



Qualidade de vida de crianças e adolescentes. Adaptação cultural e validação da versão portuguesa do KINDL®

Pedro Lopes Ferreira¹, Margarida Almeida², Miriam Pisco², Luís Cavalheiro²

1 - Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra. Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra

2 - Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Coimbra

Resumo

O questionário KINDL®, com as suas 24 perguntas, é um instrumento de medição curto, psicometricamente válido e fiável, e destinado a ser preenchido por crianças, adolescentes e pelos respectivos pais. Pretende medir seis dimensões de qualidade de vida (bem-estar físico, bem-estar emocional, auto-estima, família, amigos, escola) e está disponível para ser utilizado em três grupos etários (4 a 7 anos, 8 a 12 anos e 13 a 16 anos).

A seguir a uma introdução onde brevemente se contextualiza a medição da qualidade de vida em crianças e adolescentes, este artigo descreve o instrumento de medição KINDL e os passos percorridos para a criação das suas versões portuguesa. Inclui o processo de adaptação cultural e linguística e o processo de validação. Embora se tenha realizado a adaptação cultural e linguística para cada um dos três grupos etários, este artigo apenas descreve a validação das versões dos 8 aos 16 anos.

Os testes efectuados revelaram as boas características psicométricas da versão portuguesa do KINDL e a garantia da praticabilidade para medir a qualidade de vida relacionada com a saúde de crianças e adolescentes.

Acta Pediatr Port 2006;37(4):125-44

Quality of life of children and adolescents. Cultural adaptation and validation of a Portuguese version of KINDL™

Abstract

The KINDL™ questionnaire is a short and psychometrically valid and reliable 24-item measurement instrument to be filled by children, adolescents and their parents. It aims at measuring six quality of life dimensions (physical well-being, emotional well-being, self-esteem, family, friends, and

school) and it is available to be used for three age groups (4 to 7, 8 to 12 and 13 to 16 years of age).

Following an introduction where briefly we contextualize the measurement of the quality of life in children and adolescents, this paper describes the measurement instrument KINDL™ and the steps followed to create its Portuguese version. It includes the cultural and linguistic adaptation process and the validation process. Although we had performed the cultural and linguistic adaptation for every one of the three age groups, this paper only addresses the versions to 8 to 16 years of age.

The tests performed revealed the good psychometric characteristics of the Portuguese version of the KINDL™ and the assurance of feasibility to measure the health related quality of life of children and adolescents.

Acta Pediatr Port 2006;37(4):125-44

Introdução

Apesar de nos últimos anos se ter assistido a um aumento do interesse da medição da qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS) em crianças e em adolescentes, esse aumento de interesse, quando comparado com o dos adultos, ainda é relativamente diminuto¹. Ainda, segundo alguns autores, as alterações ocorridas no conceito de doença conduziram a um interesse acrescido pela inclusão da medição da QVRS em crianças, com o propósito de avaliar as mudanças na morbilidade, a eficácia relativa das intervenções em saúde e de se constituírem como evidência para apoiar as tomadas de decisão clínica².

A crescente incidência de doenças crónicas — como a asma ou a diabetes infantil — impede estas crianças de levar uma vida normal, perturbando igualmente a qualidade de vida dos seus familiares mais próximos. Provoca, além disso, importantes modificações nos estilos de vida das crianças e tem

Recebido: 07.02.2005

Aceite: 11.07.2006

Correspondência:

Pedro Lopes Ferreira

Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra (CEISUC). Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra

Av. Dias da Silva, 165 – 3004-512 COIMBRA

Tel.: +351 239 790 507

E-mail: pedrof@sonata.fe.uc.pt

normalmente um grande impacto social e emocional, podendo assim, em parte, ser responsável pelo absentismo escolar, por dificuldades de integração nos grupos e mesmo por alterações de funções biológicas³.

De entre os objectivos dos investigadores e prestadores de cuidados, ao estudarem a QVRS em crianças, podem destacar-se a identificação de áreas problemáticas, a implementação de estratégias para intervenções correctivas e a distribuição justa dos recursos disponíveis para melhorar o estado de saúde infantil⁴. Em última instância, as medidas de QVRS podem ser úteis para comparar diferentes tipos de tratamento, quantificar o impacto de tratamentos e identificar necessidades em grupos específicos de crianças⁵.

Segundo alguns autores, um dos grandes desafios que a pediatria enfrenta hoje em dia é o de desenvolver medidas que tenham em atenção a capacidade das crianças para compreender os conceitos que estão a ser medidos. Tais medidas devem reflectir a perspectiva da criança ou do adolescente e ser sensíveis às mudanças que ocorrem ao longo do seu desenvolvimento^{4,6}. Apesar disto, problemas conceptuais e metodológicos relacionados com a medição da qualidade de vida em crianças têm feito com que a investigação nesta área se tenha, na sua maioria, recorrido a adaptações de instrumentos desenvolvidos para avaliar os mesmos conceitos mas em adultos, sendo preenchidos pelos pais ou pelos médicos¹.

Ao nível conceptual, vários estudos apontam para o facto de os significados atribuídos pelas crianças no âmbito da saúde variarem em função das suas idades e dos seus problemas de saúde. Exemplo disso é o facto das alterações emocionais e funcionais serem mais difíceis de atribuir a mudanças no estado de saúde em crianças do que nos adultos^{3,6,7}.

Ao nível metodológico, um dos principais problemas com que os investigadores se deparam é o da aquisição de informação relativa às percepções infantis em saúde, ou seja, sobre quem preferencialmente deve fornecer os dados: os pais, as crianças ou os profissionais de saúde. Das várias fontes existentes, as mais utilizadas são as informações fornecidas pelos pais, relativas aos sintomas, à capacidade funcional ou às perturbações psicológicas dos seus filhos⁸ e, raramente, as crianças são questionadas em relação ao seu próprio estado de saúde⁹. No entanto, entre nós, está demonstrado que as crianças, capazes de dar informação relativa à sua saúde, têm respostas notavelmente diferentes das dos seus pais^{3,10,11}.

Está também provado que a percepção do profissional de saúde, seja ele médico ou outro, não corresponde exactamente à percepção do doente, pelo que apenas fracas conclusões se podem retirar desta forma de avaliação. De uma maneira geral, quanto mais crescida é a criança mais os profissionais de saúde confiam nos seus relatos e menos nos dos pais¹².

Por outro lado, Jenney e Campbell observaram que o próprio conceito de saúde infantil se modifica à medida que as crianças crescem⁴. Isto é, crianças mais velhas, ou mais maduras cognitivamente, percebem a doença e a saúde com base num conjunto de sintomas específicos e estão mais conscientes dos factores fisiológicos, emocionais e sociais envolvidos. Os mesmos autores sugerem ainda que, por a doença ser uma

experiência de aprendizagem para as crianças, as alterações nas percepções relativas ao estado de saúde poderão estar ligadas aos resultados de diferentes experiências e não ao desenvolvimento cognitivo. Ou seja, por a doença ser um acontecimento de valor único, conduz a um padrão de desenvolvimento diferente do das crianças saudáveis e, como tal, limita a capacidade de comparação^{13,14}. Alguns estudos apontam mesmo para o facto de as crianças saudáveis por vezes perceberem a sua QVRS como pior do que crianças doentes, devido a uma tendência destas últimas para minimizar os aspectos negativos da vida, nomeadamente os sintomas associados à doença e a existência de combinações de atitudes e características de personalidade capazes de ajudar as crianças a suportarem melhor a doença crónica¹⁰.

Neste sentido, a saúde das crianças pode ser definida como a capacidade para participarem em actividades apropriadas à etapa de desenvolvimento em que se situam e que requerem energias física, psíquica e social. A doença ou a alteração no estado de saúde pode manifestar o seu impacto através de um desenvolvimento inadequado, e não pela presença de uma anormalidade específica^{6,14,15}. Para as crianças e adolescentes, o bem-estar pode ainda significar o quanto os seus desejos e expectativas se aproximam das suas realidades¹⁶.

