



Acta Paulista de Enfermagem

ISSN: 0103-2100

ISSN: 1982-0194

Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo

Duarte, Elysângela Dittz; Tavares, Tatiana Silva; Nishimoto, Corina Lemos Jamal; Azevedo, Vivian Mara Gonçalves De Oliveira; Silva, Bárbara Christina Noelly e; Silva, Juliana Barony da Questionário para identificação de crianças com condições crônicas (QuiCCC-R): tradução e adaptação
Acta Paulista de Enfermagem, vol. 31, núm. 2, Março-Abril, 2018, pp. 144-152
Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo

DOI: 10.1590/1982-0194201800022

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=307057689006>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais artigos
- Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica Redalyc

Rede de Revistas Científicas da América Latina e do Caribe, Espanha e Portugal
Sem fins lucrativos academia projeto, desenvolvido no âmbito da iniciativa acesso aberto

Questionário para identificação de crianças com condições crônicas (QuICCC-R): tradução e adaptação

Questionnaire for identifying children with chronic conditions (QuICCC-R): translation and adaptation

Cuestionario para identificación de niños con condiciones crónicas (QuICCC-R): traducción y adaptación

Elysângela Dittz Duarte¹

Tatiana Silva Tavares¹

Corina Lemos Jamal Nishimoto¹

Vivian Mara Gonçalves De Oliveira Azevedo¹

Bárbara Christina Noelly e Silva¹

Juliana Barony da Silva¹

Descritores

Tradução; Questionários; Doença crônica; Crianças com deficiência

Keywords

Translating; Questionnaires; Chronic disease; Disabled children

Descriptores

Traducción; Cuestionarios; Enfermedad crónica; Niños con discapacidad

Submetido

11 de Janeiro de 2018

Aceito

3 de Maio de 2018

Resumo

Objetivo: Realizar a tradução e adaptação cultural do *Questionnaire for Identifying Children With Chronic Conditions-Revised* (QuICCC-R, publicado em 1999) para a língua portuguesa do Brasil. O questionário foi desenvolvido para identificar crianças com condições crônicas por meio da aplicação, aos seus pais ou responsável, de 16 questões sobre as repercuções dessas condições, como limitações funcionais, dependência de mecanismos compensatórios ou de cuidados e utilização de serviços acima do esperado para a idade. O método utilizado é independente de diagnósticos. A aplicação do questionário pode ser feita pessoalmente ou por telefone, com duração média de 2 minutos.

Métodos: Estudo metodológico, realizado nas seguintes etapas: tradução, tradução reversa, revisão por especialistas 1, pré-teste, revisão por especialistas 2 e cálculo do índice de validade de conteúdo.

Resultados: O questionário foi traduzido e adaptado para português garantindo a equivalência semântica, idiomática e cultural. O pré-teste e a validação de conteúdo por comitê (índice 0,99) possibilitaram aperfeiçoar o instrumento para aplicação e compreensão pela população alvo.

Conclusão: Por ser um instrumento de rápida e fácil aplicação, o questionário pode contribuir para identificação da condição crônica na infância, na prática clínica e em estudos epidemiológicos, subsidiando o planejamento em saúde.

Abstract

Objective: Develop the translation and cultural adaptation of the *Questionnaire for Identifying Children With Chronic Conditions-Revised* (QuICCC-R, published in 1999) for Brazilian Portuguese. The questionnaire was developed to identify children with chronic conditions through the application, to their parents or responsible caregivers, of 16 questions about the repercussions of these conditions, such as functional limitations, dependence on compensatory mechanisms or care and higher-than-expected service use for their age. The method used does not depend on diagnoses. The questionnaire can be applied face to face or by telephone and takes two minutes on average.

Methods: Methodological study, developed in the following stages: translation, back-translation, expert review 1, pretest, expert review 2 and calculation of content validity index.

Results: The questionnaire was translated and adapted to Portuguese, guaranteeing the semantic, idiomatic and cultural equivalence. The pretest and content validation by the expert committee (index 0.99) permitted the improvement of the questionnaire for the sake of application and understanding by the target audience.

Conclusion: Being fast and easy to apply, the questionnaire can contribute to identify the chronic childhood condition in clinical practice and in epidemiological studies, supporting planning in health.

Resumen

Objetivo: Traducir y adaptar al portugués brasileño el *Questionnaire for Identifying Children with Chronic Conditions-Revised* (QuICCC-R, publicado en 1999). Fue desarrollado para identificar niños con condiciones crónicas mediante aplicación a padres o responsables de 16 preguntas sobre las repercusiones de tales condiciones, como limitaciones funcionales, dependencia de mecanismos compensatorios o de cuidados y utilización de servicios superior a la esperable para la edad. El método utilizado es independiente de los diagnósticos. El cuestionario puede completarse personal o telefónicamente, en tiempo promedio de 2 minutos.

Métodos: Estudio metodológico realizado en etapas: traducción, retrotraducción, 1ra. revisión de especialistas, prueba piloto, 2da. revisión de especialistas y cálculo del índice de validez de contenido.

Resultados: El cuestionario fue traducido y adaptado al portugués, garantizándose la equivalencia semántica, idiomática y cultural. La prueba piloto y la validación de contenido por comité (índice 0,99) permitieron perfeccionarlo para su aplicación y comprensión por parte del público objetivo.

Conclusión: Constituyendo un instrumento de rápida y fácil aplicación, el cuestionario contribuye a la identificación de condiciones crónicas en la infancia y la práctica clínica y en estudios epidemiológicos, colaborando con la planificación en salud.

Autor correspondente

Elysângela Dittz Duarte

<http://orcid.org/0000-0001-8170-7523>

E-mail: elysangela.dittz@gmail.com

DOI

<http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201800022>



Como citar:

Duarte ED, Tavares TS, Nishimoto CL, Azevedo VM, Noelly e Silva BC, Silva JB. Questionário para identificação de crianças com condições crônicas (QuICCC-R): tradução e adaptação. Acta Paul Enferm. 2018;31(2):144-52.

¹Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brasil.
 Conflitos de interesse: nada a declarar

Introdução

As condições crônicas na infância têm aumentado mundialmente nas últimas décadas, passando a representar parcela considerável na morbidade infantil.⁽¹⁻⁶⁾ Na literatura nacional existe uma multiplicidade de definições para designar a cronicidade na infância.⁽⁷⁻⁹⁾ Porém, verifica-se a incipiente de critérios e instrumentos que possibilitem a identificação e caracterização destas crianças. Nesse contexto, torna-se relevante para o planejamento da assistência à saúde e a elaboração de políticas públicas, a escolha e incorporação de um conceito de condição crônica que possa ser operacionalizado por meio de instrumentos para o uso na prática clínica e em investigações.

