

Universidade Federal do Triângulo Mineiro

Ana Cláudia Vieira de Almeida

Adaptação transcultural do The Congenital Heart Disease Quality Of Life
Questionnaire (ConQoL): versão Brasil

Uberaba

2021

Ana Cláudia Vieira de Almeida

Adaptação transcultural do The Congenital Heart Disease Quality Of Life
Questionnaire (ConQol): versão Brasil

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Atenção à saúde – nível Mestrado, da Universidade Federal do Triângulo Mineiro

Linha de Pesquisa: Saúde das Populações
Eixo Temático: Saúde da Criança

Orientadora: Profa. Dra. Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa.

Uberaba

2021

**Catálogo na fonte: Biblioteca da Universidade Federal do
Triângulo Mineiro**

A444a Almeida, Ana Cláudia Vieira de
Adaptação transcultural do The Congenital Heart Disease Quality
of Life Questionnaire (ConQol): versão Brasil / Ana Cláudia Vieira de
Almeida. -- 2021.
192 f. : il., tab.

Dissertação (Mestrado em Atenção à Saúde) -- Universidade
Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, MG, 2021
Orientadora: Profa. Dra. Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa

1. Cardiopatias Congênitas. 2. Criança. 3. Adolescente. 4. Qua-
lidade de Vida Relacionada à Saúde. 5. Inquéritos e Questionários.
I. Pedrosa, Leila Aparecida Kauchakje. II. Universidade Federal do
Triângulo Mineiro. III. Título.

CDU 616.12

ANA CLÁUDIA VIEIRA DE ALMEIDA

Adaptação transcultural do The Congenital Heart Disease Quality Of Life
Questionnaire (ConQoL): versão Brasil

Dissertação apresentada ao Programa de
Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Atenção à
saúde – nível Mestrado, da Universidade
Federal do Triângulo Mineiro

Linha de Pesquisa: Saúde das Populações
Eixo Temático: Saúde da Criança

Orientadora: Profa. Dra. Leila Aparecida
Kauchakje Pedrosa.

05 de fevereiro de 2021.

Banca Examinadora:

Profa. Dra. Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa – Orientadora
Universidade Federal do Triângulo Mineiro

Prof. Dr. Vanderlei José Haas
Universidade Federal do Triângulo Mineiro

Prof. Dr. João Paulo Assunção Borges
Centro Universitário IMEPAC

*Dedico este trabalho a minha amada
mãe Isabel, meu saudoso pai Ulisses,
minha querida irmã Bruna e meu
amado sobrinho Francisco.*

AGRADECIMENTOS

À professora Dra. Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa, pela orientação, paciência e confiança.

Ao professor Dr. Vanderlei José Haas, pela sabedoria, auxílio, ensinamentos e disponibilidade.

À doutoranda Muriele Pereira Mendes Cornélio, pela dedicação, apoio, parceria e amizade.

À Universidade Federal do Triângulo Mineiro e ao Programa de Pós-Graduação stricto sensu em Atenção à Saúde, pela oportunidade.

Ao corpo docente do Programa de Pós-Graduação stricto sensu em Atenção à Saúde, pelos ensinamentos.

A Daniele Cristina Marques Machado e ao Fábio Renato Barboza pela prestatividade.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo financiamento.

À graduanda em enfermagem Giovanna Bianca Figueira pelo fundamental auxílio na coleta de dados.

Às colegas de pós-graduação, Elma Lúcia de Freitas Monteiro, Joyce Lorena Maia Barcelos e Larissa Bandeira de Mello, pela amizade, acolhimento e apoio constante.

Ao Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia (HC-UFU) pela autorização concedida.

Às crianças com cardiopatias congênitas atendidas no HC-UFU e aos membros do Comitê de Juízes, pela contribuição nessa pesquisa.

RESUMO

ALMEIDA, Ana Cláudia Vieira de. **Adaptação transcultural do The Congenital Heart Disease Quality Of Life Questionnaire (ConQol)**: versão Brasil. 2021. Dissertação (Mestrado em Atenção à Saúde) – Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba (MG), 2021.

As Cardiopatias Congênitas (CCs) afetam 1,35 milhão de recém-nascidos no mundo a cada ano, sendo as mais comuns entre as malformações congênitas. Com os avanços na tecnologia dos tratamentos de saúde, ocorreu um aumento importante na sobrevivência das crianças com CCs e cerca de 90% dessas, chegam à idade adulta. Dos pacientes acometidos, 25% são submetidos a cirurgias corretivas ou paliativas, que podem apresentar resultados satisfatórios, ao passo que outras, podem desenvolver lesões residuais importantes, que ainda exigirão cuidados ao longo da vida. Dessa forma, é difícil prever como essas intervenções afetarão a vida desses pacientes a longo prazo, visto que algumas dessas cirurgias e tratamentos podem levar a déficits de desenvolvimento. Nos últimos anos, houve um importante crescimento na relevância da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), desde que o bem-estar do indivíduo foi reconhecido como um ponto determinante para a prevenção, intervenção e reabilitação da saúde. O objetivo do presente estudo foi adaptar transculturalmente o instrumento *The Congenital Heart Disease Quality of Life Questionnaire (ConQoL)*, para população Brasileira. Trata-se de um estudo de caráter metodológico para Adaptação Transcultural do *The Congenital Heart Disease Quality of Life Questionnaire (ConQol)*, que é um instrumento que mensura a qualidade de vida relacionada a saúde de crianças e adolescentes com cardiopatias congênitas de oito a 16 anos. Foram utilizadas as seguintes etapas para o processo de tradução e adaptação transcultural: 1) Tradução do *Conqol* para o português brasileiro, 2) Avaliação pelo Comitê de Juízes, 3) Retrotradução para o inglês britânico e comparação com a versão original e 4) Análise Semântica. O processo de adaptação transcultural teve duração de nove meses, três crianças com diagnóstico de cardiopatia congênita participaram da etapa de análise semântica, pacientes do Ambulatório de Cardiologia do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia, todos os participantes são do sexo masculino com idade de 10 e 11 anos. Através das respostas da Escala Verbal Numérica, foi feita a análise do grau de entendimento dos respondentes quanto a versão adaptada do instrumento, sendo que

dos três participantes, dois relataram terem entendido todos os itens perfeitamente e não terem dúvidas. Com a execução desse estudo, obteve-se a adaptação transcultural do instrumento *ConQol*, para a língua e cultura brasileira, e quando validado, poderá ser utilizado para pesquisas nacionais na área da saúde. Ressalta-se que diante da pandemia do COVID-19 (Sars-CoV-2), esse estudo apresentou limitações nas etapas de análise semântica e pré-teste, para que a pesquisa não seja comprometida, será realizado um piloto anteriormente ao processo de validação do instrumento.

Palavras-Chave: Cardiopatias Congênitas. Criança. Adolescente. Qualidade de Vida Relacionada à Saúde. Inquéritos e Questionários.

ABSTRACT

ALMEIDA, Ana Cláudia Vieira De. **Cross-cultural adaptation of The Congenital Heart Disease Quality Of Life Questionnaire (ConQol): Brazil version.** 2021. Dissertation (Master in Health Care) - Federal University of Triângulo Mineiro, Uberaba (MG), 2021.

Congenital Heart Diseases (CHD) affect 1.35 million newborns in the world each year, being the most common among congenital malformations. With advances in health treatment technology, there has been an important increase in the survival of children with CHD and about 90% of them reach adulthood. Of the affected patients, 25% are submitted to corrective or palliative surgeries, which can present satisfactory results, while others, can develop important residual injuries, which will still require lifelong care. Thus, it is difficult to predict how these interventions will affect the lives of these patients in the long term, as some of these surgeries and treatments can lead to developmental deficits. In recent years, there has been an important growth in the relevance of Health-Related Quality of Life (HRQoL), since the individual's well-being was recognized as a determining point for the prevention, intervention and rehabilitation of health. The aim of this study was to cross-culturally adapt the instrument The Congenital Heart Disease Quality of Life Questionnaire (ConQoL), for the Brazilian population. This is a methodological study for Transcultural Adaptation of The Congenital Heart Disease Quality of Life Questionnaire (ConQol), which is an instrument that measures the health-related quality of life of children and teenagers with congenital heart disease aged eight to 16 years. The following steps were used for the translation and cross-cultural adaptation process: 1) Translation of Conqol into Brazilian Portuguese, 2) Evaluation by the Committee of Judges, 3) Back-translation into British English and comparison with the original version and 4) Semantic Analysis. The cross-cultural adaptation process lasted nine months, three children diagnosed with congenital heart disease participated in the semantic analysis stage, patients at the Cardiology Outpatient Clinic of the Clinical Hospital of the Federal University of Uberlândia, all participants were male between the ages of 10 and 11 years. Through the responses of the Numerical Verbal Scale, an analysis was made of the respondents' degree of understanding regarding the adapted version of the instrument, of the three participants, two reported having understood all items perfectly and having no doubts. With the execution of this study, the cross-cultural adaptation of the ConQol

instrument was obtained, for the Brazilian language and culture, and when validated, it can be used for national health research. It should be noted that in the face of the COVID-19 pandemic (Sars-CoV-2), this study had limitations in the stages of semantic analysis and pre-test, so that the research is not compromised, a pilot will be carried out prior to the instrument validation process.

Keywords: Congenital Heart Diseases. Child. Teens. Health-Related Quality of Life. Surveys and Questionnaires.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

| | |
|---|----|
| Figura 1 – Etapas do processo de adaptação transcultural do <i>ConQol</i> para o português brasileiro..... | 29 |
| Quadro 1 – Versão Original (VO), traduções e Versão Português Consenso 1 (<i>ConQol-VPC1</i>) do <i>ConQol</i> de 8 a 11 anos..... | 36 |
| Quadro 2 – Versão Original (VO), traduções e Versão Português Consenso 1 (<i>ConQol-VPC1</i>) do <i>ConQol</i> de 12 a 16 anos..... | 43 |
| Quadro 3 – Versão Português Consenso 1 do <i>Conqol</i> (<i>ConQol-VPC1</i>) de 8 a 11 anos e sugestões dos Comitê de Juízes acatadas para a criação da Versão Português Consenso 2 do <i>ConQol</i> (<i>ConQol-VPC2</i>)..... | 51 |
| Quadro 4 – Versão Português Consenso 1 do <i>Conqol</i> (<i>ConQol-VPC1</i>) de 12 a 16 anos e sugestões dos Comitê de Juízes acatadas para a criação da Versão Português Consenso 2 do <i>ConQol</i> (<i>ConQol-VPC2</i>)..... | 54 |
| Quadro 5 – Retrotraduções e Versão Inglês Final 1 (<i>ConQol-VIF</i>) de 8 a 11 anos..... | 60 |
| Quadro 6 – Retrotraduções e Versão Inglês Final 1 (<i>ConQol-VIF</i>) de 12 a 16 anos..... | 64 |

LISTA DE SIGLAS

| | |
|-------------|--|
| BAV | Bloqueio Atrioventricular |
| BVS | Biblioteca Virtual em Saúde |
| CCs | Cardiopatias Congênitas |
| CEP-UFTM | Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro |
| CEP/UFU | Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia |
| CIA | Comunicação Interatrial |
| CIV | Comunicação Interventricular |
| ConQol | The Congenital Heart Disease Quality of Life Questionnaire |
| ConQol-VI1 | Conqol Versão Inglês 1 |
| ConQol-VI2 | ConQol Versão Inglês 2 |
| ConQol-VIF | Conqol Versão Inglês Final |
| ConQol-VP1 | ConQol Versão Português 1 |
| ConQol-VP2 | ConQol Versão Português 2 |
| ConQol-VPC1 | ConQol Versão Português Consenso 1 |
| ConQol-VPC2 | ConQol Versão Português Consenso 2 |
| ConQol-VPC3 | ConQol Versão Português Consenso 3 |
| ConQol-VPF | Conqol Versão Português Final |
| DSAVP | Defeito no Septo Atrioventricular Parcial |
| DSAVT | Defeito no Septo Atrioventricular Total |
| HC-UFU | Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia |
| PedsQL 4.0 | The Paediatric Quality of Life Inventory |
| QVRS | Qualidade de Vida Relacionada à Saúde |
| TALE | Termo de Assentimento Livre e Esclarecido |
| TCLE | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |
| TCLE-RL | Consentimento do Responsável Legal |
| VO | Versão Original |

SUMÁRIO

| | | |
|--------------|--|-----------|
| 1 | INTRODUÇÃO..... | 14 |
| 2 | REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO | 17 |
| 2.1 | CARDIOPATIAS CONGÊNITAS..... | 17 |
| 2.2 | QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA A SAÚDE DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIAS CONGÊNITAS..... | 18 |
| 2.3 | THE CONGENITAL HEART DISEASE QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE (CONQOL)..... | 20 |
| 2.4 | ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DE INSTRUMENTOS..... | 23 |
| 3 | JUSTIFICATIVA..... | 25 |
| 4 | OBJETIVOS..... | 26 |
| 4.1 | OBJETIVO GERAL..... | 26 |
| 4.2 | OBJETIVOS ESPECÍFICOS..... | 26 |
| 5 | MATERIAL E MÉTODOS..... | 27 |
| 5.1 | TIPO DE PESQUISA..... | 27 |
| 5.1.1 | Escolha do instrumento..... | 27 |
| 5.2 | PERMISSÃO DO AUTOR PARA ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO PARA USO NO BRASIL..... | 27 |
| 5.3 | LOCAL DA PESQUISA..... | 28 |
| 5.4 | POPULAÇÃO E AMOSTRA..... | 28 |
| 5.5 | CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO E INCLUSÃO..... | 28 |
| 5.6 | TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO INSTRUMENTO..... | 29 |
| 5.6.1 | Tradução do questionário <i>ConQol</i> para o português brasileiro..... | 30 |
| 5.6.2 | Avaliação pelo comitê de juízes..... | 30 |
| 5.6.3 | Retrotradução..... | 31 |
| 5.6.4 | Análise semântica..... | 31 |
| 5.6.5 | Pré-teste..... | 32 |
| 5.7 | COLETA DE DADOS..... | 32 |
| 5.7.1 | Instrumento de coleta de dados..... | 33 |
| 5.7.1.1 | <i>Questionário Sociodemográfico.....</i> | 33 |
| 5.7.1.2 | <i>Escala Verbal Numérica.....</i> | 33 |

| | | |
|--------------|--|------------|
| 5.8 | ANÁLISE DE DADOS..... | 34 |
| 5.9 | RISCOS E BENEFÍCIOS AOS PARTICIPANTES DA PESQUISA..... | 34 |
| 5.10 | ASPECTOS ÉTICOS..... | 34 |
| 6 | RESULTADOS E DISCUSSÃO..... | 36 |
| 6.1 | ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL | 36 |
| 6.1.1 | Tradução do questionário <i>ConQol</i> para o português brasileiro e primeiro consenso..... | 36 |
| 6.1.2 | Avaliação pelo Comitê de Juízes e obtenção do segundo consenso..... | 50 |
| 6.1.3 | Retrotradução..... | 59 |
| 6.1.4 | Análise Semântica e obtenção da última versão do <i>ConQol</i> em português..... | 69 |
| 7 | CONCLUSÃO..... | 72 |
| | REFERÊNCIAS..... | 74 |
| | APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido para os membros do comitê de juízes..... | 83 |
| | APÊNDICE B – Termo assentimento para os participantes da avaliação semântica..... | 85 |
| | APÊNDICE C – Termo de consentimento livre e esclarecido para os responsáveis dos participantes da avaliação semântica | 88 |
| | APÊNDICE D – Questionário sociodemográfico..... | 91 |
| | APÊNDICE E – Escala verbal numérica adaptada – 8 a 11 anos..... | 92 |
| | APÊNDICE F – Escala verbal numérica adaptada – 12 a 16 anos..... | 95 |
| | APÊNDICE G – Orientações para o comitê de juízes sobre a avaliação da validade de face e das equivalências da versão adaptada do instrumento <i>ConQol</i> para o português brasileiro..... | 98 |
| | APÊNDICE H – Avaliação de face e equivalências do instrumento <i>ConQol</i> de 8 a 11 anos..... | 102 |
| | APÊNDICE I – Avaliação de face e equivalências do instrumento <i>ConQol</i> de 12 a 16 anos..... | 113 |
| | APÊNDICE J - Versão Português Final (<i>ConQol-VPF</i>) 8 a 11 anos..... | 125 |
| | APÊNDICE K- Versão Português Consenso 3 (<i>ConQol-VPC3</i>) 12 a 16 anos | 136 |

| | |
|---|------------|
| ANEXO A – Permissão dos autores para utilização do instrumento <i>The Congenital Heart Disease Quality of Life Questionnaire (ConQoI)</i>..... | 148 |
| ANEXO B – Termo de autorização para realização da pesquisa no ambulatório de cardiologia pediátrica do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia..... | 150 |
| ANEXO C – Versão original do <i>The Congenital Heart Disease Quality of Life Questionnaire</i> – 8 a 11 anos..... | 151 |
| ANEXO D – Versão original do <i>The Congenital Heart Disease Quality of Life Questionnaire</i> – 12 a 16 anos..... | 163 |
| ANEXO E – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro..... | 175 |
| ANEXO F – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia..... | 180 |
| ANEXO G – Concordância da autora da versão original do <i>ConQoI</i> com a versão inglês final obtida na retrotradução..... | 192 |

1 INTRODUÇÃO

As Cardiopatias Congênitas (CCs) são anomalias na estrutura do coração ou dos grandes vasos, presentes ao nascer. Elas comprometem o funcionamento do sistema cardiovascular, gerando repercussões hemodinâmicas significantes ou potencialmente significantes. São as anormalidades de maior consequência na morbimortalidade de crianças e nos custos com serviços de saúde (ARAGÃO et al., 2013; LIMA; SILVA; SIQUEIRA, 2018).

As CCs afetam 1,35 milhão de recém-nascidos no mundo a cada ano, sendo as mais comuns entre as malformações congênitas. Com os avanços na tecnologia dos tratamentos de saúde, ocorreu um aumento importante na sobrevivência das crianças com CCs e cerca de 90% dessas, chegam à idade adulta. Dos pacientes acometidos, 25% são submetidos a cirurgias corretivas ou paliativas, que podem apresentar resultados satisfatórios, ao passo que outras, podem desenvolver lesões residuais importantes, que ainda exigirão cuidados ao longo da vida. Dessa forma, é difícil prever como essas intervenções afetarão a vida desses pacientes a longo prazo, visto que algumas dessas cirurgias e tratamentos podem levar a déficits de desenvolvimento (CHONG et al., 2018; GOLDBECK; MELCHES, 2005; JATENE, 2015; RUGGIERO et al., 2018; VAN DER LINDE et al., 2011).

As doenças crônicas afetam permanentemente o estilo de vida do paciente, sua produtividade e sua perspectiva em relação ao mundo, por isso são as enfermidades que mais interferem em sua qualidade de vida. Devido à sua condição, pacientes com CCs apresentam limitações físicas, o que acarreta menores níveis de desempenho em exercícios físicos, além de déficits no desenvolvimento neurológico que resultam em um baixo desempenho escolar, ausência em sala de aula e isolamento social (CRUZ; COLLET; NÓBREGA, 2018; QUEIROZ; PACE, 2009; DRAKOULI et al., 2015).

Pesquisas anteriores concentravam-se na investigação dos problemas causados aos aspectos biofisiológicos dos pacientes, como as repercussões hemodinâmicas, alterações na eletrofisiologia do coração e capacidade de realizar atividades físicas. Nos últimos anos, houve um importante crescimento na relevância da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), desde que o bem-estar do indivíduo foi reconhecido como um ponto determinante para a prevenção, intervenção e reabilitação da saúde (ANKER et al., 2014; ONG et al., 2017; REINER et al., 2019).

A QVRS foi definida pela Organização Mundial de Saúde em 1946, como a percepção da pessoa a respeito do seu bem-estar em relação as suas funções: física, emocional, mental, social e de todas as outras áreas da vida, diante de sua doença, sequelas e tratamentos decorrentes desta (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1946).

O conceito de QVRS é multidimensional e essencialmente subjetivo, devido à complexidade da associação da doença pelo indivíduo, às várias dimensões da sua vida. Quando mensurada, é possível detectar cuidados de saúde necessários em pacientes com doenças crônicas, promover a interação entre o profissional da saúde e o paciente e até mesmo auxiliar na tomada de decisão clínica (BULLINGER et al., 2007; CRUZ; COLLET; NÓBREGA, 2018; REINER et al., 2019).

A investigação sobre a QVRS de crianças e adolescentes é atual. Os estudos da última década concentram-se na população adulta, o que gera um desafio para os pesquisadores da área, devido à complexidade na definição do conceito de qualidade de vida para essa faixa etária específica e na criação de instrumentos válidos, que abranjam todas as dimensões e considerem a percepção da própria criança. Além disso, outra limitação na avaliação da QVRS de crianças com doenças crônicas, é a utilização de instrumentos genéricos, pois esses são limitados na investigação de sequelas físicas e psicossociais específicas (BERTOLETTI et al., 2014; NIEMITZ et al., 2017).

De acordo com a Convenção sobre os Direitos das Crianças, de 1989, ratificada pelo Brasil em 1990 (NAÇÕES UNIDAS, 1990) a percepção da criança sobre a sua própria saúde deve ser reconhecida, sendo assim, as medidas de QVRS devem seguir essa lógica, e não deve ser responsabilidade de outras pessoas fornecerem essas informações. Evidências sugerem que a visão da criança é válida e pode ser muito diferente do ponto de vista dos responsáveis e profissionais de saúde (CARTER et al., 2016; IM et al., 2017; MACRAN et al., 2006).

Uma recente revisão sistemática realizada por Drakouli (2015) sobre a QVRS em crianças com CCs, revelou inconsistência nos resultados, alguns apresentam uma baixa qualidade de vida em pacientes com CCs, enquanto outros revelam uma boa qualidade de vida dessa população, o que indica que a QVRS de indivíduos com CCs depende da sua experiência individual. Porém, instrumentos que visam a perspectiva da própria criança sobre a doença, ainda são limitados, mesmo que as experiências relatadas pelos pacientes estão sendo cada vez mais preconizadas para a

implementação de cuidados individuais (KNOWLES et al., 2014; LATAL et al., 2009; ONG et al., 2017).

Diante da inexistência de instrumentos específicos e na percepção da criança, que avaliem a QVRS de crianças e adolescentes com CCs no Brasil, foi feita uma busca em bases de dados para encontrar escalas existentes em outros países. Após uma análise mais criteriosa dos artigos de validação encontrados, foi selecionado o *The Congenital Heart Disease Quality of Life Questionnaire (ConQoI)* de Macran et al. (2006) e se definiram como objetivos do presente estudo, a tradução e adaptação transcultural do *ConQoI* para o português brasileiro.