Por outro lado, as crianças diferem dos adultos na sua compreensão sobre os conceitos de saúde, causas e mecanismos das doenças e crenças relativas à medicação⁵. Enquanto que os adultos consideram como indicador central de qualidade de vida a capacidade para viver o dia-a-dia de uma forma independente e autónoma, as crianças são mais optimistas por não atribuírem tanta importância ao desempenho de tarefas funcionais básicas^{6,7}. Os mesmos autores, referem, ainda, que os pais são menos capazes de fazer juízos relativos à experiência da sintomatologia, relações sociais e preocupações futuras dos seus filhos, sendo que a existência de um elevado grau de concordância entre ambos seria indicador de uma má QVRS. Para Reaman e Haase, os maiores índices de discordância dão-se na adolescência, uma vez que os conceitos de saúde e de doença são geralmente considerados pelos mais jovens como entidades diferentes e independentes, enquanto que os mais velhos os consideram como conceitos interrelacionados¹⁵. Mais ainda, a adolescência é um período de grandes conflitos entre pais e filhos, em que estes últimos procuram tomar a responsabilidade pelas suas vidas e decisões em todas as áreas da vida. É, geralmente, nesta fase do crescimento que os indivíduos começam a interessar-se mais por tudo o que diz respeito à sua saúde¹⁴, o que se traduz numa maior consciencialização da doença e de alterações aos seus estados de saúde¹¹.

Objectivo

Com todo este contexto, torna-se absolutamente essencial a existência de medidas de qualidade de vida relacionada com a saúde que permitam captar a percepção que as crianças e os adolescentes têm do seu estado de saúde e da sua qualidade de vida e que, por outro lado, estejam validadas para a realidade portuguesa. Deste modo, o objectivo da presente investigação é proceder à adaptação cultural e linguística e subsequente

validação de um instrumento de medição da qualidade de vida relacionada com a saúde, especialmente concebido para crianças e adolescentes.

Metodologia

Em relação às medidas para adultos, os instrumentos que procuram medir a QVRS infantil diferem muito relativamente à importância que atribuem à função familiar e às relações sociais como factores determinantes do bem-estar.

De entre esta classe de instrumentos, destaca-se o KINDL®, um instrumento genérico de qualidade de vida concebido para crianças e adolescentes dos 8 aos 16 anos. Originalmente desenvolvido por Bullinger e posteriormente revisto por Ravens-Sieberer e Bullinger, é composto por 24 perguntas e tem demonstrado ser psicometricamente adaptado e flexível para este grupo etário e para ser usado em indivíduos sãos ou doentes^{1,17}. Mede seis dimensões de qualidade de vida em crianças e adolescentes, cada uma através de quatro perguntas. As dimensões avaliadas por este instrumento são: 'bem-estar físico', 'bem-estar emocional', 'auto-estima', 'família', 'amigos' e 'escola', conforme se pode ver na Figura 1.

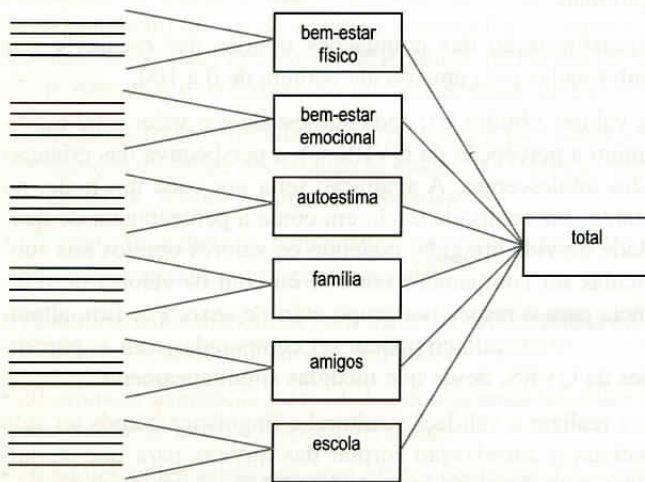


Figura 1 – Estrutura das sub-escalas do questionário KINDL®.

A dimensão 'bem-estar físico' inclui perguntas sobre a sensação de se ter sentido doente na última semana, de ter estado cansado e esgotado, de ter tido sintomas como dores de cabeça ou de barriga ou de se ter sentido forte e cheio de energia. Na versão para adolescentes os sintomas atrás referidos são alargados a quaisquer outras dores.

A dimensão 'bem-estar emocional' inclui ter-se divertido e rido muito, ter andado aborrecido, ter-se sentido só ou ter tido medo no mesmo período de tempo. Na versão para adolescentes e nas versões a serem preenchidas pelos pais, ao medo acrescentou-se ter-se sentido inseguro. Ainda nas versões para os pais, o aspecto das crianças ou adolescentes terem andado aborrecidos é substituído por não ter tido vontade de fazer nada.

A dimensão 'auto-estima' inclui ter tido orgulho de si próprio, ter-se sentido "o maior", satisfeito consigo próprio ou ter tido "montes de boas ideias".

A dimensão 'família' mede a relação da criança ou do adolescente com a sua família, o ter-se, na última semana, dado bem com os seus pais, ter-se sentido bem ou, por outro lado, ter mantido discussões em casa e o facto dos pais o terem deixado, ou não, fazer determinadas coisas. Apenas por uma questão de melhor compreensão, a versão para adolescentes substitui este último item pelo conceito de se ter sentido limitado ou controlado pelos pais.

Também os contactos sociais são medidos através da dimensão 'amigos'. Assim, aparecem perguntas relacionadas com brincadeiras (no caso das crianças) ou com coisas feitas conjuntamente com os amigos (no caso dos adolescentes), ou ainda outras perguntas como ser amado pelos amigos, ter-se dado bem com eles ou mesmo sentir-se diferente deles.

Por fim, a última dimensão trata das funções desempenhadas diariamente pelas crianças e adolescentes, nomeadamente a sua relação com a escola. Por isso, inclui perguntas como ter sido fácil desempenhar as actividades na escola, ter gostado da escola e tê-la achado interessante, na última semana ter andado ansioso ou preocupado com o futuro e ter andado preocupado com o medo de ter más notas. No caso da versão a ser preenchida por pais de crianças dos 4 aos 7 anos de idade a palavra escola foi substituída pela palavra infantário e o ter feito muitos erros em actividades simples ou em trabalhos para casa substitui o medo das más notas.

As sub-escalas destas seis dimensões podem também ser combinadas para obter um índice total. A pontuação final é obtida pela soma das pontuações parcelares, transformadas para uma escala de 0 a 100, onde valores mais altos indicam melhor qualidade de vida.

Para além destas 24 perguntas, o questionário KINDL® contém ainda uma sub-escala denominada 'doença', para ser preenchida em caso de hospitalização prolongada. Esta escala é composta por uma pergunta filtro e por seis perguntas relativas ao impacto da doença, que incluem aspectos como estar com medo que a doença se agrave, andar triste por causa da doença, conseguir lidar bem com a doença, ser tratado pelos pais como bebé ou de uma forma infantil por causa da doença, fazer o possível para que os outros não se apercebam da doença e, também por causa da doença, atrasar-se na escola ou no infantário.

O desenvolvimento do questionário KINDL® levou a que existissem cinco versões, tendo em conta a idade do respondente e a fonte da informação. Assim, em relação aos vários grupos etários, há três versões do questionário KINDL®: *Kiddy* - crianças dos 4 aos 7 anos (entrevista); *Kid* - crianças entre os 8 e os 12 anos; *Kiddo* - adolescentes dos 13 aos 16 anos.

Para além destas, o questionário está também disponível em duas versões a serem preenchidas pelos pais, também de acordo com o escalão etário dos filhos: *Kiddy* para pais - crianças dos 4 aos 7 anos; *Kid & Kiddo* para pais - crianças e adolescentes dos 8 aos 16 anos.

Em anexo são apresentadas as versões *Kid* para crianças, *Kiddo* para adolescentes e *Kid & Kiddo* para pais, em relação às quais este artigo se debruça. Finalmente, existe uma versão

computadorizada denominada CAT-Screen® (*Computer-Assisted Touch Screen version*) desenvolvida pelas autoras¹⁸.

A estrutura do *Kiddy* KINDL® para crianças muito jovens é diferente da dos outros questionários pois é apenas composta por 12 perguntas, duas de cada dimensão, o que impede o cálculo de sub-escalas, havendo apenas a possibilidade de se determinar um valor total. A versão *Kiddy* para pais é semelhante à versão para pais de crianças e adolescentes dos 8 aos 16 anos nas suas 24 perguntas distribuídas pelas seis dimensões, embora contenha mais 22 perguntas que podem ser encaradas como uma sub-escala em si.