Para este estudo, optou-se pela definição de condições crônicas na infância desenvolvida a partir dos estudos realizados pelos pesquisadores do grupo *Research Consortium on Children With Chronic Conditions*, que inclui aquelas de base biológica, psicológica ou cognitiva que duraram ou têm potencial para durar pelo menos um ano e que produzem uma ou mais das seguintes repercussões: limitações de função, atividade ou papel social em comparação com crianças da mesma idade sem alterações no crescimento e desenvolvimento; dependência, para compensar ou minimizar as limitações de função, de medicamentos, alimentação especial, dispositivos tecnológicos ou cuidados; necessidade de assistência à saúde ou de serviços relacionados, de serviços psicológicos ou de serviços educacionais, acima do usual para a idade da criança, em relação a tratamentos, intervenções ou acomodações especiais.^(1,10)

Esta mesma definição orientou o desenvolvimento de métodos para identificar crianças com condições crônicas, como os instrumentos *Questionnaire for Identifying Children with Chronic Conditions* (QuICCC) e *Questionnaire for Identifying Children With Chronic Conditions-Revised* (QuICCC-R, 1999).⁽²⁾ Para isto utilizaram-se os critérios baseados nas repercussões das condições crônicas, como limitações funcionais, dependência de mecanismos compensatórios ou de cuidados e utilização de serviços acima do esperado para a idade.^(11,12)

O QuICCC-R (1999), objeto deste estudo, consiste de uma versão reduzida do QuICCC, que

apresenta sensibilidade de 87%, especificidade de 90%, valor preditivo positivo de 93%, valor preditivo negativo de 82% e K de 0,78. É considerado uma alternativa satisfatória para inquérito populacional e tem sido utilizado internacionalmente em estudos de seguimento de crianças nascidas prematuras e com baixo peso.⁽³⁻⁶⁾ Nos Estados Unidos e na Suécia, o questionário foi utilizado para verificar a taxa de condições crônicas em estudos de seguimento de coortes de recém-nascidos, respectivamente, com peso menor de 1000g e idade gestacional menor que 26 semanas. Nessas coortes, foram constatadas maiores taxas de condições crônicas entre 8 e 14 anos, em comparação com crianças do grupo controle. Dentre as crianças com condições crônicas verificaram-se atraso no desenvolvimento, dependência de medicamentos, dieta enteral, óculos, aparelho auditivo, andador e cadeira de rodas, necessidade de ajuda para andar, alimentar, vestir, tomar banho e ir ao banheiro, além de necessidade de uso de serviços acima do esperado para a idade. Os resultados do questionário evidenciam necessidades específicas de saúde e educação de longa duração dessas crianças que devem ser consideradas no planejamento dos serviços desses setores.⁽³⁻⁵⁾

O questionário é aplicado em média em 2 minutos, pessoalmente ou por telefone, e é composto por 16 questões que abordam as repercussões de se ter uma condição crônica de saúde, as relacionam como resultado de uma condição de saúde e referem-se ao critério de duração desta condição por um ano ou mais. Para a condição de uma criança ser considerada crônica, as respostas devem ser afirmativas a todas as partes de pelo menos uma questão do questionário. O QuICCC-R (1999) deve ser aplicado aos pais ou responsável pela criança, que tenham conhecimento sobre sua saúde e seu dia a dia.^(12,13)

Reconhecendo-se a insuficiência dos dados epidemiológicos relacionados às crianças com condições crônicas e da sua identificação nos serviços de saúde no país, acredita-se que a utilização desses instrumentos no Brasil pode contribuir para conhecer e dar visibilidade a essas crianças. Possibilita ainda uma reflexão sobre o atendimento disponibilizado a esse grupo e uma reorganização do modelo de atenção, tanto dos serviços do setor saúde quanto

de educação e assistência social favorecendo a continuidade do cuidado e o atendimento a suas necessidades específicas.^(14,15)

Dessa forma, este estudo tem como objetivo realizar a tradução e adaptação cultural do *Questionnaire for Identifying Children with Chronic Conditions – Revised* para a língua portuguesa do Brasil.

Métodos

Trata-se de um estudo metodológico de tradução e adaptação cultural do QUICCC-R (1999), desenvolvido em 2012. Para isto utilizou-se do referencial proposto por Beaton, Bombardier e Guillemin.⁽¹⁶⁾ De acordo com o proposto foram realizadas as seguintes etapas: tradução para a língua portuguesa do Brasil, síntese, tradução reversa para a língua inglesa, revisão por comitê de especialistas 1, pré-teste 1, pré-teste 2, revisão por comitê de especialistas 2 e cálculo do Índice de Validade de Conteúdo (IVC).⁽¹⁷⁾

A tradução, adaptação cultural para a língua portuguesa do Brasil e utilização do QuICCC-R (1999) foram autorizadas pelas autoras responsáveis, vinculadas ao *Department of Pediatrics* do *Albert Einstein College of Medicine* em Nova Iorque, que desenvolveram o questionário em 1999, em parceria com *Maternal and Child Health Bureau* (MCHB) (Figura 1).

Processo de tradução, adaptação cultural e validação de conteúdo do QuICCC-R

Estágio I – Tradução inicial

As questões do QUICCC-R (1999) foram traduzidas para a língua portuguesa do Brasil independentemente por dois tradutores bilíngues, cuja língua materna era o português. Um deles (Tradutor 1) tinha formação na área da saúde e conhecimento sobre os conceitos abordados no questionário (graduação em fisioterapia, doutorado em ciências da saúde com ênfase na saúde da criança e do adolescente e estágio doutoral no Canadá, atuação no

