

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

ALINE TAVARES DUARTE KAMINICE

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DO BANCO DE
ITENS MOBILIDADE PEDIÁTRICA DO *PATIENT-REPORTED OUTCOMES*
MEASUREMENT INFORMATION SYSTEM (PROMIS®)
PARA A LÍNGUA PORTUGUESA**

UBERLÂNDIA-MG

2016

ALINE TAVARES DUARTE KAMINICE

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DO BANCO DE
ITENS MOBILIDADE PEDIÁTRICA DO *PATIENT-REPORTED OUTCOMES*
MEASUREMENT INFORMATION SYSTEM (PROMIS®)
PARA A LÍNGUA PORTUGUESA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como parte das exigências para obtenção do Título de Mestre em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Ciências da Saúde

Orientadora: Prof. Dra. Nívea de Macedo
Oliveira Morales

Coorientadora: Prof. Dra. Tânia Maria da Silva
Mendonça

UBERLÂNDIA-MG

2016

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da UFU, MG, Brasil.

K15t
2016

Kaminice, Aline Tavares Duarte, 1981

Tradução, adaptação transcultural e validação do banco de itens mobilidade pediátrica do Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®) para a língua portuguesa / Aline Tavares Duarte Kaminice. - 2016.

69 f. : il.

Orientadora: Nívea de Macedo Oliveira Morales.

Coorientadora: Tânia Maria da Silva Mendonça.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Uberlândia, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.

Inclui bibliografia.

1. Ciências Médicas - Teses. 2. Qualidade de vida - Teses. 3. Doenças crônicas - Teses. 4. - Teses. I. Morales, Nívea de Macedo Oliveira. II. Mendonça, Tânia Maria da Silva, 1962-. III. Universidade Federal de Uberlândia. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. IV. Título.

ALINE TAVARES DUARTE KAMINICE

Tradução, adaptação transcultural e validação do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do *Patient-Reported Outcomes Measurement Information System* (PROMIS®) para a língua portuguesa

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade federal de Uberlândia, como parte das exigências para obtenção do Título de Mestre em Ciências da Saúde.

Uberlândia, 24 de maio de 2016.

Banca examinadora:

Prof. Dr. Dalton Francisco de Andrade
Universidade Federal de Santa Catarina

Profa. Dra. Helena Borges Martins da Silva Paro
Universidade Federal de Uberlândia – UFU

Profa. Dra. Nívea de Macedo Oliveira Morales
Orientadora – Universidade Federal de Uberlândia - UFU

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por minha vida, porque, sem Ele, eu não poderia estar aqui agradecendo a todos aqueles que direta ou indiretamente contribuíram para a realização deste trabalho.

À minha Orientadora, professora doutora Nívea de Macedo Oliveira Morales, por ter me dado a oportunidade do estudo e por compartilhar seus conhecimentos comigo.

À minha coorientadora, professora doutora Tânia Maria da Silva Mendonça, pelo constante incentivo, paciência e por todo o conhecimento compartilhado.

Aos meus pais, João e Marileuze, os quais amo muito, pelo carinho, paciência e incentivo constante.

Ao meu marido, Fábio, por estar sempre ao meu lado, me apoiando e torcendo sempre pelo meu sucesso.

Aos meus irmãos, Klenya e Kleyver, que fizeram parte deste momento, sempre me incentivando.

Aos amigos do grupo PROMIS[®], pela oportunidade de participar de um grupo tão rico em informações, as quais tanto contribuíram para a construção do meu conhecimento ao longo destes anos.

À amiga e colega de estudo Camila, pela troca e construção conjunta do conhecimento, pelo grande apoio e incentivo nas horas mais difíceis.

Aos colegas do grupo de pesquisa Qualidade de Vida, pelo conhecimento e troca de informações durante estes anos.

A todas as crianças e responsáveis, pacientes do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia, que aceitaram participar da minha pesquisa.

“Foi o tempo que dedicastes à tua rosa
que a fez tão importante”

Antoine de Saint-Exupéry

RESUMO

Este trabalho teve como objetivo traduzir, adaptar transculturalmente e validar o Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do *Patient-Reported Outcomes Measurement Information System* (PROMIS[®]) para a língua portuguesa. O processo de tradução foi acompanhado pelos coordenadores do PROMIS[®] e contou com oito etapas, conforme o *Assessment Methodology of Chronic Disease Therapy* (FACIT), que utiliza um processo de tradução universal. Essa metodologia possibilitou a manutenção semântica e conceitual do Banco de Itens em sua versão para a língua portuguesa. A versão final foi autoaplicada em 1019 participantes. O processo de validação consistiu na verificação das propriedades psicométricas para avaliação da adequação do conteúdo linguístico e cultural dos itens para a população brasileira e incluiu as análises da qualidade dos dados, da confiabilidade e da validade, além da calibração dos itens por meio da Teoria de Resposta ao Item. Não houve alteração na estrutura semântica e conceitual do banco de itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS[®] entre o pré-teste e a versão final. Na avaliação da qualidade dos dados, observaram-se efeito piso em oito itens e efeito teto em todos os itens. O instrumento apresentou confiabilidade adequada, demonstrada por meio do coeficiente alfa de Cronbach e do Coeficiente de Correlação Intraclasse, ambos superiores a 0,97. As cargas fatoriais foram representativas, indicando um bom ajuste dos itens ao modelo. Responderam às mesmas categorias de resposta nas extremidades do *continuum* do traço latente 484 participantes; e 929 respondentes escolheram a mesma categoria de resposta no item 4190R1 – “Eu consegui virar a cabeça toda para o lado”. Em função da concentração das respostas nas categorias extremas, o Item 4190R1 e os dados de 484 participantes foram excluídos para realizar a calibração das propriedades psicométricas por meio das análises da TRI. A versão para a língua portuguesa do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS[®] apresentou correspondência com os itens originais após o processo de tradução e adaptação transcultural, confirmada por meio da avaliação de suas propriedades psicométricas.

Palavras-chave: Limitação da mobilidade, Qualidade de Vida, Doença Crônica, Tradução, Estudos de validação.

ABSTRACT

This study aimed to translate into Portuguese, culturally adapt and validate the Pediatric Mobility Item Bank of the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®). The coordinators of PROMIS® followed the universal translation process based on the Functional Assessment of Chronic Disease Therapy (FACIT), which consisted of eight stages. This methodology promoted the semantic and conceptual maintenance of this item bank from English to Portuguese. The final version was a self-applied questionnaire, which 1019 participants answered. The validation process consisted in checking the psychometric properties to assess the adequacy of the linguistic and cultural content of the items for the Brazilian population and included the analysis of data quality, reliability, validity, and calibration of the items through the Item Response Theory. The semantic and conceptual structure of PROMIS® Pediatric Mobility Item Bank did not change between the pretest and the final version. In the assessment of the data quality, we observed floor effect in eight items and ceiling effect in all items; the instrument presented adequate reliability demonstrated by means of the Cronbach's alpha coefficient and the intraclass correlation coefficient, both higher than 0.97. The factor loadings were representative, which indicates that the items fitted well to the model. Among the participants, 484 answered the same response categories at the ends of the latent trait continuum, and 929 respondents chose the same answer category in the item 4190R1 - "I could turn the whole head to the side". Depending on the concentration of responses in the extreme categories, the item 4190R1 and the 484 participants were excluded to perform the calibration of the psychometric properties through the IRT analysis. The version for the Portuguese PROMIS® Pediatric Mobility Item Bank presented correspondence with the original items after the process of translation and cultural adaptation confirmed by the evaluation of the psychometric properties.

Keywords: Mobility Limitation, Quality of Life, Chronic Disease, Translation, Validation studies.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Fluxograma do processo de tradução e adaptação transcultural do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS®	22
Tabela 1 – Características sociodemográficas dos participantes da validação da versão do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS® para a língua portuguesa.....	28
Tabela 2 - Doenças crônicas prevalentes, autorrelatadas dos participantes da validação da versão do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS® para a língua portuguesa...28	
Tabela 3 – Efeitos piso e efeito teto da versão em português do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS® na amostra total, no grupo de saudáveis e no grupo de doentes	29
Tabela 4 – Ajuste global do modelo da versão em língua portuguesa do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS®	30
Figura 2 – Diagrama da AFC do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS®	31
Tabela 5 – Parâmetros de discriminação e dificuldade dos itens da versão em língua portuguesa do Banco Mobilidade Pediátrica do PROMIS® numa amostra de 535 participantes	32
Gráfico 1 – Curva de Informação do Teste (CIT)	33
Quadro 1 - Tradução <i>versus</i> reconciliação do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS®	52
Quadro 2 - Reestruturação dos Itens - revisores independentes <i>versus</i> versão final	54
Quadro 3 – Versão final do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS®	57
Tabela 6 - DIF - Uniforme, Não Uniforme; Sexo, Doentes <i>versus</i> Saudáveis e Idade (n 535)	58

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AFC	Análise Fatorial Confirmatória
CAT	<i>Computerized Adaptive Testing</i>
CCI	Curva Característica do Item
CEP- UFU	Comitê de Ética em Pesquisa, Universidade Federal de Uberlândia
CFI	<i>Comparative Fit Index</i>
CIT	Curva de Informação do Teste
DIF	Funcionamento Diferencial dos Itens
DWLS	<i>Diagonally Weighted Least Squares</i>
FACIT	<i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy</i>
FAPEMIG	Fundação de Amparo à Pesquisa de Minas Gerais
GFI	<i>Goodness-of-Fit Index</i>
GRM	Modelo de Resposta Gradual
MRRP	Medidas de Resultados Relatados pelo Paciente
NIH	<i>National Institute of Health</i>
PedsQL 4.0	<i>Pediatric Quality of life Inventory 4.0</i>
PC	Paralisia Cerebral
PROMIS [®]	<i>Patient-Reported Outcomes Measurement Information System</i>
PROMs	<i>Patient-Reported Outcomes Measures</i>
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
RMSEA	<i>Root Mean Square Error Approximation</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCT	Teoria Clássica dos Testes
TDAH	Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade
TLI	<i>Tucker-Lewis Index</i>
TRI	Teoria de Resposta ao Item
HC-UFU	Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	11
2 OBJETIVO	17
3 MÉTODOS.....	18
3.1 Desenho do estudo.....	18
3.2 Participantes	18
3.2.1 Tamanho da amostra para o pré-teste	19
3.2.2 Avaliação psicométrica do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS®	19
3.2.3 Tamanho da amostra para validação	19
3.3 Instrumentos	20
3.3.1 Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS®	20
3.3.2 <i>Pediatric Quality of life Inventory</i> 4.0 (PedsQL 4.0)	20
3.4 Procedimentos	21
3.4.1 Tradução e adaptação transcultural	21
3.5 Análise estatística	23
3.5.1 Qualidade dos dados.....	23
3.6 Confiabilidade	23
3.7 Validade.....	24
3.7.1 Validade convergente	24
3.7.2 Validade do construto	24
3.8 Calibração dos Itens do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS®	25
3.9 Funcionamento Diferencial do Item (DIF).....	25
4 RESULTADOS	27
4.1 Tradução e adaptação transcultural	27
4.2 Tamanho e características da amostra para validação	28
4.3 Qualidade dos dados	29
4.4 Confiabilidade	30
4.5.1 Validade convergente	30
4.5.2 Validade de Construto	30
4.6 Calibração dos Itens do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS®	31
4.7 Funcionamento Diferencial do Item (DIF) nos itens do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS®	33
5 DISCUSSÃO	34
6 CONCLUSÃO.....	39
REFERÊNCIAS	40
APÊNDICES	47
ANEXOS.....	59

1 INTRODUÇÃO

Com a inovação tecnológica, tem-se constatado um progressivo interesse em desenvolver estratégias clínicas mais humanizadas que favoreçam a saúde e a percepção de bem-estar dos indivíduos com doenças crônicas. Como tais doenças são incuráveis, as abordagens terapêuticas são realizadas na tentativa de melhorar as condições gerais de saúde do indivíduo. Dessa forma, considera-se o tratamento bem-sucedido quando, a partir dele, o paciente melhora seu desempenho funcional e sua satisfação pessoal (THE WHOQOL GROUP, 1995), ou seja, consegue cumprir as funções da sua vida quotidiana.

O tratamento bem-sucedido, portanto, ajuda o paciente a aumentar sua capacidade de realizar ações, como as atividades funcionais, que incluem, por exemplo, atividades de autocuidado – como alimentação e banho independentes, atividades de mobilidade – como levantar da cama e ir ao banheiro com independência, além de tarefas de função social – como ir à escola e interagir com outras crianças (MANCIN et al., 2002).

O aperfeiçoamento da mobilidade, que é o aumento da capacidade de o indivíduo realizar funções cada vez mais complexas, é um processo dinâmico que pode, no entanto, ser afetado negativamente por diversas doenças e fatores, que aumentam a probabilidade de a criança manifestar alterações na aquisição de habilidades funcionais, motoras, cognitivas e psicossociais (CARAM et al., 2006; NETO et al., 2006). Assim sendo, a inatividade física é um componente agravante do estado geral de saúde em crianças e adolescentes acometidos por várias doenças, incluindo as cardiovasculares, renais, endocrinológicas, neuromusculares e osteoarticulares (GUALANO et al., 2010), o que compromete a qualidade de vida (QV) desses pacientes.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define a QV não apenas como a ausência de doenças ou enfermidades (WHO, 1946), mas como a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto cultural e no sistema de valores em que ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, preocupações e desejos (THE WHOQOL GROUP, 1995). Dessa forma, a OMS inclui no conceito de boa qualidade de vida, de forma semelhante a Bergner (1989), a pequena distância entre os objetivos a serem atingidos e os alcançados (TENGLAND, 2006). Por fim, inclui-se também no conceito de QV a avaliação de dimensões positivas (mobilidade e satisfação) e negativas (dor e fadiga) (THE WHOQOL GROUP, 1995).

A independência do indivíduo na realização de atividades cotidianas, o seu nível de dependência aos medicamentos e a sua possibilidade de comunicação influenciam em sua QV. O meio ambiente também desempenha papel significativo na QV, uma vez que as aparelhagens e as estruturas facilitam e contribuem para a mobilidade e o desempenho das atividades diárias (LOX; PETRUZZELLO, 2003).

Tendo em vista que a QV é considerada boa quando as expectativas do indivíduo são alcançadas e conseguem satisfazer as suas experiências (BERGNER, 1989; THE WHOQOL GROUP, 1995), é necessário esclarecer que a forma com que o indivíduo avalia a própria QV pode variar a depender do grupo cultural e étnicos do qual faz parte. Isso significa que pessoas com problemas de saúde semelhantes podem apresentar implicações diferentes em suas vidas (GUYATT et al., 1997). Dessa forma, conhecer o impacto da doença na QV dos pacientes tem se mostrado profícuo para habilitar as equipes de saúde na busca de recursos e na tomada de decisões terapêuticas (THE WHOQOL GROUP, 1995), pois, embora o médico possa avaliar a eficácia de um tratamento, para o paciente, o que mais importa é o seu bem-estar e a sua QV (BERGNER, 1989).

O conceito de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) engloba a satisfação e bem-estar do indivíduo nos domínios físico, psicológico, social, econômico e espiritual em relação ao seu estado de saúde (GUYATT; FEENEY; PATRICK, 1993; GUYATT et al., 1997). Por se tratar de questões subjetivas e multidimensionais, a avaliação da QVRS constitui um desafio.