Vários testes de validação foram efectuados pelas autoras e a estrutura das escalas foi confirmada com uma percentagem inferior a 10% de efeitos de chão e de tecto⁹. A fiabilidade medida pela reprodutibilidade teste-reteste apresentou valores aceitáveis e os resultados psicométricos revelaram também altos valores de fiabilidade (α de Cronbach próximos de 0,70 para todas as sub-escalas e de 0,80 para a escala total).

A validade concomitante da versão original foi testada através do questionário CHQ™ - *Child Health Questionnaire*¹⁹, da versão alemã do SF-36 e da versão para crianças do questionário FLZM - *Life Satisfaction*. Os resultados destes testes demonstraram altas correlações, em especial com a escala 'bem-estar geral' do CHQ™ ($r=0,72$), com as escalas 'vitalidade' ($r=0,62$) e 'bem-estar emocional' ($r=0,64$) do SF-36, e com a escala FLZM ($r=0,69$). As correlações com as escalas físicas são mais fracas, tal como esperado. Além disto, o questionário tem mostrado grande capacidade para distinguir entre crianças e adolescentes com diferentes tipos de doenças (asma, alergia, eczema, dores de cabeça, lombalgias, depressão, problemas auditivos e problemas visuais, entre outros), o que demonstra a sua validade discriminante¹⁹.

De entre os estudos realizados pelas autoras, podemos realçar a aplicação do KINDL® a um grupo de 45 crianças com diabetes ou asma e a sua comparação com outro grupo de 45 crianças saudáveis emparelhadas por idade e sexo⁹, a utilização em 156 doentes com desvio no palato²⁰ ou, em colaboração com médicos escolares da Hamburgo, onde uma amostra de 1.501 crianças e adolescente saudáveis e de 1.050 crianças e adolescentes com doenças crónicas, forneceu os valores de referência apresentados no Quadro I¹⁸.

Todos estes estudos revelaram as boas características psicométricas do KINDL® assim como a sua capacidade para medir a qualidade de vida relacionada com a saúde em crianças e adolescentes, especialmente se completado por medidas específicas de doença.

Para associar uma interpretação às respostas das crianças, dos adolescentes ou dos seus pais há que as agregar em sub-escalas de acordo com o modelo conceptual subjacente, já apresentado na Figura 1. Isto é conseguido à custa de somas das respostas às perguntas que constituem cada escala, embora algumas delas tenham previamente de ser invertidas, pois estão formuladas pela negativa. De notar ainda que apenas são calculadas as pontuações referentes às sub-escalas onde se verifiquem pelo menos 30% de respostas às respectivas perguntas.

Assim, para a obtenção das pontuações das escalas e das sub-escalas são percorridos os seguintes passos:

- Recodificação das perguntas, quando necessário;
- Cálculo das sub-escalas por soma das respostas às perguntas que as compõem;
- Agregação das sub-escalas para a determinação da pontuação total;
- Transformação das pontuações obtidas nas escalas e nas sub-escalas para uma escala comum de 0 a 100.

Os valores obtidos em cada sub-escala e o valor total representam a percepção da QVRS sob a perspectiva das crianças e dos adolescentes. A avaliação feita por cada um pode, no entanto, ser analisada tendo em conta a percentagem de qualidade de vida atingida, podendo os valores obtidos nas sub-escalas ser comparados entre si ou com os valores de referência para o respectivo grupo etário e sexo. Por fim, alterações ao estado clínico podem ser comparadas com as percepções da QVRS, desde que medidas simultaneamente.

Para realizar a validação cultural e linguística e após ter sido recebida a autorização formal das autoras para que se iniciasse a versão portuguesa do KINDL®, contactaram-se duas tradutoras bilingues que, separadamente, procederam à tradução de inglês para português dos questionários. Destas duas traduções resultou, após uma reunião de consenso com ambas as tradutoras, uma primeira pré-versão que foi então subme-

Quadro I – Valores de referência do KINDL®.

| | Crianças (8 – 12 anos) (n = 918) | | | | Adolescentes (13 – 16 anos) (n = 583) | | | |
|-------------------------|-------------------------------------|-------|-----------|-------|--|-------|-----------|-------|
| | Feminino | | Masculino | | Feminino | | Masculino | |
| | média | d.p. | média | d.p. | média | d.p. | média | d.p. |
| Qualidade de Vida Total | 76,83 | 8,63 | 76,67 | 8,66 | 70,78 | 10,01 | 73,54 | 8,83 |
| Bem-estar físico | 74,43 | 14,19 | 76,68 | 13,03 | 68,24 | 17,38 | 77,18 | 13,07 |
| Bem-estar emocional | 83,11 | 11,33 | 82,89 | 10,67 | 79,41 | 12,89 | 79,49 | 11,80 |
| Auto-estima | 66,68 | 17,83 | 66,52 | 18,95 | 58,14 | 19,06 | 63,27 | 19,34 |
| Família | 84,40 | 12,85 | 83,58 | 13,14 | 75,51 | 17,68 | 79,56 | 17,05 |
| Amigos | 78,10 | 13,78 | 78,21 | 14,78 | 78,06 | 13,47 | 78,43 | 11,96 |
| Escola | 74,10 | 12,29 | 72,35 | 12,88 | 65,19 | 13,21 | 63,58 | 14,04 |

Legenda: d.p. – desvio padrão

tida a outras duas tradutoras, também bilingues mas tendo o inglês como língua-mãe e dominando o português. Estas, separadamente, realizaram duas retroversões de que resultou uma versão de consenso, que depois de ter sido comparada com a versão original, deu lugar a uma segunda pré-versão em português. Foi esta versão que foi então submetida a uma análise gramatical, dando lugar a uma versão pré-final.

Procedeu-se, de seguida, a um teste cognitivo e de compreensão, constituindo-se para isso dois grupos, um constituído por uma pediatra, uma enfermeira pediatra e um fisioterapeuta pediatra e outro, por crianças e adolescentes dos 8 aos 16 anos. Estes painéis tiveram como objectivo questionar a qualidade das formulações das instruções e de cada uma das perguntas, da sua aceitabilidade e da aplicabilidade dos questionários às populações infantil e adolescente portuguesa e aos seus pais.

Para estudar a fiabilidade e a validade do KINDL® à língua portuguesa envolveram-se 72 crianças e adolescentes com doença crónica (asma e diabetes), respectivos pais e outras 72 crianças e adolescentes saudáveis, num total de 216 indivíduos. A primeira amostra de crianças foi obtida de entre as que frequentavam, nos meses de Maio e Junho de 2001, os Serviços de Alergologia e de Endocrinologia do Hospital Pediátrico de Coimbra com diagnóstico de asma ou de diabetes, enquanto que as da segunda amostra foram obtidas na Escolas “C+S” das Pites, André de Resende, na Escola Primária de Armamar e na Escola Secundária Severim de Faria.

As amostras foram previamente estratificadas para obter uma distribuição uniforme em relação às idades, ao sexo e à condição de saúde. Assim, foram seleccionadas:

- 20 crianças diabéticas com idades compreendidas entre os oito e os doze anos, e respectivos pais;
- 16 adolescentes diabéticos com idades compreendidas entre os treze e os dezasseis anos, e respectivos pais;
- 20 crianças asmáticas com idades compreendidas entre os oito e os doze anos, e respectivos pais;
- 16 adolescentes asmáticos com idades compreendidas entre os treze e os dezasseis anos, e respectivos pais;
- 72 crianças e adolescentes saudáveis.

Não foram incluídas crianças dos 4 aos 7 anos nem os respectivos pais. O Quadro II apresenta a distribuição destes 216 crianças e adolescentes.

Constituíram como critérios de exclusão, a existência de patologias associadas (ex: hipotiroidismo ou hérnia inguinal) e outras condições não associadas às patologias definidas para a amostra (ex: deficiência mental). Os pais que não sabiam ler

ou escrever ou que apresentavam limitações cognitivas que poderiam interferir com o preenchimento das escalas foram também excluídos da amostra.

Para todos os elementos das amostras foi feito um esclarecimento prévio sobre os objectivos do estudo, os procedimentos que iriam ser utilizados, a garantia de confidencialidade dos dados, o carácter voluntário da participação no estudo e a disponibilidade dos colaboradores para esclarecer quaisquer dúvidas relacionadas com o estudo, após o qual foi obtido um consentimento esclarecido.