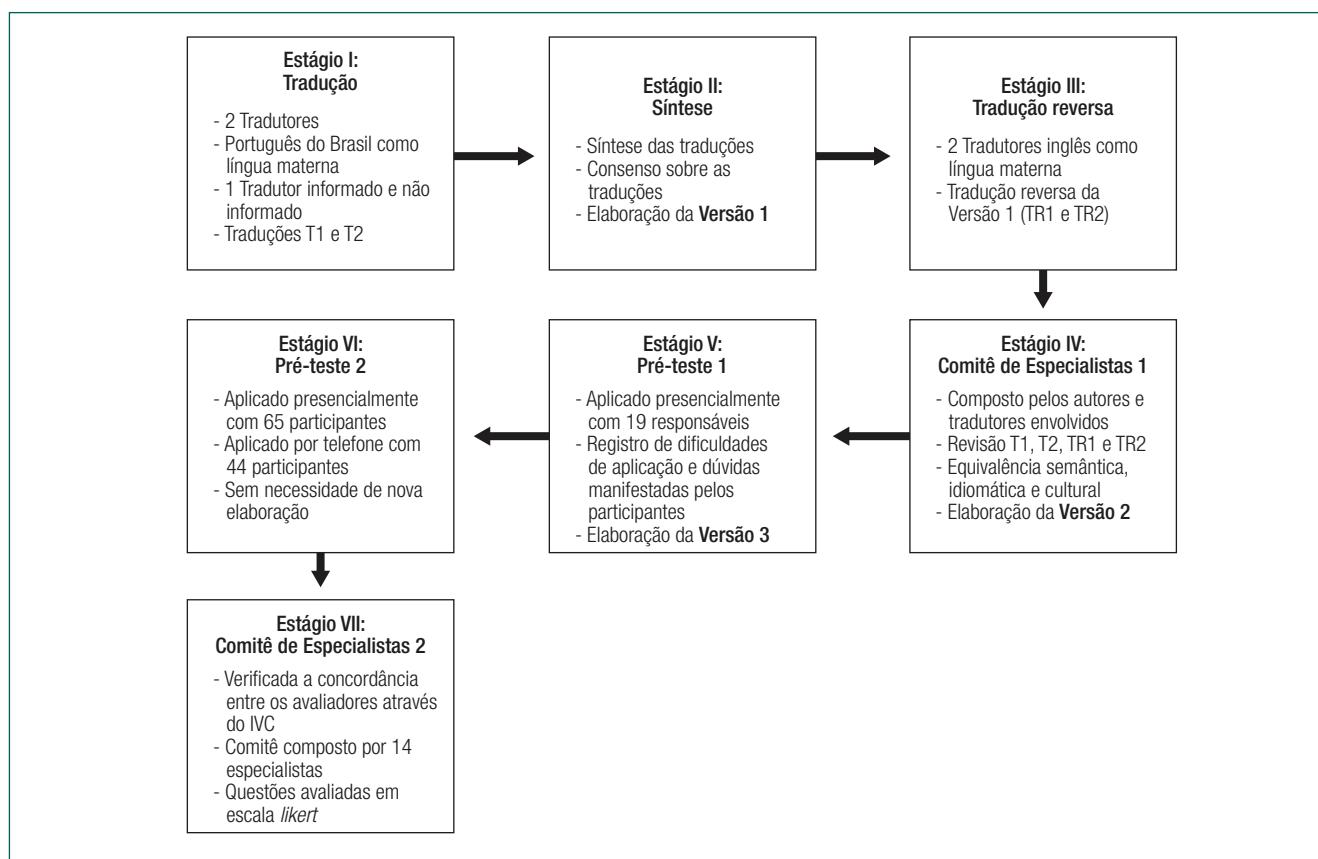


Figura 1. Processo de tradução, adaptação cultural e validação de conteúdo do QuICCC-R (1999)

ensino); o outro (Tradutor 2) não tinha formação em saúde e não foi informado sobre os conceitos abordados (graduação em psicologia, certificação de proficiência em Inglês pela *University of Michigan*, atuação como tradutora).⁽¹⁶⁾ Além das versões traduzidas do instrumento (T1 e T2), foi elaborado pelos tradutores um relatório constando as dúvidas e opções realizadas na tradução.

Estágio II – Síntese das traduções

As duas traduções para a língua portuguesa do Brasil (T1 e T2) foram comparadas conjuntamente pelos Tradutores 1 e 2 e por um pesquisador, sendo estabelecido um consenso em relação as diferenças encontradas nas traduções e elaborada a Versão 1 em português.

Estágio III – Tradução reversa

A Versão 1 em português foi traduzida para a língua inglesa independentemente por dois tradutores (Tradutores 3 e 4). Esses tradutores tinham o inglês como língua materna e não tinham formação na área de saúde. Os tradutores elaboraram um relatório com as dúvidas e opções feitas na tradução. Como a finalidade desta etapa é comparar as traduções reversas (TR1 e TR2) com a versão original, os tradutores desta etapa não tiveram acesso ao questionário.

Estágio IV – Revisão por comitê de especialistas 1

O Comitê foi composto por quatro participantes, sendo dois autores, que possuem formação na área da saúde e atuação em saúde da criança (graduação em enfermagem; mestrado e doutorado em enfermagem com ênfase na saúde da criança; atuação em pesquisa, ensino e assistência), e por dois tradutores envolvidos no processo (Tradutores 1 e 2). Foram revisadas as traduções (T1, T2, TR1, TR2), considerando o questionário original e os relatórios elaborados pelos tradutores. A partir da revisão foi desenvolvida a Versão 2 em português.

Para garantir a adaptação cultural do instrumento foi realizada a avaliação de equivalência semântica (avaliação de palavras observando aspectos gramaticais e de vocabulário), idiomática (relacionada aos coloquialismos que não podem ser traduzidos

de forma literal) e cultural (observação se a situação apresentada faz parte da experiência da vida cotidiana no contexto cultural da sociedade) de cada questão.⁽¹⁶⁾

Estágio V – Pré-teste 1

O pré-teste possibilita verificar como o questionário é interpretado no momento da aplicação e a necessidade de alterações.⁽¹⁶⁾ Considerando-se que o instrumento foi construído para ser aplicado face a face ou por telefone, realizou-se o pré-teste por meio destas duas formas de aplicação. Inicialmente, a Versão 2 em português do questionário foi aplicada pessoalmente pelas pesquisadoras com 19 responsáveis de crianças, com idade entre 18 dias a 12 anos, que estavam internadas na unidade pediátrica de um hospital público. Durante o pré-teste, os pesquisadores utilizaram uma versão do questionário acrescida de um campo em branco após as respostas de cada questão destinadas ao registro de suas dificuldades para aplicação e de dúvidas manifestas pelos participantes. Os registros durante a aplicação do questionário foram utilizados para elaborar a Versão 3 em português.

Estágio VI – Pré-teste 2

A Versão 3 foi utilizada para aplicação pessoalmente com responsáveis de 65 crianças, com idade até 12 anos, distribuídas em todas as faixas etárias, que estavam internadas na unidade pediátrica de um hospital público; e por telefone com responsáveis de 44 crianças, com idade entre 1 ano a 2 anos e 4 meses, egressas de unidades neonatais. Em ambas aplicações não foram verificadas dúvidas, não sendo necessário elaborar outra versão do questionário. É recomendado que o pré-teste seja realizado com 30 a 40 participantes.⁽¹⁶⁾

Estágio VII – Revisão por comitê de especialistas

A Versão 3 em português foi avaliada pelo Comitê de especialista 2 e, em seguida, foi verificada a concordância entre os avaliadores quanto às partes do instrumento pelo cálculo do Índice de Validade de Conteúdo (IVC).⁽¹⁷⁾ O Comitê foi composto por 14 profissionais, sendo eles enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, médicos e terapeutas ocupacionais.

cionais, que apresentavam formação com ênfase na saúde da criança e atuação na assistência à criança ou em pesquisas na área. Os profissionais atribuíram, individualmente, uma avaliação para cada questão em escala *Likert*, com pontuação de 1 a 4 (sendo 1 não claro, 2 pouco claro, 3 bastante claro e 4 muito claro), conforme a compreensão que tiveram.