2 REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO

2.1 CARDIOPATIAS CONGÊNITAS

Mundialmente, nascem 130 milhões de crianças por ano, dessas, quatro milhões morrem no período neonatal, ou seja, nos primeiros 28 dias de vida e 7% desses óbitos estão relacionados as Cardiopatias Congênitas (CCs) (JÚNIOR et al., 2015; LAWN; COUSENS; ZUPAN, 2005).

No Brasil, a estimativa anual é aproximadamente de 28 mil novos casos de CCs, das quais, cerca de 80% precisarão de algum procedimento cirúrgico no decorrer da doença. Entretanto apenas 30 a 35% daqueles que precisam de cirurgia cardíaca, conseguem realizá-la, quer seja parcial ou total (GUIMARÃES, 2016; JUNIOR et al., 2004).

As CCs têm uma grande variedade clínica e podem evoluir de forma assintomática ou sintomática, o que causa uma alta taxa de mortalidade. A maioria dessas malformações cardíacas não tem causa conhecida, porém estão associadas a alguns fatores, como: pré-natal inadequado, idade elevada da mãe, genéticos, o uso de medicações teratogênicas pela gestante, infecções durante o período de gestação e podem, ainda apresentar-se como parte de alguma síndrome associada (FROTA et al., 2014; HUBER et al., 2010; OLIVEIRA et al., 2015; RIVERA et al., 2007).

As cardiopatias podem ser acianóticas ou cianóticas, sendo as primeiras mais comuns. Entre as acianóticas, as mais frequentes são a comunicação interatrial (CIA), comunicação interventricular (CIV) e o defeito no septo atrioventricular total (DSAVT) ou parcial (DSAVP), que muitas vezes pode estar associado com a síndrome de Down. Dentre as cardiopatias cianóticas, a mais frequente é a Tetralogia de Fallot (BORN, 2009; CAPPELLESSO; AGUIAR, 2017; ARAGÃO et al., 2013).

As cardiopatias acianóticas são mais comuns, menos sintomáticas e mais difíceis de diagnosticar, a não ser que ocorram associadas com outras malformações cardíacas. Já as cardiopatias cianóticas têm maior potencial de gravidade, devido a diminuição da concentração de hemoglobina no sangue e requerem intervenções de forma rápida, principalmente cirurgias emergenciais. Calcula-se que 90% dos recém-nascidos, sem tratamento, morrerão no seu primeiro ano de vida, e que 25% a 35% morrerão no primeiro mês de vida. Devido à gravidade da maioria das cardiopatias no período neonatal, é necessário realização do diagnóstico precoce, antes que o quadro

clínico do neonato se agrave, de preferência anterior a alta da maternidade e tratada de imediato, evitando-se a repercussão hemodinâmica e lesões de demais órgãos (CARMO et al., 2017; SANTOS; MENEZES; SOUSA, 2013).

Normalmente, os sintomas não se manifestam ao nascer, podendo aparecer a partir do primeiro dia ou após a primeira semana de vida. Os sintomas mais comuns são: baixo débito sistêmico, taquipneia progressiva, cansaço às mamadas, palidez cutânea, sudorese acentuada, taquicardia, redução da amplitude dos pulsos centrais e periféricos e hipotensão arterial sistêmica (LIMA; SILVA; SIQUEIRA, 2018).

O diagnóstico das cardiopatias em recém nascidos e lactentes é um dos maiores desafios em pediatria. As mães das crianças com CCs sintomáticas, normalmente, procuram atendimento profissional com queixa de baixo peso da criança ou desconforto respiratório, sudorese e irritabilidade durante a amamentação. Nos casos com repercussões mais graves, decorrentes do fechamento ou restrição do canal arterial, onde é necessário intervenção cirúrgica ainda no primeiro ano de vida, 30% dessas crianças recebem alta hospitalar após o nascimento sem o diagnóstico correto, o que pode incidir em complicações ou até óbito precoce (GUIMARÃES, 2016; HOFFMAN; KAPLAN, 2002).

Mesmo assim, a taxa de mortalidade por CCs tem diminuído, o que provavelmente é decorrente dos importantes avanços clínicos e cirúrgicos que aconteceram nas últimas décadas, porém, o uso desses recursos só será totalmente valorizado se a cardiopatia for precocemente diagnosticada (SANTOS; MENEZES; SOUSA, 2013; AMORIM et al., 2008).

Um em cada três cardiopatas congênitos apresentam malformações cardíacas graves, que são aquelas que requerem tratamento imediato, ou que causarão o óbito ainda no primeiro ano de vida. Para isso é fundamental o diagnóstico precoce, que se compõe inicialmente na realização da oximetria de pulso em todos os recém-nascidos (teste do coraçãozinho), exame físico para a investigação dos principais achados: sopro cardíaco, cianose, taquipneia e arritmia cardíaca, e para confirmação do diagnóstico, o ecocardiograma (CARMO et al., 2017; SANTOS; MENEZES; SOUSA, 2013).

2.2 QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA A SAÚDE DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIAS CONGÊNITAS

O conceito de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QRVS) surgiu após o entendimento do processo de saúde-doença como multifatorial e complexo. Assim, a QVRS hoje é fundamental para as práticas e políticas públicas direcionadas a promoção e prevenção de saúde, atuando como indicador de necessidades assistenciais e controlando o resultado das intervenções dos profissionais de saúde. Entretanto, a investigação da QRVS é recente, e essa avaliação recebe menos atenção quando se trata de crianças e adolescentes, mesmo que já se saiba que investigar a QVRS nessa faixa etária, seja útil para apontar riscos de baixos níveis de bem-estar, problemas de saúde e ser uma ferramenta na criação de planos de cuidados e intervenções de promoção e prevenção de saúde (ABREU et al., 2016; GASPAR, 2008; DOMINICK et al., 2002; DESALVO et al., 2006; MEULENERS, 2003).

A prevalência de crianças com doenças crônicas tem crescido nos últimos anos, 30% das crianças em idade escolar são diagnosticadas com pelo menos uma doença crônica. A necessidade de intervenções cirúrgicas em uma idade precoce, consultas médicas frequentes e medicações controladas, podem limitar atividades cotidianas da vida de uma criança e afetar a qualidade de vida delas. Nesse sentido, avaliar a QVRS de crianças com condições crônicas, ajuda a mensurar o impacto da doença na vida dessa população (SAAVEDRA et al., 2019; HALL et al., 2019; VAN CLEAVE, 2010).

Crianças são capazes de fornecer informações precisas sobre a qualidade de vida delas a partir dos cinco anos de idade, porém não existem muitas tentativas para o desenvolvimento de instrumentos que avaliem a QVRS através da percepção da criança. É raro que os pais consigam ter a mesma percepção de qualidade de vida de seus filhos, o que gera resultados inconscientes na investigação de QVRS de crianças (HALL et al., 2019; SLUYS et al., 2015; GARBARSKI, 2014).

O mundo externo é o que contextualiza a percepção da QRVS, pois a criança e o adolescente dependem de como acontecem as relações sociais e econômicas a sua volta, negativa ou positivamente, diminuindo ou aumentando as consequências da sua doença. Assim, a escola, a família e os amigos, fazem parte das variáveis a serem consideradas, além da forma individual que lidam internamente com a doença, afetando a percepção de como é sua qualidade de vida (ASSUMPÇÃO JUNIOR; KUCZYNSKI, 2010; LAWFORD; EISER, 2001; MATZA et al., 2004).

Diante do exposto, aplicar instrumentos que se propõem a compreender a QVRS de pacientes crônicos, podem propiciar intervenções mais precoces em

benefício ao indivíduo. Além disso, se enfatiza a importância desse processo ser mediado pela expressão das próprias crianças e adolescentes sobre o assunto. (BERTOLETTI et al., 2014; KUCZYNSKI, 2002).

2.3 THE CONGENITAL HEART DISEASE QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE (CONQOL)

O instrumento *The Congenital Heart Disease Quality Of Life Questionnaire (Conqol)*, foi desenvolvido na língua inglesa, na cidade de York, por Macran, Birks, Parsons, Sloper, Hardman, Kind, Doorn, Thompson e Lewin (2006). O objetivo do estudo, foi desenvolver uma medida de QRVS para uso em crianças com CCs. Diferente de outros questionários, representa aspectos que as crianças consideram importantes em relação a QRVS. O instrumento possui duas versões, uma para as crianças com idade entre oito e 11 anos, que possui 29 itens e três domínios, 13 itens relacionados aos sintomas, seis itens a atividades físicas e do dia a dia e 10 itens que compreendem os relacionamentos com outras pessoas. Para aqueles com idade entre 12 e 16 anos, possui 35 itens e quatro domínios, 13 itens relacionados aos sintomas físicos, sete a atividades, 10 a relacionamentos e cinco relacionados a controle e enfrentamento da doença (MACRAN et al., 2006).

O instrumento avalia o quanto a doença afetou a vida da criança na última semana. Dessa forma o método de resposta escolhido foi uma escala visual analógica de zero a 10, na versão das crianças mais novas, os pontos de ancoragem são ilustrados com rostos tristes e felizes para indicar a direção da escala. Os itens no domínio relacionado aos sintomas, incluem uma escala categórica de zero a quatro para medir a frequência que eles são experienciados pelos pacientes. Em ambas as versões foi adicionado um item que indica como os respondentes se sentiram na última semana comparado a como se sentem na maioria dos dias, para checar se eles estão respondendo o instrumento em uma semana atípica (MACRAN et al., 2006).

Para a criação do instrumento dois dos autores do estudo, realizaram entrevistas qualitativas com crianças e jovens com CCs, com objetivo de gerar itens em potencial diante dos temas levantados. Essa lista de itens foi discutida posteriormente, para decidir quais os itens que seriam incluídos na escala. As entrevistas mostraram que as aflições entre as crianças mais velhas e mais novas eram diferentes. Por esse motivo, foram desenvolvidas duas versões, uma para

crianças de oito a 11 anos, e uma para o grupo de 12 a 16 anos (MACRAN et al., 2006).

O piloto do estudo foi desenvolvido com uma amostra de crianças com CCs do *Yorkshire Heart Centre*, para verificar a redundância e a ambiguidade dos itens. As famílias foram abordadas através da postagem de uma carta de apresentação dos pesquisadores. Um total de 320 crianças e jovens receberam o instrumento, e 171, reenviaram completamente respondido. A análise foi bem aceita pelos dois grupos e teve baixo índice de perda de dados (MACRAN et al., 2006).

Para obter os pesos de cada item, uma amostra de 120 crianças que fizeram parte do piloto, seus pais ou responsáveis, um grupo controle de 45 crianças da mesma idade e sem cardiopatias, e profissionais de saúde foram solicitados para responder um questionário de “pesos”. Eles foram orientados para que pontuassem os itens de qualidade de vida de zero a 10, o qual 10 significava muito importante para qualidade de vida e zero sem importância. Os pesos usados para pontuação foram os eleitos pelas crianças com CCs, os pesos gerados pelos outros grupos, foram obtidos na intenção de serem utilizados caso os pesquisadores tivessem interesses específicos (MACRAN et al., 2006).

A confiabilidade teste-reteste, foi avaliada com uma amostra de 100 crianças que responderam o instrumento anteriormente e foram selecionadas para responder pela segunda vez (MACRAN et al., 2006).

O instrumento *ConQol* foi validado de duas formas, primeiro verificando sua relação com uma escala já validada e estabelecida, *The Paediatric Quality of Life Inventory (PedsQL 4.0)* e através da capacidade de diferenciar as crianças em relação a gravidade da doença, usando duas medidas independentes, sendo a primeira a classificação da gravidade do diagnóstico de acordo com o *American College of Cardiology* e a segunda, solicitar que os respondentes apontassem como eles achavam que a sua condição cardíaca afetava o dia a dia deles, utilizando uma escala de três pontos: não afeta meu dia a dia, afeta um pouco meu dia a dia e afeta muito meu dia a dia (MACRAN et al., 2006).

Foram selecionadas 1416 crianças com CCs entre oito a 16 anos, de seis centros de cardiologia pediátrica pelo Reino Unido para testar a validade e confiabilidade do *ConQol*. Dessas, 640 (44%) reenviaram o instrumento respondido completamente. Os critérios de exclusão foram sopro inocente, menos de dois meses de cirurgia, um nível de cognição que impedisse responder os instrumentos e a

incapacidade de ler inglês. Foram enviados envelopes para os responsáveis das crianças e adolescentes, contendo uma carta introdutória, uma folha de orientações para a criança e uma para os pais, o instrumento *ConQol* e a escala *PedsQL 4.0* (MACRAN et al., 2006).

Para os dois grupos etários, o coeficiente alfa de Cronbach foi 0.86, o que revela uma boa consistência interna. O coeficiente de correlação intraclasse do *ConQol* foi de 0.7, também para os dois grupos (MACRAN et al., 2006).

O *ConQol* gera três medidas, a frequência dos sintomas vivenciados pela criança na última semana, uma pontuação que resume o quanto esses sintomas estão dificultando a vida da criança e uma pontuação da QVRS baseada em questões sobre atividades, relacionamentos, controle e enfrentamento da doença. É esperado que o instrumento, seja usado em consultas médicas, proporcionando reabilitação e suporte para as crianças, como parte da rotina clínica, para identificação dos campos da vida, onde uma criança tem um nível de dificuldade incomum (MACRAN et al., 2006).

Acredita-se que o instrumento pode orientar tratamentos, permitindo aliviar os sintomas considerados mais difíceis pela criança, em vez de usar as suposições feitas pelos pais ou médicos, que muitas vezes não são verdadeiras. O índice de pontuação dos sintomas, também pode ser usado para avaliar as mudanças diante das terapias ou cirurgias, dessa forma tornando-se um instrumento para ajudar na tomada de decisão clínica. Além dos objetivos clínicos, pode ser usado em pesquisa e auditoria, para comparar diferentes tratamentos e métodos em estudos randomizados e oferecer dados epidemiológicos para examinar as relações entre variáveis biopsicossociais para determinar os fatores de risco mais frequentes para uma baixa QVRS (MACRAN et al., 2006).

O instrumento é autoaplicável e foi entregue em forma de postagem. Mas pode ser aplicado na sala de espera ou durante a consulta médica, e caso a criança tenha dificuldade, os itens podem ser lidos pelo aplicador (MACRAN et al., 2006).

O *Conqol* foi validado para a cultura chilena, em um estudo de três fases, adaptação transcultural do instrumento original, estudo piloto do instrumento adaptado e a determinação de propriedades psicométricas do instrumento. A última etapa foi conduzida através de um estudo multicêntrico, envolvendo 334 crianças de quatro hospitais espalhados pelo Chile, e teve como conclusão um instrumento correspondente ao original, válido e confiável para avaliar a QVRS de crianças chilenas com CCs (TOLEDO et al., 2012).

2.4 ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DE INSTRUMENTOS

Na década de 70, iniciou-se dentro do meio científico, a discussão sobre as pesquisas transculturais, e hoje é observado o intenso crescimento de tais estudos. Os motivos para se adaptar um instrumento de medida, em vez de se criar um novo, são bastantes simples, economizar tempo e dinheiro (FERREIRA; NEVES; CAMPANA, 2014).

Porém, uma adaptação transcultural, não é apenas uma simples tradução, pois esta, não se equivaleria ao instrumento de medida original, devido à influência não só da língua, mas também da cultura nas questões relacionadas à saúde. Uma adaptação realizada de forma correta, leva em consideração não só os aspectos relacionados ao idioma, mas também técnicos e conceituais que abrangem uma medida do estado de saúde de um indivíduo (FERRER et al., 1996).

Nesse sentido, um outro fator importante que a adaptação de instrumentos de medida possibilita, é a realização do mesmo estudo em populações inseridas em diferentes contextos culturais, o que permite uma maior generalização do instrumento, que sendo capaz de comparar resultados, revela as diferenças entre as diversas populações (BORSA; DAMÁSIO; BANDEIRA, 2012).

Na literatura, existem diferentes guias e protocolos acerca do processo de adaptação transcultural. O presente estudo seguirá as etapas descritas por FERRER et al. (1996), sendo essas: Tradução para o idioma alvo; Avaliação pelo Comitê de Juízes; Retrotradução para o idioma original e comparação com a versão original, Avaliação Semântica e Pré-Teste.

A primeira etapa da adaptação é a tradução inicial, recomenda-se que no mínimo sejam produzidas duas traduções do instrumento original, por dois tradutores bilíngues e independentes, cuja língua materna seja a do idioma alvo e que, pelo menos, um dos tradutores não tenha conhecimento dos objetivos do estudo, para que a sua tradução esteja mais próxima da linguagem usada pela população em geral (BEATON et al., 2000).

Após elaboradas as duas traduções, essas serão conciliadas em uma síntese, que consiste no processo de comparação entre as duas versões produzidas e identificação das divergências entre elas, ressalta-se que essa etapa é realizada pelos dois tradutores e pelas pesquisadoras (COSTER; MANCINI, 2015).

A versão sintetizada entre as traduções iniciais, será avaliada por um comitê de especialistas no método de adaptação transcultural e/ou do construto avaliado. A finalidade dessa etapa é buscar a equivalência entre essa primeira tradução e o instrumento original, identificando itens ambíguos e substituindo por expressões alternativas. Para a obtenção da equivalência requerida, a avaliação pelo comitê é realizada em quatro áreas: Equivalência Semântica, que é a correspondência do significado das palavras, se existem múltiplos significados para determinado item, e a existência de erros gramaticais na tradução; Equivalência Idiomática, refere-se a avaliação de expressões adaptadas para palavras de difícil tradução, sem a alteração do significado do item; Equivalência Cultural, consiste na observação se os itens são experienciados na cultura alvo, e caso não seja, a substituição por um item similar; Equivalência Conceitual, avalia se determinadas palavras, mesmo que traduzidas corretamente, significam a mesma coisa em diferentes culturas (BEATON et al., 2000).

Realizada a avaliação pelo comitê de juízes e feitas as alterações acatadas, essa versão do instrumento será retrotraduzida para o idioma primário, por dois tradutores bilíngues, nativos do país do instrumento original, e sem o conhecimento deste. A síntese das retrotraduções, será enviada para os autores do instrumento com o objetivo de verificar a consistência da tradução, avaliando se a versão traduzida espelha os conteúdos da versão original (FERREIRA; NEVES; CAMPANA, 2014; FERRER et al., 1996).

A análise semântica, objetiva averiguar se os itens, instruções e a escala de resposta estão claras para a população alvo. Nesse sentido, os sujeitos que farão essa avaliação devem possuir as mesmas características dos indivíduos a que o instrumento se destina. Nessa etapa, é pedido que os respondentes do questionário, comentem suas respostas e expressem qualquer dificuldade no entendimento dos itens e que sugiram possíveis alternativas que se adéquem melhor ao item em questão (BORSA; DAMÁSIO; BANDEIRA, 2012; FERRER et al., 1996).

A última etapa do processo de adaptação transcultural é o pré-teste, que é aplicação do instrumento adaptado em uma amostra entre 30 a 40 sujeitos da população alvo. Mais uma vez, é considerada o nível de entendimento dos respondentes e aplicabilidade do instrumento, sendo passível de novas alterações (FERRER et al., 1996).

3 JUSTIFICATIVA

Os importantes avanços clínicos e cirúrgicos que aconteceram nas últimas décadas, acarretaram impactos na área da saúde, muitas doenças crônicas para as quais não existiam tratamento, são atualmente tratáveis, como no caso das Cardiopatias Congênitas (CCs). Porém, não é possível saber como todas as intervenções necessárias, para o aumento da sobrevida dessas pessoas, afetarão a sua qualidade de vida, visto que crianças com CCs, podem ter o seu desenvolvimento físico e ponderal alterado, assim como as funções motoras e neurocognitivas prejudicadas, o que pode levar a atrasos na aprendizagem, problemas comportamentais e dificuldades na fala. Assim, fica clara a necessidade de investigar a Qualidade de Vida Relacionada a Saúde (QVRS) dessas crianças, visto que estas continuam sendo afetadas ao longo da vida pelas comorbidades em consequência da sua condição crônica.

A investigação da QVRS pode favorecer a identificação precoce de problemas que crianças com CCs estejam enfrentando, auxiliando em uma assistência mais ampla, que além da recuperação física, também atuará na promoção e prevenção da saúde. Entretanto, sabe-se que a pesquisa relacionada a QVRS em crianças e adolescentes não é tão abordada, em relação a investigação do tema com adultos. No Brasil, não existem instrumentos específicos na percepção da criança que permitam tal mensuração.

Dessa forma, é evidente a relevância da condução do estudo para traduzir e adaptar o instrumento *The Congenital Heart Disease Quality Of Life Questionnaire (ConQol)*, que é uma medida de QVRS de crianças com CCs, e se difere da maioria de outros questionários, pois considera a percepção da criança, e não as suposições feitas por familiares ou profissionais de saúde. O *ConQol*, pode ser usado em consultório, para rastreio de problemas que as crianças possam ter em uma área específica da vida e para fins de pesquisa, comparando diferentes tratamentos e métodos, ou verificar se o resultado das intervenções dos profissionais de saúde está atendendo as necessidades dos pacientes.

4 OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GERAL

Adaptar transculturalmente o instrumento *The Congenital Heart Disease Quality of Life Questionnaire (ConQoL)*, para população Brasileira.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) traduzir o instrumento *ConQoL* para a língua portuguesa brasileira;
- b) Analisar as equivalências semântica, idiomática, conceitual e cultural através da criação de um comitê de Juízes;
- c) realizar a retrotradução do instrumento *ConQoL*;
- d) executar a avaliação semântica do instrumento *ConQoL* adaptada a língua portuguesa brasileira na população alvo.

5 MATERIAL E MÉTODOS

5.1 TIPO DE PESQUISA

Trata-se de um estudo de caráter metodológico para Adaptação Transcultural do *The Congenital Heart Disease Quality of Life Questionnaire (ConQol)*, que é um instrumento que mensura a qualidade de vida relacionada a saúde de crianças e adolescentes com cardiopatias congênitas.

5.1.1 Escolha Do Instrumento

O instrumento *The Congenital Heart Disease Quality of Life Questionnaire (ConQol)*, foi selecionado após buscas na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e Pubmed. Foi desenvolvida uma estratégia de busca com três cruzamentos de palavras chaves similares à ideia principal: cardiopatias congênitas / crianças / adolescentes / qualidade de vida/ questionários.

A busca totalizou 33 artigos, dentre esses, 11 eram a respeito da validação e construção de instrumentos relacionados ao tema de interesse. Foi realizada a leitura na íntegra dos artigos para a certificação que todas as etapas de validação e confiabilidade teste-reteste foram seguidas. Dessa forma, foi selecionado o *The Congenital Heart Disease Quality of Life Questionnaire (ConQol)*, por seguir as etapas necessárias, apresentar boa confiabilidade, ser de fácil aplicabilidade e ter um objetivo relevante para a população brasileira.

5.2 PERMISSÃO DO AUTOR PARA ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO PARA USO NO BRASIL

A permissão para adaptação transcultural e validação do *The Congenital Heart Disease Quality of Life Questionnaire (ConQol)* foi solicitada para o Professor Emérito Robert Lewin, principal autor do instrumento, através de correspondência eletrônica. No dia 20 de julho de 2019, o referido autor conferiu autorização para adaptação transcultural e validação do instrumento no Brasil (ANEXO A).