O primeiro grupo de testes efectuados implicou o estudo das relações lineares entre os valores de cada item e os da escala a que pertencem para determinar a coerência interna, através do indicador α de Cronbach. A validade de critério foi estudada através das relações entre as aplicações do KINDL® e dos diagramas COOP (*Crystal Orbital Overlap Population*) para crianças e adolescentes ^{11,21}.

Resultados

Durante o processo da adaptação cultural e linguística, resultaram algumas alterações. No questionário *Kiddo*, e para não limitar a sua adesão pelos adolescentes, a última frase do grupo ‘amigos/contactos sociais’ “*I felt different from everyone else*” passou a ser “senti-me diferente das outras pessoas”, em vez “senti-me diferente das outras crianças”, tal como tinha sido traduzido pelas tradutoras. Por outro lado, na primeira página dos questionários para os pais, foi decidido escrever todo o questionário na primeira pessoa (“eu sou” em vez de “O/A Sr/a é”). Também no questionário *Kid & Kiddo* para pais de crianças e de adolescentes (8 a 16 anos), na última pergunta onde estava traduzido “o meu filho perdeu coisas na escola por causa da doença” passou a estar “o meu filho atrasou-se na escola por causa da doença”. Pequenas alterações que melhoraram substancialmente a compreensão dos questionários.

As idades dos peritos do primeiro painel situaram-se entre os 41 e os 44 anos, tendo sido sugeridas várias propostas. No entanto, esta riqueza de sugestões não pôde ser por nós aproveitada na totalidade pois foram sugeridas alterações muito substanciais ao texto original. Exemplos disto foram, nos questionários dirigidos aos pais, as sugestões de alteração da palavra ‘esgotado’ para ‘muito parado’, da frase ‘riu-se imenso’ para ‘andou sempre contente’, da frase ‘sentiu-se só’ para ‘estava sempre parado e quieto’ ou para ‘isolou-se muito’ e da frase ‘teve imensas boas ideias’ para ‘portou-se muito bem’ ou para ‘teve muita imaginação’. Nos questionários para crianças também surgiram propostas de alteração. Assim, por exemplo, foi proposto passar da frase ‘briguei com os meus amigos’

Quadro II – Distribuição dos indivíduos seleccionados para o estudo da validação.

| Idade | Doentes | Pais de doentes | Saudáveis | Total |
|---------------------------|---------------|-----------------|-----------|-------|
| Crianças (8-12 anos) | 20 diabéticos | 20 | | |
| | 20 asmáticos | 20 | 40 | 120 |
| Adolescentes (13-16 anos) | 16 diabéticos | 16 | | |
| | 16 asmáticos | 16 | 32 | 96 |
| Total | 72 | 72 | 72 | 216 |

para 'diverti-me'. Ora, como atrás foi referido, estas propostas, a terem efeito na versão portuguesa iriam provocar drásticas alterações nos conceitos a serem medidos e nas próprias perguntas, o que não é suposto uma adaptação cultural e linguística fazer. Independentemente de estas alterações poderiam até vir a melhorar a medição da qualidade de vida.

O segundo painel foi composto por seis crianças dos 8 aos 12 anos e por seis adolescentes dos 13 aos 16 anos, com igualdade de representação de cada um dos sexos. Todos os anos de escolaridade, do 3º ao 11º, estiveram representados com, pelo menos, um elemento. Após se lhes ter agradecido a presença e de se lhes ter sido explicado o objectivo do encontro, foi-lhes pedido que preenchessem os questionários, tendo-se seguido entrevistas individuais para testar a facilidade de compreensão das perguntas e a clareza das instruções. O tempo de preenchimento dos questionários situou-se entre os 4 e os 10 minutos (5 minutos de mediana), embora seja de esperar algum tempo extra para crianças mais jovens. Não se verificaram quaisquer dificuldades no preenchimento nem foram propostas quaisquer sugestões de alteração. As crianças e os adolescentes interrogados foram unânimes em considerar útil e interessante a versão do questionário KINDL® que lhes foi distribuída.

Para cada uma das idades, foram escolhidas duas crianças e adolescentes de cada um dos sexos, para os grupos de doentes, e quatro crianças e adolescentes, também de cada um dos sexos, para o grupo de saudáveis. Dos 72 pais, 25% tinha idade abaixo dos 35 anos, 62% entre os 35 e os 45 anos e as restantes 13% com idade superior a 45 anos.

O Quadro III indica os valores de α de Cronbach para cada uma das sub-escalas e para a escala total de cada versão do KINDL®.

Quadro III – Coerência interna (α de Cronbach).

| Dimensões KINDL® | Crianças | Adolescentes | Pais |
|---------------------|--------------------|-----------------------|--------------------------------|
| | <i>Kid</i> 8-12 | <i>Kiddo</i> 13-16 | <i>Kid & Kiddp</i> 8-16 |
| Bem-estar físico | 0,61 | 0,70 | 0,72 |
| Bem-estar emocional | 0,67 | 0,59 | 0,65 |
| Auto-estima | 0,76 | 0,62 | 0,64 |
| Família | 0,29 | 0,36 | 0,53 |
| Amigos | 0,54 | 0,52 | 0,58 |
| Escola | 0,24 | 0,22 | 0,32 |
| Total | 0,82 | 0,81 | 0,84 |

Quadro IV – Correlações entre KINDL® e COOP.

| Dimensões KINDL® | COOP Crianças | | | COOP Adolescentes | | | |
|---------------------|---------------|---------------|--------|-------------------|----------------------|----------------|--------------------------|
| | Função | Escola e Casa | Geral | Áreas funcionais | Interação com outros | Saúde em geral | Atitudes perante o risco |
| Saúde física | 0,27* | 0,39** | 0,28* | 0,57** | 0,31* | 0,41** | 0,18 |
| Bem-estar emocional | 0,21 | 0,26* | 0,25* | 0,40** | 0,44** | 0,00 | 0,13 |
| Auto-estima | 0,27* | 0,30** | 0,24* | 0,39** | 0,34** | 0,00 | -0,05 |
| Família | 0,16 | 0,29** | 0,45** | 0,29* | 0,26* | 0,03 | 0,23 |
| Amigos | 0,47** | 0,31** | 0,38** | 0,41** | 0,40** | 0,06 | 0,18 |
| Escola | 0,12 | 0,28* | 0,08 | 0,17 | 0,52** | 0,12 | -0,01 |
| Total | 0,41** | 0,50** | 0,44** | 0,57** | 0,58** | 0,16 | 0,16 |

Legenda: ** $p < 0,01$; * $p < 0,05$

Encontrámos sempre valores moderados a fortes de fiabilidade para as várias versões analisadas. Em relação às crianças e aos adolescentes, os valores moderados relacionaram-se com a dimensão 'escola'. Por outro lado, os valores mais fortes de fiabilidade foram, para as crianças, as dimensões 'auto-estima' e 'bem-estar emocional' e, para os adolescentes e para além da 'auto-estima', a dimensão 'bem-estar-físico'.

O Quadro IV apresenta os resultados do teste de validade de critério, com as correlações entre os valores dos questionários KINDL® e os COOP de crianças e adolescentes.

No que respeita às crianças, registaram-se valores significativos fracos a moderados que variaram entre um mínimo de 0,24 para a dimensão 'auto estima' do KINDL® na relação com a dimensão 'geral' do COOP, e um máximo de 0,50 para o KINDL® 'total' em relação a 'escola e casa' do COOP.

Pela observação mais detalhada dos resultados obtidos constatou-se que a dimensão 'saúde física' do *Kid* KINDL® se correlacionou mais fortemente ($r=0,39$) com a dimensão 'escola e casa' do COOP crianças. Para a 'auto estima', a correlação mais forte surgiu em relação à dimensão 'escola e casa' dos COOP, com $r=0,30$. No que diz respeito à dimensão 'família' do KINDL®, verificaram-se correlações mais fortes com 'geral' ($r=0,45$) e com 'escola e casa' ($r=0,29$). Para a dimensão 'amigos' surgiram correlações com todas as dimensões do COOP, sendo que as maiores se registaram em relação à dimensão 'função' com $r=0,47$, e as menores em relação a 'escola e casa' com $r=0,31$. A dimensão 'escola' do KINDL® apenas correlacionou fracamente com 'escola e casa' dos COOP ($r=0,28$). Finalmente, o KINDL® Total correlacionou com 'escola e casa' através de $r=0,50$, com 'função' através de $r=0,41$ e com a dimensão 'geral' dos COOP através de $r=0,44$.