Para o cálculo do IVC de cada questão utilizou-se o somatório do número de partes que obtiveram pontuação 3 ou 4 pelos avaliadores, sendo este somatório dividido pelo número total de respostas de cada questão. As partes das questões que receberam pontuação 1 ou 2 foram revisadas, considerando o registro de sugestões dos avaliadores. Para avaliar o instrumento como um todo, foi calculada a média dos IVC atribuídos a cada uma das 16 questões e as três instruções do questionário. Considerou-se o IVC maior ou igual a 0,8 como um valor aceitável de concordância entre os avaliadores.⁽¹⁷⁾

Todas as etapas do estudo foram realizadas em consonância com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde para pesquisas envolvendo seres humanos. O projeto foi aprovado em Comitê de Ética (parecer 0004.0.439.203-10) e os participantes do pré-teste foram informados sobre o estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Quadro 1. Síntese da tradução para a língua portuguesa do Brasil

Versão Original		Tradução para português		
Item	Palavras	T1	T2	Versão 1
Instrução Inicial	Household	mesmo lar	âmbito familiar	âmbito familiar
	Knowledgeable	mais bem informado	maior conhecimento	mais bem informado
	across the page	de um lado a outro da página	transversais à página	do lado esquerdo ao lado direito da página
	skip patterns	padrões de salto	itens que devem ser saltados	padrões de salto
	as likely	Propensa	susceptível	Propensa
Q1	medicine or drugs	medicamento ou droga	remédio ou droga	remédio ou droga
Q1a	medical condition	condição médica	por causa médica	condição clínica
Q1b	been going on	já dura	tem acontecido	já dura
	expected go on	esperado que dure	esperado acontecer	esperado que dure
Q4	medical doctor ou specialist	clínico geral ou especialista	médico ou especialista	médico clínico geral ou especialista
Q5	Counselor	sugere omissão do termo	Conselheiro	omissão do termo
Q10	mental or emotional growth or development	crescimento ou desenvolvimento mental ou emocional	desenvolvimento mental ou emocional	desenvolvimento mental ou emocional
Q11	can exert in any activity	despende em alguma atividade	pode exercer em qualquer atividade	pode exercer em alguma atividade
Q14.1	class schedule	horário de aula	cronograma de aula	horário de aula
Q14.6	tutoring by a teacher or other professional, or resource room	aulas particulares com um professor ou outro profissional ou sala para reforço escolar individualizado	tutoria de um professor ou outro profissional, ou sala com recursos	aulas particulares com um professor ou outro profissional ou sala para reforço escolar individualizado
Q15	trouble understanding	dificuldade para entender	problemas para compreender	dificuldade para entender
Q16	Talks	Conversa	Fala	Fala

Resultados

Avaliação de equivalência semântica, idiomática e cultural

O quadro 1 apresenta a síntese das traduções para a língua portuguesa do Brasil. As traduções (T1 e T2) mostraram-se, em geral, semelhantes e a escolha dos palavras e expressões utilizados na versão unificada (Versão 1 em português) aconteceu de modo a facilitar a compreensão das questões pelos responsáveis das crianças, buscando equivalências semântica, idiomática e cultural do instrumento. Dentre os termos divergentes ou não comprehensíveis nas traduções 1 e 2, discutidos pelo pesquisador com os tradutores, destacaram-se *counselor*, *tutoring* e *resource room*.

O quadro 2 apresenta a síntese das traduções reversas da Versão 1 em português (TR1 e TR2) e também da Versão 2 em português do questionário, definida pelo Comitê de especialista 1. Apesar da semelhança entre as traduções reversas e a versão original, destaca-se que algumas palavras e expressões foram modificadas por serem consideradas insatisfatórias no que se refere à compreensão pelo público alvo do instrumento. Por exemplo, na questão 1b, em que o “já dura” foi substituído por “vem acontecendo” e “esperado que dure” foi modificado para “esperado que continue acontecendo”.

Quadro 2. Comparação da versão 1 em português com as traduções reversas e a versão 2 em português

Versão Original		Tradução para português	Tradução reversa		Comitê de especialista 1	
Item	Palavras	Versão 1 em português	TR1	TR2	Equi.	Versão 2 em português
Instrução Inicial	Household	âmbito familiar	family sphere	family core	-	âmbito familiar
	Knowledgeable	mais bem informado	most knowledge	more aware	-	mais bem informado
	across the page	do lado esquerdo ao lado direito da página	go from left to right on the page	from the left to right	-	do lado esquerdo ao lado direito da página
	skip patterns	padrões de salto	the question leap standards	skipping questions patterns	-	padrões de salto
	as likely	Propensa	as liable	as likely	-	Propensa
Q1	medicine or drugs	remédio ou droga	medicine or drugs	drugs or medicine	S	remédio ou droga
Q1a	medical condition	condição clínica	clinical condition	medical condition	-	condição clínica
Q1b	been going on	já dura	lasted is	already lasted	S	vem acontecendo
	expected go on	esperado que dure	expected to last	expected to last	S	esperado que continue acontecendo
Q4	medical doctor ou specialist	médico clínico geral ou especialista	clinical doctor or specialist	general practitioner or specialist	-	médico clínico geral ou especialista
Q5	Counselor	omissão do termo	-	-	C	omissão do termo
Q10	mental or emotional growth or development	desenvolvimento mental ou emocional	mental or emotional development	mental or emotional development	S	desenvolvimento mental ou emocional
Q11	can exert in any activity	pode exercer em alguma atividade	carry out a given activity	perform any activity	-	pode exercer em qualquer atividade
Q14.1	class Schedule	horário de aula	schedule of classes	class timetable	-	horário de aula
Q14.6	tutoring by a teacher or other professional, or resource room	aulas particulares com um professor ou outro profissional ou sala para reforço escolar individualizado	private lessons with teacher or other professional or classroom for individual extra tuition	private lessons with a teacher or other professional or room for individualized tutoring	C	aulas particulares com um professor ou outro profissional ou sala para reforço escolar individualizado
Q15	trouble understanding	dificuldade para entender	difficult to understand	difficulty to understand	-	dificuldade para entender
Q16	Talks	Fala	speaks	Speaks	-	Fala

C - Cultural; Equi - Equivalência; Q - questões; S - semântica

Avaliação do pré-teste

Durante a aplicação da Versão 2 em português do questionário pessoalmente, em geral, os responsáveis pelas crianças conseguiram responder às perguntas, demonstrando compreender aquilo que estava sendo indagado. Foram apresentadas dúvidas ao responder duas questões (2 e 3), sendo realizado contato com a autora do QuICCC-R (1999) para esclarecimento.