5.3 LOCAL DA PESQUISA

As etapas de Tradução, Avaliação pelo Comitê de Juízes e Retrotradução da pesquisa foram realizadas virtualmente e a etapa de Análise Semântica no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia (HC-UFU), no Ambulatório de Cardiologia Pediátrica. A escolha do local, foi devido ao hospital ser considerado referência em média e alta complexidade para 86 municípios da macro e microrregiões do Triângulo Norte.

5.4 POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população utilizada foram os profissionais integrantes do Comitê de Juízes e as crianças com cardiopatias congênitas de oito a 16 anos atendidas no Ambulatório de Cardiologia pediátrica do HC-UFU.

O Comitê de Juízes foi composto por cinco membros, sendo eles: dois pesquisadores experientes na metodologia de adaptação transcultural, um especialista na área de cardiologia, um especialista na área de pediatria e um especialista em linguística, todos com a titulação mínima de doutor e fluência na língua inglesa.

A inclusão dos participantes se deu por meio de amostragem não probabilística. Inicialmente seriam recrutadas 30 crianças para etapa de avaliação semântica, entretanto, devido a pandemia da COVID-19 (Sars-CoV-2), o funcionamento do ambulatório de cardiologia do HC-UFU passou a atender na modalidade à demanda espontânea, o que reduziu o atendimento no local, assim foi definido o número de dez crianças para a etapa de avaliação semântica, sendo cinco com idade de oito a 11 anos e o restante de 12 a 16 anos.

5.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO E INCLUSÃO

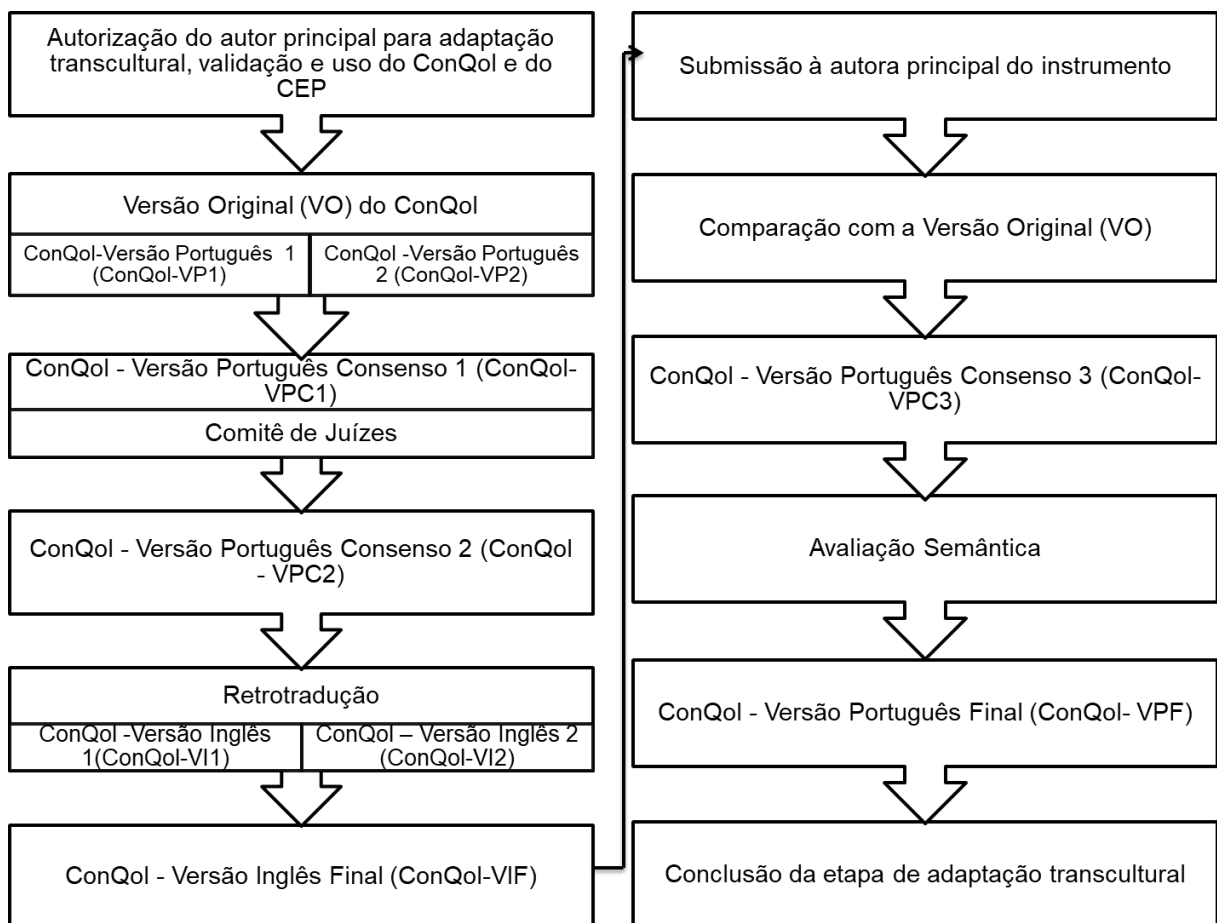
A população da etapa da avaliação semântica foi composta por crianças e adolescentes com cardiopatias congênitas, com idade entre oito a 16 anos, de acordo com a população do estudo original, atendidas no Ambulatório de Cardiologia Pediátrica do HC-UFU, os critérios de exclusão foram, pacientes com sopro inocente,

nível cognitivo que impedisse o entendimento das perguntas e menos de dois meses de cirurgia.

5.6 TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO INSTRUMENTO

Foram utilizadas as etapas descritas por Ferrer et al. (1996), para realizar a tradução e adaptação transcultural do *The Congenital Heart Disease Quality of Life Questionnaire (ConQol)*, que consistem em: 1) Tradução do *Conqol* para o português brasileiro, 2) Avaliação pelo Comitê de Juízes, 3) Retrotradução para o inglês britânico e comparação com a versão original e 4) Análise Semântica. Todas as etapas descritas se encontram esquematizadas na Figura 1.

Figura 1 - Etapas do processo de adaptação transcultural do *ConQol* para o português brasileiro



5.6.1 Tradução do questionário *ConQol* para o português brasileiro

Na primeira etapa da adaptação, o instrumento *ConQol* foi enviado para dois tradutores cuja língua materna é o português brasileiro e fluentes na língua inglesa, que produziram duas traduções independentes *ConQol Versão Português 1* e *ConQol Versão Português 2* (*ConQol-VP1* e *ConQol-VP2*). Após a elaboração das duas traduções, essas foram comparadas pelos tradutores e pesquisadoras, para seleção das melhores frases e elaboração da síntese entre as duas que se intitulou *ConQol Versão Português Consenso 1* (*ConQol-VPC1*).

Ressalta-se que esse instrumento apresenta versões específicas de acordo com a faixa etária da criança, uma para crianças de oito a 11 anos e outra para crianças de 12 a 16 anos.

5.6.2 Avaliação pelo Comitê de Juízes

Para essa etapa foram convidados cinco profissionais, entre eles, dois pesquisadores experientes no método de adaptação transcultural, um especialista na área de cardiologia, um especialista na área de pediatria e um especialista na área de linguística, todos com titulação mínima de doutorado e fluência na língua inglesa, para a formação da banca de juízes, com o objetivo de analisar as equivalências semântica, idiomática, conceitual e cultural entre a versão original do *ConQol* (*ConQol-VO*) (ANEXO C e D) e o *ConQol-VPC1*.

A avaliação ocorreu através de correspondência eletrônica, um e-mail foi enviado para cada um dos juízes, contendo os arquivos das versões de acordo com a faixa etária da criança do *ConQol-VO* e *ConQol-VPC1* (APÊNDICE H e I), um questionário para a avaliação com orientações de como fazê-la (APÊNDICE G), uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A) e a folha de aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética Da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (CEP-UFTM) (ANEXO E).

Após o recebimento dos pareceres de todos os juízes, as pesquisadoras reuniram as informações e fizeram as alterações sugeridas, no caso de divergência quanto as considerações feitas, as alterações foram acatadas quando 80% dos membros estivessem de acordo, esse documento também foi enviado aos juízes para

que avaliassem as mudanças propostas. Assim, se deu a *Versão Português Consenso 2 (ConQol-VPC2)*.

5.6.3 Retrotradução

A *ConQol-VPC2* foi retraduzida para seu idioma original, o inglês britânico, por dois tradutores nascidos na Inglaterra, com fluência no português brasileiro, que produziram duas traduções independentes *Conqol Versão Inglês 1* e *ConQol Versão Inglês 2 (ConQol-VI1 e ConQol-VI2)*, nenhum dos tradutores teve conhecimento dos objetivos do estudo. Após a elaboração das duas traduções, foram apresentados os objetivos do estudo aos tradutores e elaborada uma síntese entre estas, pelos dois tradutores e as pesquisadoras, definindo a *Conqol Versão Inglês Final (ConQol-VIF)*.

A *ConQol-VIF* foi enviada, através de correspondência eletrônica, para uma das autoras do instrumento, que considerou a *ConQol-VIF* adequada quando comparada a versão original e não foram sugeridas alterações.

A *ConQol-VIF* foi novamente traduzida para o português brasileiro, e se intitulou *ConQol Versão Português Consenso 3 (ConQol-VPC3)*.

5.6.4 Análise Semântica

A avaliação semântica foi realizada para avaliar o nível de compreensão dos respondentes ao responder o questionário. Em caso de dificuldade no entendimento, os participantes foram orientados a propor sugestões de alteração nos itens, para facilitar a assimilação pela população alvo (FERRER et al., 1996).

Para essa etapa foi utilizada uma escala (APÊNDICE E e F) do tipo Likert: 0 (não entendi nada); 1 (entendi só um pouco); 2 (entendi mais ou menos); 3 (entendi quase tudo, mas tive algumas dúvidas); 4 (entendi quase tudo); 5 (entendi perfeitamente e não tenho dúvidas), desenvolvida por (CONTI; SLATER; LATORRE, 2009).

A análise semântica foi realizada, por uma amostra de três crianças com idade de oito a 11 anos, pacientes do Ambulatório de Cardiologia Pediátrica do HC-UFU, selecionadas por meio de amostragem não probabilística. Devido a pandemia da COVID-19 (Sars-CoV-2) e a redução do atendimento no local, foram encontradas apenas três crianças de oito a 11 anos no ambulatório e não foram encontrados

nenhum adolescente de 12 a 16 anos, assim não foi possível realizar a etapa de análise semântica da versão do instrumento *ConQol* para adolescentes de 12 a 16 anos.

Após a análise desses dados, uma nova versão do *ConQol* foi elaborada, a *Conqol Versão Português Final (ConQol-VPF)* (APÊNDICE J) da versão para crianças de oito a 11 anos.

5.6.5 Pré-Teste

A última etapa da adaptação, consiste no pré-teste, e é aplicado em uma amostra entre 30 e 40 pessoas da população alvo. O objetivo do pré-teste é mais uma vez avaliar a compreensão do instrumento pela população alvo e verificar o tempo de resposta (BEATON et al., 2000).

Devido a Pandemia da COVID-19 (Sars-CoV-2), as pesquisadoras do presente estudo optaram por finalizar o processo de adaptação transcultural na etapa de análise semântica, com o intuito de respeitar as medidas de distanciamento social preconizadas pela Organização Mundial da Saúde. De forma que o processo de adaptação transcultural do estudo não seja comprometido, as pesquisadoras realizarão um piloto anteriormente ao processo de validação do instrumento.

5.7 COLETA DE DADOS

Para a realização da coleta de dados foi enviado um convite aos membros do Comitê de Juízes, via correspondência eletrônica, no qual foi oficializada a confirmação da participação como parte integrante da banca, através do TCLE (APÊNDICE A), foram esclarecidas questões quanto aos procedimentos, datas, horários e dúvidas. Também foram orientados quanto à realização da avaliação semântica, idiomáticas, culturais, conceituais do instrumento *ConQol* e conduzidos quanto aos consentimentos das adaptações.

Para recrutamento e abordagem dos participantes na etapa de avaliação semântica foi solicitada a permissão ao responsável pelo Ambulatório de Cardiologia Pediátrica do HC-UFU, onde foram esclarecidos os objetivos da pesquisa, para proceder à abordagem aos responsáveis das crianças na sala de espera do ambulatório, de acordo com o horário de consulta delas.

As crianças e os responsáveis que aceitaram em participar do estudo, após a assinatura do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) e do Consentimento do Responsável Legal (TCLE-RL) (APÊNDICE B e APÊNDICE C), foram conduzidas a um consultório reservado, para responderem a versão adaptada do questionário *ConQol* (*ConQol-VPC3*) e a escala verbal numérica (APÊNDICE E).

A pesquisadora pediu que as crianças respondessem o questionário sociodemográfico (APÊNDICE D) somente para as questões que as respostas não constavam em prontuário.

5.7.1 Instrumento De Coleta De Dados

5.7.1.1 Questionário Sociodemográfico

Para a caracterização das crianças e adolescentes atendidas no Ambulatório de Cardiologia Pediátrica do HC-UFU, foi utilizado um questionário sociodemográfico, elaborado pelas pesquisadoras. O questionário abordou os seguintes quesitos: sexo, data de nascimento, cor, naturalidade, procedência, escolaridade, ocupação dos responsáveis, diagnóstico, classificação da cardiopatia, tempo de diagnóstico, tratamento utilizado (clínico ou cirúrgico) e tipo de cirurgia. Esses dados foram coletados a partir do prontuário do paciente, e aquelas informações que não constavam, como escolaridade e ocupação dos pais, foram respondidas pela criança. A idade foi definida de acordo com a data de nascimento e a data da aplicação dos questionários.

5.7.1.2 Escala Verbal Numérica

Para verificar o nível de entendimento dos respondentes quanto aos itens da versão adaptada do instrumento *Conqol* (*ConQol-VPC3*), na etapa de análise semântica, ao término do questionário os participantes foram instruídos a responderem a seguinte pergunta para cada item: “Você entendeu o que foi perguntado?”, as respostas foram dadas em uma escala do tipo Likert: 0 (não entendi nada); 1 (entendi só um pouco); 2 (entendi mais ou menos); 3 (entendi quase tudo,

mas tive algumas dúvidas); 4 (entendi quase tudo); 5 (entendi perfeitamente e não tenho dúvidas), elaborada por (CONTI; SLATER; LATORRE, 2009).

5.8 ANÁLISE DE DADOS

A análise de dados da adaptação transcultural do instrumento *ConQol*, consistiu na avaliação das etapas de tradução e retrotradução para língua portuguesa brasileira, foi composta pelo consenso entre as traduções e retrotraduções realizadas e as adequações no instrumento após a análise semântica. Restringiu-se à análise estatística descritiva, como à proporção de concordância entre os peritos e à distribuição de frequências absolutas para a caracterização dos participantes.

As sugestões de modificações nos itens pelo Comitê de Juízes, foram acatadas quando 80% entre juízes e as pesquisadoras estiverem de acordo.

5.9 RISCOS E BENEFÍCIOS AOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

O estudo ofereceu riscos mínimos quanto identificação ou desconforto dos sujeitos pesquisados, as pesquisadoras se comprometeram a manter o sigilo e anonimato dos participantes. A participação dos respondentes foi de caráter voluntário e sua colaboração foi em responder um questionário sobre qualidade de vida e algumas questões de caráter sociodemográfico, sem qualquer informação que o identificasse.

Espera-se que o benefício decorrente da participação nesta pesquisa seja um instrumento com qualidade que possa ser aplicado no Brasil como auxílio aos profissionais de saúde na abordagem e na promoção da saúde de crianças e adolescentes com cardiopatias congênitas, que proporcione resultados assistenciais mais satisfatórios, o que a longo prazo levará a redução dos custos assistenciais

5.10 ASPECTOS ÉTICOS

Para realização do estudo, foi solicitada a aprovação prévia do CEP-UFTM, que garante a proteção dos seres humanos em pesquisas de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, aprovado pelo parecer nº 4.015.344 (ANEXO E). Para a realização da etapa de Análise Semântica com as crianças

selecionadas no Ambulatório de Cardiologia Pediátrica do HC-UFU, foi requerida a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia (CEP-UFU), aprovado pelo parecer nº 4.321.221 (ANEXO F).

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1 ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL

O objetivo do presente estudo foi adaptar transculturalmente o *The Congenital Heart Disease Quality Of Life Questionnaire (ConQol)* para a língua portuguesa e cultura brasileira, um instrumento que mensura a qualidade de vida relacionada a saúde de crianças com cardiopatias congênitas. O processo de adaptação transcultural teve duração de nove meses, foram seguidas todas as recomendações descritas por Ferrer et al. (1996), sendo finalizado na etapa de análise semântica.

6.1.1 Tradução do questionário *ConQol* para o português brasileiro e primeiro consenso

Na etapa de Tradução da adaptação transcultural do instrumento *Conqol*, dois tradutores brasileiros, fluentes em inglês e com vivência na cultura inglesa, produziram duas traduções independentes das duas versões do instrumento para a língua portuguesa falada no Brasil. Após a elaboração das traduções, em uma reunião entre os tradutores e as pesquisadoras, essas foram comparadas e as melhores frases foram selecionadas, e obteve-se uma síntese entre as duas traduções que se intitulou *ConQol Versão Português Consenso 1 (ConQol-VPC1)* (Quadro 2 e Quadro 3).

Quadro 1 – Versão Original (VO), traduções e Versão Português Consenso 1 (*ConQol-VPC1*) do *ConQol* de 8 a 11 anos

| Versão Original (VO) | Versão Português 1 (<i>ConQol-VP1</i>) de 8 a 11 anos | Versão Português 2 (<i>ConQol-VP2</i>) de 8 a 11 anos | Versão Português Consenso 1 (<i>ConQol-VPC1</i>) de 8 a 11 anos |
|--|--|--|--|
| How you feel about your health? | Como você se sente com relação à sua saúde? | O que você acha da sua saúde? | O que você acha da sua saúde? |
| This booklet asks some questions about your health and how it affects your daily life. The questions are about things that other children have said are important to them. | Este folheto contém algumas perguntas sobre sua saúde e como ela afeta no seu dia a dia. Estas perguntas envolvem assuntos que outras crianças como você | Este questionário foi feito com algumas questões sobre saúde e como isso afeta sua vida diariamente. Essas questões são sobre coisas que outras crianças | Este questionário foi feito com algumas questões sobre saúde e como isso afeta sua vida diariamente. Estas perguntas envolvem assuntos que outras crianças |

| | | | |
|---|---|---|--|
| <p>Below is an example of how to answer the questions</p> <p>In the past week...</p> <p>how often have you been made to go to bed earlier than you wanted to?</p> <p>Not at all A few days Most days Every day</p> <p>For this part of the question tick ONE box which best applies to you. So if you have not been allowed to stay up as late as you like every day in the last week - tick the last box.</p> <p>On the scale from 0 to 10 shown below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, being made to go to bed earlier than you wanted to has made life difficult for you?</p> <p>Not at all difficult Really Difficult</p> <p>For this part of the question put a cross on the line which best marks how you feel. You can put a cross anywhere on the line. So if you feel that not being able to stay up as late as you like in the last week has made your life a bit difficult you might put a cross between the number 2 and the number 3.</p> | <p>disseram que são importantes para elas. Aqui embaixo está um exemplo de como responder às questões.</p> <p>Na semana passada...</p> <p>Com que frequência lhe mandaram ir dormir mais cedo do que você gostaria?</p> <p>Nenhum dos dias Alguns dias A maioria dos dias Todos os dias</p> <p>Para esta parte da questão, marque um X no quadradinho que você mais se identifica. Então, se você foi para cama mais cedo do que gostaria todos os dias da semana passada, marque um X somente no último quadradinho. Lembre-se: você só pode escolher 1 quadradinho!</p> <p>Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, desenhe um X em cima da linha para mostrar o quanto, na semana passada, ir dormir mais cedo do que gostaria tornou sua vida mais difícil para você.</p> <p>Nada mais difícil Muito mais difícil</p> <p>Para esta parte da questão, coloque um X no ponto da linha que mais se aproxima do modo como você se sente. Você pode colocar o X em qualquer lugar da linha. Então, se você sente que não ficar acordado tão tarde quanto gostaria na</p> | <p>mencionaram serem importantes para elas. Abaixo, temos um exemplo de como responder estas questões:</p> <p>Na semana passada:</p> <p>Quantas vezes fizeram você ir para a cama mais cedo do que você queria?</p> <p>Nunca Alguns dias Quase todos os dias Todos os dias</p> <p>Nesta parte do questionário, marque uma das respostas que melhor se aplica a você. Ou seja, se você não teve permissão de ficar acordado até tarde como gostaria, marque a última opção.</p> <p>Em uma escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto ir para cama mais cedo do que você gostaria atrapalhou sua vida na semana passada.</p> <p>Não atrapalhou em nada Atrapalhou muito</p> <p>Para esta parte da questão, coloque um X no ponto da linha que mais se aproxima do modo como você se sente. Você pode colocar o X em qualquer lugar da linha. Então, se você sente que não ficar acordado tão tarde quanto gostaria na semana passada tornou sua vida só um pouco mais difícil, você deve colocar um</p> | <p>como você disseram que são importantes para elas. Aqui embaixo está um exemplo de como responder às questões.</p> <p>Na semana passada:</p> <p>Quantas vezes fizeram você ir para a cama mais cedo do que você queria?</p> <p>Nunca Alguns dias Quase todos os dias Todos os dias</p> <p>Nesta parte do questionário, marque um X no quadradinho que você mais se identifica. Ou seja, se você foi para cama mais cedo do que queria todos os dias da semana passada, marque um X no último quadradinho.</p> <p>Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto ir para cama mais cedo do que você gostaria atrapalhou sua vida na semana passada.</p> <p>Não atrapalhou em nada Atrapalhou muito</p> <p>Nesta parte do questionário, marque com um X onde melhor descreve o modo como você se sente. Você pode colocar o X em qualquer parte da linha. Por exemplo, se você acha que não poder ficar acordado até tarde mais do que gostaria não</p> |
|---|---|---|--|