Para a versão do KINDL® destinada a adolescente entre os treze e os dezasseis anos, verificou-se que todas as dimensões deste instrumento se correlacionaram com todas as dimensões dos COOP de adolescentes, excepto com a dimensão 'atitudes perante o risco'. Os valores significativos obtidos variaram entre fraco e moderado, existindo um mínimo de 0,26 para a relação entre a dimensão 'família' e a dimensão 'interacção com os outros', e um máximo de 0,57 para a relação entre a dimensão 'saúde física' e a dimensão 'áreas funcionais'.

A observação mais detalhada dos resultados permitiu verificar que a dimensão 'saúde física' do KINDL® se correlacionou moderadamente com a 'saúde em geral' do COOP ($r=0,41$) e,

mais fracamente ($r=0,31$), com a dimensão ‘interacção com os outros’. As dimensões ‘bem-estar emocional’ e ‘amigos’ correlacionaram-se com a dimensão ‘áreas funcionais’, através de $r=0,40$ e $r=0,41$ respectivamente, e com a dimensão ‘interacção com os outros’ do COOP, através de $r=0,44$ e $r=0,40$ respectivamente. A dimensão ‘auto-estima’ do KINDL® correlacionou-se com as dimensões ‘áreas funcionais’ ($r=0,39$) e ‘interacção com os outros’ ($r=0,34$) do COOP. A dimensão ‘escola’ correlacionou-se apenas com ‘interacção com os outros’ dos COOP, sendo $r=0,52$. Por fim, observou-se que o KINDL® Total se correlacionou com as dimensões ‘áreas funcionais’ e ‘interacção com os outros’ do COOP de adolescentes, através de $r=0,57$ e $r=0,58$, respectivamente.

Para a versão pais do KINDL® — conforme se pode ver no Quadro V — verificou-se também a existência de diferenças estatisticamente significativas entre as pontuações atribuídas pelas crianças e os seus pais nas dimensões de ‘saúde física’, ‘bem estar-emocional’, com as crianças a avaliarem mais positivamente a sua qualidade de vida do que os seus pais e na dimensão “escola” onde se observou o contrário.

Quadro V – Comparação Crianças vs Pais.

| Dimensões KINDL® | t de Student | |
|---------------------|-----------------|------------|
| | Crianças - Pais | Valor de p |
| Saúde física | 2,03 | 0,05* |
| Bem estar emocional | 3,84 | 0,00** |
| Auto-estima | -1,69 | 0,10 |
| Família | 0,53 | 0,60 |
| Amigos | 0,59 | 0,56 |
| Escola | -3,76 | 0,00** |
| Total | 0,41 | 0,68 |

Legenda: ** $p<0,01$; * $p<0,05$

Procedemos então a uma análise descritiva das pontuações obtidas pelas crianças e pelos adolescentes. Os valores por nós obtidos para crianças e adolescentes saudáveis estão apresentados no Quadro VI.

Comparando estes valores com os obtidos inicialmente pela autoras e já apresentados no Quadro I, podemos afirmar que, em geral não se encontram grandes diferenças. Pequenas excepções residem nas raparigas dos 8 aos 12 anos que ava-

liam de uma forma mais positiva o seu bem-estar emocional e a relação com amigos e amigas, ao mesmo tempo que avaliam mais negativamente do que as alemãs a sua auto-estima e a relação com a família. Constituem também avaliações mais negativas do que as alemãs, a relação com a escola das adolescentes e a auto-estima dos adolescentes.

Discussão

Os resultados do nosso estudo revelaram que a versão portuguesa do KINDL® apresenta valores de coerência interna, principalmente a escala KINDL® Total, relativamente elevados e boa validade de critério, pelo que se pode concluir tratar-se de um instrumento válido para medir a qualidade de vida de crianças e adolescentes. Representam a percepção da qualidade de vida relacionada com a saúde, sob a perspectiva das crianças e dos adolescentes. Quando comparada com a versão original, a versão portuguesa apresenta resultados bastante semelhantes e os valores obtidos para a coerência interna encontram-se dentro dos valores considerados como aceitáveis por Hutchinson e colegas²².

Relativamente à validade de critério, quase todas as dimensões se relacionam com as dimensões dos diagramas COOP, mesmo sem se ter em conta que o KINDL® é constituído por seis dimensões de saúde e os COOP apenas por três, podendo estas englobar algumas dimensões do KINDL®. É o caso da dimensão ‘escola e casa’ do COOP que engloba as percepções das crianças acerca do seu ambiente familiar e escolar, incluindo as questões relativas aos colegas, amigos e dia-a-dia²¹ e as dimensões de ‘auto-estima’, ‘saúde física’, ‘família’ e ‘escola’ do KINDL®.

A dimensão ‘saúde física’ do KINDL® não se correlacionou, tanto quanto o esperado, com a dimensão ‘função’ do COOP, podendo isto indicar que o tipo de questões colocadas para medir a dimensão física corresponde a conceitos de algum modo diferentes nos dois instrumentos. De facto, enquanto que o KINDL® formula questões mais subjectivas, como ‘Na última semana, senti-me doente’ ou ‘Na última semana, andei cansado e esgotado’, os COOP formulam questões mais objectivas como, ‘Com que velocidade consegues correr?’. Em contrapartida, a dimensão ‘escola e casa’ dos COOP tem questões do tipo ‘Custa-te ir para a escola ou brincar todos os

Quadro VI – Valores obtidos para indivíduos saudáveis pela versão portuguesa do KINDL®.

| | Crianças (8 – 12 anos) (n = 40) | | | | Adolescentes (13 – 16 anos) (n = 32) | | | |
|-------------------------|------------------------------------|-------|-----------|-------|---|-------|-----------|-------|
| | Feminino | | Masculino | | Feminino | | Masculino | |
| | média | d.p. | média | d.p. | média | d.p. | média | d.p. |
| Qualidade de Vida Total | 76,51 | 8,91 | 77,29 | 8,78 | 66,86 | 8,75 | 70,38 | 9,21 |
| Bem-estar físico | 80,62 | 15,69 | 80,62 | 16,95 | 69,14 | 18,74 | 75,00 | 10,94 |
| Bem-estar emocional | 87,81 | 9,40 | 86,56 | 9,78 | 78,91 | 13,48 | 82,42 | 11,68 |
| Auto-estima | 55,62 | 20,16 | 68,75 | 19,24 | 50,78 | 20,26 | 51,95 | 18,78 |
| Família | 78,44 | 10,03 | 79,06 | 13,79 | 73,05 | 24,44 | 78,91 | 16,59 |
| Amigos | 85,31 | 13,64 | 79,06 | 15,61 | 79,30 | 9,96 | 80,86 | 14,52 |
| Escola | 71,25 | 17,84 | 69,69 | 22,05 | 50,00 | 13,31 | 53,12 | 21,77 |

Legenda: d.p. – desvio padrão

dias' ou 'Costumas ter dores?', que estão mais relacionadas com a dimensão 'saúde física' do KINDL®, pelo que as correlações mais altas, desta dimensão, tenham sido com a dimensão 'escola e casa'.

Foi também surpreendente observar que a dimensão 'amigos' do KINDL® obteve maiores correlações com as dimensões 'função' e 'geral' dos COOP, o que parece reforçar a ideia de que as dimensões dos diagramas COOP englobam as dimensões do KINDL®. O KINDL® Total correlacionou-se mais fortemente com a dimensão 'escola e casa' dos COOP, o que pode ser interpretado pelo motivo de ser esta a dimensão dos COOP que mais se relaciona com os aspectos psicossociais da qualidade de vida das crianças.

No que diz respeito ao *Kiddo* KINDL®, foi surpreendente verificar que nenhuma dimensão do KINDL se correlacionou com a dimensão 'atitudes perante o risco' dos COOP. Tal pode ser justificado pelo facto de se afirmar que esta dimensão dos COOP é muito específica da avaliação da QVRS dos adolescentes (pois engloba questões relativas aos comportamentos de saúde), pelo que não foi considerada no KINDL®, por este se centrar, principalmente, nas questões que envolvem a condição psicossocial das crianças e adolescentes⁹. Por este motivo, os autores do KINDL® não terão criados itens que se englobassem dentro da dimensão 'atitudes perante o risco' e, logo, é obvio que não tenham surgido correlações.