Com a finalidade de medir os domínios físicos e psicossociais, foram desenvolvidos instrumentos autoaplicáveis que abordam a saúde e a QV de uma população – de uma maneira geral ou específica, a doença, a função ou o sintoma (CRAMER, 2002; CICONELLI, 2003). Esses instrumentos podem ser utilizados para diferentes objetivos, tais como: avaliar as dificuldades particulares dos respondentes para atendimento especializado e complexo (PATRICK; CHIANG, 2000); confrontar terapias utilizadas em uma mesma doença (BATTISTA; HODGE, 1996); e mensurar a perspectiva do indivíduo a respeito do seu próprio aspecto de saúde (PROMIS COOPERATIVE GROUP, 2008). Este último item melhora a comunicação entre o profissional de saúde e o paciente, podendo-se, assim, acompanhar a progressão da doença ou as respostas ao tratamento (FUNG; HAYS, 2008; LORH; ZEBRACK, 2009).

Para que novas abordagens possam ser desenvolvidas, torna-se importante o conhecimento do impacto das doenças crônicas na QV, o que possibilita a identificação das áreas mais afetadas ou vulneráveis. Nessa perspectiva, um modelo de avaliação de saúde,

denominado Medidas de Resultados Relatados pelos Pacientes (MRRP), traduzido do original em inglês *Patient Reported Outcomes Measures* (PROMs), foi desenvolvido a fim de favorecer o conhecimento do estado funcional, o tratamento, a satisfação e a QV do paciente (WARE;SHERBOURNE,1992; CICONELL, 1997; FRIES, 2004; PROMIS COOPERATIVE GROUP, 2008).

As MRRP geralmente são questionários autoaplicáveis que contemplam os aspectos que, a partir da perspectiva do paciente sobre a sua QV e seu estado de saúde (DOWARD; McKENNA, 2004), mensuram uma população, uma doença e sintomas – de forma específica – ou a QV ou a saúde do paciente – de forma geral (CRAMMER, 2002; COCONELLI, 2003).

A utilização das MRRP tem ganhado importância na saúde pública, em ensaios clínicos e na assistência médica para mensurar o impacto das doenças sobre a QVRS dos indivíduos (U.S. FOOD AND DRUG ADMINISTRATION, 2006; ADER, 2007), além de complementar as avaliações clínicas e laboratoriais tradicionais (DOWARD; McKENNA, 2004).

As formas tradicionais de MRRP são constituídas de variados números de itens, que devem ser respondidos em sua totalidade para que o participante possa ser avaliado. Para a análise da confiabilidade desses instrumentos são utilizadas metodologias específicas, que fazem uso da Teoria Clássica dos Testes (TCT). Tais metodologias apresentam limitações (VIANNA, 1998; ANDRADE; TAVARES; VALLE, 2000), pois exigem que todos os itens dos instrumentos sejam analisados para a medição do conceito (EMBRETSON; REISE, 2000). Além disso, a interpretação dos resultados por meio da TCT não permite a comparação entre as medidas de diferentes instrumentos (CELLA et al., 2007b).

Nesse contexto, o *Patient Reported Outcomes Measurement Information System* (PROMIS[®]), composto por bancos de itens oriundos de instrumentos clássicos destinados à população adulta e pediátrica, foi desenvolvido pelo Instituto Nacional de Saúde Norte-Americano (NIH) e inovou com a utilização da calibração por meio da Teoria de Resposta ao Item (TRI) e do Teste Adaptativo Computadorizado (CAT).

Esse sistema de avaliação enfatiza as características dos itens e dos indivíduos por possibilitar a obtenção de informações mais precisas sobre cada respondente, que variam conforme o grau de comprometimento do paciente no domínio avaliado (PASQUALI; PRIMI, 2003). O PROMIS[®] tem como objetivo o desenvolvimento de um grande banco de itens, divididos em domínios de avaliação física e psicossocial, que podem ser aplicados no formato papel e caneta, computador ou do CAT.

Para a avaliação psicométrica dos itens que compõem os bancos do PROMIS[®], utilizou-se como metodologia a TRI (CELLA et al., 2004; PROMIS COOPERATIVE GROUP, 2008), que utiliza o conceito de traço latente, o qual foi primariamente aplicado a testes de habilidade ou de desempenho. O traço latente refere-se a variáveis observáveis e a traços hipotéticos não observáveis, ou seja, respostas ou comportamentos emitidos pelos sujeitos; assim, a resposta a um item depende do nível de aptidão que o indivíduo apresenta (PASQUALI; PRIMI, 2003). Por meio da TRI, a avaliação da QVRS pode ser realizada por um instrumento de tamanho menor que os clássicos. Isso é possível porque essa metodologia analisa o desempenho individual do item em relação ao de outros itens no conceito medido (CELLA et al., 2007a).

Os principais benefícios de se utilizar a TRI são que os parâmetros dos itens apresentados não dependem do traço latente do indivíduo e os parâmetros dos respondentes não dependem dos itens. Além disso, é possível comparar os indivíduos em populações diversas com testes que tenham itens em comum e comparar indivíduos da mesma população com testes diferentes (CHANG; REEVE, 2005; PASQUALI, 2007; EDELEN; REEVE, 2007).

Os Bancos de Itens que compõem o PROMIS[®] foram desenvolvidos a partir de um rigoroso processo de revisão da literatura de todas as MRRP validadas. Todo esse processo foi feito por uma equipe de especialistas, que selecionou e classificou os itens, após revisá-los para que se adequassem ao estilo PROMIS[®]. Com isso, buscou-se atingir os seguintes objetivos: homogeneidade de respostas, com o mesmo período recordatório; definições homogêneas dos domínios; fácil compreensão e verificação da relevância de cada item por meio das entrevistas cognitivas; e a revisão final dos itens antes de serem utilizado na população-alvo (DeWALT et al., 2007).

Esses bancos foram construídos utilizando-se análises qualitativas e quantitativas com o objetivo de obter itens mais apropriados e informativos que pudessem avaliar os diversos aspectos da saúde e seus sintomas (PROMIS COOPERATIVE GROUP, 2008). Ao englobar as análises estatísticas mais modernas e com a ajuda da tecnologia para refinar as MRRP, a metodologia PROMIS[®] alcançou medidas padronizadas, com maior flexibilidade dos instrumentos, melhorou a pesquisa focada no paciente, incorporou a tecnologia com menor ônus para o respondente, devido ao menor número de itens a serem respondidos, e alcançou instrumentos precisos (BEVANS; ROSS; CELLA, 2014).

O PROMIS[®] tem Bancos de Itens destinados a adultos e crianças. O PROMIS[®] Pediátrico apresenta os domínios Dor/Impacto, Fadiga, Raiva, Asma, Sintomas Depressivos,

Ansiedade, Aspectos Sociais, Função Física - Destreza manual e Mobilidade. Também disponibiliza os instrumentos em três formatos diferentes. O primeiro formato é composto pelas versões abreviadas, ou *short forms*, que são um conjunto de itens contendo até dez questões por domínio, aplicadas em sua totalidade por meio do computador ou no formato papel e caneta. O segundo formato constitui-se de um conjunto fixo de questões, para a população adulta e pediátrica, que avaliam conceitos como depressão, função física e satisfação com a participação em papéis sociais. Por fim, o terceiro formato é formado pelos Bancos de Itens que fazem uso do CAT, o que proporciona a personalização do teste, obtendo-se melhores informações sobre o respondente (WARE et al., 2003; CHANG; REEVE, 2005; PROMIS COOPERATIVE GROUP, 2008).

Para a avaliação de crianças e adolescentes, o Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS® possibilita a avaliação do desempenho de atividades físicas, incluindo as atividades cotidianas da vida diária, e concentra-se em diversas atividades de mobilidade corporal, força e resistência muscular (DeWITT et al., 2011). Esse banco pode ser aplicado em diversas circunstâncias pediátricas (IRWIN et al., 2009; IRWIN et al., 2010; DEWITT et al., 2011; LIU et al., 2013; TUCKER et al., 2014; VARNI et al., 2014; QUINN et al., 2014; HAVERMAN et al., 2015), além de poder ser administrado em uma variedade de doenças crônicas, em função da rapidez de seu preenchimento, facilitando sua inclusão nos serviços de assistência à saúde e em pesquisas (HINDS et al., 2012; MENARD et al., 2013; GIPSON et al., 2013; KERFELD et al., 2013; KRATZ et al., 2013; SELEWSKI et al., 2013; SELEWSKI et al., 2014; DEWALT et al., 2015).

Com pouquíssimas exceções, os instrumentos de QVRS são desenvolvidos em língua inglesa. Admite-se que uma simples tradução de um instrumento seja insuficiente para que ele possa ser utilizado em populações nativas de outro idioma e culturalmente diferentes. A literatura internacional sugere um processo rigoroso de tradução e adaptação transcultural, com várias etapas, incluindo um pré-teste por meio das entrevistas retrospectiva de esclarecimento e a entrevista retrospectiva cognitiva, o que leva a melhores traduções das MRRP (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993; BEATON et al., 2000; EREMENCO; CELLA; ARNOLD, 2005; WILD et al., 2005; DeWALT et al., 2007).

Para que o Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS®, desenvolvido nos Estados Unidos, possa ser utilizado em outras culturas e países, faz-se necessário que os itens que o constituem passem pelo processo de tradução, adaptação transcultural e a avaliação de suas propriedades psicométricas. Esse processo assegura que o instrumento traduzido seja

equivalente ao instrumento original (GUILLEMIN et al.1993; EREMENCO; CELLA; ARNOLD, 2005).

Assim, o objetivo deste estudo foi a tradução, adaptação transcultural e validação do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS[®] para a língua portuguesa, segundo a metodologia preconizada pelo PROMIS[®].

2 OBJETIVO

Traduzir, adaptar transculturalmente e validar o Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS[®] para a língua portuguesa.

3 MÉTODOS

3.1 Desenho do estudo

Estudo transversal de tradução, adaptação transcultural e validação do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS[®], realizado após a autorização do Centro Administrativo do PROMIS[®] (ANEXO A) e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia (CEP-UFU), parecer 443/10 (ANEXO B).

Esta pesquisa foi financiada pela Fundação de Amparo à Pesquisa de Minas Gerais (FAPEMIG), PPM-00306-08.

3.2 Participantes

Participaram deste estudo, na fase de calibração do instrumento, crianças e adolescentes, com doenças crônicas ou saudáveis, em acompanhamento no HC-UFU e nas escolas regulares da cidade de Uberlândia. Os participantes tinham idade entre 8 e 17 anos, eram de ambos os sexos, de diferentes raças e tinham variados níveis de escolaridade; a única característica obrigatória para participação na pesquisa era ter habilidade de leitura, escrita e entendimento da língua portuguesa.

Os participantes e seus pais/responsáveis receberam as orientações acerca da pesquisa e dos procedimentos antes de assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A, B), concordando em participar do estudo.

Os participantes foram abordados de forma consecutiva pela pesquisadora no ambulatório pediátrico de diversas especialidades médicas do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia (HC/UFU) e nas escolas regulares da cidade de Uberlândia. Após assinarem o TCLE, as crianças e os adolescentes responderam de forma autoaplicada aos instrumentos de pesquisa; os pais ou responsáveis dos participantes responderam a um questionário sociodemográfico, elaborado para este estudo com o objetivo de detectar variáveis como idade, sexo, grau de escolaridade, estado civil, raça e presença de doenças crônicas (APÊNDICE C).

3.2.1 Tamanho da amostra para o pré-teste

Conforme número sugerido por Dewalt et al. (2007), participaram do pré-teste dez indivíduos, que responderam de maneira autoaplicada à versão pré-final do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS®.

Esta etapa objetivou identificar e corrigir possíveis erros de tradução. Ao final, realizaram-se a entrevista retrospectiva de esclarecimento e a entrevista retrospectiva cognitiva com os participantes, por meio da técnica de sondagem verbal, a fim de identificar itens considerados de difícil compreensão. O objetivo foi que se obtivesse, no mínimo, 80% de compreensão dos itens, conforme, preconizado por Willis (2005) e Ruperto et al. (2001).

3.2.2 Avaliação Psicométrica do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS®

Foi feita a avaliação psicométrica do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS® por meio dos seguintes métodos: Teoria Clássica dos Testes (TCT); análises da qualidade dos dados, que foi verificada por meio da análise de dados perdidos e dos efeitos piso e teto para cada item do instrumento; confiabilidade; validade convergente; e validade de construto. Associada à TCT, realizou-se a análise fatorial confirmatória (AFC) e a Teoria de Resposta ao Item (TRI) para a calibração dos itens por meio do Modelo de Resposta Gradual (GRM), proposto por Samejima(1969), e do Funcionamento Diferencial dos Itens (DIF).

3.2.3 Tamanho da amostra para validação

O tamanho da amostra para a execução da AFC do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS® foi superior a 100 participantes, conforme proposta de Hair (2006), para assegurar resultados mais consistentes. Para a calibração dos itens por meio da TRI, os participantes tinha idade, escolaridade e grau de dificuldade variados, seguindo-se as

recomendações de Orlando (2000) e Edelen e Reeve (2007). Além disso, para a calibração dos itens por meio do Modelo de Resposta Gradual, seguiu-se Reuse e Yu (1990), sendo utilizada uma amostra composta por 500 a 1.000 respondentes. Portanto, a etapa de validação das propriedades psicométricas do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS[®] deste estudo contou com a participação de 1.019 participantes.

3.3 Instrumentos

3.3.1 Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS[®]

O Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS[®], apresentado no Anexo C em seu formato e idioma originais, é composto por 23 itens que avaliam a capacidade do indivíduo para realizar atividades que requerem ações físicas, considerando intensidade, frequência e duração. Cada item tem uma escala Likert de cinco pontos que varia do sem dificuldade ao incapaz de fazer, e o período recordatório se refere aos últimos sete dias (PROMIS COOPERATIVE GROUP, 2008).

3.3.2 Pediatric Quality of life Inventory 4.0 (PedsQL 4.0)

O instrumento *Pediatric Quality of life Inventory 4.0* (PedsQL 4.0), composto por 23 itens, têm duas versões, uma destinada a crianças de 8 a 12 anos (ANEXO D) e outra, a adolescentes de 13 a 17 anos (ANEXO E). Este instrumento avalia o bem-estar físico, emocional, social e escolar dessa população na perspectiva dos próprios respondentes e de seus responsáveis (VARNI et al., 1999). Cada item apresenta uma escala Likert de cinco pontos referentes a cada um dos domínios nos últimos 30 dias (VARNI; SEID; KURTIN, 2001). Apresenta pontuação de 0 a 100, sendo que, quanto maior o valor, melhor o estado de saúde. Além disso, o instrumento finaliza em dois componentes sumários, o físico e o psicossocial.

3.4 Procedimentos

3.4.1 Tradução e adaptação transcultural

A tradução e a adaptação transcultural do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS[®], que tiveram a duração de 11 meses, foram feitas seguindo a metodologia *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* (FACIT). Esta metodologia tem como objetivo produzir uma versão do instrumento que possa ser utilizada em todos os países que têm o mesmo idioma oficial – neste estudo, a língua portuguesa. O rigor metodológico utilizado possibilita que as traduções sejam correspondentes com a versão original (BEATON et al., 2000).