Na questão dois, “(Nome) apresenta reações alérgicas que colocam em risco sua vida?”, surgiram dúvidas sobre o que representava risco a vida. Em contato realizado com os autores, foi evidenciado que o risco estaria relacionado a reações alérgicas que poderiam evoluir para anafilaxia. Na questão três, “Algum médico disse a você que (Nome) precisa seguir uma dieta especial ou evitar certos alimentos?”, foram constatadas dúvidas dos participantes quanto ao que seria uma “dieta especial”. Verificou-se a importância do aplicador informar que poderia referir-se tanto ao tipo de alimento, à consistência ou à via de administração. Portanto, esses esclarecimentos para a aplicação foram incorporados no manual da Versão 3 em português.

Na aplicação da Versão 3 em português do questionário pessoalmente e por telefone, os responsáveis pelas crianças conseguiram compreender e responder às perguntas do questionário a partir dos esclarecimentos realizados.

Validação de conteúdo

A partir da primeira avaliação da Versão 3 do questionário pelo Comitê de especialistas 2 observou-se que três questões (Q9, Q10 e Q16) e duas instruções (I2 e I3) apresentaram IVC médio igual a 1; quatro questões (Q12, Q13, Q14 E Q15) e uma instrução (I1) apresentaram IVC médio acima de 0,8; e nove questões (Q1, Q2, Q3, Q4, Q5, Q6, Q7, Q8 e Q11) apresentaram IVC entre 0,6 a 0,8. Avaliando o instrumento como um todo se obteve IVC médio igual a 0,8, valor suficiente para validação de conteúdo.⁽¹⁷⁾

Considerando-se a possibilidade de melhorar o IVC de cada uma das questões, optou-se realizar as modificações sugeridas pelos especialistas e então reavaliar o instrumento. Na segunda avaliação pelo Comitê de especialistas 2, o IVC médio de 12 questões foi igual a 1 e de quatro questões foi acima de 0,9, o que indica uma alta concordância entre