Contrariamente ao que aconteceu com o *Kid* KINDL®, foi também interessante observar que, algumas das correlações que surgiram já eram esperadas, nomeadamente em relação às dimensões 'saúde física', 'auto estima', 'bem-estar emocional' e 'escola'. O facto de a dimensão 'saúde física' do *Kiddo* KINDL® se ter correlacionado mais fortemente com a dimensão 'áreas funcionais', enquanto que, para a mesma dimensão do *Kid* KINDL®, tal não tenha ocorrido em relação à dimensão 'função' dos COOP pode explicar-se por as crianças e os adolescentes terem diferentes interpretações em relação a idênticos conceitos, como o de estado saúde. Isto é corroborado por vários autores que afirmam que os significados atribuídos pelas crianças no âmbito da saúde variam consoante as suas idades^{3,4,6,7}. Por exemplo, as crianças mais novas têm mais dificuldade em atribuir alterações emocionais ou funcionais a mudanças no estado de saúde do que as crianças mais velhas. Da mesma maneira, os adolescentes estão mais conscientes das alterações do seu estado de saúde ou da doença, percebendo estes dois conceitos como um conjunto de sintomas específicos, e sabem reconhecer melhor os factores fisiológicos, emocionais e sociais envolvidos⁴. Assim, podem justificar-se as diferenças nas correlações obtidas em cada um dos KINDL® pelo facto de as crianças entre os oito e os doze anos terem, face ao mesmo tipo de perguntas, uma interpretação diferente dos adolescentes entre os treze e os dezasseis anos. Ou seja, no caso do *Kiddo* KINDL®, as crianças consideraram mais objectivamente (em termos de sintomas ou capacidades físicas) as questões colocadas no KINDL® e, nos COOP, as dimensões 'saúde física' e 'áreas funcionais', pelo que surgiram correlações moderadas entre estas dimensões.

O facto de as dimensões 'bem-estar emocional' e 'auto-estima' se terem correlacionado de maneira semelhante com as

dimensões 'áreas funcionais' e 'interacção com os outros' já era esperado, uma vez que são estas as dimensões dos COOP onde são colocadas mais questões relacionadas com as percepções individuais das crianças acerca de si próprias. Questões como "Durante o último mês quantas vezes te sentiste ansiosa/o, deprimida/o, irritável, triste ou na fossa?"; "... quanta tensão ou pressão sentiste por parte das outras pessoas?" ou "... quantas vezes te sentiste mal contigo?", incorporadas dentro das dimensões dos COOP referidas anteriormente²¹, relacionaram-se com o 'bem-estar emocional' e 'auto-estima' do KINDL® onde existem questões do tipo "Na última semana senti-me só"; "... senti-me o maior" ou "... tive orgulho de mim próprio".

De forma semelhante, era de prever que a única dimensão dos COOP que se relacionava com a dimensão 'escola' do KINDL® era 'escola e casa' uma vez que era a única dimensão dos COOP que englobava questões relacionadas com a escola. Assim, justifica-se que, entre estas duas dimensões, tenha surgido uma correlação alta.

O facto de as dimensões 'família' e 'amigos' se terem correlacionado com as dimensões 'áreas funcionais' e 'interacção com os outros' também não surpreendeu, pois são estas as dimensões dos COOP que se dirigem mais para as questões relacionadas com os aspectos psicossociais da qualidade de vida das crianças²¹. A mesma justificação se aplica no que respeita às correlações do KINDL® Total com estas dimensões do COOP de adolescentes, uma vez que o questionário KINDL está desenhado, principalmente, para observar os aspectos psicossociais nas crianças⁹.

Sobre a validade de critério da versão KINDL® para pais, observou-se que as diferenças significativas existiam nas dimensões 'saúde física', 'bem-estar emocional' e 'escola', o que vai de acordo com os vários autores que afirmam que as percepções das crianças diferem das dos adultos sobre o estado de saúde das primeiras, pelo que, as respostas dos pais relativamente à QVRS dos seus filhos estão fracamente relacionadas com as percepções das crianças que eles representam^{3,4,6}. De forma semelhante, convém referir que os pais são menos capazes de fazer juízos relativos à experiência da sintomatologia, relacionamentos sociais e preocupações futuras dos seus filhos, o que justifica que as principais diferenças surjam nas dimensões em que são colocadas questões que exigem maiores percepções individuais das crianças. Mais ainda, Ravens-Sieberer e Bullinger afirmam que as percepções das crianças e dos adultos diferem, principalmente, sobre as dimensões do bem-estar e função, o que vem reforçar os resultados obtidos neste estudo⁹.

Conclusões

Em conclusão, tendo em conta a metodologia utilizada para a adaptação cultural e linguística da versão original e, principalmente, os resultados obtidos nos vários testes efectuados, consideramos ser realista afirmar-se que a versão obtida é um instrumento válido, fiável e capaz de permitir obter a percepção que as crianças e os adolescentes têm da sua qualidade de vida.

A avaliação feita em cada questionário pode ser analisada tendo em conta a percentagem de qualidade de vida atingida, podendo os valores obtidos nas sub-escalas ser comparados entre si ou com os valores de referência para o respectivo grupo etário e sexo. Por fim, alterações ao estado clínico podem ser comparadas com as percepções da qualidade de vida relacionada com a saúde, desde que medidas concomitantemente. Recomendamos, assim, a sua utilização.

Agradecimentos

Este estudo foi realizado no âmbito da colaboração existente entre o Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra e a Licenciatura Biotápica em Fisioterapia da Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Coimbra. Os autores agradecem a colaboração da Dr.^a Maria da Graça Rocha, da enfermeira Eugénia Morais e do fisioterapeuta José Corte-Real do Hospital Pediátrico de Coimbra, assim como ao Dr. Luís Moura e a todos os médicos, técnicos e pessoal administrativo dos Serviços de Alergologia e de Endocrinologia do mesmo hospital. Por fim, um reconhecimento muito especial a todas as crianças, adolescentes e pais que aceitaram participar neste estudo.

Referências

1. Bullinger M, von Mackensen S, Kirchberger I. KINDL - Ein Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern. *S Z Gesundheitspsych* 1994; 2:64-77.
2. Spieth L, Harris C. Assessment of health related quality of life in children and adolescents: an integrative review. *J Pediatr Psychol* 1996;2:175-93.
3. Lopes I, Carvalho F, Saraiva L, Ferreira PL. Qualidade de vida na criança asmática. *Nascer e Crescer* 2000;9:S268-73.
4. Jenney M, Campbell S. Measuring quality of life. *Arch Dis Child* 1997;77:347-54.
5. Eiser C. Children's Quality of life measures. *Arch Dis Child* 1997;77:350-4.
6. Saigal S, Rosenbaum P, Feeny D, Burrows E, Furlong W, Stoskopf B, Hoult L. Parental perspectives of the health-related quality of life of teen-aged children who were extremely low birth weight and term controls. *Pediatrics* 2000;3:569-74.
7. Caria A, Leplege A. Intérêts de la mesure de la qualité de vie dans le domaine médical. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 1997;45:101-5.
8. Segarra R, Pérez R, Clemente A, Pérez A, Moya A, Tortajada J. Calidad de vida en niños com cancer. *Rev Esp Pediatr* 1999;55:549-60.