| | | | |
|---|---|---|--|
| | <p>semana passada tornou sua vida só um pouco mais difícil, você deve colocar um X entre o número 2 e o número 3.</p> | <p>X entre o número 2 e o número 3.</p> | <p>atrapalhou muito sua vida, coloque o X entre o número 2 e 3.</p> |
| <p>Some of the questions have two parts like the one above, some questions just ask you to put a cross on the scale. Please try and answer all of the questions if you can. This is not a test, there are no right or wrong answers.</p> | <p>Algumas questões têm duas partes como a que está acima e algumas questões somente pedem para você marcar um X na escala. Por favor, tente responder a todas as questões. Isto não é um teste, não existe uma resposta certa ou errada.</p> | <p>Algumas questões vão conter parte 1 e 2, mas algumas só vão conter a questão da escala. Por favor, tente responder todas as questões se você puder. Isso não é um teste. Não tem questões certas ou erradas.</p> | <p>Algumas questões vão conter parte 1 e 2, mas algumas questões somente pedem para você marcar um X na escala. Por favor, tente responder a todas as questões. Isso não é um teste. Não tem questões certas ou erradas.</p> |
| <p>In the past week...</p> <p>1. how often have you felt short of breath or puffed out?</p> <p>1a. On the scale from 0 to 10 shown below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling short of breath or puffed out has made life difficult for you?</p> | <p>Na semana passada...</p> <p>1. Com qual frequência você se sentiu com falta de ar ou sem fôlego?</p> <p>1a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, desenhe um X em cima da linha para mostrar, na semana passada, o quanto se sentiu com falta de ar ou sem fôlego tornou sua vida mais difícil para você:</p> | <p>Na semana passada...</p> <p>1. Quantas vezes você sentiu falta de ar ou ficou sem fôlego?</p> <p>1a Em uma escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto sentir falta de ar ou te deixar sem fôlego, atrapalhou sua vida:</p> | <p>Na semana passada...</p> <p>1. Quantas vezes você sentiu falta de ar ou ficou sem folego?</p> <p>1a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, sentir falta de ar ou te deixar sem folego, atrapalhou sua vida:</p> |
| <p>2. how often have you felt too tired?</p> <p>2a. On the scale from 0 to 10 shown below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling too tired has made life difficult for you?</p> | <p>2. Com que frequência você se sentiu muito cansado(a)?</p> <p>2a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, desenhe um X em cima da linha para mostrar, na semana passada, o quanto se sentiu muito cansado(a) tornou sua vida mais difícil para você:</p> | <p>2. Quantas vezes você se sentiu cansado?</p> <p>2a. Em uma escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto se sentiu cansado atrapalhou sua vida:</p> | <p>2. Quantas vezes você se sentiu cansado?</p> <p>2a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se sentir cansado atrapalhou sua vida:</p> |
| <p>3. how often have you had aches and pains in any part of your body?</p> <p>3a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much</p> | <p>3. Com que frequência você sentiu dores em alguma parte do seu corpo?</p> <p>3a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, desenhe um X em cima da linha para</p> | <p>3. Quantas vezes você sentiu algum tipo de dor e/ou incômodos em alguma parte do seu corpo?</p> <p>3a Em uma escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com</p> | <p>3. Quantas vezes você sentiu algum tipo de dor e/ou incômodos em alguma parte do seu corpo?</p> <p>3a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um</p> |

| | | | |
|--|--|--|---|
| in the past week, feeling aches and pains has made life difficult for you? | mostrar, na semana passada, o quanto sentir dores tornou sua vida mais difícil para você: | um X um número indicando o quanto sentir essas dores atrapalhou sua vida: | número indicando o quanto, na semana passada, sentir essas dores atrapalhou sua vida: |
| 4. how often have you felt dizzy or faint? 4a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling dizzy or faint has made life difficult for you? | 4. Com que frequência você se sentiu tonto(a) ou fraco(a)? 4a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, desenhe um X em cima da linha para mostrar, na semana passada, o quanto se sentiu tonto(a) ou fraco(a) tornou sua vida mais difícil para você: | 4. Quantas vezes você desmaiou ou se sentiu tonto? 4a Em uma escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto se sentir tonto ou desmaiar atrapalhou sua vida: | 4. Quantas vezes você desmaiou ou se sentiu fraco? 4a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se sentir fraco ou desmaiar atrapalhou sua vida: |
| 5. how often have you felt that you couldn't keep up with schoolwork and homework? 5a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, not feeling able to keep up at school and with homework has made life difficult for you? | 5. Com que frequência você sentiu que não conseguiria acompanhar todas as atividades da escola ou de casa? 5a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, desenhe um X em cima da linha para mostrar, na semana passada, o quanto se sentiu que não conseguiria acompanhar todas as atividades da escola ou de casa tornou sua vida mais difícil para você: | 5. Quantas vezes você achou que não ia conseguir dar conta das atividades escolares, na escola e em casa? 5a Em uma escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto não se sentir capaz de fazer as atividades escolares, atrapalhou a sua vida: | 5. Quantas vezes você achou que não ia conseguir dar conta das atividades escolares, na escola e em casa? 5a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, não se sentir capaz de fazer as atividades escolares, atrapalhou a sua vida: |
| 6. how often have you found it hard to concentrate at school? 6a. On the scale from 0 to 10 below please draw a cross on the line to show how much in the past week, finding it hard to concentrate at school has made life difficult for you? | 6. Com que frequência você achou difícil se concentrar na escola? 6a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, desenhe um X em cima da linha para mostrar, na semana passada, o quanto achar difícil se concentrar na escola tornou sua vida mais difícil para você: | 6. Quantas vezes você sentiu dificuldade em se concentrar na escola? 6a Em uma escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto não se concentrar na escola atrapalhou a sua vida: | 6. Quantas vezes você sentiu dificuldade em se concentrar na escola? 6a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, não se concentrar na escola atrapalhou a sua vida: |
| 7. how often have you forgotten to do things you were supposed to do? 7a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the | 7. Com que frequência você se esqueceu de fazer coisas que deveria fazer? 7a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, desenhe um X em | 7. Quantas vezes você se esqueceu de fazer coisas que era para você ter feito? 7a Em uma escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com | 7. Quantas vezes você se esqueceu de fazer coisas que era para você ter feito? 7a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um |

| | | | |
|--|---|--|---|
| line to show how much in the past week, forgetting things you were supposed to do has made life difficult for you? | cima da linha para mostrar, na semana passada, o quanto se esquecer de fazer coisas que deveria fazer tornou sua vida mais difícil para você: | um X um número indicando o quanto se esquecer de fazer alguma coisa que era para você ter feito atrapalhou sua vida: | número indicando o quanto, na semana passada, se esquecer de fazer alguma coisa que era para você ter feito atrapalhou sua vida: |
| 8. how often have you felt slowed down in your thoughts? 8a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling slowed down has made life difficult for you? | 8. Com que frequência você se sentiu mais lento em seus pensamentos? 8a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, desenhe um X em cima da linha para mostrar, na semana passada, o quanto se sentir mais lento em seus pensamentos tornou sua vida mais difícil para você: | 8. Quantas vezes você parou do nada, diminui seu ritmo ou ficou mais lento pensando em algo? 8a Em uma escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto parar para pensar em algo, diminuindo o seu ritmo, atrapalhou sua vida: | 8. Quantas vezes você sentiu seus pensamentos mais lentos? 8a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, sentir seus pensamentos mais lentos, atrapalhou sua vida: |
| 9. how often have you felt sad or fed up? 9a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling sad or fed up has made life difficult for you. | 9. Com que frequência você se sentiu triste ou farto? 9a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, desenhe um X em cima da linha para mostrar, na semana passada, o quanto se sentir triste ou farto tornou sua vida mais difícil para você: | 9. Quantas vezes você se sentiu triste ou desanimado? 9a. Em uma escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto se sentir triste ou desanimado, atrapalhou sua vida: | 9. Quantas vezes você se sentiu triste ou desanimado? 9a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se sentir triste ou desanimado, atrapalhou sua vida: |
| 10. have you felt worried or nervous? 10a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling worried or nervous has made life difficult for you. | 10. Você se sentiu preocupado ou nervoso? 10a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, desenhe um X em cima da linha para mostrar, na semana passada, o quanto se sentir preocupado ou nervoso tornou sua vida mais difícil para você: | 10. Você se sentiu preocupado ou nervoso? 10a. Em uma escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto se sentir nervoso ou preocupado, atrapalhou sua vida: | 10. Quantas vezes você se sentiu preocupado ou nervoso? 10a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se sentir preocupado ou nervoso, atrapalhou sua vida: |
| 11. how often have you felt like you were different to other people? 11a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, | 11. Com que frequência você sentiu que era diferente das outras pessoas? 11a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, desenhe um X em cima da linha para mostrar, na semana | 11. Quantas vezes você se sentiu diferente de outras pessoas? 11a. Em uma escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto se | 11. Quantas vezes você sentiu que era diferente das outras pessoas? 11a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana |

| | | | |
|---|---|--|--|
| feeling like you were different to other people has made life difficult for you. | passada, o quanto sentir que você era diferente das outras pessoas tornou sua vida mais difícil para você: | sentir diferente de outras pessoas, atrapalhou sua vida: | passada, se sentir diferente de outras pessoas, atrapalhou sua vida: |
| 12. how often have you felt that people treated you differently from others? 12a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling that people treated you differently from others has made life difficult for you? | 12. Com que frequência você sentiu que as pessoas te trataram diferente dos outros? 12a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, desenhe um X em cima da linha para mostrar, na semana passada, o quanto sentir que as pessoas te trataram diferente dos outros tornou sua vida mais difícil para você: | 12. Quantas vezes você sentiu que alguém te tratou diferente de como ele/ela trata outras pessoas? 12a. Em uma escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto ser tratado diferente de outras pessoas, atrapalhou sua vida: | 12. Quantas vezes você sentiu que as pessoas te trataram diferente dos outros? 12a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, ser tratado diferente de outras pessoas, atrapalhou sua vida: |
| 13. how often have you felt that there is something about the way you look that you don't like? 13a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling that there is something about the way you look that you don't like has made life difficult for you? | 13. Com que frequência você sentiu que existe algo na sua aparência que você não gosta? 13a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, desenhe um X em cima da linha para mostrar, na semana passada, o quanto sentir que existe algo na sua aparência que você não gosta tornou sua vida mais difícil para você: | 13. Quantas vezes você achou que tem alguma coisa com sua aparência física, que você não gosta? 13a. Em uma escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto achar que tem alguma coisa com sua aparência física que você não gosta, atrapalhou sua vida: | 13. Quantas vezes você achou que tem alguma coisa com sua aparência física, que você não gosta? 13a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, achar que tem alguma coisa com sua aparência física que você não gosta, atrapalhou sua vida: |
| In the past week, how much have you been able to do the following activities? Please answer the questions by putting a cross on the scale. | Na semana passada, o quanto capaz você se sentiu de fazer as atividades a seguir? Responda as questões colocando um X na escala. | Na semana passada, quantas vezes você foi capaz de fazer as seguintes atividades físicas? Responda as perguntas colocando um X na escala. | Na semana passada, quantas vezes você foi capaz de fazer as seguintes atividades? Responda as questões colocando um X na escala. |
| 14. I have been able to run about ... Todas as vezes que eu quis Nem todas as vezes que eu quis | 14. Eu fui capaz de correr... O quanto eu queria Não tanto quanto eu queria | 14. Eu pude correr... Nenhuma vez que eu quis Todas as vezes que eu quis | Eu pude correr... Todas as vezes que eu quis Nem todas as vezes que eu quis |
| 15. I have been allowed to do sports and exercise... | 15. Me permitiram fazer esportes e exercícios físicos... | 15. Eu pude fazer esportes e exercícios... | 15. Me deixaram fazer esportes e exercícios... |

| | | | |
|--|---|--|--|
| 16. I have been able to spend time with my friends... | 16. Eu fui capaz de passar meu tempo com meus amigos... | 16. Eu pude passar um tempo com meus amigos... | 16. Eu pude passar um tempo com meus amigos... |
| 17. I have been able keep up with my friends... | 17. Eu fui capaz de acompanhar meus amigos... | 17. Eu pude acompanhar a rotina dos meus amigos... | 17. Eu pude acompanhar meus amigos... |
| 18. I have been allowed to do things my friends do... | 18. Me permitiram fazer coisas com meus amigos... | 18. Eu pude fazer coisas junto com meus amigos... | 18. Me deixaram fazer coisas junto com meus amigos... |
| 19. I have been able to go to clubs/do activities outside of school... I had no clubs or activities this week | 19. Eu fui capaz de ir a clubes /fazer atividades fora da escola... Eu não fiz nenhuma atividade fora da escola | 19. Eu pude ir para algum clube, centro de esporte ou fazer atividades fora da escola... Marque um X se você não teve nenhuma atividade fora da escola semana passada | 19. Eu pude ir para algum clube, ou fazer atividades fora da escola... Marque um X se você não teve nenhuma atividade fora da escola semana passada |
| Thinking about the past week, how well do these statements apply to you? Please answer the questions by putting a cross on the scale. | Pensando na semana passada, o quanto as afirmações abaixo se aplicam a você? Responda as questões marcando um X na escala. | Ainda pensando sobre a semana passada, o quanto estas frases se aplicam a você? Por favor, responda as questões colocando um X na escala. | Ainda pensando sobre a semana passada, o quanto estas frases se aplicam a você? Por favor, responda as questões marcando um X na escala. |
| 20. I get on well with my friends... Always Never | 20. Eu me dou bem com meus amigos... Sempre Nunca | 20. Eu me dou bem com meus amigos... Sempre Nunca | 20. Eu me dou bem com meus amigos... Sempre Nunca |
| 21. My friends look out for me... | 21. Meus amigos se preocupam comigo... | 21. Meus amigos se preocupam comigo... | 21. Meus amigos se preocupam comigo... |
| 22. I find it hard to make friends... | 22. Eu acho difícil fazer novos amigos... | 22. Sou muito difícil em fazer novos amigos... | 22. Eu acho difícil fazer novos amigos... |
| 23. People fuss over me too much... | 23. As pessoas se preocupam demais comigo... | 23. As pessoas se preocupam demais comigo... | 23. As pessoas se preocupam demais comigo... |
| 24. I get picked on and teased... | 24. Eu sou enganado e provocado... | 24. Eu sou escolhido para ser zoadado e caçoado... | 24. Eu sou escolhido para ser zoadado e caçoado... |
| 25. I feel lonely... | 25. Eu me sinto sozinho... | 25. Me sinto sozinho... | 25. Eu me sinto sozinho... |
| 26. I am allowed to do the things I am able to do... | 26. Me permitem fazer as coisas que sou capaz... | 26. Eu posso fazer o que eu quero... | 26. Me deixam fazer o que eu quero... |
| 27. I think people understand what I can manage to do... | 27. Eu acho que as pessoas entendem o que eu sou capaz fazer... | 27. Eu acho que as pessoas sabem o que eu posso fazer... | 27. Eu acho que as pessoas sabem o que eu sou capaz de fazer... |
| 28. I think people expect me to do too much... | 28. Eu acho que as pessoas esperam demais de mim... | 28. Eu acho que as pessoas querem que eu faça muitas coisas... | 28. Eu acho que as pessoas esperam demais de mim... |
| 29. I can do more than people think... | 29. Eu posso fazer mais coisas do que as pessoas pensam... | 29. Eu posso fazer mais do que as pessoas imaginam... | 29. Eu posso fazer mais coisas do que as pessoas acham... |

| | | | |
|--|---|---|---|
| 30. How have you felt in the past week compared to how you feel most of the time? Much better than usual Much worse than usual | 30. Como você se sentiu na semana passada comparado a como você se sente na maior parte do tempo? Muito melhor do que o normal Muito pior do que o normal | 30. Como você estava se sentindo na semana passada em comparação a como você se sente sempre? Bem pior Bem melhor | Como você se sentiu na semana passada em comparação a como você se sente na maior parte do tempo? Bem pior Bem melhor |
|--|---|---|---|

Fonte: Das pesquisadoras, 2020

Quadro 2 – Versão Original (VO), traduções e Versão Português Consenso 1 (*ConQol-VPC1*) do *ConQol* de 12 a 16 anos

| Versão Original (VO) | Versão Português 1 (<i>ConQol-VP1</i>) de 12 a 16 anos | Versão Português 2 (<i>ConQol-VP2</i>) de 12 a 16 anos | Versão Português Consenso 1 (<i>ConQol-VPC1</i>) de 12 a 16 anos |
|--|--|--|--|
| How you feel about your health? | Como você se sente com relação à sua saúde? | O que você acha da sua saúde? | O que você acha da sua saúde? |
| This booklet asks some questions about your health and how it affects your daily life. The questions are about things that other children have said are important to them. Below is an example of how to answer the questions In the past week... how often have you been made to go to bed earlier than you wanted to? Not at all A few days Most days Every day For this part of the question tick ONE box which best applies to you. So if you have not been allowed to stay up as late as you like every | Este folheto contém algumas perguntas sobre sua saúde e como ela afeta no seu dia a dia. Estas perguntas envolvem assuntos que outras crianças como você, disseram que são importantes para elas. Aqui embaixo está um exemplo de como responder às questões. Na semana passada... Com que frequência lhe mandaram ir dormir mais cedo do que você gostaria? Nenhum dos dias Alguns dias A maioria dos dias Todos os dias Para esta parte da questão, marque um X no quadradinho que você mais se identifica. Então, se você foi para cama mais cedo do que gostaria todos os dias da semana passada, | Este questionário foi feito com algumas questões sobre saúde e como isso afeta sua vida diariamente. Essas questões são sobre coisas que outras crianças mencionaram serem importantes para elas. Abaixo, temos um exemplo de como responder estas questões: Na semana passada: Quantas vezes fizeram você ir para a cama mais cedo do que você queria? Nunca Alguns dias Quase todos os dias Todos os dias Nesta parte do questionário, marque uma das respostas que melhor se aplica a você. Ou seja, se você não teve permissão de ficar | Este questionário foi feito com algumas questões sobre saúde e como isso afeta sua vida diariamente. Estas perguntas envolvem assuntos que outras crianças como você, disseram que são importantes para elas. Aqui embaixo está um exemplo de como responder às questões. Na semana passada: Quantas vezes fizeram você ir para a cama mais cedo do que você queria? Nunca Alguns dias Quase todos os dias Todos os dias Nesta parte do questionário, marque um X no quadradinho que você mais se identifica. Ou seja, se você foi para cama mais cedo do que queria todos os dias da |

| | | | |
|---|---|--|---|
| <p>day in the last week - tick the last box.</p> <p>On the scale from 0 to 10 shown below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, being made to go to bed earlier than you wanted to has made life difficult for you?</p> <p>Not at all difficult Really Difficult</p> <p>For this part of the question put a cross on the line which best marks how you feel. You can put a cross anywhere on the line. So if you feel that not being able to stay up as late as you like in the last week has made your life a bit difficult you might put a cross between the number 2 and the number 3.</p> | <p>marque um X último quadradinho.</p> <p>Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, desenhe um X em cima da linha para mostrar o quanto, na semana passada, ir dormir mais cedo do que gostaria tornou sua vida mais difícil para você.</p> <p>Nada mais difícil Muito mais difícil</p> <p>Para esta parte da questão, coloque um X no ponto da linha que mais se aproxima do modo como você se sente. Você pode colocar o X em qualquer lugar da linha. Então, se você sente que não ficar acordado tão tarde quanto gostaria na semana passada tornou sua vida só um pouco mais difícil, você deve colocar um X entre o número 2 e o número 3.</p> | <p>acordado até tarde como gostaria todos os dias a semana passada, marque a última opção.</p> <p>Em uma escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto ir para cama mais cedo do que você gostaria atrapalhou sua vida na semana passada.</p> <p>Não atrapalhou em nada Atrapalhou muito</p> <p>Para esta parte da questão, coloque um X no ponto da linha que mais se aproxima do modo como você se sente. Você pode colocar o X em qualquer lugar da linha. Então, se você sente que não ficar acordado tão tarde quanto gostaria na semana passada tornou sua vida só um pouco mais difícil, você deve colocar um X entre o número 2 e o número 3.</p> | <p>semana passada, marque um X no último quadradinho.</p> <p>Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto ir para cama mais cedo do que você gostaria atrapalhou sua vida na semana passada.</p> <p>Não atrapalhou em nada Atrapalhou muito</p> <p>Nesta parte do questionário, marque com um X onde melhor descreve o modo como você se sente. Você pode colocar o X em qualquer parte da linha. Por exemplo, se você acha que não poder ficar acordado até tarde mais do que gostaria não atrapalhou muito sua vida, coloque o X entre o número 2 e 3.</p> |
| <p>Some of the questions have two parts like the one above, some questions just ask you to put a cross on the scale. Please try and answer all of the questions if you can. This is not a test, there are no right or wrong answers.</p> | <p>Algumas questões têm duas partes como a que está acima e algumas questões somente pedem para você marcar um X na escala. Por favor, tente responder a todas as questões. Isto não é um teste, não existe uma resposta certa ou errada.</p> | <p>Algumas questões vão conter parte 1 e 2, mas algumas só vão conter a questão da escala. Por favor, tente responder todas as questões se você puder. Isso não é um teste. Não tem questões certas ou erradas.</p> | <p>Algumas questões vão conter parte 1 e 2, mas algumas questões somente pedem para você marcar um X na escala. Por favor, tente responder a todas as questões. Isso não é um teste. Não tem questões certas ou erradas.</p> |
| <p>In the past week... 1. how often have you felt short of breath or puffed out?</p> <p>1a. One the scale from 0 to 10 shown below, please draw a cross on the line to</p> | <p>Na semana passada... 1. Com qual frequência você se sentiu com falta de ar ou sem fôlego?</p> <p>1a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, desenhe um X em cima da linha para mostrar,</p> | <p>Na semana passada... 1. Quantas vezes você sentiu falta de ar ou ficou sem fôlego?</p> <p>1a Em uma escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número</p> | <p>Na semana passada... 1. Quantas vezes você sentiu falta de ar ou ficou sem folego?</p> <p>1a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o</p> |

| | | | |
|--|--|--|--|
| show how much in the past week, feeling short of breath or puffed out has made life difficult for you? | na semana passada, o quanto se sentir com falta de ar ou sem fôlego tornou sua vida mais difícil para você: | indicando o quanto sentir falta de ar ou te deixar sem fôlego, atrapalhou sua vida: | quanto, na semana passada, sentir falta de ar ou te deixar sem folego, atrapalhou sua vida: |
| 2. how often have you felt too tired? 2a. On the scale from 0 to 10 shown below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling too tired has made life difficult for you? | 2. Com que frequência você se sentiu muito cansado(a)? 2a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, desenhe um X em cima da linha para mostrar, na semana passada, o quanto se sentir muito cansado(a) tornou sua vida mais difícil para você: | 2. Quantas vezes você se sentiu cansado? 2a. Em uma escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto se sentir cansado atrapalhou sua vida: | 2. Quantas vezes você se sentiu cansado? 2a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se sentir cansado atrapalhou sua vida: |
| 3. how often have you had aches and pains in any part of your body? 3a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling aches and pains has made life difficult for you? | 3. Com que frequência você sentiu dores em alguma parte do seu corpo? 3a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, desenhe um X em cima da linha para mostrar, na semana passada, o quanto sentir dores tornou sua vida mais difícil para você: | 3. Quantas vezes você sentiu algum tipo de dor e/ou incômodos em alguma parte do seu corpo? 3a Em uma escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto sentir essas dores atrapalhou sua vida: | 3. Quantas vezes você sentiu algum tipo de dor e/ou incômodos em alguma parte do seu corpo? 3a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, sentir essas dores atrapalhou sua vida: |
| 4. how often have you felt dizzy or faint? 4a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling dizzy or faint has made life difficult for you? | 4. Com que frequência você se sentiu tonto(a) ou fraco(a)? 4a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, desenhe um X em cima da linha para mostrar, na semana passada, o quanto se sentir tonto(a) ou fraco(a) tornou sua vida mais difícil para você: | 4. Quantas vezes você desmaiou ou se sentiu tonto? 4a Em uma escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quão se sentir tonto ou desmaiar atrapalhou sua vida: | 4. Quantas vezes você desmaiou ou se sentiu fraco? 4a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se sentir fraco ou desmaiar atrapalhou sua vida: |
| 5. how often have you felt that you couldn't keep up with schoolwork and homework? 5a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, not feeling able to keep up at school and with | 5. Com que frequência você sentiu que não conseguiria acompanhar todas as atividades da escola ou de casa? 5a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, desenhe um X em cima da linha para mostrar, na semana passada, o quanto se sentir que não conseguiria acompanhar todas as | 5. Quantas vezes você achou que não ia conseguir dar conta das atividades escolares, na escola e em casa? 5a Em uma escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto não se sentir capaz de fazer as atividades | 5. Quantas vezes você achou que não ia conseguir dar conta das atividades escolares, na escola e em casa? 5a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, não se sentir capaz de fazer as |