A metodologia FACIT é constituída por oito etapas (FIGURA 1), descritas a seguir (EREMENCO; CELLA; ARNOLD, 2005):

1ª Etapa – Tradução inicial: Dois tradutores profissionais, nativos na língua portuguesa, sendo um do Brasil e outro de Portugal, realizaram a tradução de forma independente e não literal. Ambos receberam as definições dos itens, dos conceitos utilizados nos questionários e alternativas para as traduções de termos específicos.

2ª Etapa – Reconciliação: A reconciliação foi feita por um profissional da área médica com fluência em inglês. Esta etapa destina-se a resolver eventuais discrepâncias entre as traduções já fornecidas ou dar uma tradução alternativa, se necessário.

3ª Etapa – Retrotradução da escala: A versão reconciliada foi retrotraduzida para a língua-fonte – inglês – por um tradutor estadunidense fluente em português.

4ª Etapa – Comparação com a escala original: A versão retrotraduzida foi enviada aos coordenadores do PROMIS[®] para revisão e comentários. Esta etapa tem como objetivo verificar a correspondência da versão traduzida com o original.

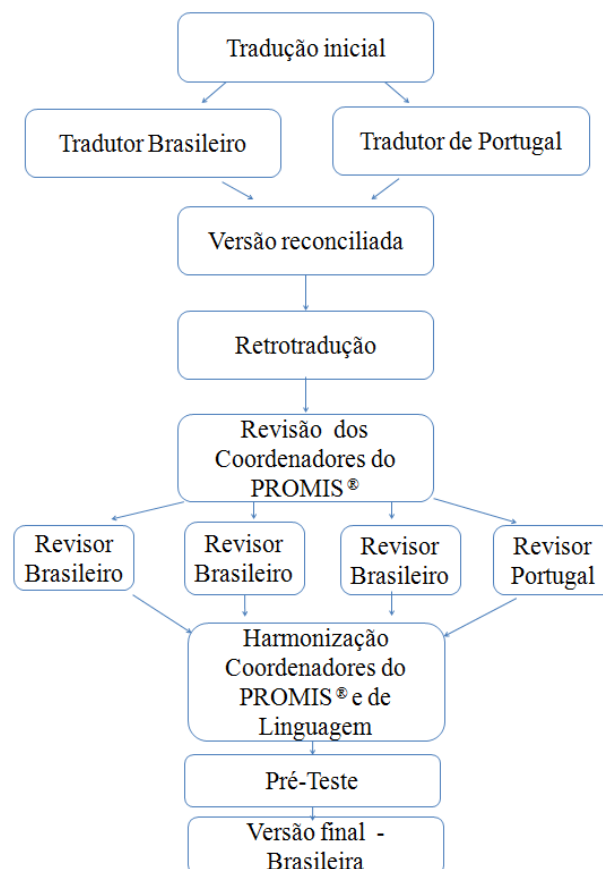
5ª Etapa – Revisores independentes: O relatório realizado pelos coordenadores do PROMIS[®] foi encaminhado a quatro tradutores bilíngues, dentre eles um profissional da área médica, um nativo de Portugal e dois nativos do Brasil, todos com fluência em inglês. Esta etapa tem como objetivo analisar a tradução, as informações disponibilizadas pelas etapas anteriores e selecionar a melhor tradução para cada item.

6ª Etapa – Harmonização: Os coordenadores do PROMIS[®] e o coordenador de linguagem produziram uma versão pré-final do item com base nas etapas prévias.

7ª Etapa – Pré-teste: Consistiu na aplicação da versão pré-final do questionário, autoaplicada em 10 indivíduos com o objetivo de comparar, identificar e corrigir os possíveis erros de tradução (DeWALT et al., 2007) . Foram utilizadas, ao final do pré-teste, entrevistas retrospectiva de esclarecimento e a entrevista retrospectiva cognitiva a fim de saber se houve itens de difícil compreensão ou itens irrelevantes, além de obter sugestões dos respondentes por meio da técnica de sondagem verbal (WILLIS, 2005). As entrevistas – retrospectivas de esclarecimento e a cognitiva – seguiram um roteiro padrão preconizado pelo PROMIS®.

8ª Etapa - Incorporação dos resultados do pré-teste no processo de tradução: Os relatórios finais que contêm o processo de tradução, o pré-teste com as análises estatísticas e os comentários dos indivíduos, foram enviados aos coordenadores do PROMIS® obtendo, dessa forma, a versão final do questionário, que, produzida a partir da metodologia FACIT, apresenta correspondência com a versão original.

Figura 1 – Fluxograma do processo de tradução e adaptação transcultural do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS®



Fonte: A autora.

3.5 Análise estatística

3.5.1 Qualidade dos dados

A qualidade dos dados foi analisada por meio da análise dos efeitos piso e teto nas respostas dadas pelos participantes, que foram separadas por amostra total dos participantes e em dois grupos, de doentes e de saudáveis. Os efeitos piso e teto foram considerados presentes se excedessem a 10% (McHORNEY et al., 1994).

3.6 Confiabilidade

A confiabilidade foi avaliada por meio da confiabilidade teste-reteste; assim, foi feita a reaplicação do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS® a 10% dos participantes após 14 dias da primeira aplicação, na tentativa de o respondente não se recordar das respostas dadas anteriormente (NUNNALLY, 1994).

A análise da correlação entre os itens foi feita por meio da análise dos coeficientes de correlação intraclass, sendo a confiabilidade considerada excelente quando atingidos valores acima de 0,75 (NUNNALLY, 1994). A confiabilidade da consistência interna foi verificada por meio do coeficiente alfa de Cronbach, sendo desejáveis valores acima de 0,50 (GUYATT et al., 1997).

3.7 Validade

3.7.1 Validade convergente

A validade convergente foi utilizada para verificar o grau de correlação existente entre o domínio físico do PedsQL 4.0 (KLATCHOIAN et al., 2008; VARNI; SEID; KURTIN, 2001) e os itens do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS® (GUYATT et al., 1997; MARTINS, 2006; REEVE et al., 2007). O coeficiente de correlação de Spearman foi empregado para essa avaliação. Correlações com valores acima de 0,50 foram consideradas fortes (COHEN, 1988).

3.7.2 Validade de construto

A validade de construto avalia o arcabouço fatorial predeterminado do instrumento. A avaliação foi feita por meio da AFC de fator único para o Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS® para verificar se o modelo de uma dimensão previamente estabelecido é ajustado aos dados. Para essa análise, utilizou-se o método de estimação *Diagonally Weighted Least Squares* (DWLS).

Os índices de ajuste absoluto do modelo – *Root Mean Square Error Aproximation* (RMSEA) e *Goodness-of-Fit Index* (GFI) – e os índices de ajuste incremental – *Comparative Fit Index* (CFI) e o *Tucker–Lewis Index* (TLI) – foram utilizados para a análise do ajuste do modelo. Os valores de RMSRA < 0,06, GFI > 0,95, CFI > 0,95 e TLI > 0,90 são recomendados para um bom ajuste do modelo (HAIR, 2006; REEVE et al., 2007; HOOPER et al., 2008).

3.8 Calibração dos Itens do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS®

A calibração dos Itens do Banco Mobilidade Pediátrica do PROMIS®, em sua versão para a língua portuguesa, foi realizada por meio do GRM para a dimensão mobilidade. Esse modelo pressupõe uma escala ordinal e possibilita estimar os parâmetros de dificuldade e discriminação do item utilizando-se o método de máxima verossimilhança, o qual trabalha com padrões de resposta, e não com as probabilidades de acerto e erro de um item de forma individual (PASQUALI, 2007).

O parâmetro dificuldade é o ponto na escala que distribui os itens ao longo do *continuum* do construto e que representa o traço latente ou habilidade, para o qual a probabilidade de responder a um determinado item é de 50% (SAMEJIMA, 1969; ORLANDO, 2000; EDELEN; REEVE, 2007; PASQUALI; PRIMI, 2003).

O parâmetro discriminação do item possibilita discriminar os respondentes com valores próximos do traço latente que está sendo avaliado (SAMEJIMA, 1969; ORLANDO, 2000; EDELEN; REEVE, 2007). Valores do parâmetro de discriminação de 0,01 a 0,34 são considerados muito baixos; de 0,35 a 0,64, baixos; de 0,65 a 1,34, moderados; de 1,35 a 1,69, alto; e, acima de 1,70, muito altos (BAKER, 2001).

Além dessas estimações dos parâmetros, também foi analisada a Curva de Informação do Teste (CIT), que representa o somatório das informações de todos os itens da escala (REEVE, 2007).

3.9 Funcionamento Diferencial do Item (DIF)

O Funcionamento Diferencial do Item (DIF) é observado quando um item funciona de forma diferente entre os indivíduos que possuem o mesmo traço latente ou habilidade e estão em grupos diferentes. Ele é uniforme quando a probabilidade de acertar o item é sistematicamente superior para um dos grupos em qualquer nível da habilidade do sujeito, quando o item difere no parâmetro de dificuldade e quando as Curvas Características do Item (CCI) são paralelas. O DIF não uniforme é aquele em que a diferença nas probabilidades de acertar o item para os dois grupos não é a mesma sobre todos os níveis de habilidade, quando

o item difere em dificuldade e discriminação e quando as CCI do item estudado são diferentes e se cruzam em algum ponto do intervalo (PASQUALI, 2007; REEVE et al., 2007).

Os participantes deste estudo foram estratificados em subgrupos segundo o sexo, idade e presença e ausência de doença (COHEN, 1998). O Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS[®] foi considerado como variável dependente e os três subgrupos estratificados como variáveis preditoras ou independentes. Posteriormente, para avaliação dos itens indicativos de DIF, usou-se a análise de Regressão Logística Ordinal para a estimativa dos parâmetros de dificuldade e discriminação dos itens, considerando-se não somente a habilidade do respondente, mas o subgrupo ao qual ele pertence (COHEN, 1988; PASQUALLI, 2007).

Para as análises estatísticas mencionadas acima, foram utilizados os softwares SPSS Statistics 17.0, LISREL 8.8, Multilog, versão 7. O nível de significância adotado foi de $p \leq 0,05$.

4 RESULTADOS

4.1 Tradução e adaptação transcultural

Na fase da reconciliação, os revisores elaboraram uma versão alternativa para todos os itens usando pretérito perfeito, que indica ações que se iniciaram no passado e continuam no presente. Essa mudança foi feita devido à impossibilidade de consenso com relação ao tempo verbal utilizado pelos tradutores iniciais. As traduções e a versão reconciliada do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS[®] apresentam-se no Quadro 1, Apêndice D.

Na retrotradução, houve comprometimento da equivalência semântica dos itens 2202R2 – “Eu consegui andar para atravessar a sala”, 2642aR1 – “Eu consegui sair da cama sozinho(a), sem ajuda”, 4185R1 – “Eu consegui ficar (pôr-me) nas pontas dos pés”, 5023R1 – “Eu tenho sido fisicamente capaz de fazer as atividades de que mais gosto”. Nesses itens, *could* passou para *can*; *into bed* para *lie in bed*; *could stand* para *might be*; *all the way to the side* para *on both sides*.

Quatorze itens foram reestruturados pelos revisores independentes (QUADRO 2, APÊNDICE E), pois apresentaram divergências entre os revisores do Brasil e de Portugal, e foram reescritos de maneira compreensível nas duas culturas. Os itens 235R1 – “Eu consegui praticar esportes e fazer exercícios que as outras crianças da minha idade conseguiam” e 2715aR2 – “Eu andava com a ajuda de andador, bengala ou muletas”, tiveram diferenças irreconciliáveis e foram reescritos com palavras sinônimas, como nas expressões *desportos* e *andarilho*, usadas em Portugal, e *esportes* e *andador*, respectivamente, usadas no Brasil.

O pré-teste contou com a participação de dez crianças, sendo cinco do sexo feminino e cinco do sexo masculino, com idade entre 8 e 17 anos, todos estudantes e com doenças crônicas. Não houve alteração na versão dos itens do pré-teste em relação à versão final, o que indicou um bom entendimento dos itens pelos respondentes, confirmado também pelas entrevistas retrospectiva de esclarecimento e cognitiva de esclarecimento realizadas com os participantes.

A versão final do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS está disponível no Quadro 3, Apêndice F.

4.2 Tamanho e características da amostra para validação

Participaram da validação 1.019 crianças, com predomínio do sexo masculino (55,4%) e idade média de 13 anos (Tabela 1). Diabetes juvenil (7,6%), paralisia cerebral (PC) (6,5%), transtorno do déficit de atenção com hiperatividade (TDAH) (5,6%) e câncer (5,3%) foram as doenças crônicas mais prevalentes e autorrelatadas pelos participantes, conforme Tabela 2.

Tabela 1 - Características sociodemográficas dos participantes da validação da versão do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS® para a língua portuguesa

Características	Valor %
n	1019
Idade média (anos) (DP)	13,0 (3,0)
Sexo masculino, n (%)	565 (55,4)
Escolaridade, n (%)	
Fundamental	579 (56,8)
Médio	440 (43,2)
Raça, n (%)	
Amarela	23 (2,3)
Branca	662 (65,0)
Negra	141 (13,8)
Parda	193 (18,9)
Doenças crônica, n (%)	
Sim	569 (55,8)
Não	450 (44,2)

Fonte: A autora.

Tabela 2 – Doenças crônicas prevalentes, autorrelatadas dos participantes da validação da versão do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS® para a língua portuguesa

Condição crônica autorrelatada	Valor (%)
Câncer	54 (5,5)
Diabetes	77 (7,6)
Doença cardíaca	35 (3,4)
Doença neurológica	24 (2,4)
DPOC	47 (4,6)
Hepatite Crônica	23 (2,3)
Insuficiência Renal	44(4,3)
Paralisia Cerebral	66 (6,5)
TDAH	57 (5,6)
Outros	142 (13,6)

Fonte: A autora.

4.3 Qualidade dos dados

Na avaliação das análises dos efeitos piso e teto na amostra total de participantes, foram detectados efeito piso em oito itens e efeito teto em todos eles.

Ainda na avaliação da qualidade dos dados, mas considerando o grupo de participantes com alguma doença, efeito piso foi observado em oito itens e efeito teto, em todos eles. Já o grupo de saudáveis apresentou efeito piso em sete itens e efeito teto em todos os itens (TABELA 3).