9. Ravens-Sieberer U, Bullinger M. Assessing the health related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content-analytical results. *Qual Life Res* 1998;7:399-407.
10. Brinca B, Ferreira P. Avaliação do estado de saúde de crianças asmáticas. *Saúde Infantil* 1996;17:51-64.
11. Oliveira A, Lobarinhas G, Borges T, Fonseca M, Ferreira PL. Qualidade de vida na diabetes. *Nascer e Crescer* 2000;9:S274-7.
12. Guyatt G, Juniper E, Griffith L, Feeny D, Ferrie P. Children and adult perceptions of childhood asthma. *Pediatrics* 1997;2:165-8.
13. Bethell C, Peck C, Schor E. Assessing health system provision of well-child care: the promoting healthy development survey. *Pediatrics* 2001;5:1084-93.
14. Zannotti M, Knol FS, Duppire P, Myquel M. Évaluation de la qualité de vie en psychiatrie de l'adolescent. *Approches et Problèmes Posés, Neuropsychiatrie de L'enfant et Adolescent* 1997;45:115-9.
15. Reaman G, Haase G. Quality of life research in childhood cancer: the time is now. *Cancer* 1996;6:1330-2.
16. Hinds P. Quality of life in children and adolescents with cancer. *Semin Oncol Nurs* 1996;6:285-91.
17. Ravens-Sieberer U, Görtler E, Bullinger M. Subjective health and health behavior of children and adolescents - a survey of Hamburg students within the scope of school medical examination. *Gesundheitswesen* 2000;62:148-55.
18. Ravens-Sieberer U, Bettge S, Heilmann M, Walleser S. Assessment of quality of life in young children with a Computer Assisted Touch Screen Program (CAT-SCREEN). *Qual Life Res* 2000;9:298.
19. Raat H, Verrips E, Ravens-Sieberer U, Landgraf JM, Essink-Bot ML. Pediatric health profile measures, does it make a difference? The example of the KINDL and CHQ-CF87. *Qual Life Res* 2003;11:647.
20. Bressmann T, Sader R, Ravens-Sieberer U, Zeilhofer HF, Horch HH. Quality of life research in patients with cleft lip and palate: preliminary results. *Mund Kiefer Gesichtschir* 1999;3:134-9.
21. Ferreira PL. Medição do estado de saúde em crianças. *Saúde Infantil* 1992;14:157-63.
22. Hutchinson A, Bentzen N, Koning-Zahn C. Cross Cultural Health Related Outcomes Assessment - a user's guide. Ruiner, NL: ERGHO, 1997.

Nota do Editor

Informações complementares sobre os questionários originais KINDL® e CAT-SCREEN® podem ser encontradas nos *websites* <http://www.kindl.org/indexE.html> e <http://www.catscreen.de/indexE.html>.

ANEXOS

Questionário para Crianças




Olá!

Gostávamos de saber como tens andado na última semana, por isso pensámos numas perguntas que gostávamos que respondesses.

- Lê cada pergunta com atenção.
- Pensa como te têm corrido as coisas na última semana.
- Escolhe a resposta que melhor se adequa e põe um cruz no quadrado que está por baixo.

Não há respostas certas ou erradas. O que tu pensas é que interessa.

| <u>Por exemplo:</u>  | nunca | raramente | às vezes | frequentemente | sempre |
|---|-------|-----------|----------|----------------|--------|
| Na última semana apeteceu-me comer um gelado | | | | X | |

Data do preenchimento: ___/___/___ (dia, mês, ano)

Diz-nos umas coisas sobre ti.

Sou rapariga rapaz

Idade: _____ anos

Quantos irmãos tens? 0 1 2 3 4
 5 mais de 5



Que tipo de escola frequentas? _____

Estou no _____° ano.

1. Primeiro que tudo, gostávamos de saber umas coisas sobre a tua saúde física ...

| Na última semana... | nunca ₁ | raramente ₂ | às vezes ₃ | frequentemente ₄ | sempre ₅ |
|--|--------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------------|---------------------|
| 1. ... senti-me doente | | | | | |
| 2. ... tive dores de cabeça ou de barriga | | | | | |
| 3. ... andei cansado/a e esgotado/a | | | | | |
| 4. ... senti-me forte e cheio/a de energia | | | | | |

2. ... depois algumas coisas sobre como te tens sentido em geral ...

| Na última semana... | nunca ₁ | raramente ₂ | às vezes ₃ | frequentemente ₄ | sempre ₅ |
|----------------------------------|--------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------------|---------------------|
| 1. ... diverti-me e ri-me imenso | | | | | |
| 2. ... andei aborrecido/a | | | | | |
| 3. ... senti-me só | | | | | |
| 4. ... tive medo | | | | | |

3. ... e o que tens sentido sobre ti próprio.

| Na última semana... | nunca ₁ | raramente ₂ | às vezes ₃ | frequentemente ₄ | sempre ₅ |
|---|--------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------------|---------------------|
| 1. ... tive orgulho em mim próprio/a | | | | | |
| 2. ... senti-me o/a maior | | | | | |
| 3. ... senti-me satisfeito/a comigo próprio/a | | | | | |
| 4. ... tive montes de boas ideias | | | | | |

4. As perguntas seguintes são sobre a tua família ...

| Na última semana... | nunca ₁ | raramente ₂ | às vezes ₃ | frequentemente ₄ | sempre ₅ |
|--|--------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------------|---------------------|
| 1. ... dei-me bem com os meus pais | | | | | |
| 2. ... senti-me bem em casa | | | | | |
| 3. ... discutimos em casa | | | | | |
| 4. ... os meus pais não me deixaram fazer algumas coisas | | | | | |

5. ... e depois sobre os teus amigos...

| Na última semana... | nunca ₁ | raramente ₂ | às vezes ₃ | frequentemente ₄ | sempre ₅ |
|---|--------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------------|---------------------|
| 1. ... brinquei com os meus amigos | | | | | |
| 2. ... os outros miúdos gostaram de mim | | | | | |
| 3. ... dei-me bem com os meus amigos | | | | | |
| 4. ... senti-me diferente das outras crianças | | | | | |

6. ... Por último, gostávamos de saber qualquer coisa sobre a escola.

| Na última semana... | nunca ₁ | raramente ₂ | às vezes ₃ | frequentemente ₄ | sempre ₅ |
|---|--------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------------|---------------------|
| 1. ... foi fácil fazer as actividades na escola | | | | | |
| 2. ... gostei das aulas | | | | | |
| 3. ... andei ansioso/a pelas semanas seguintes | | | | | |
| 4. ... tive medo de ter más notas | | | | | |

7. Estás agora no hospital ou tens alguma doença prolongada?

 Sim Não

responde às 6 perguntas
que se seguem

o questionário está acabado

| Na última semana... | nunca ₁ | raramente ₂ | às vezes ₃ | frequentemente ₄ | sempre ₅ |
|--|--------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------------|---------------------|
| 1. ... andei com medo que a minha doença pudesse piorar | | | | | |
| 2. ... andei triste por causa da minha doença | | | | | |
| 3. ... consegui lidar bem com a minha doença | | | | | |
| 4. ... os meus pais trataram-me como um bebé por causa da minha doença | | | | | |
| 5. ... fiz o possível para que os outros não se apercebessem da minha doença | | | | | |
| 6. ... atrasei-me na escola por causa da minha doença | | | | | |

Obrigado por nos ajudares!



Questionário para Adolescentes




Olá!

Gostávamos de saber como tens andado na última semana, por isso pensámos numas perguntas que gostávamos que respondesses.

- Lê cada pergunta com atenção.
- Pensa como te têm corrido as coisas na última semana.
- Escolhe a resposta que melhor se adequa e põe um cruz no quadrado que está por baixo.

Não há respostas certas ou erradas. O que tu pensas é que interessa.

| Por exemplo:  | nunca | raramente | às vezes | frequentemente | sempre |
|--|-------|-----------|----------|----------------|--------|
| Na última semana apeteceu-me comer um gelado | | | | ✗ | |

Data do preenchimento: ___/___/___ (dia, mês, ano)

Diz-nos umas coisas sobre ti.Sou rapariga rapaz Idade: _____ anosQuantos irmãos tens? 0 1 2 3 4
 5 mais de 5

Que tipo de escola frequentas? _____

Estou no _____° ano.