| | | | |
|---|---|--|--|
| homework has made life difficult for you? | atividades da escola ou de casa tornou sua vida mais difícil para você: | escolares, atrapalhou a sua vida: | atividades escolares, atrapalhou a sua vida: |
| 6. how often have you found it hard to concentrate at school? 6a. On the scale from 0 to 10 below please draw a cross on the line to show how much in the past week, finding it hard to concentrate at school has made life difficult for you? | 6. Com que frequência você achou difícil se concentrar na escola? 6a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, desenhe um X em cima da linha para mostrar, na semana passada, o quanto achar difícil se concentrar na escola tornou sua vida mais difícil para você: | 6. Quantas vezes você sentiu dificuldade em se concentrar na escola? 6a Em uma escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto não se concentrar na escola atrapalhou a sua vida: | 6. Quantas vezes você sentiu dificuldade em se concentrar na escola? 6a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, não se concentrar na escola atrapalhou a sua vida: |
| 7. how often have you forgotten to do things you were supposed to do? 7a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, forgetting things you were supposed to do has made life difficult for you? | 7. Com que frequência você se esqueceu de fazer coisas que deveria fazer? 7a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, desenhe um X em cima da linha para mostrar, na semana passada, o quanto se esquecer de fazer coisas que deveria fazer tornou sua vida mais difícil para você: | 7. Quantas vezes você se esqueceu de fazer coisas que era para você ter feito? 7a Em uma escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto se esquecer de fazer alguma coisa que era para você ter feito atrapalhou sua vida: | 7. Quantas vezes você se esqueceu de fazer coisas que era para você ter feito? 7a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se esquecer de fazer alguma coisa que era para você ter feito atrapalhou sua vida: |
| 8. how often have you felt slowed down in your thoughts? 8a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling slowed down has made life difficult for you? | 8. Com que frequência você se sentiu mais lento em seus pensamentos? 8a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, desenhe um X em cima da linha para mostrar, na semana passada, o quanto se sentir mais lento em seus pensamentos tornou sua vida mais difícil para você: | 8. Quantas vezes você parou do nada, diminui seu ritmo ou ficou mais lento pensando em algo? 8a Em uma escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto parar para pensar em algo, diminuindo o seu ritmo, atrapalhou sua vida: | 8. Quantas vezes você sentiu seus pensamentos mais lentos? 8a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, sentir seus pensamentos mais lentos, atrapalhou sua vida: |
| 9. how often have you felt sad or fed up? 9a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling sad or fed up has made life difficult for you. | 9. Com que frequência você se sentiu triste ou farto? 9a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, desenhe um X em cima da linha para mostrar, na semana passada, o quanto se sentir triste ou farto tornou sua vida mais difícil para você: | 9. Quantas vezes você se sentiu triste ou desanimado? 9a. Em uma escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto se sentir triste ou desanimado, atrapalhou sua vida: | 9. Quantas vezes você se sentiu triste ou desanimado? 9a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se sentir triste ou desanimado, atrapalhou sua vida: |

| | | | |
|--|--|---|--|
| <p>10. have you felt worried or nervous?</p> <p>10a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling worried or nervous has made life difficult for you.</p> | <p>10. Você se sentiu preocupado ou nervoso?</p> <p>10a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, desenhe um X em cima da linha para mostrar, na semana passada, o quanto se sentir preocupado ou nervoso tornou sua vida mais difícil para você:</p> | <p>10. Você se sentiu preocupado ou nervoso?</p> <p>10a. Em uma escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto se sentir nervoso ou preocupado, atrapalhou sua vida:</p> | <p>10. Quantas vezes você se sentiu preocupado ou nervoso?</p> <p>10a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se sentir preocupado ou nervoso, atrapalhou sua vida:</p> |
| <p>11. how often have you felt like you were different to other people?</p> <p>11a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling like you were different to other people has made life difficult for you.</p> | <p>11. Com que frequência você sentiu que era diferente das outras pessoas?</p> <p>11a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, desenhe um X em cima da linha para mostrar, na semana passada, o quanto sentir que você era diferente das outras pessoas tornou sua vida mais difícil para você:</p> | <p>11. Quantas vezes você se sentiu diferente de outras pessoas?</p> <p>11a. Em uma escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto se sentir diferente de outras pessoas, atrapalhou sua vida:</p> | <p>11. Quantas vezes você sentiu que era diferente das outras pessoas?</p> <p>11a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se sentir diferente de outras pessoas, atrapalhou sua vida:</p> |
| <p>12. how often have you felt that people treated you differently from others?</p> <p>12a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling that people treated you differently from others has made life difficult for you?</p> | <p>12. Com que frequência você sentiu que as pessoas te trataram diferente dos outros?</p> <p>12a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, desenhe um X em cima da linha para mostrar, na semana passada, o quanto sentir que as pessoas te trataram diferente dos outros tornou sua vida mais difícil para você:</p> | <p>12. Quantas vezes você sentiu que alguém te tratou diferente de como ele/ela trata outras pessoas?</p> <p>12a. Em uma escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto ser tratado diferente de outras pessoas, atrapalhou sua vida:</p> | <p>12. Quantas vezes você sentiu que as pessoas te trataram diferente dos outros?</p> <p>12a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, ser tratado diferente de outras pessoas, atrapalhou sua vida:</p> |
| <p>13. how often have you felt that there is something about the way you look that you don't like?</p> <p>13a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling that there is something about the way you look that you don't</p> | <p>13. Com que frequência você sentiu que existe algo na sua aparência que você não gosta?</p> <p>13a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, desenhe um X em cima da linha para mostrar, na semana passada, o quanto sentir que existe algo na sua aparência que você não gosta tornou sua vida mais difícil para você:</p> | <p>13. Quantas vezes você achou que tem alguma coisa com sua aparência física, que você não gosta?</p> <p>13a. Em uma escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto achar que tem alguma coisa com sua aparência física que</p> | <p>13. Quantas vezes você achou que tem alguma coisa com sua aparência física, que você não gosta?</p> <p>13a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, achar que tem alguma coisa com sua aparência física</p> |

| | | | |
|--|--|--|--|
| like has made life difficult for you? | | você não gosta, atrapalhou sua vida: | que você não gosta, atrapalhou sua vida: |
| In the past week, how much have you been able to do the following activities? Please answer the questions by putting a cross on the scale. | Na semana passada, o quão capaz você se sentiu de fazer as atividades a seguir? Responda as questões colocando um X na escala. | Na semana passada, quantas vezes você foi capaz de fazer as seguintes atividades físicas? Responda as perguntas colocando um X na escala. | Na semana passada, quantas vezes você foi capaz de fazer as seguintes atividades? Responda as questões colocando um X na escala. |
| 14. I have been able to run about ... Todas as vezes que eu quis Nem todas as vezes que eu quis | 14. Eu fui capaz de correr... O quanto eu queria Não tanto quanto eu queria | 14. Eu pude correr... Nenhuma vez que eu quis Todas as vezes que eu quis | Eu pude correr... Nem todas as vezes que eu quis Todas as vezes que eu quis |
| 15. I have been allowed to do sports and exercise... | 15. Me permitiram fazer esportes e exercícios físicos... | 15. Eu pude fazer esportes e exercícios... | 15. Me deixaram fazer esportes e exercícios... |
| 16. I have been able to spend time with my friends... | 16. Eu fui capaz de passar meu tempo com meus amigos... | 16. Eu pude passar um tempo com meus amigos... | 16. Eu pude passar um tempo com meus amigos... |
| 17. I have been able keep up with my friends... | 17. Eu fui capaz de acompanhar meus amigos... | 17. Eu pude acompanhar a rotina dos meus amigos... | 17. Eu pude acompanhar meus amigos... |
| 18. I have been able to go to town or go shopping with my friends... | 18. Fui capaz de passear na cidade ou ir ao shopping com meus amigos... | 18. Eu pude ir para o shopping ou para o centro da cidade... | 18. Eu pude passear na cidade ou ir ao shopping com meus amigos... |
| 19. I have been allowed to do things my friends do... | 19. Me permitiram fazer coisas com meus amigos... | 19. Eu pude fazer coisas junto com meus amigos... | 19. Me deixaram fazer coisas junto com meus amigos... |
| 20. I have been able to go to club or do activities outside of school... No clubs or activities this week | 20. Eu fui capaz de ir a clubes /fazer atividades fora da escola... Eu não fiz nenhuma atividade fora da escola | 20. Eu pude ir para algum clube, centro de esporte ou fazer atividades fora da escola... Marque um X se você não teve nenhuma atividade fora da escola semana passada | 20. Eu pude ir para algum clube, ou fazer atividades fora da escola... Marque um X se você não teve nenhuma atividade fora da escola semana passada |
| In the past week how well do the following statements apply to you? Please answer the questions by putting a cross on the scale. | Pensando na semana passada, o quanto as afirmações abaixo se aplicam a você? Responda as questões marcando um X na escala. | Ainda pensando sobre a semana passada, o quão estas frases se aplicam a você? Por favor, responda as questões colocando um X na escala. | Ainda pensando sobre a semana passada, o quanto estas frases se aplicam a você? Por favor, responda as questões marcando um X na escala. |
| 21. I get on well with my friends... Always Never | 21. Eu me dou bem com meus amigos... Sempre Nunca | 21. Eu me dou bem com meus amigos... Sempre Nunca | 21. Eu me dou bem com meus amigos... Sempre Nunca |
| 22. My friends look out for me... | 22. Meus amigos se preocupam comigo... | 22. Meus amigos se preocupam comigo... | 22. Meus amigos se preocupam comigo... |

| | | | |
|--|---|---|---|
| 23. I find it hard to make friends... | 23. Eu acho difícil fazer novos amigos... | 23. Sou muito difícil em fazer novos amigos... | 23. Eu acho difícil fazer novos amigos... |
| 24. People fuss over me too much... | 24. As pessoas se preocupam demais comigo... | 24. As pessoas se preocupam demais comigo... | 24. As pessoas se preocupam demais comigo... |
| 25. I get picked on and teased... | 25. Eu sou enganado e provocado... | 25. Eu sou escolhido para ser zoadado e caçoado... | 25. Eu sou escolhido para ser zoadado e caçoado... |
| 26. I feel lonely... | 26. Eu me sinto sozinho... | 26. Me sinto sozinho... | 26. Eu me sinto sozinho... |
| 27. I am allowed to do the things I am able to do... | 27. Me permitem fazer as coisas que sou capaz... | 27. Eu posso fazer o que eu quero... | 27. Me deixam fazer o que eu quero... |
| 28. I think people expect me to do too much... | 28. Eu acho que as pessoas esperam demais de mim... | 28. Eu acho que as pessoas querem que eu faça muitas coisas... | 28. Eu acho que as pessoas esperam demais de mim... |
| 29. I can do more than people think... | 29. Eu posso fazer mais coisas do que as pessoas pensam... | 29. Eu posso fazer mais do que as pessoas imaginam... | 29. Eu posso fazer mais coisas do que as pessoas acham... |
| 30. I think people understand what I can manage to do... | 30. Eu acho que as pessoas entendem o que eu sou capaz fazer... | 30. Eu acho que as pessoas sabem o que eu posso fazer... | 30. Eu acho que as pessoas sabem o que eu sou capaz de fazer... |
| 31. I feel like my body is not my own | 31. Eu sinto que meu corpo não é meu... | 31. Eu sinto como se meu corpo não fosse meu de verdade... | 31. Eu sinto como se meu corpo não fosse meu... |
| 32. I feel like my health is out of my hands | 32. Eu sinto que minha saúde não depende de mim... | 32. Eu sinto que a minha saúde não está no meu controle... | 32. Eu sinto que minha saúde não depende de mim... |
| 33. I get fed up with telling people about my health | 33. Eu não gosto de conversar com as pessoas sobre minha saúde... | 33. Eu me sinto desanimado ao contar as pessoas sobre minha saúde... | 33. Eu me sinto desanimado ao contar as pessoas sobre minha saúde... |
| 34. I think about my heart | 34. Eu penso sobre meu coração... | 34. Eu penso sobre meu coração... | 34. Eu penso sobre meu coração... |
| 35. My life is good | 35. Minha vida é boa... | 35. Minha vida é boa... | 35. Minha vida é boa... |
| 36. How have you felt in the past week compared to how you feel most of the time? Much better than usual Much worse than usual | 36. Como você se sentiu na semana passada comparado a como você se sente na maior parte do tempo? Muito melhor do que o normal Muito pior do que o normal | 30. Como você estava se sentindo na semana passada em comparação a como você se sente sempre? Bem pior Bem melhor | Como você se sentiu na semana passada em comparação a como você se sente na maior parte do tempo? Bem pior Bem melhor |

Fonte: Das pesquisadoras, 2020

Assim como no estudo de Santos et al. (2019), optou-se por manter o título *The Congenital Heart Disease Quality Of Life Questionnaire (ConQoI)*, em inglês, para facilitar às buscas em bases de dados e conseqüentemente o acesso da versão

adaptada do *ConQol*. Ressalta-se que esse título não consta no questionário destinado aos respondentes.

Para a elaboração da síntese das duas traduções, foi realizada uma combinação entre as duas versões que apresentaram semelhanças, dessa forma assim como no estudo de Bastos et al. (2018), quando diferenças entre as frases eram encontradas, foram consideradas aquelas que mais se aproximavam dos termos utilizados pela população respondente.

Em relação a primeira pergunta do instrumento, que faz alusão ao propósito do questionário, *“How you feel about your health”*, optou-se pela tradução “O que você acha da sua saúde” para facilitar o entendimento de crianças. Na frase do cabeçalho com o intuito de instruir o respondente *“The questions are about things that other children have said are importante to them”*, a tradução foi contextualizada da seguinte forma: “Estas perguntas envolvem assuntos que outras crianças como você, disseram que são importantes para elas”, houve o acréscimo da expressão “como você”, pois de acordo com Macran et al. (2006) o instrumento foi construído com base na opinião de crianças com cardiopatias congênitas.

Ainda no cabeçalho na frase *“For this part of the question tick one box”*, a palavra “Box” que em sua tradução literal significa “caixa” foi trocada por “quadrado” e na frase *“please draw a cross on the line”*, a expressão *“draw a cross”* de significado “desenhe uma cruz” na língua portuguesa, foi substituída por “marque um X”, por serem expressões de melhor assimilação para crianças e jovens brasileiros.

Na questão número três, a tradução das palavras *“aches”* e *“pains”* são similares, dessa forma o consenso entre as duas traduções optou por “dor e/ou incômodos”. Na questão número nove, a expressão *“fed up”* ou “farto” em português, foi trocada por “desanimado”, para evitar que as crianças entendessem seu significado literal: “saciado” ou “abundante”.

6.1.2 Avaliação pelo Comitê de Juízes e obtenção do segundo consenso

O Comitê de Juízes que avaliaram as equivalências semântica, idiomática, conceitual e cultural da *ConQol-VPC1*, atendeu a recomendação de Beaton et al. (2000) que sugere em sua composição, estudiosos da metodologia, profissionais na área de conhecimento do instrumento e especialistas em idiomas, dessa forma foi

composto por cinco profissionais, sendo dois pesquisadores experientes no método de adaptação transcultural, um especialista na área de cardiologia, um especialista na área de pediatria e um especialista na área de linguística, todos possuem título de doutor e entendimento da língua inglesa.

O processo de avaliação pelos membros do Comitê de Juízes foi realizado integralmente de forma online, em um primeiro momento foi enviado um documento com a *ConQol-VPC1* (APÊNDICE H e I), o qual também continha a Versão Original (VO) do *ConQol*, nas versões de oito a 11 anos e 12 a 16 anos. Os juízes avaliaram se as traduções estavam adequadas e quando não, descreveram suas sugestões para melhor compreensão da população alvo.

Assim como no estudo de Lorenzato et al. (2017), após o recebimento dos pareceres de todos os juízes, as pesquisadoras se reuniram e acataram as sugestões quando 80% dos membros estavam de acordo, valor de precisão considerado como critério de adequação (Quadro 3 e 4).

Quadro 3 – Versão Português Consenso 1 do *Conqol* (*ConQol-VPC1*) de 8 a 11 anos e sugestões dos Comitê de Juízes acatadas para a criação da Versão Português Consenso 2 do *ConQol* (*ConQol-VPC2*)

| Versão Português Consenso 1 (<i>ConQol-VPC1</i>) 8 a 11 anos | Alterações |
|---|--|
| O que você acha da sua saúde? | O que você acha da sua saúde? |
| <p>Este questionário foi feito com algumas questões sobre saúde e como isso afeta sua vida diariamente. Estas perguntas envolvem assuntos que outras crianças como você disseram que são importantes para elas. Aqui embaixo está um exemplo de como responder às questões.</p> <p>Na semana passada: Quantas vezes fizeram você ir para a cama mais cedo do que você queria?</p> <p>Nunca Alguns dias Quase todos os dias Todos os dias</p> <p>Nesta parte do questionário, marque um X no quadradinho que você mais se identifica. Ou seja, se você foi para cama mais cedo do que queria todos os dias da semana passada, marque um X no último quadradinho.</p> | <p>Este questionário foi feito com algumas perguntas sobre saúde e como isso afeta sua vida diariamente. Estas perguntas envolvem assuntos que outras crianças como você, disseram que são importantes para elas. Abaixo está um exemplo de como responder às perguntas.</p> <p>Na semana passada: Com que frequência fizeram você ir dormir mais cedo do que você queria?</p> <p>Nunca Alguns dias A maioria dos dias Todos os dias</p> <p>Nesta parte do questionário, marque o quadradinho que você mais se identifica. Por exemplo, se você teve que ir dormir mais cedo do que queria, todos os dias da semana passada, marque o último quadradinho.</p> |

| | |
|---|--|
| <p>Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto ir para cama mais cedo do que você gostaria atrapalhou sua vida na semana passada.</p> <p>Não atrapalhou em nada Atrapalhou muito</p> <p>Nesta parte do questionário, marque com um X onde melhor descreve o modo como você se sente. Você pode colocar o X em qualquer parte da linha. Por exemplo, se você acha que não poder ficar acordado até tarde mais do que gostaria não atrapalhou muito sua vida, coloque o X entre o número 2 e 3.</p> | <p>Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, ir dormir mais cedo do que você gostaria dificultou sua vida.</p> <p>Não dificultou em nada Dificultou muito</p> <p>Nesta parte do questionário, marque com um X na linha indicando a forma como você se sente. Você pode colocar o X em qualquer parte da linha. Por exemplo, se você acha que, na última semana, não poder ficar acordado mais do que gostaria dificultou pouco sua vida, coloque o X entre os números 2 e 3.</p> |
| <p>Algumas questões vão conter parte 1 e 2, mas algumas questões somente pedem para você marcar um X na escala. Por favor, tente responder a todas as questões. Isso não é um teste. Não tem questões certas ou erradas.</p> | <p>Algumas perguntas vão conter duas partes, mas algumas perguntas somente pedem para você marcar um X na escala. Por favor, tente responder a todas as perguntas. Isso não é uma prova. Não existem respostas certas ou erradas.</p> |
| <p>Na semana passada...</p> <p>1. Quantas vezes você sentiu falta de ar ou ficou sem fôlego? 1a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, sentir falta de ar ou te deixar sem fôlego, atrapalhou sua vida:</p> | <p>Na semana passada...</p> <p>1. Com que frequência você sentiu falta de ar ou ficou sem fôlego? 1a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, sentir falta de ar ou te deixar sem fôlego, dificultou a sua vida:</p> |
| <p>2. Quantas vezes você se sentiu cansado? 2a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se sentir cansado atrapalhou sua vida:</p> | <p>2. Com que frequência você se sentiu muito cansado? 2a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, se sentir muito cansado dificultou a sua vida:</p> |
| <p>3. Quantas vezes você sentiu algum tipo de dor e/ou incômodos em alguma parte do seu corpo? 3a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, sentir essas dores atrapalhou sua vida:</p> | <p>3. Com que frequência você sentiu algum tipo de dor e/ou desconforto em alguma parte do seu corpo? 3a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, sentir essa dor e/ou desconforto dificultou a sua vida:</p> |
| <p>4. Quantas vezes você desmaiou ou se sentiu fraco? 4a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se sentir fraco ou desmaiar atrapalhou sua vida:</p> | <p>4. Com que frequência você sentiu tontura ou fraqueza? 4a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, sentir fraqueza ou tontura dificultou a sua vida:</p> |
| <p>5. Quantas vezes você achou que não ia conseguir dar conta das atividades escolares, na escola e em casa? 5a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, não se sentir capaz de fazer as atividades escolares, atrapalhou a sua vida:</p> | <p>5. Com que frequência você achou que não conseguiria dar conta das atividades escolares e dos deveres de casa? 5a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, não se sentir capaz de fazer as atividades escolares e os deveres de casa, dificultou a sua vida:</p> |