Tabela 3 – Efeitos piso e efeito teto da versão em português do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS® na amostra total, no grupo de saudáveis e no grupo de doentes

Itens	Amostra Total n = 1019		Grupo de Doentes n = 569		Grupo de Saudáveis n = 450	
	Efeito piso n(%)	Efeito teto n(%)	Efeito piso n(%)	Efeito teto n(%)	Efeitopiso n(%)	Efeito teto n(%)
2117R1	202 (19,8)	585 (57,4)	125 (22,6)	310 (54,5)	76 (16,9)	275 (61,2)
2118R1	17 (1,7)	702 (68,9)	12 (2,1)	370 (65,0)	5 (1,1)	332 (73,8)
219R1	169 (16,6)	556 (54,6)	103 (18,1)	283 (49,7)	66 (14,7)	273 (60,7)
2202R2	48 (4,7)	686 (67,3)	33 (5,8)	363 (63,8)	15 (3,3)	323 (71,8)
235R1	261 (25,6)	436 (42,8)	156 (27,4)	229 (40,2)	105 (23,3)	207 (46,0)
236R1	245 (24,0)	465 (45,6)	147 (25,8)	232 (40,8)	98 (21,8)	233 (51,8)
2642aR1	16 (1,6)	702 (68,9)	12 (2,1)	372 (65,4)	4 (0,9)	330 (73,3)
2642bR1	16 (1,6)	707 (69,4)	12 (2,1)	376 (66,1)	4 (0,9)	331 (73,6)
2646R1	30 (2,9)	690 (67,7)	20 (3,5)	369 (64,9)	10 (2,2)	321 (71,3)
2647R2	81 (7,9)	637 (62,5)	55 (9,7)	344 (60,5)	26 (5,8)	293 (65,1)
2707R2	144 (14,1)	583 (57,2)	98 (17,2)	307 (54,0)	46 (10,2)	276 (61,3)
3799R1	72 (7,1)	602 (59,1)	41 (7,2)	309 (54,3)	31 (6,9)	293 (65,1)
3892R1	20 (2,0)	806 (79,1)	13 (2,3)	427 (75,0)	7 (1,6)	379 (84,2)
4079R1	30 (2,9)	688 (67,5)	19 (3,3)	365 (64,1)	11 (2,4)	323 (71,8)
4124R1	121 (11,9)	664 (65,2)	84 (14,8)	351 (61,7)	37 (8,2)	313 (69,6)
4137R1	62 (6,1)	694 (68,1)	42 (7,4)	366 (64,3)	20 (4,4)	328 (72,9)
4190R1	75 (7,4)	618 (60,6)	51 (9,0)	328 (57,6)	24 (5,3)	290 (64,4)
5023R1	14 (1,4)	927 (91,0)	8 (1,4)	517 (90,9)	6 (1,3)	410 (91,1)
5200bR1	271 (26,6)	535 (52,5)	161 (28,3)	277 (48,7)	110 (24,4)	258 (57,3)
676R1	277 (27,2)	394 (38,7)	171 (30,1)	208 (36,6)	106 (23,6)	186 (41,3)
2709R1	19 (1,9)	684 (67,1)	16 (2,8)	360 (63,3)	3 (0,7)	324 (72,0)
2715aR2	63 (6,2)	808 (79,3)	38 (6,7)	433 (76,1)	25 (5,6)	375 (83,3)
2319bR1	33 (3,2)	850 (83,4)	23 (4,0)	451 (79,3)	10 (2,2)	399 (88,7)

Fonte: A autora.

4.4 Confiabilidade

A versão do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS[®] para a língua portuguesa apresentou um coeficiente de correlação intraclasse de 0,97 ($p = 0,00$; IC 95%, 0,96 - 0,98) e coeficiente alfa de Cronbach de 0,97.

4.5 Validade

4.5.1 Validade convergente

As correlações entre o Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS[®] e o sumário físico do PedsQL foram significantes ($p \leq 0,01$), e as correlações variaram de 0,16 a 0,97, com predomínio de correlações acima de moderadas.

4.5.2 Validade de construto

Na avaliação do ajuste global do modelo, por meio da AFC, as cargas fatoriais foram representativas e indicaram, além de um bom ajuste ao modelo, a unidimensionalidade dos itens da versão para a língua portuguesa do Banco Mobilidade Pediátrica do PROMIS[®], com os índices RMSEA = 0,06, GFI = 1,00, CFI = 0,99 e TLI = 0,93 (TABELA 4).

Tabela 4 – Ajuste global do modelo da versão em língua portuguesa do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS[®]

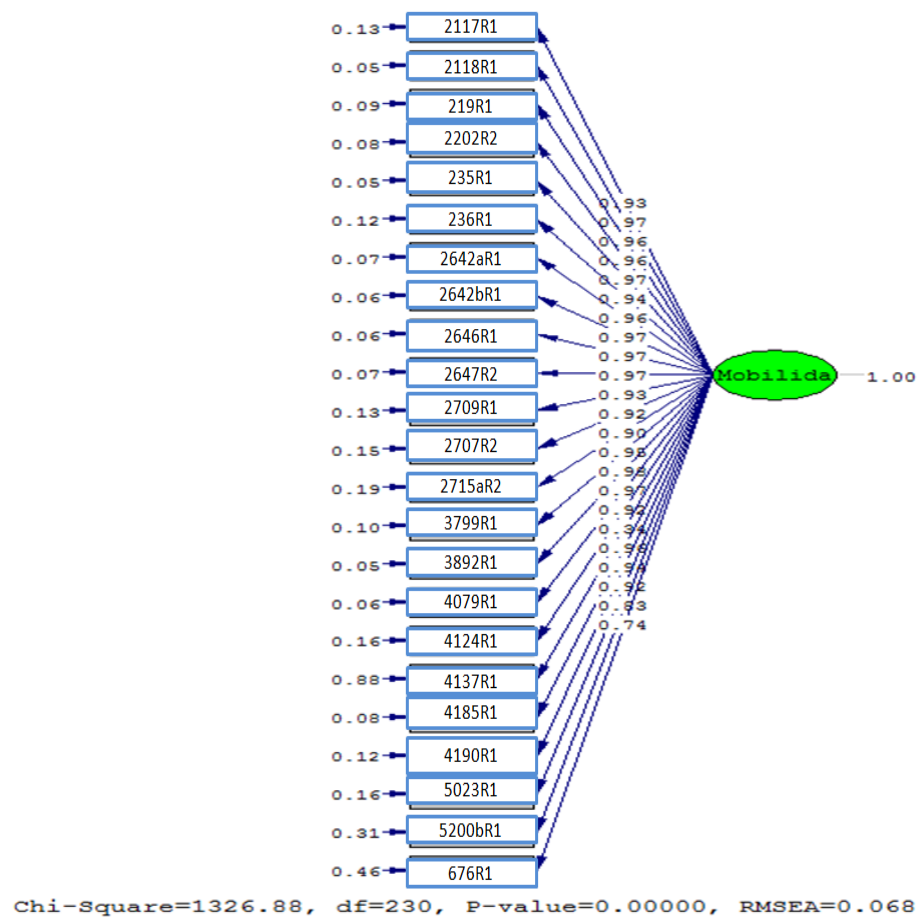
Variáveis	Valores Desejáveis	Valores encontrados
RMSEA	<0,06	0,06
GFI	>0,95	1,00
CFI	>0,95	0,99
TLI	>0,90	0,93

Legenda: RMSEA = *Root Mean Square Error Aproximation*, GFI = *Goodness-of-Fit Index*, CFI = *Comparative Fit Index* e TLI = *Tucker – Lewis Index*

Fonte: A autora.

A Figura 2, representa o diagrama da AFC do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS®, em que as cargas fatoriais variaram de 0,34 a 0,98, tendo em vista que, quanto maior for a carga fatorial, maior é a correlação com os fatores.

Figura 2 – Diagrama da AFC do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS®



Fonte: A autora.

4.6 Calibração dos Itens do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS®

Responderam na mesma categoria de resposta 484 participantes, concentrando-se nas extremidades da escala Likert, categorias 1 ou 5, inviabilizando o processo de calibração dos itens. Além disso, no item 4190R1– “Eu consegui virar a cabeça toda para o lado”, 929 respondentes escolheram a categoria de resposta 5. A calibração foi realizada excluindo-se os 484 participantes e o Item 4190R1. Nela, o parâmetro de discriminação dos itens variou de 0,87 a 5,58, e o item 2118R1 – “Eu consegui entrar e sair de um carro”, foi o mais

discriminativo. Em relação ao parâmetro dificuldade dos itens, houve variação de -3,28 a 2,37 (TABELA 5).

Tabela 5 – Parâmetros de discriminação e dificuldade dos itens da versão em língua portuguesa do Banco Mobilidade Pediátrica do PROMIS® numa amostra de 535 participantes

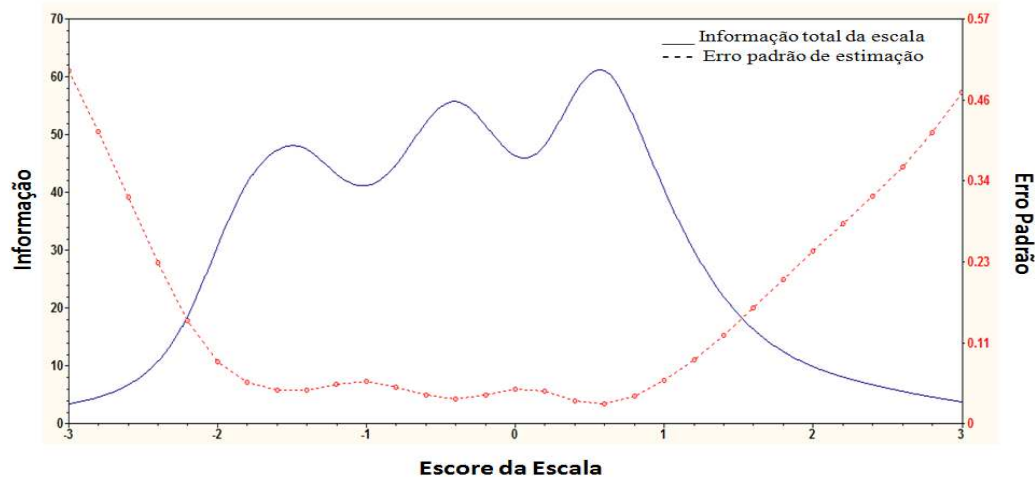
ITEM	(a)	(b1)	(b2)	(b3)	(b4)
2117R1	1,83	-0,22	0,25	0,74	1,33
2118R1	5,58	-1,81	-1,52	-0,32	0,55
219R1	2,28	-0,40	0,12	0,72	1,42
2202R2	3,68	-1,43	-1,21	-0,57	0,71
235R1	2,10	0,23	0,53	1,20	2,37
236R1	1,75	0,12	0,53	1,12	2,23
2642aR1	5,15	-1,84	-1,52	-0,43	0,57
2642bR1	5,14	-1,84	-1,51	-0,57	0,52
2646R1	4,09	-1,64	-1,27	-0,22	0,63
2647R2	4,08	-1,04	-0,50	0,57	1,03
2707R2	2,94	-0,56	-0,10	0,87	1,30
3799R1	2,09	-1,27	-0,98	0,67	1,28
3892R1	1,95	-2,32	-1,92	-1,24	-0,12
4079R1	2,76	-1,78	-1,50	-0,23	0,61
4124R1	4,10	-0,68	0,17	0,49	0,94
4137R1	4,02	-1,20	-0,85	-0,14	0,64
5023R1	2,38	-1,25	-0,43	0,16	0,91
5200bR1	1,82	0,26	0,60	1,20	1,70
676R1	2,05	0,32	0,73	1,35	2,33
2709R1	2,50	-2,05	-1,38	0,23	0,76
2715aR2	1,45	-1,71	-1,07	-0,40	-0,20
2319bR1	0,87	-3,28	-1,90	-1,12	-0,86

Legenda: a = parâmetro de discriminação; b1, b2, b3 e b4 = parâmetros de dificuldade.

Fonte: A autora.

O Gráfico 1, na página a seguir, mostra a CIT da versão em língua portuguesa do Banco Mobilidade Pediátrica do PROMIS®. Nele, a linha sólida indica a informação total do teste e a linha pontilhada aponta o erro padrão e demonstrou maior precisão na região de escore de -2 a 1,5.

Gráfico 1 – Curva de Informação do Teste (CIT)



Fonte: A autora.

4.7 Funcionamento Diferencial do Item (DIF) nos itens do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS®

Considerando-se a exclusão de 484 participantes e do item 4190R1, dos 22 Itens avaliados, na categoria sexo, o item 4124R1 – “Eu consegui levantar-me do chão”, apresentou DIF, sendo o máximo DIF (max/dif) encontrado igual a 0,10. Em doentes *versus* saudáveis, quatro itens apresentaram DIF: 2117R1 – “Eu consegui andar de bicicleta”, com max/dif igual a 0,08; 235R1 – “Eu consegui praticar esportes e fazer exercícios que as outras crianças da minha idade conseguiam”, max/dif igual a 0,16; 3892R1 – “Eu consegui mexer as pernas”, max/dif igual a 0,15; e o item 4124R1 – “Eu consegui levantar-me do chão”, max/dif igual a 0,13. Nas análises da categoria idade, seis itens apresentaram DIF: 2117R1 – “Eu consegui andar de bicicleta”, max/dif igual a 0,10; 2118R1 – “Eu consegui entrar e sair de um carro”, max/dif igual a 0,00; 2642aR – “Eu consegui sair da cama sozinho(a) sem ajuda”, max/dif igual a 0,15; 2642bR1 – “Eu consegui deitar-me na cama sem ajuda”, max/dif igual a 0,19; 676R1 – “Eu consegui curvar-me para pegar (apanhar) qualquer coisa”, max/dif igual a 0,12; e o item 2709R – “Usei uma cadeira de rodas para andar de um lado para o outro”, com max/dif igual a 0,10 (TABELA 6, APÊNDICE G).

5 DISCUSSÃO

Neste estudo, foram realizadas a tradução e a adaptação transcultural do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS[®] para a língua portuguesa seguindo a rigorosa metodologia FACIT, proposta pelos coordenadores do PROMIS[®] e preconizada na literatura internacional (BEATON et al., 2000; EREMENCO; CELLA; ARNOLD, 2005).

O método utilizado para a tradução e a adaptação transcultural, por meio das análises qualitativas e quantitativas, das revisões feitas pelos tradutores nativos do Brasil e de Portugal, bem como dos coordenadores do PROMIS[®] e do coordenador de linguagem, possibilitou ao Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS[®] manter a equivalência com sua versão original, em inglês americano, durante todo o processo de tradução (EREMENCO; CELLA; ARNOLD, 2005). A versão em língua portuguesa do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS[®], portanto, manteve as equivalências conceitual, semântica, cultural e operacional com o original, de forma semelhante aos demais estudos de tradução de outros Bancos de Itens do PROMIS[®] (LIU, 2013; PAZ, 2013; TERWEE, 2014; ALVES, 2014; CASTRO, 2014; COSTA, 2014; NAGL, 2015; SILVA, 2015).

O rigor metodológico utilizado expôs pequenas divergências, mas passíveis de ajustes. A principal delas foi em relação ao pronome pessoal da primeira pessoa do singular – eu –, cujo uso é imprescindível, tanto na linguagem culta, quanto na coloquial, segundo os revisores brasileiros, visto que ele indica e representa a pessoa que fala, ou seja, o sujeito da oração. Sua omissão, proposta pelo revisor português, poderia causar ambiguidade na frase, pois o verbo conjugado (“consegua”) pode ser usado tanto na primeira pessoa do singular (Eu conseguia...) quanto na terceira pessoa do singular (Ele conseguia...). Decidiu-se, portanto, pela inclusão do pronome. Resultado semelhante, que envolveu o pronome “você”, ocorreu no Banco de Itens de Fadiga do PROMIS[®] para a língua portuguesa (ALVES et al., 2014).

Para obter uma tradução universal, cujo objetivo é gerar uma versão única para todos os países cujo idioma oficial é a língua portuguesa, é necessária a participação de tradutores nativos desses países desde o início do processo de tradução dos itens. Neste estudo, a tradução foi realizada com a participação de nativos do Brasil e de Portugal. Contudo, a unificação da ortografia não engloba outros aspectos linguísticos, como o vocabulário, a pronúncia e a gramática (AZEREDO, 2008). A língua portuguesa é falada em vários países e diferenciada socioculturalmente dentre eles, necessitando, portanto, de adaptações

transculturais do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS® em cada país em específico antes de sua utilização na população-alvo.