1. Primeiro que tudo, gostávamos de saber umas coisas sobre a tua saúde ...

| Na última semana... | nunca ₁ | raramente ₂ | às vezes ₃ | frequentemente ₄ | sempre ₅ |
|--|--------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------------|---------------------|
| 1. ... senti-me doente | | | | | |
| 2. ... tive dores | | | | | |
| 3. ... andei cansado/a e esgotado/a | | | | | |
| 4. ... senti-me forte e cheio/a de energia | | | | | |

2. ... depois algumas coisas sobre como te tens sentido em geral ...

| Na última semana... | nunca ₁ | raramente ₂ | às vezes ₃ | frequentemente ₄ | sempre ₅ |
|---|--------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------------|---------------------|
| 1. ... diverti-me e ri-me imenso | | | | | |
| 2. ... andei aborrecido/a | | | | | |
| 3. ... senti-me só | | | | | |
| 4. ... tive medo ou senti-me inseguro/a | | | | | |

3. ... e o que tens sentido sobre ti próprio.

| Na última semana... | nunca ₁ | raramente ₂ | às vezes ₃ | frequentemente ₄ | sempre ₅ |
|---|--------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------------|---------------------|
| 1. ... tive orgulho em mim próprio/a | | | | | |
| 2. ... senti-me o/a maior | | | | | |
| 3. ... senti-me satisfeito/a comigo próprio/a | | | | | |
| 4. ... tive montes de boas ideias | | | | | |

4. As perguntas seguintes são sobre a tua família ...

| Na última semana... | nunca ₁ | raramente ₂ | às vezes ₃ | frequentemente ₄ | sempre ₅ |
|--|--------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------------|---------------------|
| 1. ... dei-me bem com os meus pais | | | | | |
| 2. ... senti-me bem em casa | | | | | |
| 3. ... discutimos em casa | | | | | |
| 4. ... senti-me limitado/a pelos meus pais | | | | | |

5. ... e depois sobre os teus amigos...

| Na última semana... | nunca ₁ | raramente ₂ | às vezes ₃ | frequentemente ₄ | sempre ₅ |
|---|--------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------------|---------------------|
| 1. ... fiz coisas juntamente com os meus amigos | | | | | |
| 2. ... fui um "sucesso" com os meus amigos | | | | | |
| 3. ... dei-me bem com os meus amigos | | | | | |
| 4. ... senti-me diferente das outras pessoas | | | | | |

6. ... Por último, gostávamos de saber qualquer coisa sobre a escola.

| Na última semana... | nunca ₁ | raramente ₂ | às vezes ₃ | frequentemente ₄ | sempre ₅ |
|---|--------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------------|---------------------|
| 1. ... foi fácil fazer as actividades na escola | | | | | |
| 2. ... achei a escola interessante | | | | | |
| 3. ... andei preocupado/a com o meu futuro | | | | | |
| 4. ... andei preocupado/a com medo de ter más notas | | | | | |

7. Estás no agora hospital ou tens alguma doença prolongada?

 Simresponde às 6 perguntas
que se seguem Não

o questionário está acabado

| Na última semana... | nunca ₁ | raramente ₂ | às vezes ₃ | frequentemente ₄ | sempre ₅ |
|--|--------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------------|---------------------|
| 1. ... andei com medo que a minha doença pudesse piorar | | | | | |
| 2. ... andei triste por causa da minha doença | | | | | |
| 3. ... consegui lidar bem com a minha doença | | | | | |
| 4. ... os meus pais trataram-me como um bebé por causa da minha doença | | | | | |
| 5. ... fiz o possível para que os outros não se apercebessem da minha doença | | | | | |
| 6. ... atrasei-me na escola por causa da minha doença | | | | | |

Obrigado por nos ajudares!



Questionário de Qualidade de Vida para Crianças

Questionário aos Pais



Caro Pai/Mãe:

Agradecemos muito a sua disponibilidade para responder a este questionário sobre o bem estar e a qualidade de vida em relação à saúde do seu/da sua filho/a.

Uma vez que se trata da sua opinião sobre o bem-estar do seu/da sua filho/a, gostaríamos que respondesse ao questionário sozinho segundo as instruções, ou seja, sem lhe perguntar.

- Leia cada pergunta atentamente.
- Pense como o seu filho se tem sentido na última semana.
- Ponha uma cruz no quadrado correspondente à resposta que melhor se adequa do seu/da sua filho/a.

| Na última semana... ✎ | nunca | raramente | às vezes | frequentemente | sempre |
|--------------------------------------|-------|-----------|----------|----------------|--------|
| ... o meu filho quis comer um gelado | | | | ✕ | |

O meu/A minha filho/a é: rapaz rapariga Idade: ____ anos

Eu sou ... a mãe o pai outro _____

Data do preenchimento: ___/___/___ (dia, mês, ano)

1. Bem-estar físico

| Na última semana... | nunca ₁ | raramente ₂ | às vezes ₃ | frequentemente ₄ | sempre ₅ |
|---|--------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------------|---------------------|
| 1. ... o meu/a minha filho/a sentiu-se doente | | | | | |
| 2. ... o meu/a minha filho/a teve dores de cabeça ou de barriga | | | | | |
| 3. ... o meu/a minha filho/a andou cansado/a e esgotado/a | | | | | |
| 4. ... o meu/a minha filho/a sentiu-se forte e cheio/a de energia | | | | | |

2. Bem-estar emocional

| Na última semana... | nunca ₁ | raramente ₂ | às vezes ₃ | frequentemente ₄ | sempre ₅ |
|--|--------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------------|---------------------|
| 1. ... o meu/a minha filho/a divertiu-se e riu-se imenso | | | | | |
| 2. ... o meu/a minha filho/a não teve vontade de fazer nada | | | | | |
| 3. ... o meu/a minha filho/a sentiu-se só | | | | | |
| 4. ... o meu/a minha filho/a teve medo ou sentiu-se inseguro/a | | | | | |

3. Auto-estima

| Na última semana... | nunca ₁ | raramente ₂ | às vezes ₃ | frequentemente ₄ | sempre ₅ |
|---|--------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------------|---------------------|
| 1. ... o meu/a minha filho/a teve orgulho em si próprio/a | | | | | |
| 2. ... o meu/a minha filho/a sentiu-se o/ maior | | | | | |
| 3. ... o meu/a minha filho/a sentiu-se satisfeito/a consigo próprio/a | | | | | |
| 4. ... o meu/a minha filho/a teve imensas boas ideias | | | | | |

4. Família

| Na última semana... | nunca ₁ | raramente ₂ | às vezes ₃ | frequentemente ₄ | sempre ₅ |
|---|--------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------------|---------------------|
| 1. ... o meu/a minha filho/a deu-se bem connosco enquanto país | | | | | |
| 2. ... o meu/a minha filho/a sentiu-se bem em casa | | | | | |
| 3. ... discutimos em casa | | | | | |
| 4. ... o meu/a minha filho/a sentiu que eu andava a controlá-lo/a | | | | | |

5. Contactos Sociais

| Na última semana... | nunca ₁ | raramente ₂ | às vezes ₃ | frequentemente ₄ | sempre ₅ |
|---|--------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------------|---------------------|
| 1. ... o meu/a minha filho/a fez coisas juntamente com os amigos | | | | | |
| 2. ... os outros miúdos gostaram do meu/da minha filho/a | | | | | |
| 3. ... o meu/a minha filho/a deu-se bem com os amigos / as amigas | | | | | |
| 4. ... o meu/a minha filho/a sentiu-se diferente das outras pessoas | | | | | |

6. Escola

| Na última semana... | nunca ₁ | raramente ₂ | às vezes ₃ | frequentemente ₄ | sempre ₅ |
|---|--------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------------|---------------------|
| 1. ... o meu/a minha filho/a colaborou com as tarefas escolares | | | | | |
| 2. ... o meu/a minha filho/a gostou das aulas | | | | | |
| 3. ... o meu/a minha filho/a preocupou-se com o seu futuro | | | | | |
| 4. ... o meu/a minha filho/a estava com medo de ter más notas | | | | | |

7. O seu filho está agora no hospital ou tem alguma doença prolongada? **Sim** **Não**

responde às 6 perguntas que se seguem

o questionário está acabado

| Na última semana... | nunca ₁ | raramente ₂ | às vezes ₃ | frequentemente ₄ | sempre ₅ |
|--|--------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------------|---------------------|
| 1. ... o meu/a minha filho/a andou com medo que a doença pudesse piorar | | | | | |
| 2. ... o meu/a minha filho/a andou triste por causa da doença | | | | | |
| 3. ... o meu/a minha filho/a conseguiu lidar bem com a doença | | | | | |
| 4. ... tratámos o nosso/a nossa filho/a como se ele fosse mais novo por causa da doença | | | | | |
| 5. ... o meu/a minha filho/a fez os possíveis para que os outros não se apercebessem da sua doença | | | | | |
| 6. ... o meu/a minha filho/a atrasou-se na escola por causa da sua doença | | | | | |

Obrigado pela sua colaboração!