<p>Questionário para identificação de crianças com condições crônicas – revisado (QuICCC-R)</p> <p>Versão individual curta R.E.K Stein, M.D., Laura J. Baumam, PhD., & Ellen J. Silver, PhD</p> <p>Instruções gerais</p> <p>1. As perguntas a seguir são de caráter individual específicas para uma criança com idade menor que 18 anos que vive no lar ou com o(a) responsável ou o primeiro nome da criança, sua data de nascimento, idade, e nível de escolaridade e registrar na folha de rosto.</p> <p>2. O entrevistador deve ser o pai/a, mãe, cuidador, ou outro adulto do âmbito familiar que tenha mais conhecimento sobre a saúde da criança.</p> <p>3. Em geral, as questões estão estruturadas em 3 partes, em colunas que vão do lado esquerdo ao lado direito da página. Cada parte da questão é perguntada dependendo da resposta à pergunta anterior. Padrões de salto de linha entre perguntas seclarmente indicados para o entrevistador. Se não houver orientação, o entrevistador deve prosseguir para a próxima parte da questão.</p> <p>4. Para cada questão, digite o primeiro nome da criança em que houver restrições de idade e nível de escolaridade. Essas encontram-se claramente indicadas no texto para o entrevistador.</p> <p>5. A criança é identificada como propensa a ter uma condição crônica ou incapacitante se algunos dos itens com asterisco (*) são marcados.</p> <p>Folha de rosto</p> <p>Registrar as seguintes informações antes da entrevista:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Primeiro nome da criança _____ - Data de nascimento da criança _____ - Idade da criança no momento da entrevista: (registre em meses se menor de 2 anos de idade) anos: _____ meses: _____ - Situação na escola e creche (marque a seguir) □ matriculada na escola no momento □ matriculado na creche no momento - Relação do entrevistado com a criança: <p>QuICCC-R – Versão individual</p> <p>Questionário para a identificação de crianças com condição crônica – versão curta revisada</p> <p>1. (nome) toma remédios ou medicamentos prescritos por um médico que não seemas vitaminas regulares?</p> <p>□ Não (Vá para 2) □ Sim → □ Não sabe (Vá para 2) □ Não sabe (Vá para 2)</p> <p>1a. O uso de medicamentos se deve a uma condição de saúde ou de comportamento que (nome) ainda tem?</p> <p>□ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>1b. Essa condição já acontecia, ou é esperado que continue acontecendo, por pelo menos um ano?</p> <p>□ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>2. (nome) apresenta reações alérgicas que colocam em risco sua vida?</p> <p>□ Não (Vá para 3) □ Sim → □ Não (Vá para 3) □ Sim → □ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>2a. Essa condição já acontecia, ou é esperado que continue acontecendo, por pelo menos um ano?</p> <p>□ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>3. (nome) tem dificuldade para escutar, é quase cego ou surdo(a)?</p> <p>□ Não (Vá para 14) □ Sim → □ Não □ Sim * □ Não sabe (Vá para 14)</p> <p>3a. Essa condição já acontecia, ou é esperado que continue acontecendo, por pelo menos um ano?</p> <p>□ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>4. (nome) tem dificuldade de escutar, é quase cego ou surdo(a)?</p> <p>□ Não (Vá para 14) □ Sim → □ Não □ Sim * □ Não sabe (Vá para 14)</p> <p>4a. Essa condição já acontecia, ou é esperado que continue acontecendo, por pelo menos um ano?</p> <p>□ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>5. (nome) vai ao psiquiatra, psicólogo, ou assistente social regularmente?</p> <p>□ Não (Vá para 5) □ Sim → □ Não (Vá para 5) □ Sim → □ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>5a. O atendimento se deve a uma condição de saúde ou de comportamento que (nome) ainda tem?</p> <p>□ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>6. (nome) recebe regularmente atendimento em serviços como fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia ou orientação e treinamento para a movimentação?</p> <p>□ Não (Vá para 6) □ Sim → □ Não (Vá para 6) □ Sim → □ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>6a. O atendimento se deve a uma condição de saúde ou de comportamento que (nome) ainda tem?</p> <p>□ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>7. (nome) já ficou internado em algum hospital?</p> <p>□ Não (Vá para 8) □ Sim → □ Não (Vá para 8) □ Sim → □ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>7a. A internação foi devido a uma condição de saúde ou de comportamento que (nome) ainda tem ou tem de vez em quando?</p> <p>□ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>8. (nome) já precisou de atendimento ou serviços relacionados à saúde que ele/ela não conseguia obter?</p> <p>□ Não (Vá para 9) □ Sim → □ Não (Vá para 9) □ Sim → □ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>8a. Essa necessidade se deve a uma condição de saúde ou de comportamento que (nome) ainda tem?</p> <p>□ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>9. Você foi informado por médico clínico ou especialista que (nome) apresenta um sério atraso em seu crescimento e/ou desenvolvimento físico?</p> <p>→ □ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>10. Você foi informado por médico clínico ou especialista que (nome) apresenta um atraso significativo em seu desenvolvimento mental ou emocional?</p> <p>→ □ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>11. Comparado com outras crianças ou jovens de sua idade, o/a (nome) tem que diminuir a quantidade de esforço que ele/ela pode realizar em qualquer atividade?</p> <p>□ Não (Vá para 12) □ Sim → □ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>11a. Isso se deve a uma condição de saúde ou de comportamento que (nome) ainda tem?</p> <p>□ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>11b. Essa condição já acontecia, ou é esperado que continue acontecendo, por pelo menos um ano?</p> <p>□ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>12. (nome) tem dificuldade de envergar, é quase cego ou cego?</p> <p>□ Não (Vá para 13) □ Sim → □ Sim (Vá para 13) □ Não → □ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>12a. Olhos de grau ou lentes de contato corrigem o problema completamente?</p> <p>□ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>12b. Essa condição já acontecia, ou é esperado que continue acontecendo, por pelo menos um ano?</p> <p>□ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>13. (nome) tem dificuldade de escutar, é quase surdo(a) ou surdo(a)?</p> <p>→ □ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>13a. Essa condição já acontecia, ou é esperado que continue acontecendo, por pelo menos um ano?</p> <p>□ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>14. Você virou uma lista de adequações especiais na escola ou creche. Por favor, responda sim ou não para cada um dos seguintes tipos de adequações especiais que (nome) recebe:</p> <ul style="list-style-type: none"> - modificar o horário de aula, programar de ensino, ou adiar a educação física? □ Não □ Sim - tornar a sala de aula acessível para o uso dele/ela? □ Não □ Sim - adquirir e utilizar equipamento especial? □ Não □ Sim - providenciar almoço ou lanches especiais? □ Não □ Sim - providenciar transporte especial? □ Não □ Sim - ter aulas particulares com uma(s) professora(s) ou outro profissional ou sala para atendimento educacional especializado? □ Não □ Sim <p>INSTRUÇÕES PARA O(A) ENTREVISTADOR(A): SE A CRIANÇA FREQUENTA A ESCOLA OU CRECHE, PERGUNTE À PÓSSEU A QUESTÃO 14.</p> <p>SE NÃO, PULE PARA AS INSTRUÇÕES QUE PRECEDEM A QUESTÃO 15.</p> <p>INSTRUÇÕES PARA O(A) ENTREVISTADOR(A): SE A CRIANÇA FREQUENTA A ESCOLA OU CRECHE, PERGUNTE À PÓSSUE A QUESTÃO 14.</p> <p>SE NÃO, PULE PARA AS INSTRUÇÕES QUE PRECEDEM A QUESTÃO 15.</p> <p>INSTRUÇÕES PARA O(A) ENTREVISTADOR(A): SE >2 ANOS DE IDADE, VÁ PARA 15. SE <2 ANOS DE IDADE, TERMINE A ENTREVISTA.</p> <p>INSTRUÇÕES PARA O(A) ENTREVISTADOR(A): SE <3 ANOS DE IDADE, VÁ PARA 16. SE >3 ANOS DE IDADE, TERMINE A ENTREVISTA.</p> <p>INSTRUÇÕES PARA O(A) ENTREVISTADOR(A): SE <3 ANOS DE IDADE, VÁ PARA 16. SE >3 ANOS DE IDADE, TERMINE A ENTREVISTA.</p> <p>OBRIGADO PELO SUA AJUDA EM RESPONDER ESSA ENTREVISTA</p> <p>Questionnaire for Identifying Children With Chronic Conditions-Revised (QuICCC-R), 1999, R.E.K Stein, L.J. Baumam, E.J. Silver, adapted from Questionnaire for Identifying Children with Chronic Conditions (QuICCC) ©1997 por REK Stein, LE Westbrook, L.J. Baumam. Questionário para identificação de crianças com condições crônicas-Revisado (QuICCC-R), 2012, tradução e adaptação cultural para a língua portuguesa do Brasil por Tavares TS, Nishimoto CL, Azevedo VMGO, Silva BCN, Duarte EL. Autorização para uso intransferível.</p>		<p>3. Algum médico disse a você que (nome) precisa de seguir uma dieta especial ou evitar certos alimentos se deve a uma condição de saúde ou de comportamento que (nome) ainda tem?</p> <p>□ Não (Vá para 4) □ Sim → □ Não (Vá para 4) □ Sim → □ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>3a. A dieta especial ou evitar certos alimentos se deve a uma condição de saúde ou de comportamento que (nome) ainda tem?</p> <p>□ Não (Vá para 4) □ Sim → □ Não (Vá para 4) □ Sim → □ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>3b. Essa condição já acontecia, ou é esperado que continue acontecendo, por pelo menos um ano?</p> <p>□ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>4. (nome) vai ao médico clínico geral ou especialista regularmente?</p> <p>□ Não (Vá para 5) □ Sim → □ Não (Vá para 5) □ Sim → □ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>4a. O atendimento se deve a uma condição de saúde ou de comportamento que (nome) ainda tem?</p> <p>□ Não (Vá para 5) □ Sim → □ Não (Vá para 5) □ Sim → □ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>4b. Essa condição já acontecia, ou é esperado que continue acontecendo, por pelo menos um ano?</p> <p>□ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>5. (nome) vai ao psiquiatra, psicólogo, ou assistente social regularmente?</p> <p>□ Não (Vá para 6) □ Sim → □ Não (Vá para 6) □ Sim → □ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>5a. O atendimento se deve a uma condição de saúde ou de comportamento que (nome) ainda tem?</p> <p>□ Não (Vá para 6) □ Sim → □ Não (Vá para 6) □ Sim → □ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>5b. Essa condição já acontecia, ou é esperado que continue acontecendo, por pelo menos um ano?</p> <p>□ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>6. (nome) recebe regularmente atendimento em serviços como fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia ou orientação e treinamento para a movimentação?</p> <p>□ Não (Vá para 7) □ Sim → □ Não (Vá para 7) □ Sim → □ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>6a. O atendimento se deve a uma condição de saúde ou de comportamento que (nome) ainda tem?</p> <p>□ Não (Vá para 7) □ Sim → □ Não (Vá para 7) □ Sim → □ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>6b. Essa condição já acontecia, ou é esperado que continue acontecendo, por pelo menos um ano?</p> <p>□ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>7. (nome) já ficou internado em algum hospital?</p> <p>□ Não (Vá para 8) □ Sim → □ Não (Vá para 8) □ Sim → □ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>7a. A internação foi devido a uma condição de saúde ou de comportamento que (nome) ainda tem ou tem de vez em quando?</p> <p>□ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>7b. Essa condição já acontecia, ou é esperado que continue acontecendo, por pelo menos um ano?</p> <p>□ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>8. (nome) já precisou de atendimento ou serviços relacionados à saúde que ele/ela não conseguia obter?</p> <p>□ Não (Vá para 9) □ Sim → □ Não (Vá para 9) □ Sim → □ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>8a. Essa necessidade se deve a uma condição de saúde ou de comportamento que (nome) ainda tem?</p> <p>□ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>8b. Essa condição já acontecia, ou é esperado que continue acontecendo, por pelo menos um ano?</p> <p>□ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>9. Você foi informado por médico clínico ou especialista que (nome) apresenta um sério atraso em seu crescimento e/ou desenvolvimento físico?</p> <p>→ □ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>10. Você foi informado por médico clínico ou especialista que (nome) apresenta um atraso significativo em seu desenvolvimento mental ou emocional?</p> <p>→ □ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>11. Comparado com outras crianças ou jovens de sua idade, o/a (nome) tem que diminuir a quantidade de esforço que ele/ela pode realizar em qualquer atividade?</p> <p>□ Não (Vá para 12) □ Sim → □ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>11a. Isso se deve a uma condição de saúde ou de comportamento que (nome) ainda tem?</p> <p>□ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>11b. Essa condição já acontecia, ou é esperado que continue acontecendo, por pelo menos um ano?</p> <p>□ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>12. (nome) tem dificuldade de envergar, é quase cego ou cego?</p> <p>□ Não (Vá para 13) □ Sim → □ Sim (Vá para 13) □ Não → □ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>12a. Olhos de grau ou lentes de contato corrigem o problema completamente?</p> <p>□ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>12b. Essa condição já acontecia, ou é esperado que continue acontecendo, por pelo menos um ano?</p> <p>□ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>13. (nome) tem dificuldade de escutar, é quase surdo(a) ou surdo(a)?</p> <p>→ □ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>13a. Essa condição já acontecia, ou é esperado que continue acontecendo, por pelo menos um ano?</p> <p>□ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>14. Ai adequações se devem a uma condição de saúde ou de comportamento que (nome) ainda tem?</p> <p>□ Não (Vá para 15) □ Sim → □ Não (Vá para 15) □ Sim → □ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>14a. Essa condição já acontecia, ou é esperado que continue acontecendo, por pelo menos um ano?</p> <p>□ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>15. Com exceção de algumas palavras ocasionais, o/a (nome) tem dificuldade para entender instruções simples?</p> <p>→ □ Não □ Sim * □ Não sabe</p> <p>16. Com exceção de algumas palavras ocasionais, quando (nome) fala, as pessoas que não fazem parte da família, tem problemas em entendê-lo/a?</p> <p>→ □ Não □ Sim * □ Não sabe</p>
---	--	---