Quatorze itens foram reestruturados pelos revisores independentes devido a divergências, entre os revisores do Brasil e de Portugal, relacionadas ao uso dos artigos definidos “a” e “o” antes do pronome possessivo, semelhante a outro estudo recentemente publicado (COSTA et al., 2014). As divergências foram harmonizadas entre os dois países, uma vez que o uso desses artigos não interfere no entendimento geral dos itens. Outra divergência foi quanto ao uso da ênclise, usada na colocação dos pronomes oblíquos átonos – me, te, se, o, a, lhe, nos, vos, os, as, lhes – depois do verbo, que é gramaticalmente correta em ambos os países, porém incomum na linguagem coloquial da população brasileira. Como exemplo desse caso, tem-se o Item 2642bR1 - “Eu consegui deitar-me na cama sem ajuda”.

Dois itens tiveram diferenças irreconciliáveis e foram reescritos com palavras sinônimas para que pudessem ser compreendidos no Brasil. Um deles relacionava-se com as expressões “desportos” e “andarilho”, utilizadas em Portugal, mas não no Brasil, onde são utilizados “esportes” e “andador”, respectivamente.

O pré-teste, mediante as entrevistas retrospectiva de esclarecimento e cognitiva de esclarecimento com os participantes, possibilitou verificar o bom entendimento dos itens pelos respondentes, identificar possíveis problemas na tradução, além de possibilitar, juntamente com os testes psicométricos, a confirmação de que o conceito dos itens corresponde ao conceito original (EREMENCO; CELLA; ARNOLD, 2005).

A qualidade dos dados do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS® foi confirmada por meio da ausência de dados perdidos e da discreta ocorrência de efeito piso, tanto na amostra geral, quanto na estratificação por grupo de participantes com e sem doença crônica. Nesta avaliação de resultados, percebeu-se a capacidade limitada para medir o estado funcional para o efeito piso (habilidades funcionais mais baixas), e efeito teto (habilidades funcionais mais elevadas).

A ocorrência de itens, com efeito piso já era esperada devido às características da amostra, que contempla crianças e adolescentes com doenças crônicas em graus variados de dificuldade física, indicando que o instrumento está limitado em sua capacidade de medir o espectro completo da mobilidade (HAYS et al., 2013; BRUCE et al., 2013). A alta taxa de efeito teto detectada na amostra geral e estratificada também era prevista, pois, por um lado, as amostras foram coletadas nas escolas regulares da cidade de Uberlândia onde a maioria dos alunos era saudável e nos ambulatórios clínicos pediátricos da Universidade Federal de Uberlândia, nos quais a maioria dos pacientes se encontrava clinicamente estável, ou seja,

indivíduos sem comprometimento funcional ou aqueles que tem habilidades muito maiores do que o da média. Por outro lado, observa-se que, pelos critérios de inclusão do presente estudo, nos quais o banco de itens é respondido de forma autoaplicada, os respondentes já apresentavam certo nível de mobilidade e resistência corporal para executar tal ação. Isso ocorreu de forma diferente dos métodos de coleta de dados americanos, que, além dos métodos convencionais, mesmo que a criança possua restrição global de mobilidade, existe a possibilidade do acesso fácil de algum tipo de tecnologia assistiva, visual ou auditiva, que facilita a inclusão de indivíduos com maior dificuldade corporal (CIF, 2008; AOTA, 2010).

A confiabilidade do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS[®] para a língua portuguesa foi confirmada por meio das correlações intraclasse e alfa de Cronbach. No entanto, esta mesma avaliação, utilizando-se a CIT, demonstrou maior precisão na região mediana, o que significa que os itens apresentaram médio desempenho nas extremidades do *continuum* do traço latente mobilidade. Isso significa que, na versão brasileira do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS[®], os itens estão parcialmente adequados, para avaliar indivíduos nas extremidades, e adequados, para discriminar o nível do traço latente entre os indivíduos das categorias medianas. Essa ocorrência deu-se devido ao fato de não ter sido possível obter uma amostra intencional que contemplasse igualmente todas as categorias de resposta.

Houve confirmação da validade convergente do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS[®], detectada por meio das correlações moderadas e altas entre seus itens e com o PedsQL. Essa confirmação foi reforçada por meio das cargas fatoriais que foram representativas e indicaram, além de um bom ajuste ao modelo, a unidimensionalidade do banco de itens. As análises de confiabilidade e validade são recomendadas para verificar se o instrumento é preciso, se mede o conceito-alvo e se a estrutura fatorial está bem representada (REEVE et al., 2007; HAYS et al., 2013).

É desejável que este banco seja essencialmente unidimensional, visto que ele foi construído para representar um subdomínio do funcionamento físico devido ao fato de que pessoas com doenças crônicas, na maioria das vezes, têm limitações, variáveis entre graves e discretas, relacionadas aos aspectos físicos, que podem refletir na mobilidade e consequentemente nas atividades cotidianas (HAYS et al., 2013). Entretanto, no processo de calibração das propriedades psicométricas, por meio da estimação dos parâmetros de dificuldade e discriminação, houve a impossibilidade de calibração dos itens utilizando-se 1.019 respondentes, já que eles, em sua maioria, apresentaram os mesmos níveis de traço latente, as mesmas categorias de resposta. A retirada dos dados de 484 participantes com

respostas concentradas nas categorias das extremidades na escala Likert possibilitou que os itens dos demais participantes ficassem dispostos ao longo do traço latente, tornando-os mais sensíveis para detectar as alterações dos respondentes (EDELEN; REEVE, 2007).

A partir do ajuste da amostra, o Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS® apresentou itens com bons parâmetros de discriminação, o que possibilitou diferenciar as variações de desempenho nas atividades físicas, cotidianas da vida diária, como a mobilidade corporal e a resistência muscular de crianças e adolescentes saudáveis e com dificuldades diversas nesse construto nas doenças crônicas. O item mais discriminativo foi o 2118R1 – “Eu consegui entrar e sair de um carro”, demonstrando que o indivíduo necessita de mobilidade corporal e resistência física para realizar esta ação.

Quanto à presença de itens indicativos de DIF, relacionado aos sexos masculino e feminino, apenas um item, que abordou a resistência corporal para executar uma ação, comportou-se de forma diferente. Isso foi detectado também em outro estudo (QUINN et al., 2014), no qual o item com DIF foi excluído, por ser menos informativo do que a maioria dos itens existentes na escala.

Em relação à amostra de doentes *versus* saudáveis, os itens que indicaram DIF são aqueles cujo conteúdo requer mobilidade e resistência física para executar uma ação. A esse respeito, Quinn (2014) ressalta que a precisão na avaliação do funcionamento físico geral limita-se às pessoas de desempenho motor inferior.

Quanto à avaliação por faixa etária, seis itens, relacionados às atividades cotidianas, indicaram a presença de DIF e funcionaram de forma diferente para as crianças mais jovens, quando comparadas às mais velhas. Acredita-se que essa diferença deve-se às variadas experiências de vida e socioambientais, em especial, as experiências escolares das crianças de maior faixa etária (VARNI et al., 2014).

Os resultados da avaliação minuciosa, permeada pela multiplicidade de testes estatísticos para detecção de itens com DIF, permite-nos considerar que o número de itens indicadores de DIF mencionados no presente estudo foi pequeno. Observa-se que os valores encontrados do máximo DIF não foram significativos. Isso é indicativo de que o seu efeito sobre a pontuação total é insignificante, e que tais itens são úteis para medir o construto mobilidade pediátrica. Uma possível solução seria a eliminação desses itens (indicadores de DIF) do instrumento. No entanto, isso poderia prejudicar a medida do traço latente, ao qual os itens contêm informações pertinentes, embora isso não corresponda a uma limitação, considerando-se que não há descrito na literatura, até o presente momento, um *gold standard* para graduar os valores do DIF em pequeno, médio e grande na área da saúde.

A impossibilidade do uso da versão brasileira para os outros países que têm o português como língua oficial já era esperada, uma vez que a língua portuguesa tem uma grande diversidade cultural dentro do país e também quando comparada aos demais países que falam o idioma. A metodologia original previa uma tradução universal, direcionada a todos esses países, o que não foi possível em função das discrepâncias ocorridas, oriundas, principalmente, de questões culturais que acontecem no uso da língua. Portanto, os outros países deverão adaptar transculturalmente e comprovar das propriedades psicométricas do instrumento.

Na caracterização da amostra, na qual foram detectados vários respondentes com o mesmo nível de traço latente, para que obtivéssemos o mesmo tipo de categoria de resposta, teríamos que ter optado por uma amostra intencional. Para resolver esse problema, optou-se pela retirada dos participantes nos extremos da escala e da retirada de um item, o que possibilitou a calibração do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS®.

6 CONCLUSÃO

Conclui-se que a versão em língua portuguesa do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS[®] apresenta correspondência com os itens originais após o processo de tradução e adaptação transcultural, a qual foi confirmada por meio da avaliação de suas propriedades psicométricas.

REFERÊNCIAS

- ACQUADRO, C et al. Literature review of methods to translate health-related quality of life questionnaires for use in multinational clinical trials. **Value in Health**, Malden, v. 11, n. 3, p. 509-521, May/June 2008.
- ADER, D. N. Developing the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS). **Medical Care**, Philadelphia, v. 45, n. 5, Suppl. 1, p. S1-S2, May. 2007.
- ALVES, F. S. M. A. et al. Tradução e adaptação transcultural do domínio Fadiga do Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) para a língua portuguesa. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 30, p. 1103-1110, mai. 2014.
- AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION. 2010. doi:10.5014/ajot.2010.64S44 Technology Related Assistance for Individuals with Disabilities Act of 1988. PL 105-394 Sec (3) (a) 3–4. Disponível em: <<http://www.aota.org/about-occupational-therapy/professionals/rdp/assistive-technology.aspx#sthash.S1q1lOwg.9KNcZJ5e.dpuf>>. Acesso em: 02 maio 2016.
- ANDRADE, D. F.; TAVARES, H. R.; VALLE, R. C. Teoria da Resposta ao Item: conceitos e aplicações. In: SIMPÓSIO NACIONAL DE PROBABILIDADE E ESTATÍSTICA (SINAPE), 14., 2000, Caxambu. *Anais...* Caxambu: Associação Brasileira de Estatística, 2000.
- AZEREDO, J. C. **Escrevendo pela nova ortografia**: como usar as regras do novo acordo ortográfico da língua portuguesa. Instituto Antônio Houaiss. 2. ed. São Paulo: Publifolha, 2008.
- BAKER, F. B. **The basics of item response theory**. 2. ed. Washington: Eric Clearinghouse on Assessment and Evaluation, 2001.
- BATTISTA, R. N.; HODGE, M. J. Quality of life research and health technology assessment: a time for synergy. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 5, n. 4, p. 413-418, ago. 1996.
- BEATON, D. E. et al. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measure. **Spine**, Philadelphia, v. 25, n. 24, p. 3186-3191, 2000.
- BERGNER, M. Quality of life, health status, and clinical research. **Medical Care**, Philadelphia, v. 27, p. 148-156, mar. 1989. Supple. 3. Review.
- BEVANS, M.; ROSS, A.; CELLA, D. Patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS): efficient, standardized tools to measure self-reported health and quality of life. **Nursing Outlook**, New York, v. 62, n. 5, p. 339-345, Sep./Oct. 2014.

CARAM, E. H. A et al. Investigação das causas de atraso no neurodesenvolvimento. Recursos e desafios. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 64, n. 2B, p.466-472, 2006

CASTRO, N. F. C. et al. Adaptação transcultural dos Bancos de Itens de Ansiedade e Depressão do *Patient-Reported Outcomes Measurement Information System* (PROMIS) para língua portuguesa. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 30, p. 879-884, abr. 2014.

CELLA, D. et al. The future of outcomes measurement: item banking, tailored short-forms, and computerized adaptive assessment. **Quality of Life Research**, Netherlands, v. 16, suppl. 1, p. 133-141, Mar. 2007a.

CELLA, D. et al. The patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS): Progress of an NIH Roadmap Cooperative Group during its first two years. **Medical Care**, Philadelphia, The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) Overview and Developmental Work, 2004-2006, v. 45, n. 5, suppl. 1, p. S3-S11, May 2007b.

CELLA, D.; LAI, J. Aib Investigators. Core item banking program: past, present, future. **Qual Life Res.**, v. 2, p. 5-8, 2004.

CHANG, C. H.; REEVE, B. B. Item response theory and its applications to patient-reported outcomes measurement. **Evaluation & the Health Professions**, London, v. 28, n. 3, p. 264-282, Sep. 2005.

CICONELLI, R. M. Medidas de avaliação de qualidade de vida. **Revista Brasileira de Reumatologia**, Campinas, v. 43, n. 2, p. IX-XIII, mar./abr. 2003.

CICONELLI, R. M. et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Revista Brasileira de Reumatologia**, Campinas, v. 39, n. 3, p. 143-50, 1997.

CIF. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde/Centro colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais em Português. São Paulo, 2008.

COHEN, J. W. Statistical power analysis for the behavioral sciences. 2. ed. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, 1988.

COSTA, Z. M. S. S. et al. Tradução e adaptação cultural para a língua portuguesa dos domínios Distúrbios do Sono e Distúrbios da Vigília do Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS). **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 7, p. 1391-1401, jul. 2014.

CRAMER, J. A. Principles of Health-related Quality of Life: Assessment in Clinical Trials. **Epilepsia**, New York, v. 43, n. 9, p. 1084-1095, Sep. 2002.

DeWALT, D. A. et al. Evaluation of item candidates. The PROMIS qualitative item review. **Medical Care**, Philadelphia, v. 45, n. 5, p. S12-S21, May 2007. Supplement 1.

DeWALT, D. A. et al. PROMIS pediatric self-report scales distinguish subgroups of children within and across six common pediatric chronic health conditions. **Quality of Life Research**, Switzerland, v.24 , , p.2195-2208 , 2015. doi: 10.1007/s11136-015-0953-3 (PMCID: Pending).

DeWITT, E. M. et al. Construction of the eight item Patient-Reported Outcomes Measurement Information System pediatric physical function scales: Built using item response theory. **Journal of Clinical Epidemiology**, Cincinnati, v. 64, n. 7, p. 794-804, 2011. PMCID: PMC3100387.

DOWARD, L. C.; MCKENNA, S. P. Defining patient-reported outcomes. **Value in Health**, Malden, v. 7, suppl. 1, p. S4-S8, Sep. 2004.

EDELEN, M. O.; REEVE, B. B. Applying item response theory (IRT) modeling to questionnaire development, evaluation, and refinement. **Quality of Life Research**, Netherlands, v. 16, n. 1, p. 5-18, Aug. 2007.

EMBRETSON, S. E.; REISE, S. P. **Item response theory for psychologists**. New Jersey: Lawrence Erlbaum, 2000.

EREMENCO, S. L.; CELLA, D.; ARNOLD, B. J. A Comprehensive Method for the Translation and Cross-Cultural Validation of Health Status. **Evaluation & the Health Professions**, London, v. 28, n. 2, p. 212-232, June 2005.

FRIES, J. F. New Instruments for assessing disability: Not Quite Ready for Prime Time. **Arthritis & Rheumatism**, Palo Alto, v. 50, n. 10, p. 3064-7, 2004.

FUNG, C. H.; HAYS, R. D. Prospects and challenges in using patient-reported outcomes in clinical practice. **Quality of Life Research**, Netherlands, v. 17, n. 10, p. 1297-1302, Dec. 2008.

