde a la pregunta guía de la investigación, ya que presenta un avance positivo del escenario en relación con el desarrollo de proyectos académicos/científicos en el país, desde la incorporación al método recomendado por la literatura para la elaboración, adaptación cultural y validación de instrumentos, del registro sistemático y estandarizado de la percepción y la comprensión de la población objetivo sobre la medida de interés, utilizando los formularios DISABKIDS® adaptados para este propósito.

Los resultados también mostraron perspectivas con respecto a la difusión del método en todo el país, lo que permitirá la disponibilidad de instrumentos válidos y confiables que pueden utilizarse en la práctica clínica con el objetivo de un enfoque biopsicosocial asociado

con la mejora de la calidad de la atención médica de la población.

A través de los resultados presentados, visualizamos un uso integral de los instrumentos/formularios DISABKIDS® adaptados a Brasil, facilitando la aproximación entre el complejo y completo proceso de adaptación o elaboración de instrumentos y la práctica de los investigadores.

Referencias

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&lng=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 on-line 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&tlng=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&tlng=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&tlng=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=en&tlng=en

- 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 Oct 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 SDR. 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 Oct 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 [thesis]. 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&lng=en


Recibido: 19.07.2018

Aceptado: 09.01.2019

Autor de correspondencia:

Viviane Romeiro

E-mail: viviane.rom@gmail.com

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

Copyright © 2019 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.