Figura 2. Versão final do QuICCC-R em português brasileiro

os avaliadores quanto a clareza e representatividade do instrumento traduzido. O IVC médio do instrumento como um todo foi de 0,99, valor considerado adequado para validação do conteúdo.⁽¹⁷⁾ Obteve-se então a versão final do QuICCC-R (1999) em português brasileiro (Figura 2).

Discussão

A tradução e adaptação transcultural de instrumentos previamente desenvolvidos são indispensáveis

para a compreensão desses instrumentos em outro contexto cultural pela população alvo e, ainda, para permitir a comparação de resultados de pesquisas epidemiológicas realizadas em diferentes localidades.⁽¹⁸⁾ Estudos internacionais que utilizaram o QuICCC e o QuICCC-R (1999) proporcionaram visibilidade ao aumento das condições crônicas na infância e às necessidades de cuidados desse grupo de crianças, fornecendo subsídios para o planejamento de serviços de saúde e educacionais.⁽³⁻⁶⁾

É preciso um elevado rigor metodológico no processo de adaptação para a comparação entre re-

sultados obtidos a partir de versões diferentes de um instrumento para diferentes localidades e culturas.⁽¹⁷⁾ O que se percebe é que muitos não são validados de forma apropriada.^(19,20) As estratégias e procedimentos adotados aproximam-se de recomendações propostas a partir de revisão da literatura sobre o tema e da metodologia adotada em outros estudos de tradução e adaptação cultural.^(21,22-24)

No processo de tradução e adaptação deste estudo, a maior parte das palavras e expressões diferentes apresentou significado equivalente ou semelhante. Foi necessária a adequação de algumas palavras e expressões e a omissão de um termo para facilitar a compreensão da população alvo do estudo, substituição de palavras e expressões por sinônimos, padronização de pronomes e tempos verbais, visando garantir a pertinência e aceitabilidade do estilo utilizado. A necessidade dessas adequações e adaptações foi mencionada em outros estudos, sendo o processo de adaptação descrito como “uma combinação entre a tradução literal de palavras e frases de um idioma ao outro e uma adaptação que contemple o contexto cultural e estilo de vida da população alvo.”^(18,19,25)

Na questão cinco optou-se pela omissão da palavra *counselor*, termo que refere-se ao conselheiro que pode atuar em serviços escolares, de saúde ou jurídicos, podendo ser exercida por um psicólogo, pedagogo, psicopedagogo, médico, advogado, assistente social, entre outros. No Brasil, no caso da área da saúde, os psicólogos e assistentes sociais são os profissionais que, na maioria das vezes, se encarregam de exercer a função de aconselhamento. Como os termos psicólogo e assistente social já haviam sido mencionados na questão, omitiu-se o termo *counselor* na versão brasileira.

Na pergunta “*tutoring by a teacher or other professional, or resource room?*” da questão 14, a expressão *resource room* refere-se a uma sala situada dentro de uma escola regular onde os alunos que apresentam algum tipo de dificuldade de aprendizagem recebem acompanhamento técnico individualizado. No Brasil, o atendimento educacional especializado é regulamentado pelo Decreto nº 7.611 de novembro de 2011, que induziu a implantação de salas de recursos multifuncionais, sobretudo, nos sistemas públicos de ensino e nas instituições comunitárias, confessionais ou filantrópias. Dessa forma, na versão final do questionário op-

tou-se por substituir a tradução proposta inicialmente “sala para reforço escolar individualizado” pela expressão “sala para atendimento educacional especializado”, visando coerência com a legislação e o contexto nacional, compreensão dos pais ou responsáveis, além de adotar palavras e expressões do discurso de inclusão.

As observações anotadas a respeito das dificuldades de entendimento durante o pré-teste e as sugestões dos membros do Comitê de especialistas 1 e 2 possibilitaram melhorar a compreensão do instrumento pela população alvo e aplicadores (pesquisadores ou profissionais).^(16,17) Considera-se como uma limitação do estudo a não participação no comitê de especialista 1 de um profissional da área da linguística, que poderia contribuir para esclarecer sobre os possíveis usos das palavras e expressões e os limites da língua inglesa em relação a sua adaptabilidade e correspondência para o português. Para amenizar os possíveis impactos dessa limitação foi feito contato com a autora do instrumento para esclarecimento quanto ao uso das palavras e expressões de acordo com os pressupostos teóricos e práticos adotados.