GIPSON, D. S. et al. Gaining the PROMIS perspective from children with nephrotic syndrome: a Midwest pediatric nephrology consortium study. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 11, n. 30. , 2013. PMCID: PMC3599189.

GUALANO, B. et al. Evidence for prescribing exercise as treatment in pediatric rheumatic diseases. **Autoimmun Rev**, Michigan, v. 9, n. 8, p. 569-73, 2010.

GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. Cros-Cultural Adaptation Of Health-Related Quality Of Life Measures: Literature Review And Proposed Guidelines. **Journal of Clinical Epidemiology**, New York, v. 46, n. 12, p.1417-1432, 1993.

GUYATT, G. H. et al. Users' guides to the medical literature. XII. How to use articles about health-related quality of life. Evidence-Based Medicine Working Group. **Journal of American Medical Association**, Chicago, v. 277, n. 15, p. 1232-1237, Apr. 1997.

GUYATT, G. H.; FEENY, D. H.; PATRICK, D. L. Measuring health-related quality of life. **Annals of Internal Medicine**, New York, v. 118, n. 8, p. 622-629, Apr. 1993.

HAIR, J. R. et al. **Multivariate data analysis**. 6. ed. New Jersey: Prentice Hall, 2006.

HAVERMAN, L. et al. Dutch-Flemish translation of nine pediatric item banks from the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS). **Quality of Life Research**, 2015. doi: 10.1007/s11136-015-0966-y (PMCID: Pending).

HAYS, R. D. et al. Validity-Responsiveness. Appendix 12. **PROMIS® Instrument Development and Validation Scientific Standards Version 2.0**, 2013. Disponível em: <http://nihpromis.org/Documents/PROMISStandards_Vers2.0_Final.pdf>. Acesso em: 20 set. 2015.

HINDS, P. S. et al. PROMIS pediatric measures in pediatric oncology: Valid and clinically feasible indicators of patient-reported outcomes. **Pediatric Blood and Cancer**, Washington, v. 60, n. 3, p. 402-8, 2012.

HOOPER, D.; COUGHLAN, J.; MULLEN, M. Structural equation modelling: Guidelines for determining model fit. **Electronic Journal of Business Research Methods**, Dublin, v. 6, n. 1, p. 53-60, 2008.

IRWIN, D. E. et al. An item response analysis of the pediatric PROMIS anxiety and depressive symptoms scales. **Qual Life**, v. 19, n. 4, p. 595–607, May 2010.

IRWIN, D. E. et al. Cognitive interviewing methodology in the development of a pediatric item bank: a patient reported outcomes measurement information system (PROMIS) study. **Health and Quality of Life Outcomes**, North Carolina, , v. 7, n. 3, p.1-10, 2009.

JENNEY, M. E. M.; CAMPBELL, S. Measuring quality of life. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 77, n. 4, p. 347-350, Oct. 1997. Review.

KERFELD, C. I.; DUDGEON, B. J.; ENGEL, J. M.; KARTIN, D. Development of items that assess physical function in children who use wheelchairs. **Pediatric Physical Therapy**, Washington, v. 25, n. 2, p. 158-66, 2013. PMCID: PMC3613779.

KLATCHOIAN, D. A. et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes de São Paulo: confiabilidade e validade da versão brasileira do questionário genérico Pediatric Quality of Life Inventory TM versão 4.0. **Jornal de Pediatria**, São Paulo, v. 84, n. 4, p. 308-315, 2008.

KRATZ, A. L. et al. An examination of the PROMIS pediatric instruments to assess mobility in children with cerebral palsy. **Quality of Life Research**, Michigan, v. 22, n. 10, p. 2865-2876, 2013. PMCID: PMC3758380.

LIPTAK, G. S. et al. Health status of children with moderate to severe cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 43, n. 6, p. 364-370, June 2001.

LIU, Y. et al. Translation and linguistic validation of the pediatric patient-reported outcomes measurement information system measures into simplified chinese using cognitive interviewing methodology. **Cancer Nursing**, United States, v. 36, n. 5, p. 368-76, Sep./Oct. 2013.

LOHR, K. N.; ZEBRACK, B. J. Using patient-reported outcomes in clinical practice: challenges and opportunities. **Quality of Life Research**, Netherlands, v. 18, n. 1, p. 99-107, Feb. 2009.

LOX, C. L.; MARTIN, K. A.; PETRUZELLO, S. J. **The psychology of exercise: integrating theory into practice**. Scottsdale: Holcomb Hathaway, 2003.

MANCINI, M. C. et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 60, n. 2, 2002.

MARTINS, A. G. Sobre Confiabilidade e Validade. **RBGN**, São Paulo, v. 8, n. 20, p.1-12, jan./abr.2006.

McHORNEY, C. A. et al. The MOS 36 item short-form healthy survey (SF-36): III. Test of data quality, scaling assumptions and reliability across diverse patient groups. **Medical Care**, Philadelphia, v. 32, n. 1, p. 40-66, 1994.

MENARD, J. C. et al. **Cancer Nursing**. 2013. doi: 10.1097/NCC.0b013e3182a0e23d. (PMCID: Pending).

NAGL, M. et al. Development and psychometric evaluation of a german version of the PROMIS® item banks for satisfaction with participation. **Evaluation & health professions**, United States, v. 38, n. 2, p. 160-80, Jun. 2015.

NETO, F. R. et al. Características neuropsicomotoras de crianças de alto risco atendidas em um programa de follow-up. **Pediatria moderna**, São Paulo, v. 42, n. 2, p. 79-85, 2006.

NUNNALLY, J. C.; BERNSTEIN, I. H. **Psychometric theory**. 3. ed. New York: McGraw-Hill, 1994.

ORLANDO, M.; THISSEN, D. Likelihood-based item-fit indices for dichotomous item response theory models. **Appl Psychol Measure**, v. 24, p. 50-64, 2000.

PASQUALI, L. TRI Teoria de resposta ao item: Teoria, procedimentos e aplicações. Laboratório de Pesquisa em Avaliação e Medida, Brasília, LabPAM/UnB; 2007.

PASQUALI, L.; PRIMI, R. Fundamentos da Teoria da Resposta ao Item – TRI. **Avaliação Psicológica**, Itatiba, v. 2, n. 2, p. 99-110, 2003.

PASQUALI, L.; PRIMI, R. **TRI Teoria de resposta ao item**: Teoria, procedimentos e aplicações. Brasília: Laboratório de Pesquisa em Avaliação e Medida LabPAM/UnB, 2007.

PATRICK, D. L.; CHIANG, Y. P. Measurement of health outcomes in treatment effectiveness evaluations: conceptual and methodological challenges. **Medical Care**, Philadelphia, v. 38, n. 9, p. 14-25, Sept. 2000. Supplement 2.

PAZ, S. H. et al. Evaluation of the patient-reported outcomes information system (PROMIS®) Spanish-language physical functioning items. **Quality of Life Research**, Netherlands, v. 22, n. 7, p. 1819-30, Sep. 2013.

PROMIS COOPERATIVE GROUP. **Unpublished manual for the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS)** Version 1.1. Oct. 2008. Disponível em: <<http://www.nihpromis.org>>. Acesso em: 12 out. 2015.

QUINN, H. et al. Using item response theory to enrich and expand the PROMIS (R) pediatric self report banks. **Health and Quality of Life Outcomes**, North Carolina, v. 12, n. 1, p. 160, 2014. PMCID: PMC4212129.

REEVE, B. B. et al. Psychometric evaluation and calibration of health-related quality of life item banks: plans for the patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS). **Medical Care**, Philadelphia, v. 5, n. 5, suppl 1, p. S22-S31, May 2007.

REISE, S. P.; YU, J. Parameter recovery in the graded response model using MULTILOG. **Journal of Educational Measurement**, [s.l.], v. 27, n. 2, p. 133-144, 1990.

RUPERTO, N. et al. Cross-cultural adaptation and psychometric evaluation of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ) in 32 countries. Review of the general methodology. **Clinical and Experimental Rheumatology**, Pisa, v. 19, p. S1-9, 2001.

SAMEJIMA, F. Estimation of latent ability using a response pattern of graded scores. **Psychometrika Monograph**, n. 17. Richmond, VA: Psychometric Society, 1969.

SELEWSKI, D. T. et al. Gaining the Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) perspective in chronic kidney disease: a Midwest Pediatric Nephrology Consortium study. **Pediatric Nephrology**, 2014. doi: 10.1007/s00467-014-2858-8. (PMCID: Pending).

SELEWSKI, D.T. et al. Promising insights into the health related quality of life for children with severe obesity. **Health and Quality of Life Outcomes**, Michigan, v. 11, p.1, p. 29, 2013.

SILVA, M. C. L. et al. Cross-cultural adaptation to Portuguese of a measure of satisfaction with participation of the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®). **Trends in Psychiatry and Psychotherapy**, Porto Alegre, v. 37, n. 2, p. 94-99, Apr./Jun. 2015.

TENGLAND, P. A. The goals of health work: quality of life, health and welfare. **Medicine, health care and philosophy**, Malmo, Sweden, , v. 9, p. 157-67, 2006.

TERWEE, C. B. et al., Dutch-Flemish translation of 17 item banks from the patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS). **Quality of Life Research**, Netherlands, v. 23, n. 6, p. 1733-41, Aug. 2014.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Soc Med**, v. 41, p. 1403-9, 1995.

TUCKER, C. A. et al. Self-reported pediatric measures of physical activity, sedentary behavior, and strength impact for PROMIS: conceptual framework. **Pediatric Physical Therapy**, Philadelphia, v. 26, n. 4, p. 376-384, 2014. PMCID: PMC4176711.

U. S. FOOD AND DRUG ADMINISTRATION. Guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance. **Health and Quality of Life Outcomes**, England, v. 4, Oct. 2006.

VARNI, J. W. et al. PROMIS parent proxy report scales for children ages 5–7 years: An item response theory analysis of differential item functioning across age groups. **Quality of Life Research**, Texas, v. 23, n. 1, p. 349–361, 2014.

VARNI, J. W.; SEID, M.; KURTIN, P.S. The PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 version 4.0 Generic Core Scales in Healthy and Patient Populations. **Medical Care**, Texas, v. 39, n. 8, p. 800-812, 2001.

VARNI, J. W.; SEID, M.; RODE, C. A. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. **Med Care**, Texas, v. 37, p. 126-39, 1999.

VIANNA, H. M. Implantação de Avaliação de Sistemas Educacionais: Questões Metodológicas. In: IDÉIAS 30. **Sistemas de Avaliação Educacional**. São Paulo: FDE, 1998.

WARE, J. E. et al. Applications of Computerized Adaptive Testing (CAT) to the Assessment of Headache Impact. **Quality of Life Research**, Netherlands, v. 12, n. 8, p. 935–952, Dec. 2003.

WARE, J. E. Jr.; SHERBOURNE, C. D. A 36-item short-form health survey. I. Conceptual framework and item selection. **Medical Care**, v. 30, n. 6, p. 473-83, June 1992.

WILD, D. et al. Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: report of the ISPOR task force for translation and cultural adaptation. **Value in Health**, Malden, v. 8, n. 2, p. 94-104, Mar./Abr. 2005.

WILLIS, B. G. **Cognitive Interviewing**: a tool for improving questionnaire design. Thousand Oaks, California: Sage Publications, 2005.

WHO. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Preamble to the Constitution of the World Health Organization**. Geneva, 1946. (Official Records. World Health Organization, n. 2).

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – Pais/Cuidadores

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
PROMIS PEDIÁTRICO - MOBILIDADE

Caros Pais,

Você e seu filho (a) estão sendo convidados a participar da pesquisa **“TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DO BANCO DE ITENS MOBILIDADE PEDIÁTRICA DO *PATIENT-REPORTED OUTCOMES MEASUREMENT INFORMATION SYSTEM* (PROMIS®) PARA A LÍNGUA PORTUGUESA.”**, sob a responsabilidade do pesquisador Prof. Dr. Carlos Henrique Martins da Silva.

Um grande número de crianças em nosso país sofre doenças crônicas e recentemente os médicos e outros profissionais da área de saúde estão estudando várias formas para medir os efeitos destas condições na vida diária de crianças e adolescentes.

Nesta pesquisa nós traduziremos para o português e validaremos os itens de um questionário feito em inglês denominado PROMIS.

Para confirmar se nossa população entenderá essas perguntas e se estas serão válidas para nossa realidade, precisamos aplicar e validar esse questionário em crianças e adolescentes entre 8 e 17 anos de idade.

Caso você e seu filho (a) concordem em participar, você assinará este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido permitindo que seu filho (a) responda algumas perguntas sobre sua saúde e entendimento do questionário a um dos pesquisadores desse estudo.

As informações fornecidas serão confidenciais e o seu filho (a) será identificado apenas por um código de letras e números.

Além disso, o (a) senhor (a) responderá a um questionário de informações relativas à sua situação na população como um todo, por exemplo, sua idade, grau de escolaridade, onde mora e profissão. Esses dados farão parte da pesquisa e você não será identificado em nenhum momento.

Leiam com atenção as informações abaixo detalhadas sobre a pesquisa e se estiver de acordo em participar nos dê o seu consentimento, assinando esta folha após a leitura.

1. Seu filho(a) irá participar de uma pesquisa de tradução, adaptação cultural e validação de um questionário original da língua inglesa para língua portuguesa.
2. Você responderá a um questionário com informações sócio-demográficas.
3. Não haverá gastos e ganho financeiro para a família ou a instituição na participação de seu filho(a) nesta pesquisa.
4. Não existe risco para seu filho(a) responder as perguntas. Os benefícios com as respostas coletadas e com a realização desta pesquisa serão para o estudo de melhores formas de tratamento para doenças crônicas infantis.
5. Os resultados desta pesquisa serão publicados e mesmo assim você e seu filho (a) terão sua identidade preservada.
6. Uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com você.
7. A autorização para a participação da criança e ou adolescente é voluntária, podendo os pais ou responsáveis livremente retirar a mesma do estudo a qualquer momento, se assim o desejar, sem qualquer penalidade ou prejuízo.

8. Após ter sido devidamente esclarecido, aceito participar do projeto citado acima, voluntariamente.

Assinatura do Participante: _____

Assinatura dos Pais ou Responsável: _____

Assinatura do Pesquisador: _____

Data: ____/____/____

Qualquer dúvida a respeito da pesquisa você poderá entrar em contato com:

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia - CEP/UFU: Av. Avenida João Naves de Ávila, nº. 2160 - Bloco A – Sala 224 - Campus Santa Mônica - Uberlândia-MG –CEP 38400-089 - FONE/FAX (34) 3239-4131; e-mail: cep@propp.ufu.br; www.comissoes.propp.ufu.

Profº Dr. Carlos Henrique Martins da Silva: Universidade Federal de Uberlândia – Faculdade de Medicina – Departamento de Pediatria – RG: 7981958 – CPF: 301.856.536-34 - Avenida Pará, 1720 – Bloco 2H – CEP: 38405-382 – Uberlândia – Telefone: (34) 3218-2264

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) –
Crianças/Adolescentes

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
PROMIS PEDIÁTRICO - MOBILIDADE

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DO BANCO DE ITENS MOBILIDADE PEDIÁTRICA DO *PATIENT-REPORTED OUTCOMES MEASUREMENT INFORMATION SYSTEM (PROMIS®)* PARA A LÍNGUA PORTUGUESA.**”, sob a responsabilidade do pesquisador Prof. Dr. Carlos Henrique Martins da Silva.