| | |
|--|---|
| <p>6. Quantas vezes você sentiu dificuldade em se concentrar na escola? 6a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, não se concentrar na escola atrapalhou a sua vida:</p> | <p>6. Com que frequência você sentiu dificuldade em se concentrar na escola? 6a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, não se concentrar na escola dificultou a sua vida:</p> |
| <p>7. Quantas vezes você se esqueceu de fazer coisas que era para você ter feito? 7a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se esquecer de fazer alguma coisa que era para você ter feito atrapalhou sua vida:</p> | <p>7. Com que frequência você se esqueceu de fazer coisas que eram para você ter feito? 7a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, se esquecer de fazer alguma coisa que era para você ter feito dificultou a sua vida:</p> |
| <p>8. Quantas vezes você sentiu seus pensamentos mais lentos? 8a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, sentir seus pensamentos mais lentos, atrapalhou sua vida:</p> | <p>8. Com que frequência você sentiu seus pensamentos mais lentos? 8a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, sentir seus pensamentos mais lentos, dificultou a sua vida:</p> |
| <p>9. Quantas vezes você se sentiu triste ou desanimado? 9a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se sentir triste ou desanimado, atrapalhou sua vida:</p> | <p>9. Com que frequência você se sentiu triste ou desanimado? 9a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, se sentir triste ou desanimado, dificultou a sua vida:</p> |
| <p>10. Quantas vezes você se sentiu preocupado ou nervoso? 10a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se sentir preocupado ou nervoso, atrapalhou sua vida:</p> | <p>10. Com que frequência você se sentiu preocupado ou nervoso? 10a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, se sentir preocupado ou nervoso, dificultou a sua vida:</p> |
| <p>11. Quantas vezes você sentiu que era diferente das outras pessoas? 11a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se sentir diferente de outras pessoas, atrapalhou sua vida:</p> | <p>11. Com que frequência você sentiu que era diferente das outras pessoas? 11a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, se sentir diferente de outras pessoas, dificultou a sua vida:</p> |
| <p>12. Quantas vezes você sentiu que as pessoas te trataram diferente dos outros? 12a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, ser tratado diferente de outras pessoas, atrapalhou sua vida:</p> | <p>12. Com que frequência você sentiu que as pessoas te trataram diferente das outras? 12a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, ser tratado diferente de outras pessoas, dificultou a sua vida:</p> |
| <p>13. Quantas vezes você achou que tem alguma coisa com sua aparência física, que você não gosta? 13a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, achar que tem alguma coisa com sua aparência física que você não gosta, atrapalhou sua vida:</p> | <p>13. Com que frequência você achou que tem algo com sua aparência física, que você não gosta? 13a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, achar que tem algo com sua aparência física que você não gosta, dificultou a sua vida:</p> |
| <p>Na semana passada, quantas vezes você foi capaz de fazer as seguintes atividades? Responda as questões colocando um X na escala.</p> | <p>Na semana passada, o quanto você foi capaz de fazer as seguintes atividades? Responda as perguntas colocando um X na escala.</p> |

| | |
|--|---|
| 14. Eu pude correr... Todas as vezes que eu quis Nem todas as vezes que eu quis | 14. Eu consegui correr... Todas as vezes que eu quis Nem todas as vezes que eu quis |
| 15. Me deixaram fazer esportes e exercícios... | 15. Eu tive permissão para fazer esportes e exercícios físicos... |
| 16. Eu pude passar um tempo com meus amigos... | 16. Eu consegui passar um tempo com meus amigos... |
| 17. Eu pude acompanhar meus amigos... | 17. Eu consegui acompanhar meus amigos... |
| 18. Me deixaram fazer coisas junto com meus amigos... | 18. Eu tive permissão para fazer coisas que meus amigos fazem... |
| 19. Eu pude ir para algum clube, ou fazer atividades fora da escola... Marque um X se você não teve nenhuma atividade fora da escola semana passada | 19. Eu consegui passear ou fazer atividades fora da escola... Marque um X se você não fez passeios ou atividades fora da escola semana passada |
| Ainda pensando sobre a semana passada, o quanto estas frases se aplicam a você? Por favor, responda as questões marcando um X na escala. | Ainda pensando sobre a semana passada, o quanto estas frases se aplicam a você? Por favor, responda as perguntas marcando um X na escala. |
| 20. Eu me dou bem com meus amigos... Sempre Nunca | 20. Eu me dou bem com meus amigos... Sempre Nunca |
| 21. Meus amigos se preocupam comigo... | 21. Meus amigos se preocupam comigo... |
| 22. Eu acho difícil fazer novos amigos... | 22. Eu acho difícil fazer novos amigos... |
| 23. As pessoas se preocupam demais comigo... | 23. As pessoas se preocupam muito comigo... |
| 24. Eu sou escolhido para ser zoadado e caçoado... | 24. Eu sofro bullying... |
| 25. Eu me sinto sozinho... | 25. Eu me sinto sozinho... |
| 26. Me deixam fazer o que eu quero... | 26. Eu tenho permissão de fazer as coisas que consigo... |
| 27. Eu acho que as pessoas sabem o que eu sou capaz de fazer... | 27. Eu acho que as pessoas entendem o que eu consigo fazer... |
| 28. Eu acho que as pessoas esperam demais de mim... | 28. Eu acho que as pessoas esperam demais de mim... |
| 29. Eu posso fazer mais coisas do que as pessoas acham... | 29. Eu posso fazer mais coisas do que as pessoas acham... |
| 30. Como você se sentiu na semana passada em comparação a como você se sente na maior parte do tempo? Bem Melhor Bem Pior | 30. Como você se sentiu na semana passada em comparação a como você se sente na maior parte do tempo? Bem melhor que o normal Bem pior que o normal |

Fonte: Das pesquisadoras, 2020

Quadro 4 – Versão Português Consenso 1 do *Conqol* (*ConQol-VPC1*) de 12 a 16 anos e sugestões dos Comitê de Juízes acatadas para a criação da Versão Português Consenso 2 do *ConQol* (*ConQol-VPC2*)

| Versão Português Consenso 1 (<i>ConQol-VPC1</i>) 12 a 16 anos | Alterações |
|--|---|
| O que você acha da sua saúde? | O que você acha da sua saúde? |
| Este questionário foi feito com algumas questões sobre saúde e como isso afeta sua vida diariamente. Estas perguntas envolvem assuntos que outras crianças como você disseram que são importantes para elas. | Este questionário foi feito com algumas perguntas sobre saúde e como isso afeta sua vida diariamente. Estas perguntas envolvem assuntos que outras crianças como você, disseram que são importantes para elas. |

| | |
|---|--|
| <p>Aqui embaixo está um exemplo de como responder às questões.</p> <p>Na semana passada: Quantas vezes fizeram você ir para a cama mais cedo do que você queria? Nunca Alguns dias Quase todos os dias Todos os dias</p> <p>Nesta parte do questionário, marque um X no quadradinho que você mais se identifica. Ou seja, se você foi para cama mais cedo do que queria todos os dias da semana passada, marque um X no último quadradinho.</p> <p>Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto ir para cama mais cedo do que você gostaria atrapalhou sua vida na semana passada.</p> <p>Não atrapalhou em nada Atrapalhou muito</p> <p>Nesta parte do questionário, marque com um X onde melhor descreve o modo como você se sente. Você pode colocar o X em qualquer parte da linha. Por exemplo, se você acha que não poder ficar acordado até tarde mais do que gostaria não atrapalhou muito sua vida, coloque o X entre o número 2 e 3.</p> | <p>Abaixo está um exemplo de como responder às perguntas.</p> <p>Na semana passada: Com que frequência fizeram você ir dormir mais cedo do que você queria? Nunca Alguns dias A maioria dos dias Todos os dias</p> <p>Nesta parte do questionário, marque o quadradinho que você mais se identifica. Por exemplo, se você teve que ir dormir mais cedo do que queria, todos os dias da semana passada, marque o último quadradinho.</p> <p>Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, ir dormir mais cedo do que você gostaria dificultou sua vida.</p> <p>Não dificultou em nada Dificultou muito</p> <p>Nesta parte do questionário, marque com um X na linha indicando a forma como você se sente. Você pode colocar o X em qualquer parte da linha. Por exemplo, se você acha que, na última semana, não poder ficar acordado mais do que gostaria dificultou pouco sua vida, coloque o X entre os números 2 e 3.</p> |
| <p>Algumas questões vão conter parte 1 e 2, mas algumas questões somente pedem para você marcar um X na escala. Por favor, tente responder a todas as questões. Isso não é um teste. Não tem questões certas ou erradas.</p> | <p>Algumas perguntas vão conter duas partes, mas algumas perguntas somente pedem para você marcar um X na escala. Por favor, tente responder a todas as perguntas. Isso não é uma prova. Não existem respostas certas ou erradas.</p> |
| <p>Na semana passada...</p> <p>1. Quantas vezes você sentiu falta de ar ou ficou sem fôlego? 1a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, sentir falta de ar ou te deixar sem fôlego, atrapalhou sua vida:</p> | <p>Na semana passada...</p> <p>1. Com que frequência você sentiu falta de ar ou ficou sem fôlego? 1a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, sentir falta de ar ou te deixar sem fôlego, dificultou a sua vida:</p> |
| <p>2. Quantas vezes você se sentiu cansado? 2a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se sentir cansado atrapalhou sua vida:</p> | <p>2. Com que frequência você se sentiu muito cansado? 2a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, se sentir muito cansado dificultou a sua vida:</p> |
| <p>3. Quantas vezes você sentiu algum tipo de dor e/ou incômodos em alguma parte do seu corpo? 3a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, sentir essas dores atrapalhou sua vida:</p> | <p>3. Com que frequência você sentiu algum tipo de dor e/ou desconforto em alguma parte do seu corpo? 3a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, sentir</p> |

| | |
|---|--|
| | essa dor e/ou desconforto dificultou a sua vida: |
| 4. Quantas vezes você desmaiou ou se sentiu fraco? 4a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se sentir fraco ou desmaiar atrapalhou sua vida: | 4. Com que frequência você sentiu tontura ou fraqueza ? 4a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, sentir fraqueza ou tontura dificultou a sua vida: |
| 5. Quantas vezes você achou que não ia conseguir dar conta das atividades escolares, na escola e em casa? 5a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, não se sentir capaz de fazer as atividades escolares, atrapalhou a sua vida: | 5. Com que frequência você achou que não conseguiria dar conta das atividades escolares e dos deveres de casa ? 5a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, não se sentir capaz de fazer as atividades escolares e os deveres de casa, dificultou a sua vida: |
| 6. Quantas vezes você sentiu dificuldade em se concentrar na escola? 6a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, não se concentrar na escola atrapalhou a sua vida: | 6. Com que frequência você sentiu dificuldade em se concentrar na escola? 6a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, não se concentrar na escola dificultou a sua vida: |
| 7. Quantas vezes você se esqueceu de fazer coisas que era para você ter feito? 7a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se esquecer de fazer alguma coisa que era para você ter feito atrapalhou sua vida: | 7. Com que frequência você se esqueceu de fazer coisas que eram para você ter feito? 7a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, se esquecer de fazer alguma coisa que era para você ter feito dificultou a sua vida: |
| 8. Quantas vezes você sentiu seus pensamentos mais lentos? 8a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, sentir seus pensamentos mais lentos, atrapalhou sua vida: | 8. Com que frequência você sentiu seus pensamentos mais lentos? 8a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, sentir seus pensamentos mais lentos, dificultou a sua vida: |
| 9. Quantas vezes você se sentiu triste ou desanimado? 9a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se sentir triste ou desanimado, atrapalhou sua vida: | 9. Com que frequência você se sentiu triste ou desanimado? 9a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, se sentir triste ou desanimado, dificultou a sua vida: |
| 10. Quantas vezes você se sentiu preocupado ou nervoso? 10a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se sentir preocupado ou nervoso, atrapalhou sua vida: | 10. Com que frequência você se sentiu preocupado ou nervoso? 10a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, se sentir preocupado ou nervoso, dificultou a sua vida: |
| 11. Quantas vezes você sentiu que era diferente das outras pessoas? 11a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se sentir diferente de outras pessoas, atrapalhou sua vida: | 11. Com que frequência você sentiu que era diferente das outras pessoas? 11a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, se sentir diferente de outras pessoas, dificultou a sua vida: |
| 12. Quantas vezes você sentiu que as pessoas te trataram diferente dos outros? | 12. Com que frequência você sentiu que as pessoas te trataram diferente das outras ? |

| | |
|--|---|
| 12a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, ser tratado diferente de outras pessoas, atrapalhou sua vida: | 12a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, ser tratado diferente de outras pessoas, dificultou a sua vida: |
| 13. Quantas vezes você achou que tem alguma coisa com sua aparência física, que você não gosta? 13a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, achar que tem alguma coisa com sua aparência física que você não gosta, atrapalhou sua vida: | 13. Com que frequência você achou que tem algo com sua aparência física, que você não gosta? 13a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, achar que tem algo com sua aparência física que você não gosta, dificultou a sua vida: |
| Na semana passada, quantas vezes você foi capaz de fazer as seguintes atividades? Responda as questões colocando um X na escala. | Na semana passada, o quanto você foi capaz de fazer as seguintes atividades? Responda as perguntas colocando um X na escala. |
| 14. Eu pude correr... Todas as vezes que eu quis Nem todas as vezes que eu quis | 14. Eu consegui correr... Todas as vezes que eu quis Nem todas as vezes que eu quis |
| 15. Me deixaram fazer esportes e exercícios... | 15. Eu tive permissão para fazer esportes e exercícios físicos... |
| 16. Eu pude passar um tempo com meus amigos... | 16. Eu consegui passar um tempo com meus amigos... |
| 17. Eu pude acompanhar meus amigos... | 17. Eu consegui acompanhar meus amigos... |
| 18. Eu pude passear na cidade ou ir ao shopping com meus amigos... | 18. Eu consegui passear na cidade ou ir às compras com meus amigos... |
| 19. Me deixaram fazer coisas junto com meus amigos... | 19. Eu tive permissão para fazer coisas que meus amigos fazem |
| 20. Eu pude ir para algum clube, ou fazer atividades fora da escola... Marque um X se você não teve nenhuma atividade fora da escola semana passada | 20. Eu consegui passear ou fazer atividades fora da escola... Marque um X se você não fez passeios ou atividades fora da escola semana passada |
| Ainda pensando sobre a semana passada, o quanto estas frases se aplicam a você? Por favor, responda as questões marcando um X na escala. | Ainda pensando sobre a semana passada, o quanto estas frases se aplicam a você? Por favor, responda as perguntas marcando um X na escala. |
| 21. Eu me dou bem com meus amigos... Sempre Nunca | 21. Eu me dou bem com meus amigos... Sempre Nunca |
| 22. Meus amigos se preocupam comigo... | 22. Meus amigos se preocupam comigo... |
| 23. Eu acho difícil fazer novos amigos... | 23. Eu acho difícil fazer novos amigos... |
| 24. As pessoas se preocupam demais comigo... | 24. As pessoas se preocupam muito comigo... |
| 25. Eu sou escolhido para ser zoadado e caçoado... | 25. Eu sofro bullying... |
| 26. Eu me sinto sozinho... | 26. Eu me sinto sozinho... |
| 27. Me deixam fazer o que eu quero... | 27. Eu tenho permissão de fazer as coisas que consigo... |
| 28. Eu acho que as pessoas sabem o que eu sou capaz de fazer... | 28. Eu acho que as pessoas entendem o que eu consigo fazer... |
| 29. Eu acho que as pessoas esperam demais de mim... | 29. Eu acho que as pessoas esperam demais de mim... |
| 30. Eu posso fazer mais coisas do que as pessoas acham... | 30. Eu posso fazer mais coisas do que as pessoas acham... |
| 31. Eu sinto como se meu corpo não fosse meu... | 31. Eu sinto como se meu corpo não fosse meu... |
| 32. Eu sinto que minha saúde não depende de mim... | 32. Eu sinto que minha saúde não depende de mim... |

| | |
|---|---|
| 33. Eu me sinto desanimado ao contar as pessoas sobre minha saúde... | 33. Eu me sinto desanimado ao contar as pessoas sobre minha saúde... |
| 34. Eu penso sobre meu coração... | 34. Eu penso sobre o meu coração... |
| 35. Minha vida é boa... | 35. Minha vida é boa... |
| 36. Como você se sentiu na semana passada em comparação a como você se sente na maior parte do tempo? Bem Melhor Bem Pior | 30. Como você se sentiu na semana passada em comparação a como você se sente na maior parte do tempo? Bem melhor que o normal Bem pior que o normal |

Fonte: Das pesquisadoras, 2020

Após a avaliação pelo Comitê de Juízes, as palavras “QUESTÃO” e “TESTE”, foram substituídas e padronizadas por “PERGUNTA” e “PROVA”, respectivamente, em todas as vezes que surgiram no instrumento, por serem mais utilizadas pela população alvo. Nesse mesmo sentido, no exemplo mostrado no cabeçalho, a expressão “IR PARA A CAMA”, foi alterada pela palavra “DORMIR”, por estar mais presente no vocabulário brasileiro.

As palavras “ZOADO E CAÇOADO” das questões 24 e 25 da versão *ConQol-VPC1* para crianças de oito a 11 anos e adolescentes de 12 a 16 anos, respectivamente, foram muito debatidas pelo Comitê de Juízes, que optaram por substituí-las pela expressão “EU SOFRO BULLYING”, uma vez que a termo “BULLYNG” foi adotado pela língua portuguesa, apesar da origem inglesa, e tem seu significado facilmente reconhecido por crianças e adolescentes.

Guedes e Guedes (2011), adaptou e validou o questionário *KIDSCREEN*, que avalia a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de crianças e adolescentes, e semelhante ao presente estudo, foram consideradas as expressões de melhor compreensão e mais utilizadas entre crianças e adolescentes brasileiros.

A palavra “CLUBES” das questões 19 e 20 das duas versões do *ConQol-VPC1*, foi traduzida do inglês “*CLUBS*” da versão original do instrumento, porém tem significado diferente entre a cultura inglesa e brasileira, assim foi alternada para a expressão “passear”. Na questão número 18 da *ConQol-VPC1* destinada aos jovens de 12 a 16 anos, a palavra “*SHOPPING*”, tem um significado específico na cultura brasileira, assim foi substituída pela expressão “IR ÀS COMPRAS”. As adequações nesses dois casos foram realizadas com o objetivo de se aproximar do significado no instrumento original.

No primeiro consenso do *ConQol*, a expressão “*HOW OFTEN*” foi traduzida como “QUANTAS VEZES”, para facilitar a compreensão do público-alvo, porém na

avaliação realizada pelo Comitê de Juízes, observou-se que poderia gerar dúvidas aos respondentes se o termo se referia ao número da escala visual analógica ou a quantidade de vezes que o evento aconteceu na semana passada. Dessa forma, foi definida a tradução “COM QUE FRÊQUENCIA”. De forma semelhante à frase “NA ESCALA DE 0 A 10 MOSTRADA ABAIXO, MARQUE COM UM X UM NÚMERO”, foi alterada para “MARQUE COM UM X NA PARTE DA LINHA QUE INDICA”, pois o instrumento orienta que o respondente pode marcar em qualquer parte da linha da escala a forma como se sente, e não somente em cima dos números de 0 a 10.

Em relação a existência de erros gramaticais na tradução, que de acordo com Beaton et al. (2000), faz parte da avaliação semântica, nas questões 15 de ambas as versões do instrumento e nas questões 18 e 26 da *ConQol-VPC1* de oito a 11 anos e 19 e 27 da *ConQol-VPC1* de 12 a 16 anos, a expressão “ME DEIXARAM” que inicia as frases, foi substituída por “EU TIVE/TENHO PERMISSÃO...”, pois de acordo com a gramática correta do português, não se deve iniciar uma frase com pronome oblíquo. Outras adequações gramaticais foram realizadas, em relação a flexão gramatical de número, gênero e erros ortográficos.

As demais alterações nos itens das versões do *Conqol-VPC1*, se deram com objetivo de facilitar o entendimento dos respondentes quanto ao preenchimento correto do instrumento e a equivalência entre as versões.

Finalizadas as alterações acatadas a partir das sugestões feitas pelo Comitê de Juízes, um documento com as modificações foi enviado para todos os membros para que avaliassem as mudanças propostas, não houve discordância entre os juízes e assim se deu a *Versão Português Consenso 2 (ConQol-VPC2)*.

6.1.3 Retrotradução

A *ConQol-VPC2* foi encaminhada para dois tradutores bilíngues, nativos da Inglaterra, fluentes em português brasileiro e com vivência na cultura brasileira. Foram produzidas duas versões independentes de retrotradução: *Conqol Versão Inglês 1* e *ConQol Versão Inglês 2 (ConQol-VI1 e ConQol-VI2)*. Após finalizadas as traduções, as pesquisadoras se reuniram com os tradutores e elaboraram uma síntese entre elas, denominada *Conqol Versão Inglês Final (ConQol-VIF)* (Quadro 5 e 6).

O objetivo da etapa de retrotradução é identificar a existência de diferenças de significados entre a VO e a versão adaptada do instrumento, assim garantindo a equivalência entre as versões (LOPES; APÓSTOLO; FLÓRIDO, 2018).

Assim como o estudo de Ferreira et al. (2017), optou-se por seguir as etapas descritas por Ferrer et al. (1996), que propõe que a retrotradução aconteça após a avaliação do Comitê de Juízes, com a justificativa de assegurar o objetivo de verificar possíveis diferenças de significados entre a VO e a versão adaptada.