Para a validação de conteúdo foi repetida a avaliação pelo Comitê de especialistas 2 de forma a atingir um melhor IVC médio, considerando o valor de referência adotado como suficiente para a validação de conteúdo (maior ou igual a 0,8).⁽¹⁷⁾ Além disso, a composição do comitê de especialista foi definida de forma a abranger um número adequado de profissionais das distintas categorias que compõe a equipe de saúde. Foram incluídos tanto profissionais com experiência clínica quanto aqueles com atuação em pesquisas na área.⁽¹⁴⁾

Conclusão

As etapas do processo de tradução foram cumpridas considerando o rigor metodológico necessário e permitiram garantir a equivalência semântica, idiomática e cultural. Realizou-se a adequação da versão traduzida para torná-la compreensível no contexto cultural brasileiro, mas buscando a maior equivalência possível entre a versão original e a versão traduzida, para evitar distorções e permitir a comparação entre resultados obtidos por sua aplicação em diferentes contextos. Conclui-se que foi elaborada com sucesso a versão traduzida e

adaptada culturalmente do QuICCC-R (1999) em português brasileiro. A próxima etapa consiste na verificação das propriedades psicométricas do instrumento. Considerando que as crianças com condições crônicas constituem um grupo vulnerável, clinicamente e socialmente, em expansão no contexto nacional, destaca-se a importância da tradução do QuICCC-R (1999), um instrumento que possibilita a identificação da condição crônica na infância de uma maneira ágil e simples por profissionais e pesquisadores. A utilização do instrumento poderá possibilitar o mapeamento da condição crônica na infância e subsidiar práticas, planejamentos e políticas de saúde no país.

Colaborações

Duarte ED, Tavares TS, Nishimoto CLJ, Azevedo VMGO, Noelly e Silva BC e Silva JB declaram que contribuíram com a concepção do projeto, análise e interpretação dos dados, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação da versão final a ser publicada.

Referências

1. Pless IB, Stein RE, Walker DK. Research Consortium on Children with Chronic Conditions (RCCCC): a vehicle for interdisciplinary collaborative research. *Matern Child Health J.* 2010;14(1):9-19.
2. Stein RE. The 1990s: a decade of change in understanding children with ongoing conditions. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2011;165(10):880-3.
3. Hack M, Taylor HG, Drotar D, Schluchter M, Cartar L, Andreias L, et al. Chronic conditions, functional limitations, and special health care needs of school-aged children born with extremely low-birth-weight in the 1990s. *JAMA.* 2005;294(3):318-25.
4. Hack M, Schluchter M, Andreias L, Margevicius S, Taylor HG, Drotar D, et al. Change in prevalence of chronic conditions between childhood and adolescence among extremely low-birth-weight children. *JAMA.* 2011;306(4):394-401.
5. Farooqi A, Hägglöf B, Sedin G, Gotdefors L, Serenius F. Chronic conditions, functional limitations, and special health care needs in 10- to 12-year-old children born at 23 to 25 weeks' gestation in the 1990s: a Swedish national prospective follow-up study. *Pediatrics.* 2006;118(5):1466-77.
6. Farooqi A, Hägglöf B, Sedin G, Serenius F. Impact at age 11 years of major neonatal morbidities in children born extremely preterm. *Pediatrics.* 2011;127(5):1247-57.
7. Okido AC, Pina JC, Lima RA. Factors associated with involuntary hospital admissions in technology-dependent children. *Rev Esc Enferm USP.* 2016;50(1):29-35.
8. Arruda-Colli MN, Lima RA, Perina EM, Santos MA. A recidiva do câncer pediátrico: um estudo sobre a experiência materna. *Psicol USP.* 2016;27(2):307-14.
9. Silva ME, Moura FM, Albuquerque TM, Reichert AP, Collet N. Rede e apoio social na doença crônica infantil: compreendendo a percepção da criança. *Texto Contexto Enferm.* 2017;26(1):e6980015.
10. Stein RE, Bauman LJ, Westbrook LE, Coupey SM, Ireys HT. Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. *J Pediatr.* 1993;122(3):342-7.
11. Stein RE, Westbrook LE, Bauman LJ. The Questionnaire for Identifying Children with Chronic Conditions: a measure based on a noncategorical approach. *Pediatrics.* 1997;99(4):513-21.
12. Stein RE, Silver EJ, Bauman LJ. Shortening the questionnaire for identifying children with chronic conditions: what is the consequence? *Pediatrics.* 2001;107(4):E61.
13. Stein RE, Bauman LJ, Silver EJ. Manual for the Questionnaire for Identifying Children with Chronic Conditions – Revised (QuICCC-R). New York: Albert Einstein College of Medicine / Montefiore Medical Center; 1999.
14. Duarte ED, Silva KL, Tavares TS, Nishimoto CL, Silva PM, Sena RR. Care of children with a chronic condition in primary care: challenges to the healthcare model. *Texto Contexto Enferm.* 2015;24(4):1009-17.
15. Klossowski DG, Godói VC, Xavier CR, Fujinaga CI. Integral care to premature infant: implications of practices and public policy. *Rev CEFAC.* 2016;18(1):137-50.
16. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976).* 2000;25(24):3186-91.
17. Alexandre NM, Coluci MZ. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Ciênc saúde coletiva.* 2011;16(7):3061-8.
18. Reichenheim ME, Moraes CL. Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. *Rev Saúde Pública.* 2007;41(4):665-73.
19. Cano SJ, Hobart JC. The problem with health measurement. Patient Prefer Adherence. 2011; 5:279-90.
20. Coluci MZ, Alexandre NM, Milani D. Construção de instrumentos de medida na área da saúde. *Ciênc saúde coletiva.* 2015;20(3):925-36.
21. Claro HG, Oliveira MA, Paglione HB, Pinho PH, Pereira MD, Vargas D. Tradução e adaptação cultural do global appraisal of individual needs - initial. *Rev Esc Enferm USP.* 2012;46(5):1148-55.
22. Costeloe K, Hennessy E, Haider S, Stacey F, Marlow N, Draper E. Short term outcomes after extreme preterm birth in England: comparison of two birth cohorts in 1995 and 2006 (the EPICure studies). *BMJ.* 2012;345:e7976.
23. Castro MP, Rugolo LM, Margotto PR. Sobrevida e morbidade em prematuros com menos de 32 semanas de gestação na região central do Brasil. *Rev Bras Ginecol Obstet.* 2012;34(5):235-42.
24. Pereira LM, Viera CS, Toso BR, Carvalho AR, Bugs BM. Validation of the Parenting Stress Index for Brazilian Portuguese. *Acta Paul Enferm.* 2016;29(6):671-77.
25. Ichikawa CR, Bousso RS, Misko MD, Mendes-Castillo AM, Chiaradia AM, Bianchi ER, et al. Cultural adaptation of the family management measure among families of children and adolescents with chronic conditions. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2014, 22(1): 115-22.