Nesta pesquisa, nós traduziremos e validaremos para o português as questões de um questionário feito em inglês denominado PROMIS. Para confirmar se nossa população entenderá essas perguntas, e se as mesmas são válidas para nossa realidade, precisamos aplicar esse questionário a algumas pessoas.

Na sua participação você assinará este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e responderá algumas perguntas sobre você e sua saúde a um dos pesquisadores desse estudo.

Em nenhum momento você será identificado.

Você não terá nenhum gasto e ganho financeiro por participar dessa pesquisa.

Não existe risco para você responder as perguntas. Os benefícios com as respostas a essas perguntas serão para o estudo de melhores formas de tratamento para doenças crônicas.

Você é livre para parar de participar a qualquer momento durante a entrevista sem nenhum prejuízo para você.

Uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com você.

Qualquer dúvida a respeito da pesquisa você poderá entrar em contato com:

Assinatura do Participante: _____

Assinatura do Pesquisador: _____

Data: ____/____/____

Pesquisadores:

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia - CEP/UFU: Av. Avenida João Naves de Ávila, nº. 2160 - Bloco A – Sala 224 - Campus Santa Mônica - Uberlândia-MG –CEP 38400-089 - FONE/FAX (34) 3239-4131; e-mail: cep@propp.ufu.br; www.comissoes.propp.ufu.

Profº Dr. Carlos Henrique Martins da Silva: Universidade Federal de Uberlândia – Faculdade de Medicina – Departamento de Pediatria – RG: 7981958 – CPF: 301.856.536-34 - Avenida Pará, 1720 – Bloco 2H – CEP: 38405-382 – Uberlândia – Telefone: (34) 3218-226

APÊNDICE C – Questionário Sociodemográfico

DADOS SÓCIODEMOGRÁFICOS

Paciente:

Nº do prontuário:

- IDADE: _____ anos 1. DATA DE NASCIMENTO: ____/____/____
2. SEXO: masculino [☐] 1 feminino [☐] 2
3. RACIAL: branca [☐] 1 negra [☐] 2 parda [☐] 3 amarela [☐] 4 indígena [☐] 5
4. MUNICÍPIO QUE RESIDE: _____
5. ESCOLARIDADE
- Criança/adolescente: Série: _____ repetiu alguma? _____ qual? _____
6. Presença de doenças crônicas: [☐] Sim [☐] Não
- Quais: _____ Tempo de diagnóstico: _____
7. Uso de medicamento: [☐] Sim [☐] Não
- Quais: _____ Tempo de uso: _____

a) PAI

- IDADE: _____ anos 1. DATA DE NASCIMENTO: ____/____/____
2. RACIAL: branca [☐] 1 negra [☐] 2 parda [☐] 3 amarela [☐] 4 indígena [☐] 5
3. ESTADO CIVIL: Casado [☐] 1 solteiro [☐] 2 viúvo [☐] 3 separado [☐] 4 amasiado [☐] 5
4. ESCOLARIDADE:
- Série que estuda _____
5. ESTÁ EMPREGADO NO MOMENTO: Sim [☐] 1 Não [☐] 0
6. PROFISSÃO: _____
7. ESTÁ APOSENTADO: Não [☐] 0 Sim [☐] 1
8. RELIGIÃO:

1) Religião a que pertence:

- | | |
|---|--|
| (<input type="checkbox"/>) Católica | (<input type="checkbox"/>) Afro-brasileira |
| (<input type="checkbox"/>) Evangélica | (<input type="checkbox"/>) Judaísmo |
| (<input type="checkbox"/>) Espírita | (<input type="checkbox"/>) Outras _____ |
| (<input type="checkbox"/>) Budismo | (<input type="checkbox"/>) Nenhuma |

2) Grau de envolvimento com a religião:

- (☐) Nenhum
- (☐) Baixo
- (☐) Moderado
- (☐) Alto

b) MÃE

IDADE: _____ anos

1. DATA DE NASCIMENTO: ____/____/____

2. RACIAL: branca []1 negra []2 parda []3 amarela []4 indígena []5

3. ESTADO CIVIL: Casado []1 solteiro []2 viúvo []3 separado []4 amasiado[]5 4.

ESCOLARIDADE:

Até que série estudou _____

5. ESTÁ EMPREGADO NO MOMENTO: Sim [] 1 Não [] 0

6. PROFISSÃO: _____

7. ESTÁ APOSENTADO: Não [] 0 Sim [] 1

8. RELIGIÃO:

1) Religião a que pertence:

☐ Católica☐ Afro-brasileira☐ Evangélica☐ Judaísmo☐ Espírita☐ Outras _____☐ Budismo☐ Nenhuma

2) Grau de envolvimento com a religião:

☐ Nenhum☐ Baixo☐ Moderado☐ Alto**c) Dados da família**Pais: ☐ vivem juntos ☐ não vivem juntos

Renda familiar: _____ (sal. mínimo)

Criança/adolescente recebe benefício-saúde? Não [] 0 Sim [] 1

Valor: _____ (sal. mínimo)

Número de Moradores: _____

Cuidador: ☐ pai ☐ mãe ☐ outros: _____

Número de irmãos: _____

Descrever número de pessoas com doenças crônicas na casa e citá-las:

APÊNDICE D - QUADRO 1 - Tradução *versus* reconciliação do Banco de Itens
Mobilidade Pediátrica do PROMIS®

(continua)

Item	Tradução	Reconciliação
2117r1 I could ride a bike.	1 – Eu conseguia andar de bicicleta. 2 – Podia andar de bicicleta.	Eu pude andar de bicicleta.
2118r1 I could get in and out of a car.	1 - Eu conseguia entrar e sair de um carro. 2 – Podia entrar e sair de um carro	Eu pude entrar e sair de um carro.
219r1 I could walk more than one block.	1 – Eu conseguia andar mais de um quarteirão. 2 – Podia andar mais de um quarteirão.	Eu pude caminhar por mais de um quarteirão.
235r1 I could do sports and exercise that other kids my age could do.	1- Eu conseguia praticar esportes e fazer exercícios que as outras crianças da minha idade conseguiam. 2 – Podia praticar desporto e exercício que as outras crianças da minha idade podiam praticar.	Eu pude praticar esportes e exercícios que as outras crianças da minha idade podem fazer.
236r1 I could keep up when I played with other kids.	1 – Eu conseguia acompanhar quando eu brincava com outras crianças. 2 – Podia acompanhar quando brincava com outras crianças.	Eu pude acompanhar quando eu brinquei com outras crianças.
2642ar1 I could get out of bed by myself.	1 – Eu conseguia sair da cama sozinho(a). 2 – Podia sair da cama sozinho(a).	Eu pude sair da cama sozinho(a).
2642br1 I could get into bed by myself.	1 – Eu conseguia me deitar na cama sozinho(a). 2 – Podia ir para a cama sozinho(a).	Eu pude me deitar na cama sozinho(a).
2646r1 I could stand up by myself.	1 – Eu conseguia me levantar sozinho(a). 2 – Podia levantar-me sozinho(a).	Eu pude me levantar sozinho(a).
647r2 I could get down on my knees without holding on to something.	1 – Eu conseguia me ajoelhar sem segurar em alguma coisa. 2 – Podia ajoelhar-me sem ter de me agarrar a alguma coisa.	Eu pude me ajoelhar sem segurar em alguma coisa.
2707r2 I could walk up stairs without holding on to anything.	1 –Eu conseguia subir escadas sem me apoiar em alguma coisa. 2 – Podia subir as escadas sem ter de me agarrar a nada.	Eu pude subir escadas sem me segurar em nada.
2709r1 I used a wheelchair to get around.	1 - Eu usava uma cadeira de rodas para me locomover. 2 – Utilizei uma cadeira de rodas para me deslocar.	Eu usei uma cadeira de rodas para me locomover.

(conclusão)

Item	Tradução	Reconciliação
2715ar2 I used a walker, cane or crutches to get around.	1 – Eu usava andador, bengala ou muletas para me locomover. 2 – Utilizei um andarilho, bengala ou muletas para me deslocar.	Eu usei um andador, bengala ou muletas para me locomover.
3799r1 I could carry my books in my backpack.	1 – Eu conseguia carregar meus livros em minha mochila. 2 – Podia levar meus livros na minha mochila.	Eu pude carregar meus livros em minha mochila.
3892r1 I could move my legs.	1 – Eu conseguia mover minhas pernas. 2 – Podia mexer as minhas pernas.	Eu pude mover as minhas pernas.
4079r1 I could get up from a regular toilet	1 – Eu conseguia me levantar de um vaso sanitário comum. 2 – Podia levantar-me de um sanitário normal.	Eu pude me levantar de um sanitário normal.
4124r1 I could get up from the floor.	1 – Eu conseguia me levantar do chão. 2 – Podia levantar-me do chão.	Eu pude me levantar do chão.
4185r1 I could stand on my tiptoes.	1 – Eu conseguia ficar de pé na ponta dos pés. 2 – Podia por-me na ponta dos pés.	Eu pude ficar na ponta dos pés.
4137r1 I could go up one step.	1 – Eu conseguia subir um degrau. 2 – Podia subir um degrau.	Eu pude subir um degrau.
4190r1 I could turn my head all the way to the side.	1 – Eu conseguia virar a minha cabeça para o lado. 2 – Podia virar a minha cabeça toda para o lado.	Eu pude virar minha cabeça para todos os lados.
5023r1 I have been physically able to do the activities i enjoy most.	1 – Eu estive fisicamente apto(a) para realizar as atividades que mais gosto. 2 – Tenho sido fisicamente capaz de fazer as atividades de que mais gosto.	Eu estive fisicamente capaz de realizar as atividades que eu mais gosto.
52000br1 I could run a mile.	1 – Eu conseguia correr um quilômetro. 2 – Podia correr uma milha.	Eu pude correr 1,61 km.
676r1 I could bend over to pick something up.	1 – Eu conseguia me curvar para pegar alguma coisa. 2 – Podia dobrar-me para apanhar alguma coisa.	Eu pude me curvar para pegar alguma coisa.
2202r2 I could walk across the room.	1 – Eu conseguia andar pelo quarto. 2 – Podia andar pela sala.	Eu pude atravessar a sala.

Nota: 1 = Revisor do Brasil, 2 = Revisor de Portugal.

*Fonte: A autora.

APÊNDICE E - QUADRO 2 - Reestruturação dos Itens - revisores independentes *versus*
versão final

(continua)

ITEM	REVISOR PORTUGAL	REVISORES BRASILEIROS	VERSÃO FINAL
219R1	Consegui caminhar por mais de um quarteirão.	Eu conseguia andar mais de um quarteirão. Eu conseguia andar mais de um quarteirão. Consegui andar por mais de um quarteirão.	Eu consegui andar mais de um quarteirão (cerca de 100 metros).
235R1	Consegui praticar os desportos e exercícios que outras crianças da minha idade conseguiam fazer.	Eu conseguia praticar esportes e fazer exercícios que outras crianças da minha idade conseguiam. Eu conseguia praticar esportes e fazer exercícios que as outras crianças da minha idade conseguiam. Consegui praticar os desportos e exercícios que outras crianças da minha idade conseguiam fazer.	Eu consegui praticar esportes e fazer exercícios que as outras crianças da minha idade conseguiam.
236R1	Consegui acompanhar o mesmo ritmo que as outras crianças quando brincava com elas.	Eu conseguia manter o mesmo ritmo que as outras crianças quando brincava com elas. Eu conseguia manter o mesmo ritmo que as outras crianças quando brincava com elas. Consegui manter o mesmo ritmo que as outras crianças quando brincava com elas.	Eu consegui manter o mesmo ritmo que as outras crianças quando brincava com elas.
2642 Br1	Consegui deitar-me na cama sem ajuda.	Eu conseguia deitar-me na cama sem ajuda. Eu conseguia deitar-me na cama sem ajuda. Consegui me deitar na cama sem ajuda.	Eu consegui deitar-me na cama sem ajuda.

(continuação)

ITEM	REVISOR PORTUGAL	REVISORES BRASILEIROS	VERSÃO FINAL
2646 R1	Consegui levantar-me sozinho(a).	Eu conseguia sair da cama sozinho (a). Eu conseguia sair da cama sem ajuda. Consegui sair da cama sozinho (a).	Eu consegui pôr-me em pé sozinho(a).
647R 2	Consegui ajoelhar-me sem me segurar a alguma coisa.	Eu conseguia ajoelhar-me sem me segurar a alguma coisa. Eu conseguia ajoelhar sem me segurar em alguma coisa. Consegui ajoelhar-me sem me segurar a alguma coisa.	Eu consegui ajoelhar-me sem me segurar a alguma coisa.
2715a R2	Utilizei um andarilho (andador), bengala ou muletas para andar de um lado para o outro.	Eu andava com a ajuda de um andador, bengala ou muletas. Eu usei um andador, bengala ou muletas para andar de um lado para o outro. Utilizei um andarilho (andador), bengala ou muletas para andar de um lado para o outro.	Eu andava com a ajuda de um andador, bengala ou muletas.
4079 R1	Consegui levantar-me de um sanita (sanitário) comum.	Eu conseguia levantar-me de um sanitário comum. Eu conseguia levantar de um vaso sanitário comum. Consegui levantar-me de um sanita (sanitário) comum.	Eu consegui levantar-me de um vaso sanitário (sanita) comum.
4185 R1	Consegui levantar-me do chão.	Eu conseguia levantar-me do chão. Eu conseguia levantar-me do chão. Consegui levantar-me do chão.	Eu consegui levantar-me do chão.

(conclusão)

ITEM	REVISOR PORTUGAL	REVISORES BRASILEIROS	VERSÃO FINAL
4185 R1	Consegui ficar/pôr-se na ponta dos pés.	Eu conseguia levantar-me do chão. Eu conseguia levantar-me do chão. Consegui levantar-me do chão.	Eu consegui ficar (pôr-me) nas pontas dos pés.
4190 R1	Eu conseguia virar a cabeça toda para o lado.	Eu consegui virar a cabeça toda para o lado. Eu conseguia virar completamente a cabeça para o lado. Consegui virar a cabeça toda para o lado.	Eu consegui virar a cabeça toda para o lado.
5023 R1	Tenho sido fisicamente capaz de fazer as atividades de que mais gosto.	Eu tenho sido fisicamente capaz de fazer as atividades de que mais gosto. Eu tenho sido fisicamente capaz de fazer as atividades de que mais gosto. Tenho sido fisicamente capaz de fazer as atividades de que mais gosto.	Eu tenho sido fisicamente capaz de fazer as atividades de que mais gosto.
676R 1	Consegui dobrar-me para apanhar uma coisa.	Eu conseguia curvar-me para pegar qualquer coisa. Eu conseguia curvar-me para pegar alguma coisa. Consegui dobrar-me para apanhar uma coisa.	Eu consegui curvar-me para pegar (apanhar) qualquer coisa.
2202 R2	Consegui andar por uma sala.	Eu conseguia andar por qualquer cômodo da casa. Eu conseguia andar em qualquer cômodo da casa. Consegui andar por uma sala.	Eu consegui andar para atravessar a sala.

Fonte: A autora.