Quadro 5 – Retrotraduções e Versão Inglês Final 1 (*ConQol-VIF*) de 8 a 11 anos

| Versão Inglês 1 (VI1) | Versão Inglês 2 (VI2) | Versão Inglês Final (VIF) |
|---|--|--|
| What do you think of your health? | What do you think of your health? | What do you think of your health? |
| <p>This questionnaire was made with some questions about health and how it affects your life on a daily basis. These questions involve issues that other children like you have said are important to them. Below is an example of how to answer the questions.</p> <p>In the past week:</p> <p>How often did you go to sleep earlier than you wanted to?</p> <p>Never A few days Most days Every day</p> <p>In this part of the questionnaire, check the box that most identifies you. For example, if you had to go to sleep earlier than you wanted to every day of the past week, check the last box.</p> <p>On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, going to sleep earlier than you would like has made your life difficult.</p> <p>There was no difficulty Very difficult</p> | <p>This questionnaire was made with some questions about health and how this affects your daily life. These questions involve issues that other children like you have said are important to them. Below is an example of how to answer the questions.</p> <p>In the previous week:</p> <p>How often did you go to sleep earlier than you wanted to?</p> <p>Never Some days Most days Every day</p> <p>In this part of the questionnaire, check the box that most identifies you. For example, if you had to go to sleep earlier than you wanted to, every day of the past week, check the last box.</p> <p>On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X the part of the line that indicates how much, last week, going to sleep earlier than you would like has made your life difficult.</p> <p>It didn't make it difficult at all It made it very difficult</p> <p>In this part of the questionnaire, mark an X on the line indicating</p> | <p>This questionnaire was made with some questions about health and how this affects your daily life. These questions involve issues that other children like you have said are important to them. Below is an example of how to answer the questions.</p> <p>In the past week:</p> <p>How often did you go to sleep earlier than you wanted to?</p> <p>Never A few days Most Days Every Day</p> <p>In this part of the questionnaire, check the box that most identifies you. For example, if you had to go to sleep earlier than you wanted to every day of the past week, check the last box.</p> <p>On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, going to sleep earlier than you would like has made your life difficult.</p> <p>There was no difficulty Very difficult</p> <p>In this part of the questionnaire, put an X on the line indicating how you feel. You can place the X anywhere on the line. For</p> |

| | | |
|--|--|---|
| <p>In this part of the questionnaire, put an X on the line indicating how you feel. You can place the X anywhere on the line. For example, if you think that in the past week, not being able to stay awake more than you would like has made your life a little difficult, put the X between the numbers 2 and 3.</p> | <p>how you feel. You can place the X anywhere on the line. For example, if you think that, in the last week, not being able to stay awake more than you would like made your life slightly difficult, put the X between the numbers 2 and 3.</p> | <p>example, if you think that in the past week, not being able to stay awake more than you would like has made your life a little difficult, put the X between the numbers 2 and 3</p> |
| <p>Some questions will contain two parts, but some questions only ask you to mark an X on the scale. Please try to answer all questions. This is not test. There are no right or wrong answers.</p> | <p>Some questions will contain two parts, but some questions only ask you to mark an X on the scale. Please try to answer all the questions. This is not a test. There are no right or wrong answers.</p> | <p>Some questions will contain two parts, but some questions only ask you to mark an X on the scale. Please try to answer all the questions. This is not a test. There are no right or wrong answers.</p> |
| <p>1. How often did you feel short of breath or out of breath?</p> <p>1a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, feeling short of breath or leaving you breathless, has made your life difficult:</p> | <p>1. How often did you feel short of breath or out of breath?</p> <p>1a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much, in the last week, feeling short of breath or being breathless, made your life difficult:</p> | <p>1. How often did you feel short of breath or out of breath?</p> <p>1a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, feeling short of breath or being breathless has made your life difficult:</p> |
| <p>2. How often did you feel very tired?</p> <p>2a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much feeling tired in the past week has made your life difficult:</p> | <p>2. How often did you feel very tired?</p> <p>2a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much, in the last week, feeling very tired made your life difficult:</p> | <p>2. How often did you feel very tired?</p> <p>2a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, feeling very tired has made your life very difficult:</p> |
| <p>3. How often did you experience pain and/or discomfort in any part of your body?</p> <p>3a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, feeling pain and/or discomfort has made your life difficult:</p> | <p>3. How often did you feel any type of pain and/or discomfort in any part of your body?</p> <p>3a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much, last week, feeling this pain and/or discomfort made your life difficult:</p> | <p>3. How often did you experience pain and/or discomfort in any part of your body?</p> <p>3a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, feeling pain and/or discomfort has made your life difficult:</p> |
| <p>4. How often did you feel dizzy or weak ?</p> <p>4a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that</p> | <p>4. How often did you feel dizzy or weak?</p> <p>4a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates</p> | <p>4. How often did you feel dizzy or weak?</p> <p>4a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much</p> |

| | | |
|--|--|---|
| <p>indicates how much in the past week, weakness or dizziness has made your life difficult:</p> | <p>how much, in the last week, feeling weak or dizzy made your life difficult:</p> | <p>in the past week, feeling weak or dizzy has made your life difficult:</p> |
| <p>5. How often did you think you would not be able to handle school activities and homework?</p> <p>5a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, feeling unable to do school activities and homework has made your life difficult:</p> | <p>5. How often did you think you would not be able to deal with school activities and homework?</p> <p>5a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much, in the last week, not feeling able to do school activities and homework made your life difficult:</p> | <p>5. How often did you think you would not be able to deal with school activities and homework?</p> <p>5a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, not feeling able to do school activities and homework has made your life difficult:</p> |
| <p>6. How often did you find it difficult to concentrate at school?</p> <p>6a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, not focusing on school has made your life difficult:</p> | <p>6. How often did you find it difficult to concentrate at school?</p> <p>6a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much, in the last week, not concentrating at school made your life difficult:</p> | <p>6. How often did you find it difficult to concentrate at school?</p> <p>6a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, not concentrating at school has made your life difficult:</p> |
| <p>7. How often did you forget to do things that you were supposed to have done?</p> <p>7a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, forgetting to do something that you were supposed to have done has made your life difficult:</p> | <p>7. How often did you forget to do things that you were supposed to do?</p> <p>7a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much, last week, forgetting to do something that you were supposed to do made your life difficult:</p> | <p>7. How often did you forget to do things that you were supposed to do?</p> <p>7a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, forgetting to do something that you were supposed to do has made your life difficult:</p> |
| <p>8. How often did you feel your thoughts slow down?</p> <p>8a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, feeling your thoughts slower has made your life difficult:</p> | <p>8. How often did you feel your thinking slow down?</p> <p>8a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much, in the last week, feeling your thinking slow down made your life difficult:</p> | <p>8. How often did you feel your thoughts slow down?</p> <p>8a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, feeling your thoughts slower has made your life difficult:</p> |
| <p>9. How often did you feel sad or discouraged?</p> <p>9a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, feeling sad or discouraged has made your life difficult:</p> | <p>9. How often did you feel sad or discouraged?</p> <p>9a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much, in the last week, feeling sad or discouraged made your life difficult:</p> | <p>9. How often did you feel sad or discouraged?</p> <p>9a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, feeling sad or discouraged has made your life difficult:</p> |

| | | |
|--|---|--|
| <p>10 How often did you feel worried or nervous?</p> <p>10a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, feeling worried or nervous has made your life difficult:</p> | <p>10. How often did you feel worried or nervous?</p> <p>10a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much, in the last week, feeling worried or nervous made your life difficult:</p> | <p>10. How often did you feel worried or nervous?</p> <p>10a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, feeling worried or nervous has made your life difficult:</p> |
| <p>11. How often did you feel that you were different from other people?</p> <p>11a. On the scale from 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, feeling different from other people has made your life difficult:</p> | <p>11. How often did you feel that you were different from other people?</p> <p>11a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much, in the last week, feeling different from other people made your life difficult:</p> | <p>11. How often did you feel that you were different from other people?</p> <p>11a. On the scale from 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, feeling different from other people has made your life difficult:</p> |
| <p>12 How often did you feel that people treated you differently than others?</p> <p>12a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, being treated differently from other people has made your life difficult:</p> | <p>12. How often did you feel that people treated you differently than others?</p> <p>12a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much, in the last week, being treated differently than other people made your life difficult:</p> | <p>12. How often did you feel that people treated you differently than others?</p> <p>12a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, being treated differently from other people has made your life difficult:</p> |
| <p>13. How often did you think you have something about your physical appearance that you don't like?</p> <p>13a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, thinking you have something with your physical appearance that you do not like has made your life difficult:</p> | <p>13. How often did you think you have something about your physical appearance that you don't like?</p> <p>13a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much, in the last week, feeling that you have something about your physical appearance that you don't like made your life difficult:</p> | <p>13. How often did you think you have something about your physical appearance that you don't like?</p> <p>13a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, feeling that you have something about your physical appearance that you don't like has made your life difficult:</p> |
| <p>In the past week, how much have you been able to do the following activities? Answer the questions by placing an X on the scale.</p> | <p>In the past week, how much have you been able to do the following activities? Answer the questions by placing an X on the scale.</p> | <p>In the past week, how much have you been able to do the following activities? Answer the questions by placing an X on the scale.</p> |
| <p>In the past week...</p> | <p>In the previous week:</p> | <p>In the past week...</p> |
| <p>14. I managed to run... All the times I wanted Not all the times I wanted</p> | <p>14. I managed to run... All the times I wanted to None of the times I wanted to</p> | <p>14. I managed to run... All the times I wanted Not all the times I wanted</p> |
| <p>15. I had permission to do sports and exercise...</p> | <p>15. I was allowed to do sports and exercise...</p> | <p>15. I had permission to do sports and exercise...</p> |
| <p>16. I managed to spend time with my friends...</p> | <p>16. I managed to spend time with my friends...</p> | <p>16. I managed to spend time with my friends...</p> |

| | | |
|--|--|--|
| 17. I managed to accompany my friends... | 17. I managed to keep up with my friends... | 17. I managed to keep up with my friends... |
| 18. I had permission to do things that my friends do... | 18. I was allowed to do things that my friends do... | 18. I had permission to do things that my friends do ... |
| 19. I managed to walk or do activities outside of school... Mark an X if you did not take outings or activities outside of school last week | 19. I was able to go for a walk or do activities outside of school... Mark an X if you did not go for a walk or do activities outside of school last week | 19. I was able to go for a walk or do activities outside of school... Mark an X if you did not go for a walk or do activities outside of school last week |
| Still thinking about last week, how much do these phrases apply to you? Please answer the questions by marking an X on the scale | Still thinking about last week, how much do these phrases apply to you? Please answer the questions by marking an X on the scale. | Still thinking about last week, how much do these phrases apply to you? Please answer the questions by marking an X on the scale. |
| 20. I get along with my friends... Always Never | 20. I get along with my friends... Always Never | 20. I get along with my friends ... Always Never |
| 21. My friends care about me... | 21. My friends care about me... | 21. My friends care about me ... |
| 22. I find it difficult to make new friends... | 22. I find it difficult to make new friends... | 22. I find it difficult to make new friends ... |
| 23. People care about me a lot... | 23. People care about me a lot... | 23. People care about me a lot ... |
| 24. I am bullied... | 24. I suffer bullying... | 24. I am bullied... |
| 25. I feel alone... | 25. I feel alone... | 25. I feel alone ... |
| 26. I am allowed to do the things I can ... | 26. I am allowed to do the things I can do... | 26. I am allowed to do the things I can do.. |
| 27. I think people understand what I can do ... | 27. I think people understand what I can manage to do... | 27. I think people understand what I can manage to do... |
| 28. I think people expect too much from me ... | 28. I think people expect too much from me... | 28. I think people expect too much from me ... |
| 29. I can do more things than people think ... | 29. I can do more things than people think... | 29. I can do more things than people think ... |
| 30. How did you feel last week compared to how you feel most of the time? Much better than normal Much worse than normal | 30. How did you feel last week compared to how you feel most of the time? Much better than normal Much Worse than normal | 30. How did you feel last week compared to how you feel most of the time? Much better than normal Much worse than normal |

Fonte: Das pesquisadoras, 2020

Quadro 6 – Retrotraduções e Versão Inglês Final 1 (ConQoI-VIF) de 12 a 16 anos

| Versão Inglês 1 (VI1) | Versão Inglês 2 (VI2) | Versão Inglês Final (VIF) |
|--|---|---|
| What do you think of your health? | What do you think of your health? | What do you think of your health? |
| This questionnaire was made with some questions about health and how it affects your life on a daily basis. These questions involve issues that other children like you have said are important to them. Below is an example of how to answer the questions. | This questionnaire was made with some questions about health and how this affects your daily life. These questions involve issues that other children like you have said are important to them. Below is an example of how to answer the questions. | This questionnaire was made with some questions about health and how this affects your daily life. These questions involve issues that other children like you have said are important to them. Below is an example of how to answer the questions. |
| | | In the past week: |

| | | |
|--|---|--|
| <p>In the past week:</p> <p>How often did you go to sleep earlier than you wanted to?</p> <p>Never A few days Most days Every day</p> <p>In this part of the questionnaire, check the box that most identifies you. For example, if you had to go to sleep earlier than you wanted to every day of the past week, check the last box.</p> <p>On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, going to sleep earlier than you would like has made your life difficult.</p> <p>There was no difficulty Very difficult</p> <p>In this part of the questionnaire, put an X on the line indicating how you feel. You can place the X anywhere on the line. For example, if you think that in the past week, not being able to stay awake more than you would like has made your life a little difficult, put the X between the numbers 2 and 3.</p> | <p>In the previous week:</p> <p>How often did you go to sleep earlier than you wanted to?</p> <p>Never Some days Most days Every day</p> <p>In this part of the questionnaire, check the box that most identifies you. For example, if you had to go to sleep earlier than you wanted to, every day of the past week, check the last box.</p> <p>On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X the part of the line that indicates how much, last week, going to sleep earlier than you would like has made your life difficult.</p> <p>It didn't make it difficult at all It made it very difficult</p> <p>In this part of the questionnaire, mark an X on the line indicating how you feel. You can place the X anywhere on the line. For example, if you think that, in the last week, not being able to stay awake more than you would like made your life slightly difficult, put the X between the numbers 2 and 3.</p> | <p>How often did you go to sleep earlier than you wanted to?</p> <p>Never A few days Most Days Every Day</p> <p>In this part of the questionnaire, check the box that most identifies you. For example, if you had to go to sleep earlier than you wanted to every day of the past week, check the last box.</p> <p>On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, going to sleep earlier than you would like has made your life difficult.</p> <p>There was no difficulty Very difficult</p> <p>In this part of the questionnaire, put an X on the line indicating how you feel. You can place the X anywhere on the line. For example, if you think that in the past week, not being able to stay awake more than you would like has made your life a little difficult, put the X between the numbers 2 and 3</p> |
| <p>Some questions will contain two parts, but some questions only ask you to mark an X on the scale. Please try to answer all questions. This is not test. There are no right or wrong answers.</p> | <p>Some questions will contain two parts, but some questions only ask you to mark an X on the scale. Please try to answer all the questions. This is not a test. There are no right or wrong answers.</p> | <p>Some questions will contain two parts, but some questions only ask you to mark an X on the scale. Please try to answer all the questions. This is not a test. There are no right or wrong answers.</p> |
| <p>1. How often did you feel short of breath or out of breath?</p> <p>1a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, feeling short of breath or leaving you breathless, has made your life difficult:</p> | <p>1. How often did you feel short of breath or out of breath?</p> <p>1a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much, in the last week, feeling short of breath or being breathless, made your life difficult:</p> | <p>1. How often did you feel short of breath or out of breath?</p> <p>1a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, feeling short of breath or being breathless has made your life difficult:</p> |
| <p>2. How often did you feel very tired?</p> | <p>2. How often did you feel very tired?</p> | <p>2. How often did you feel very tired?</p> |

| | | |
|--|--|---|
| <p>2a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much feeling tired in the past week has made your life difficult:</p> | <p>2a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much, in the last week, feeling very tired made your life difficult:</p> | <p>2a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, feeling very tired has made your life very difficult:</p> |
| <p>3. How often did you experience pain and/or discomfort in any part of your body?</p> <p>3a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, feeling pain and/or discomfort has made your life difficult:</p> | <p>3. How often did you feel any type of pain and/or discomfort in any part of your body?</p> <p>3a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much, last week, feeling this pain and/or discomfort made your life difficult:</p> | <p>3. How often did you experience pain and/or discomfort in any part of your body?</p> <p>3a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, feeling pain and/or discomfort has made your life difficult:</p> |
| <p>4. How often did you feel dizzy or weak?</p> <p>4a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, weakness or dizziness has made your life difficult:</p> | <p>4. How often did you feel dizzy or weak?</p> <p>4a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much, in the last week, feeling weak or dizzy made your life difficult:</p> | <p>4. How often did you feel dizzy or weak?</p> <p>4a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, feeling weak or dizzy has made your life difficult:</p> |
| <p>5. How often did you think you would not be able to handle school activities and homework?</p> <p>5a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, feeling unable to do school activities and homework has made your life difficult:</p> | <p>5. How often did you think you would not be able to deal with school activities and homework?</p> <p>5a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much, in the last week, not feeling able to do school activities and homework made your life difficult:</p> | <p>5. How often did you think you would not be able to deal with school activities and homework?</p> <p>5a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, not feeling able to do school activities and homework has made your life difficult:</p> |
| <p>6. How often did you find it difficult to concentrate at school?</p> <p>6a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, not focusing on school has made your life difficult:</p> | <p>6. How often did you find it difficult to concentrate at school?</p> <p>6a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much, in the last week, not concentrating at school made your life difficult:</p> | <p>6. How often did you find it difficult to concentrate at school?</p> <p>6a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, not concentrating at school has made your life difficult:</p> |
| <p>7. How often did you forget to do things that you were supposed to have done?</p> <p>7a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, forgetting to do</p> | <p>7. How often did you forget to do things that you were supposed to do?</p> <p>7a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much, last week, forgetting to do something that</p> | <p>7. How often did you forget to do things that you were supposed to do?</p> <p>7a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, forgetting to do something that you were</p> |

| | | |
|--|--|---|
| something that you were supposed to have done has made your life difficult: | you were supposed to do made your life difficult: | supposed to do has made your life difficult: |
| 8. How often did you feel your thoughts slow down? 8a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, feeling your thoughts slower has made your life difficult: | 8. How often did you feel your thinking slow down? 8a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much, in the last week, feeling your thinking slow down made your life difficult: | 8. How often did you feel your thoughts slow down? 8a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, feeling your thoughts slower has made your life difficult: |
| 9. How often did you feel sad or discouraged? 9a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, feeling sad or discouraged has made your life difficult: | 9. How often did you feel sad or discouraged? 9a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much, in the last week, feeling sad or discouraged made your life difficult: | 9. How often did you feel sad or discouraged? 9a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, feeling sad or discouraged has made your life difficult: |
| 10 How often did you feel worried or nervous? 10a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, feeling worried or nervous has made your life difficult: | 10. How often did you feel worried or nervous? 10a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much, in the last week, feeling worried or nervous made your life difficult: | 10. How often did you feel worried or nervous? 10a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, feeling worried or nervous has made your life difficult: |
| 11. How often did you feel that you were different from other people? 11a. On the scale from 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, feeling different from other people has made your life difficult: | 11. How often did you feel that you were different from other people? 11a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much, in the last week, feeling different from other people made your life difficult: | 11. How often did you feel that you were different from other people? 11a. On the scale from 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, feeling different from other people has made your life difficult: |
| 12 How often did you feel that people treated you differently than others? 12a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, being treated differently from other people has made your life difficult: | 12. How often did you feel that people treated you differently than others? 12a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much, in the last week, being treated differently than other people made your life difficult: | 12. How often did you feel that people treated you differently than others? 12a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, being treated differently from other people has made your life difficult: |
| 13. How often did you think you have something about your physical appearance that you don't like? | 13. How often did you think you have something about your physical appearance that you don't like? | 13. How often did you think you have something about your physical appearance that you don't like? |

| | | |
|---|--|---|
| 13a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, thinking you have something with your physical appearance that you do not like has made your life difficult: | 13a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much, in the last week, feeling that you have something about your physical appearance that you don't like made your life difficult: | 13a. On the scale of 0 to 10 shown below, mark with an X on the part of the line that indicates how much in the past week, feeling that you have something about your physical appearance that you don't like has made your life difficult: |
| In the past week, how much have you been able to do the following activities? Answer the questions by placing an X on the scale. | In the past week, how much have you been able to do the following activities? Answer the questions by placing an X on the scale. | In the past week, how much have you been able to do the following activities? Answer the questions by placing an X on the scale. |
| In the past week... | In the previous week: | In the past week... |
| 14. I managed to run... | 14. I managed to run... | 14. I managed to run ... |
| All the times I wanted Not all the times I wanted | All the times I wanted to None of the times I wanted to | All the times I wanted Not all the times I wanted |
| 15. I had permission to do sports and exercise... | 15. I was allowed to do sports and exercise... | 15. I had permission to do sports and exercise... |
| 16. I managed to spend time with my friends... | 16. I managed to spend time with my friends... | 16. I managed to spend time with my friends... |
| 17. I managed to accompany my friends... | 17. I managed to keep up with my friends... | 17. I managed to keep up with my friends... |
| 18. I managed to walk around town or go shopping with my friends | 18. I managed to go for a walk in the town or go shopping with my friends... | 18. I managed to go for a walk in the town or go shopping with my friends... |
| 19. I had permission to do things that my friends do... | 19. I was allowed to do things that my friends do... | 19. I had permission to do things that my friends do... |
| 20. I managed to walk or do activities outside of school... | 20. I was able to go for a walk or do activities outside of school... | 20. I was able to go for a walk or do activities outside of school... |
| Mark an X if you did not take outings or activities outside of school last week | Mark an X if you did not go for a walk or do activities outside of school last week | Mark an X if you did not go for a walk or do activities outside of school last week |
| Still thinking about last week, how much do these phrases apply to you? Please answer the questions by marking an X on the scale | Still thinking about last week, how much do these phrases apply to you? Please answer the questions by marking an X on the scale. | Still thinking about last week, how much do these phrases apply to you? Please answer the questions by marking an X on the scale. |
| 21. I get along with my friends... Always Never | 21. I get along with my friends... Always Never | 21. I get along with my friends ... Always Never |
| 22. My friends care about me... | 22. My friends care about me... | 22. My friends care about me... |
| 23. I find it difficult to make new friends... | 23. I find it difficult to make new friends... | 23. I find it difficult to make new friends ... |
| 24. People care about me a lot... | 24. People care about me a lot... | 24. People care about me a lot ... |
| 25. I am bullied... | 25. I suffer bullying... | 25. I am bullied... |
| 26. I feel alone... | 26. I feel alone... | 26. I feel alone ... |
| 27. I am allowed to do the things I can ... | 27. I am allowed to do the things I can do... | 27. I am allowed to do the things I can do... |
| 28. I think people understand what I can do ... | 28. I think people understand what I can manage to do... | 28. I think people understand what I can manage to do... |

| | | |
|--|--|--|
| 28. I think people expect too much from me ... | 28. I think people expect too much from me... | 28. I think people expect too much from me ... |
| 29. I can do more things than people think ... | 29. I can do more things than people think... | 29. I can do more things than people think ... |
| 30. I think people understand what I can do | 30. I think people understand what I can manage to do... | 30. I think people understand what I can manage to do... |
| 31. I feel like my body isn't mine | 31. I feel like my body isn't mine... | 31. I feel like my body is not mine... |
| 32. I feel that my health doesn't depend on me | 32. I feel that my health doesn't depend on me... | 32. I feel that my health doesn't depend on me... |
| 33. I feel discouraged when I tell people about my health | 33. I feel discouraged when I tell people about my health... | 33. I feel discouraged when I tell people about my health... |
| 34. I think about my heart | 34. I think about my heart... | 34. I think about my heart |
| 35. My life is good | 35. My life is good... | 35. My life is good |
| 36. How did you feel last week compared to how you feel most of the time? Much better than normal Much worse than normal | 36. How did you feel last week compared to how you feel most of the time? Much better than normal Much Worse than normal | 36. How did you feel last week compared to how you feel most of the time? Much better than normal Much worse than normal |

Fonte: Das pesquisadoras, 2020

Não houve diferenças significativas entre as traduções, as palavras que se diferenciaram entre uma e outra retrotradução eram sinônimos. Para a elaboração da síntese as pesquisadoras e os tradutores optaram pelas expressões que mais se equivaleram a VO.

A *ConQol-VIF* foi enviada por e-mail a autora do instrumento original, a professora Yvonne Birks que aprovou a versão adaptada e não sugeriu alterações (ANEXO G), assim foi concebida a *ConQol Versão Português Consenso 3 (ConQol-VPC3)*.

Ferreira et al. (2017) e Cornélio (2018), utilizaram a mesma metodologia para conduzirem adaptações transculturais, e assim como este estudo, não houve sugestões por parte dos autores originais.

6.1.4 Análise Semântica e obtenção da última versão do *ConQol* em português

O objetivo da análise semântica é verificar a compreensão e a existência de dificuldades da população alvo ao responder o instrumento (SANTOS et al., 2019).