APÊNDICE F – QUADRO 3 – Versão final do Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do
PROMIS®

Item	Versão original	Versão final
2117r1	I could ride a bike.	Eu consegui andar de bicicleta.
2118r1	I could get in and out of a car.	Eu consegui entrar e sair de um carro.
219r1	I could walk more than one block.	Eu consegui andar mais de um quarteirão (cerca de 100 metros).
235r1	I could do sports and exercise that other kids my age could do.	Eu consegui praticar esportes e fazer exercícios que as outras crianças da minha idade conseguiam.
236r1	I could keep up when i played with other kids.	Eu consegui manter o mesmo ritmo que as outras crianças quando brincava com elas.
2642ar1	I could get out of bed by myself.	Eu consegui sair da cama sozinho(a), sem ajuda.
2642br1	I could get into bed by myself.	Eu consegui deitar-me na cama sem ajuda.
2646r1	I could stand up by myself.	Eu consegui pôr-me em pé sozinho (a).
647r2	I could get down on my knees without holding on to something.	Eu consegui ajoelhar-me sem me segurar a alguma coisa.
2707r2	I could walk up stairs without holding on to anything.	Eu consegui subir escadas sem me segurar a nada.
2709r1	I used a wheelchair to get around.	Usei uma cadeira de rodas para andar de um lado para o outro.
2715ar2	I used a walker, cane or crutches to get around.	Eu andava com a ajuda de um andador, bengala ou muletas.
3799r1	I could carry my books in my backpack.	Eu consegui carregar os meus livros na minha mochila.
3892r1	I could move my legs.	Eu consegui mexer as pernas.
4079r1	I could get up from a regular toilet	Eu consegui levantar-me de um vaso sanitário (sanita) comum.
4124r1	I could get up from the floor.	Eu consegui levantar-me do chão.
4185r1	I could stand on my tiptoes.	Eu consegui ficar (pôr-me) nas pontas dos pés.
4137r1	I could go up one step.	Eu consegui subir um degrau.
4190r1	I could turn my head all the way to the side.	Eu consegui virar a cabeça toda para o lado.
5023r1	I have been physically able to do the activities i enjoy most.	Eu tenho sido fisicamente capaz de fazer as atividades de que mais gosto.
52000br1	I could run a mile.	Eu consegui correr mais ou menos um quilômetro e meio.
676r1	I could bend over to pick something up	Eu consegui curvar-me para pegar (apanhar) qualquer coisa.
2202r2	I could walk across the room.	Eu consegui andar para atravessar a sala.

Fonte: A autora.

APÊNDICE G – TABELA 6 - DIF - Uniforme, Não Uniforme ; Sexo, Doentes *versus* Saudáveis e Idade (n 535)

	Sexo				Doentes x Saudáveis				Idade (criança x adolescente)			
	Estimativa	Significância DIF - U	Estimativa	Significância DIF – N/U	Estimativa	Significância DIF - U	Estimativa	Significância DIF – N/U	Estimativa	Significância DIF - U	Estimativa	Significância DIF – N/U
2117R1	-0,12	0,46	-0,01	0,93	0,35	0,04	-0,29	0,14	-0,02	0,88	0,44	0,03
2118R1	-0,37	0,18	0,53	0,15	0,15	0,58	0,21	0,56	0,34	0,21	-0,85	0,02
219R1	-0,21	0,21	-0,15	0,43	0,27	0,87	-0,31	0,12	0,06	0,70	0,21	0,28
2202R2	0,21	0,34	-0,37	0,15	-0,12	0,59	0,07	0,87	0,04	0,84	0,31	0,26
235R1	-0,00	0,96	-0,05	0,79	-0,21	0,26	-0,67	0,00	-0,02	0,89	0,36	0,11
236R1	-0,03	0,85	0,32	0,11	0,07	0,66	-0,31	0,13	-0,24	0,18	0,10	0,62
2642aR1	-0,15	0,56	0,49	0,16	0,05	0,83	0,00	0,98	0,62	0,02	-0,63	0,07
2642bR1	-0,20	0,44	-0,10	0,76	-0,18	0,49	0,29	0,40	0,77	0,00	-0,25	0,49
2646R1	0,03	0,87	-0,28	0,31	-0,07	0,72	0,21	0,45	0,14	0,50	0,03	0,91
2647R2	0,13	0,53	0,10	0,67	-0,28	0,18	-0,29	0,22	-0,14	0,49	0,06	0,77
2707R2	-0,04	0,82	0,15	0,46	-0,01	0,95	-0,19	0,35	-0,14	0,44	0,14	0,49
3799R1	-0,13	0,45	0,11	0,50	-0,04	0,79	-0,09	0,58	0,04	0,80	0,22	0,20
3892R1	0,04	0,81	0,14	0,57	-0,61	0,00	0,31	0,22	0,06	0,75	0,07	0,76
4079R1	0,24	0,22	-0,31	0,17	-0,15	0,45	0,41	0,07	0,06	0,73	-0,02	0,92
4124R1	0,42	0,04	-0,24	0,38	0,53	0,01	0,35	0,22	-0,45	0,38	0,52	0,08
4137R1	0,12	0,57	0,04	0,89	0,14	0,49	0,62	0,44	-0,10	0,62	0,21	0,50
5023R1	0,04	0,80	-0,04	0,81	0,03	0,86	0,32	0,09	-0,13	0,44	0,01	0,92
5200bR1	-0,18	0,32	0,03	0,88	-0,14	0,42	-0,23	0,27	0,11	0,55	-0,03	0,88
676R1	0,08	0,65	0,14	0,52	0,05	0,76	-0,46	0,05	-0,34	0,75	0,52	0,03
2709R1	-0,24	0,22	0,08	0,66	0,24	0,20	0,04	0,84	-0,41	0,03	0,20	0,31
2715aR2	0,15	0,43	-0,17	0,42	-0,15	0,42	0,42	0,05	0,10	0,59	-0,40	0,06
2319bR1	-0,02	0,89	-0,11	0,57	-0,05	0,79	-0,17	0,39	-0,27	0,16	0,14	0,47

Fonte: A autora.

ANEXO A – Carta de autorização para a tradução e validação dos Bancos de Itens do
PROMIS® para a língua portuguesa



January 20, 2010

Prof. Tânia Mendonça Marques
Universidade Federal de Uberlândia
Instituto de Psicologia

Dear Prof. Tânia Marques,

This letter is to state that you have permission to translate all PROMIS V1 banks into universal Portuguese, provided the approved translation methodology is followed. The final translation must be submitted to the PROMIS Statistical Center for review and approval. All documentation pertaining to the translation, including item history, cognitive debriefing, decisions made, and any validation results must be made available to the PROMIS Statistical Center.

Permission to translate PROMIS instruments into the stated language does not grant permission to modify the wording or layout of items, to distribute the translated items to others for a fee, or to translate items into any other language. Such permission to modify, distribute, or translate must come from the PROMIS Cooperative Group, the PROMIS Health Organization or the relevant designated copyright holder. The PROMIS Statistical Center, which I direct, is currently charged with managing the scientific activity surrounding PROMIS translations and should be your point of contact and reference going forward. Please direct all inquiries to me or to Helena Correia at

helena-correia@northwestern.edu, or phone 312-503-2582.

We wish you every success in your effort, and thank you for your interest in PROMIS.

A handwritten signature in cursive script, appearing to read "D. Cella".

David Cella, Ph.D.
Principal Investigator

PROMIS Statistical Center, Northwestern University
710 N Lake Shore Drive – Abbott Hall 7th Floor
Chicago, IL 60611
www.nihpromis.org

ANEXO B – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia (CEP/UFU)

Projeto Pesquisa: Tradução e adaptação cultural dos domínios do Patient-Reported-Outcomes Measurement Information System α PROMIS α versão brasileira.

Pesquisador Responsável: Carlos Henrique Martins da Silva

De acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 196/96, o CEP manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

O projeto de pesquisa não apresenta problemas de ética nas condutas de pesquisa com seres humanos, nos limites da redação e da metodologia apresentadas.

O CEP/UFU lembra que:

a- segundo a Resolução 196/96, o pesquisador deverá arquivar por 5 anos o relatório da pesquisa e os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, assinados pelo sujeito de pesquisa.

b- poderá, por escolha aleatória, visitar o pesquisador para conferência do relatório e documentação pertinente ao projeto.

c- a aprovação do protocolo de pesquisa pelo CEP/UFU dá-se em decorrência do atendimento a Resolução 196/96/CNS, não implicando na qualidade científica do mesmo.

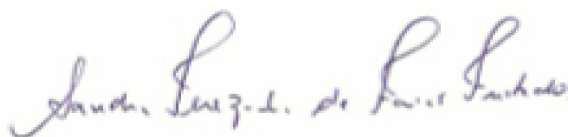
DATA DE ENTREGA DO RELATÓRIO PARCIAL: DEZEMBRO DE 2011.

DATA DE ENTREGA DO RELATÓRIO FINAL: DEZEMBRO DE 2012.

SITUAÇÃO: PROTOCOLO APROVADO.

OBS: O CEP/UFU LEMBRA QUE QUALQUER MUDANÇA NO PROTOCOLO DEVE SER INFORMADA IMEDIATAMENTE AO CEP PARA FINS DE ANÁLISE E APROVAÇÃO DA MESMA.

Uberlândia, 26 de Novembro de 2010.



Prof. Dra. Sandra Terezinha de Farias Furtado
Coordenadora do CEP/UFU

Orientações ao pesquisador

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 - Item IV.1.1) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel de o pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária α ANVISA α junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res.251/97, Item III.2.e). O prazo para entrega do relatório é de 120 dias após o término da execução prevista no cronograma do projeto.

ANEXO C – Banco de Itens Mobilidade Pediátrica do PROMIS®

Pediatric Physical Function Mobility

Please respond to each item by marking one box per row.

	In the past 7 days...	With no trouble	With a little trouble	With some trouble	With a lot of trouble	Not able to do
20091	I could do sports and exercise that other kids my age could do.	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
412091	I could get up from the floor.	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
20091	I could keep up when I played with other kids.	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
300201	I could move my legs.	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
204091	I could stand up by myself.	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
410091	I could stand up on my tiptoes.	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
2010702	I could walk up stairs without holding on to anything.	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
3002091	I have been physically able to do the activities I enjoy most.	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
410091	I could bend over to pick something up.	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
201091	I could carry my books in my backpack.	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
2041702	I could get down on my knees without holding on to something.	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
2010091	I could get in and out of a car.	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
2040491	I could get into bed by myself	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0

PROMIS® Pediatric Item Bank v1.0 - Physical Function Mobility

In the past 7 days...		With no trouble	With a little trouble	With some trouble	With a lot of trouble	Not able to do
260491	I could get out of bed by myself.	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
401991	I could get up from a regular toilet.	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
413991	I could go up one step.	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
211991	I could ride a bike.	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
3200491	I could run a mile.	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
4100491	I could turn my head all the way to the side.	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
210091	I could walk more than one block.	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
300091	I could walk across the room.	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1
		Never	Almost Never	Sometimes	Often	Almost Always
2710491	I used a walker, cane or crutches to get around.	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
270091	I used a wheelchair to get around.	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0

ANEXO D - Pediatric Quality of life Inventory 4.0 – Relato da Criança

PedsQL™
Questionário Pediátrico
de Qualidade de Vida

Versão 4.0**Relato da Criança (8 a 12 anos)****Instruções**

A próxima página contém uma lista de coisas que podem ser um problema para você. Por favor, conte-nos **quanto cada uma destas coisas têm sido um problema** para você no **último mês**, assinalando:

- 0** se **nunca** é um problema
- 1** se **quase nunca** é um problema
- 2** se **algumas vezes** é um problema
- 3** se **freqüentemente** é um problema
- 4** se **quase sempre** é um problema

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

No último mês, o quanto você tem tido problemas com...

Sobre a Minha Saúde e Atividades (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Quase Sempre
1. Para mim é difícil andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil correr	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil praticar atividades esportivas ou exercícios	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil tomar banho de banheira ou chuveiro sozinho	0	1	2	3	4
6. Para mim é difícil fazer as tarefas do dia-a-dia da casa	0	1	2	3	4
7. Eu tenho dor ou machucado	0	1	2	3	4
8. Eu tenho pouca energia	0	1	2	3	4

Sobre os Meus Sentimentos (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Quase Sempre
1. Eu sinto medo ou fico assustado	0	1	2	3	4
2. Eu fico triste ou deprimido	0	1	2	3	4
3. Eu fico com raiva	0	1	2	3	4
4. Eu tenho dificuldade para dormir	0	1	2	3	4
5. Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo	0	1	2	3	4

Como eu Convivo com Outras Pessoas (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Quase Sempre
1. Eu tenho problemas em conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. Outras crianças não querem ser meus amigos	0	1	2	3	4
3. Outras crianças me provocam	0	1	2	3	4
4. Não consigo fazer coisas que outras crianças da minha idade fazem	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

Sobre a Escola <i>(problemas com...)</i>	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Freqüente	Quase Sempre
1. É difícil prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Eu esqueço as coisas	0	1	2	3	4
3. Eu tenho problemas em acompanhar os trabalhos da classe	0	1	2	3	4
4. Eu falto na escola por não estar me sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Eu falto na escola para ir ao médico ou hospital	0	1	2	3	4

ANEXO E – *Pediatric Quality of life Inventory* 4.0 – Relato do Adolescente

PedsQL™
Questionário Pediátrico
de QV

Versão 4.0

Relato do Adolescente (13 a 17 anos)

Instruções

A próxima página contém uma lista de coisas que podem ser um problema para você. Por favor, conte-nos **quanto cada uma destas coisas têm sido um problema** para você no **último mês**, assinalando:

- 0** se **nunca** é um problema
- 1** se **quase nunca** é um problema
- 2** se **algumas vezes** é um problema
- 3** se **freqüentemente** é um problema
- 4** se **quase sempre** é um problema

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda

*No último mês, quanto você tem tido **problemas** com...*

Sobre a Minha Saúde e Atividades (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Quase Sempre
1. Para mim é difícil andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil correr	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil praticar atividades esportivas ou exercícios	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil tomar banho de banheira ou chuveiro sozinho	0	1	2	3	4
6. Para mim é difícil fazer as tarefas do dia-a-dia da casa	0	1	2	3	4
7. Eu tenho dor ou machucado	0	1	2	3	4
8. Eu tenho pouca energia	0	1	2	3	4

Sobre os Meus Sentimentos (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Quase Sempre
1. Eu sinto medo ou fico assustado	0	1	2	3	4
2. Eu fico triste ou deprimido	0	1	2	3	4
3. Eu fico com raiva	0	1	2	3	4
4. Eu tenho dificuldade para dormir	0	1	2	3	4
5. Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo	0	1	2	3	4

Como eu Convivo com Outras Pessoas (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Quase Sempre
1. Eu tenho problemas em conviver com outros adolescentes	0	1	2	3	4
2. Outros adolescentes não querem ser meus amigos	0	1	2	3	4
3. Outros adolescentes me provocam.	0	1	2	3	4
4. Não consigo fazer coisas que outros adolescentes da minha idade fazem	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil acompanhar os adolescentes da minha idade	0	1	2	3	4

Sobre a Escola <i>(problemas com...)</i>	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Freqüente	Quase Sempre
1. É difícil prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Eu esqueço as coisas	0	1	2	3	4
3. Eu tenho problemas em acompanhar os trabalhos da classe	0	1	2	3	4
4. Eu falto na escola por não estar me sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Eu falto na escola para ir ao médico ou hospital	0	1	2	3	4