A *ConQol-VPC3* foi aplicada em três crianças com cardiopatias congênitas pacientes do Ambulatório de Cardiologia Pediátrica do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia (HC-UFU), com idade de oito a 11 anos, devido a pandemia da COVID-19 (Sars-CoV-2) e a redução no atendimento no local, foram encontradas apenas três crianças dessa faixa etária e não foram encontrados

adolescentes de 12 a 16 anos durante o período da coleta, não sendo possível realizar a análise semântica da versão do instrumento para essa faixa etária. A seleção dos participantes foi feita através de amostragem não probabilística, assim a abordagem das crianças foi realizada enquanto elas esperavam por atendimento ambulatorial. Os respondentes também responderam a Escala Verbal Numérica (APÊNDICE E), desenvolvida por Conti; Slater e Latorre (2009). Através dessa escala, as crianças avaliaram o seu grau de entendimento de cada item da *ConQol-VPC3* versão para as crianças de oito a 11 anos, elas também foram instruídas a sugerirem possíveis alterações no instrumento.

Os três participantes são do sexo masculino, a média da idade foi de $10,67 \pm 0,47$ anos, onde dois se declararam negros e um se declarou pardo. Com relação a naturalidade e procedência, dois são nascidos e moram na cidade de Uberlândia e um nasceu e reside na cidade de Ituiutaba. Todos os participantes relataram estar estudando, dois disseram cursar o sexto ano do ensino fundamental e um disse estar no quarto ano do ensino fundamental.

Quanto à ocupação dos responsáveis, duas crianças mencionaram suas mães como donas de casa e uma criança relatou que a mãe trabalha como auxiliar administrativo. Referente aos pais, uma criança disse que o pai trabalha como pedreiro e uma criança disse que o pai é funcionário público.

Em relação ao diagnóstico, uma criança foi diagnosticada com Comunicação Interventricular (CIV), Comunicação Interatrial e Coarctação da aorta, uma criança tem o diagnóstico de Bloqueio Atrioventricular (BAV) e uma criança foi diagnosticada com CIV. Referente ao tempo de diagnóstico, duas crianças possuem o diagnóstico há mais de um ano e uma recebeu o diagnóstico há mais de seis meses e há menos de um ano. Das três crianças, duas realizaram tratamento cirúrgico.

Através das respostas da Escala Verbal Numérica, foi feita a análise do grau de entendimento dos respondentes quanto ao instrumento *ConQol-VPC3*, foi considerado que houve bom entendimento do item quando pontuadas as pontuações 4 (entendi quase tudo) e 5 (entendi perfeitamente e não tenho dúvidas) da escala. Dos três participantes, dois pontuaram 5 em todos os itens do instrumento, uma criança apresentou dificuldade de entendimento nos itens seis, 12 e 30, que relatou ter entendido só um pouco, e pediu orientação quanto aos itens, após orientada, as respondeu adequadamente e não apresentou sugestões de mudança para as questões. Como o número de participantes foi reduzido e não houve sugestões para

alteração das frases por parte da criança, as pesquisadoras optaram por não alterar os itens do instrumento e reavaliar o entendimento de um número maior de participantes no piloto do estudo. Assim se originou a *Conqol Versão Português Final (ConQol-VPF)* para crianças de oito a 11 anos (APÊNDICE J).

No estudo de Carleto (2017), na etapa de análise semântica, os participantes pontuaram dificuldade no entendimento quando a pontuação da escala se invertia em determinados itens, assim como nesse estudo, após orientados, os participantes compreenderam a questão e não sugeriram alterações no instrumento.

Cornélio (2018), também utilizou a Escala Verbal Numérica proposta por Conti; Slater e Latorre (2009), para avaliar o nível de compreensão dos itens do instrumento adaptado pela população alvo da pesquisa, o instrumento foi compreendido por 90,57% dos respondentes, e assim como nesse estudo, não foram feitas alterações na etapa de análise semântica.

7 CONCLUSÃO

O instrumento *The Congenital Heart Disease Quality of Life Questionnaire (ConQol)*, original da língua e cultura inglesa, objetiva a investigação da Qualidade de Vida Relacionada a Saúde (QVRS), especificamente, de crianças com cardiopatias congênitas (CCs), pautado na perspectiva da própria criança e não em suposições de terceiros, como pais ou profissionais de saúde. É sabido que a QVRS de cardiopatas congênitos depende de sua experiência individual, nesse sentido, instrumentos específicos e na perspectiva somente do indivíduo, auxiliam em resultados mais consistentes em estudos com esse objetivo.

Com a execução desse estudo, obteve-se a adaptação transcultural do instrumento *ConQol*, para a língua e cultura brasileira, e quando validado, poderá ser utilizado para pesquisas nacionais na área da saúde. Ressalta-se que a versão do instrumento para adolescentes de 12 a 16 anos, passou por todas as etapas de tradução e adaptação transcultural, anteriores à análise semântica e será realizado um piloto com adolescentes nessa faixa etária posteriormente. As etapas do processo de adaptação transcultural foram seguidas de acordo com as recomendações propostas pela literatura referente ao método, dessa forma, após a tradução para o idioma alvo, as equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual foram alcançadas com a avaliação pelo Comitê de Juízes. A etapa de retrotradução possibilitou que a autora original verificasse a equivalência entre a versão traduzida e a versão original, sendo comprovada a consistência da versão adaptada.

Diante da pandemia da COVID-19 (Sars-CoV-2), esse estudo apresentou limitações nas etapas de análise semântica e pré-teste. Inicialmente foi proposto que 30 respondentes participariam de cada etapa, totalizando 60 crianças. Porém, o ambulatório de cardiologia pediátrica do Hospital das Clínicas de Uberlândia teve seu funcionamento alterado, sendo reduzido o atendimento no local, o que dificultou o alcance de 60 crianças e impossibilitou a fase de análise semântica da versão do *ConQol* para crianças de 12 a 16 anos. Dessa forma foi finalizado o processo de adaptação transcultural na etapa de análise semântica apenas na versão do *ConQol* de oito a 11 anos, após a participação de três respondentes. Para que o estudo não seja comprometido, será realizado um piloto anteriormente ao processo de validação do instrumento para ambas as versões.

Assim, foram concluídas as primeiras etapas no processo de adaptação transcultural do instrumento *ConQol*, que após o piloto, estará pronto para seguir as etapas do processo de validação e poderá ser utilizado por profissionais de saúde e futuras pesquisas brasileiras na investigação da QVRS de crianças com CCs.

REFERÊNCIAS

- ABREU, M.; MARQUES, I.; MARTINS, M.; FERNANDES, T. M.; GOMES, P. Qualidade de vida relacionada com a saúde em crianças e adolescentes – estudo bicêntrico e comparação com dados europeus. **Nascer e Crescer**: revista de pediatria do centro hospitalar do porto, Porto, v. 25, n. 3, p. 141-6, jan. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/nas/v25n3/v25n3a03.pdf>. Acesso em: 15 mar. 2020.
- AMORIM, L. F. P.; PIRES, C. A. B.; LANA, A. M. A.; CAMPOS, A. S.; AGUIAR, R. A. L. P.; TIBÚRCIO, J. D.; SIQUEIRA, A. L.; MOTA, C. C. C.; AGUIAR, M. J. B. Apresentação das cardiopatias congênitas diagnosticadas ao nascimento: análise de 29.770 recém-nascidos. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 84, n. 1, p. 83-90, fev. 2008. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572008000100014. Acesso em: 15 mar. 2019.
- ANKER, S. D.; AGEWALL, S.; BORGGREFE, M.; CALVERT, M.; JAIME CARO, J.; COWIE, M. R. *et al.* The importance of patient-reported outcomes: a call for their comprehensive integration in cardiovascular clinical trials. **European Heart Journal**, London, v. 35, n. 30, p. 2001–9, Ago. 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24904027>. Acesso em: 12 jul. 2019.
- ARAGÃO, J. A., MENDONÇA, M. P.; PROVINCIALI, M.; SILVA, M. S.; MOREIRA, A. N.; REIS, F. P. O perfil epidemiológico dos pacientes com cardiopatias congênitas submetidos à cirurgia no Hospital do Coração. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, João Pessoa, v. 17, n. 3, p. 263–8, out. 2013. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/rbcs/article/view/13221/9808>. Acesso em: 15 jul. 2019.
- ASSUMPÇÃO JUNIOR, Francisco B.; KUCZYNSKI, Evelyn. **Qualidade de vida na infância e na adolescência**: orientações para pediatras e profissionais da saúde mental. Porto Alegre: Artmed, 2010. 397 p.
- BASTOS, V. C. de S.; CARNEIRO, A. A. L.; BARBOSA, M. dos S. R.; ANDRADE, L. B. de. Brazilian version of the Pediatric Functional Status Scale: translation and cross-cultural adaptation. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 3, p. 301-7, Mar. 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbti/v30n3/0103-507X-rbti-20180043.pdf>. Acesso em: 15 jul. 2020.
- BEATON, D. E.; BOMBARDIER, C.; GUILLEMIN, F.; FERRAZ, M. B. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**, Philadelphia, v. 25, n. 24, p. 3186–91, Dec. 2000. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11124735>. Acesso em: 12 jul. 2019.
- BERTOLETTI, J.; MARX, G. C.; HATTGE JUNIOR, S. P.; PELLANDA, L. C. Quality of life and congenital heart disease in childhood and adolescence. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, São Paulo, v. 102, n. 2, p. 192-8, feb. 2014. Disponível

em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3987336/pdf/abc-102-02-0192.pdf>. Acesso em: 15 jul. 2019.

BORN, D. 8. Cardiopatia congênita. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, São Paulo, v. 93, n. 6, p. 130-2, dez. 2009. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0066-782X2009001300008. Acesso em: 15 mar. 2019.

BORSA, J. C.; DAMÁSIO, B. F.; BANDEIRA, D. R. Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas: algumas considerações. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto, SP, v. 22, n. 53, p. 423–32, dez. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v22n53/14.pdf>. Acesso em: 12 jul. 2019.

BULLINGER, M.; SCHMIDT, S.; PETERSEN, C.; ERHART, M.; RAVENS-SIEBERER, U. Methodological challenges and potentials of health-related quality of life evaluation in children with chronic health conditions under medical health care. **Medizinische Klinik**, Munchen, v.102, n.9, p. 734-45, Sept. 2007. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17879012>. Acesso em: 13 jul. 2019.

CAPPELLESSO, V. R.; AGUIAR, A. P. de. Cardiopatias congênitas em crianças e adolescentes: caracterização clínico-epidemiológica em um hospital infantil de manaus-am. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 41, n. 2, p. 144-153, 30 jun. 2017. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/mis-39052>. Acesso em: 15 mar. 2019.

CARLETO, C. T. **Adaptação transcultural e evidências de validade da versão brasileira do inventário de integração à vida universitária (I-IVU)**. 2017. 202 f. Tese (Doutorado em Atenção à Saúde) -- Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, MG, 2017. Disponível em: <http://bdtd.ufm.edu.br/handle/tede/475>. Acesso em: 01 abr. 2019.

CARMO, L. A.; BARBOSA, S. E. da S.; MARTINS FILHO, O. R. D.; MEDEIROS, R. L. S. F. M. de; QUENTA, O. B. de. Perfil clínico e epidemiológico das crianças com cardiopatias congênitas atendidas pela rede de cardiologia pediátrica Pernambuco - Paraíba. **Revista Interdisciplinar em Saúde**, Cajazeiras, v. 5, n. 1, p.132-149, jan. 2017. Disponível em: http://interdisciplinaremsaude.com.br/Volume_17/Trabalho_12.pdf. Acesso em: 10 ago. 2019.

CARTER, S.; COOK, J.; SUTTON-BOULTON, G.; WARD, V.; CLARKE, S. Social pedagogy as a model to provide support for siblings of children with intellectual disabilities: a report of the views of the children and young people using a sibling support group. **Journal of Intellectual Disabilities**, Clevedon, v. 20, n. 1, p. 65–81, Mar. 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25999397>. Acesso em: 12 jul. 2019.

CHONG, L. S. H.; FITZGERALD, D. A.; CRAIG, J. C.; MANERA, K. E.; HANSON, C. S.; CELERMAJER, D. *et al.* Children's experiences of congenital heart disease: a systematic review of qualitative studies. **European Journal of Pediatrics**,

Heidelberg, v. 177, n. 3, p. 319–36, Mar. 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29327140>. Acesso em: 13 jul. 2019.

CONTI, M. A.; SLATER, B.; LATORRE, M. do R. de O. Validação e reprodutibilidade da Escala de Evaluación de Insatisfacción Corporal para Adolescentes. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 515–24, jun. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v43n3/6991.pdf>. Acesso em: 13 jul. 2019.

CORNÉLIO, M. P. M. **Adaptação transcultural do instrumento The Healthy Eating and Weight Self-Efficacy (HEWSE) Scale**: versão para o português brasileiro. 2018. 87 f. Dissertação (Mestrado em Atenção à Saúde) -- Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, MG, 2018. Disponível em: <http://bdtd.uftm.edu.br/handle/tede/726>. Acesso em: 01 abr. 2019.

COSTER, W. J.; MANCINI, M. C. Recommendations for translation and cross-cultural adaptation of instruments for occupational therapy research and practice. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 50-7, jan./abr. 2015. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/download/85280/96367>. Acesso em: 13 jul. 2019.

CRUZ, D. S. M. da; COLLET, N.; NÓBREGA, V. M. Qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes com dm1- revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p. 973–89, mar. 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v23n3/1413-8123-csc-23-03-0973.pdf>. Acesso em: 13 jul. 2019.

DESALVO, K. B.; BLOSER, N.; REYNOLDS, K.; HE, J.; MUNTNER, P. Mortality prediction with a single general self-rated health question. **Journal Of General Internal Medicine**, Philadelphia, v. 21, n. 3, p. 267-275, mar. 2006. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1828094/>. Acesso em: 15 jul. 2019.

DOMINICK, K. L.; AHERN, F. M.; GOLD, C. H.; HELLER, D. A. Relationship of health-related quality of life to health care utilization and mortality among older adults. **Aging Clinical And Experimental Research**, Milano, v. 14, n. 6, p. 499-508, dez. 2002. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12674491/>. Acesso em: 15 jul. 2020.

DRAKOULI, M.; PETSIOS, K.; GIANNAKOPOULOU, M.; PATIRAKI, E.; VOUTOUFIANAKI, I.; MATZIOU, V. Determinants of quality of life in children and adolescents with CHD: a systematic review. **Cardiology in the Young**, Hong Kong, v. 25, n. 6, p. 1027–36, Ago. 2015. Disponível em: Acesso em: 15 Jul. 2019.

FERREIRA, L.; NEVES, A. N.; CAMPANA, M. B.; TAVARES, M. da C. G. C. F. Guia da AAOS/IWH: sugestões para adaptação transcultural de escalas. **Avaliação Psicológica**, Porto Alegre, v. 13, n. 3, p. 457-61, 2014. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/avp/v13n3/v13n3a18.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2019.

FERREIRA, M. B. G.; HAAS, V. J.; DANTAS, R. A. S.; FELIX, M. M. dos S.; GALVÃO, C. M. Cultural adaptation and validation of an instrument on barriers for

the use of research results. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 25, p.[8 p.], 9 mar. 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692017000100313&script=sci_abstract. Acesso em: 15 jul. 2020.

FERRER, M.; ALONSO, J.; PRIETO, L.; PLAZA, V.; MONSÓ, E.; MARRADES, R. *et al.* Validity and reliability of the St George's Respiratory Questionnaire after adaptation to a different language and culture: the Spanish example. **European Respiratory Journal**, Copenhagen, v. 9, n. 6, p. 1160–6, Jun. 1996. Disponível em: <http://taiss.com/gepoc/gecarp/gepubli/publdoc/032-036-ferrerm-validity-reliability-st-georges-respiratory-questionnaire.pdf>. Acesso em: 15 jul. 2019.

FROTA, M. A.; ANDRADE, I. S.; SANTOS, Z. M. S. A.; SILVA, C. A. B. da; FERNANDES, A. F. C. Perfil sociodemográfico familiar e clínico de crianças com cardiopatia congênita atendidas em uma instituição hospitalar. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 2, p. 239-246, 30 jun. 2014. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/2399>. Acesso em: 15 mar. 2019.

GARBARSKI, D. Comparing self and maternal reports of adolescents' general health status: do self and proxy reports differ in their relationships with covariates? **Quality Of Life Research**, Oxford, v. 23, n. 7, p. 1953-1965, 6 mar. 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24599508/>. Acesso em: 15 jul. 2020.

GASPAR, T. **Qualidade de vida em crianças e adolescentes versão portuguesa dos instrumentos kidscreen-52. Cruz Quebrada: Aventura Social e Saúde**, 2008. p. 125. Disponível em: <http://www.fmh.utl.pt/aventurasocial/pdf/Qualidade.de.Vida.KIDSCREEN.pdf>. Acesso em; 15 jul.2020

GUEDES, D. P.; GUEDES, J. E. R. P. Tradução, adaptação transcultural e propriedades psicométricas do KIDSCREEN-52 para a população brasileira. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 29, n. 3, p. 364-371, set. 2011. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822011000300010. Acesso em: 15 jul. 2020.

GUIMARÃES, J. R. **Perfil clínico e epidemiológico de uma unidade de terapia intensiva cardiopediátrica, em hospital terciário, na cidade de Salvador - Bahia**. 2016. 62 f. Dissertação (Mestrado em Processos Interativos dos Órgãos e Sistemas) -- Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2016. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/22543/1/Juciane%20Rocha%20Guimar%C3%A3es.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2019.

GOLDBECK, L.; MELCHES, J. Quality of life in families of children with congenital heart disease. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 14, n. 8, p. 1915–24, Oct. 2005. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16155778>. Acesso em: 13 jul. 2019.

HALL, C. A.; DONZA, C.; MCGINN, S.; RIMMER, A.; SKOMIAL, S.; TODD, E.; VACCARO, F.. Health-Related Quality of Life in Children With Chronic Illness

Compared to Parents. **Pediatric Physical Therapy**, Baltimore, v. 31, n. 4, p. 315-322, out. 2019. Disponível em: https://journals.lww.com/pedpt/Fulltext/2019/10000/Health_Related_Quality_of_Life_in_Children_With.3.aspx. Acesso em: 15 jul. 2020.

HOFFMAN, J. I. E.; KAPLAN, S. The incidence of congenital heart disease. **Journal of the American College of Cardiology**, New York, v. 39, n. 12, p. 1890–1900, jun. 2002. Disponível em: <https://www.jacc.org/doi/pdf/10.1016/S0735-1097%2802%2901886-7>. Acesso em: 15 mar. 2019.

HUBER, J.; PERES, V. C.; SANTOS, T. J. dos; BELTRÃO, L. da F.; BAUMONT, A. C. de; CAÑEDO, A. D.; SCHAAN, B. D.; PELLANDA, L. C. Cardiopatias congênitas em um serviço de referência: evolução clínica e doenças associadas. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, São Paulo, v. 94, n. 3, p. 333-338, mar. 2010. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0066-782X2010000300009. Acesso em: 15 mar. 2019.

IM, Y.M.; LEE, S.; YUN, T. J.; CHOI, J. Y. School-related adjustment in children and adolescents with CHD. **Cardiology in the Young**, Hong Kong, v. 27, n. 7, p. 1349–55, Sept. 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28318457>. Acesso em: 15 jul. 2019.

JATENE, L. B. Cardiopatias Congênitas em Adultos: Um problema em ascensão. **Revista da Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo**, São Paulo, v. 25, n. 3, p.156-9, set. 2015. Disponível em: <http://socesp.org.br/revista/edicoes-anteriores/volume-25-n3-julho-setembro-2015/cardiopatias-congenitas-em-adultos-um-problema-em-ascensao-/604/81/>. Acesso em: 15 jul. 2019.

JÚNIOR, V. C. P.; BRANCO, K. M. P. C.; CAVALCANTE, R. C.; CARVALHO JUNIOR, W.; LIMA, J. R. C.; FREITAS, S. M. de; FRAGA, M. N. de O.; SOUZA, N. M. G. de. Epidemiology of congenital heart disease in Brazil Approximation of the official Brazilian data with the literature. **Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular**, São Paulo, p.219-224, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-76382015000200013. Acesso em: 15 ago. 2019.

JÚNIOR, V. C. P.; DAHER, C. V.; SALLUM, F. S.; JATENE, M. B.; CROTI, U. A. Situação das cirurgias cardíacas congênitas no Brasil. **Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular**, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 3-6, jun. 2004. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-383644>. Acesso em: 15 mar. 2019.

KNOWLES, R. L.; DAY, T.; WADE, A.; BULL, C.; WREN, C.; DEZATEUX, C. *et al.* Patient-reported quality of life outcomes for children with serious congenital heart defects. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 99, n. 5, p. 413–9, May 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24406805>. Acesso em: 12 jul. 2019.

KUCZYNSKI, E. **Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes sadios e portadores de doenças crônicas e/ou incapacitantes**. 2002. 195 f. Tese

(Doutorado em Medicina) -- Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, 2002. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5142/tde-20062007-155800/publico/evelynkuczynski.pdf>. Acesso em: 15 dez.2020

LATAL, B.; HELFRICHT, S.; FISCHER, J. E.; BAUERSFELD, U.; LANDOLT, M. A. Psychological adjustment and quality of life in children and adolescents following open-heart surgery for congenital heart disease: a systematic review. **BMC Pediatrics**, London, v. 9, n. 1, p. 6, Jan. 2009. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19161602>. Acesso em: 12 jul. 2019.

LAWFORD, J.; EISER, C. Exploring links between the concepts of Quality of Life and resilience. **Pediatric Rehabilitation**, London, v. 4, n. 4, p. 209-216, jan. 2001. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12160361/>. Acesso em: 15 dez. 2020.

LAWN, J. e; COUSENS, S.; ZUPAN, J. 4 million neonatal deaths: when? where? why? **The Lancet**, v. 365, n. 9462, p. 891-900, mar. 2005. Elsevier BV. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(05\)71048-5/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(05)71048-5/fulltext). Acesso em: 15 mar. 2019.

LIMA, T. G.; SILVA, M. de A.; SIQUEIRA, S. M. C. Diagnósticos e cuidados de enfermagem ao neonato com cardiopatia congênita. **Revista da Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo**, São Paulo, v. 28, n. 1, p. 101–9, mar. 2018. Disponível em: <http://socesp.org.br/revista/edicao-atual/diagnosticos-e-cuidados-de-enfermagem-ao-neonato-com-cardiopatia-congenita/67/62/>. Acesso em: 15 jul. 2019.

LOPES, S.; APÓSTOLO, J.; FLÓRIDO, T. Translation and adaptation of the Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory to the Portuguese population. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, n. 18, p. 113-124, 27 set. 2018. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0874-02832018000300012&lng=pt&nrm=iso&tlng=en. Acesso em: 15 jul. 2020.

LORENZATO, L.; CRUZ, I. S. M.; COSTA, T. M. B.; ALMEIDA, S. S. Translation and Cross-Cultural Adaptation of a Brazilian Version of the Child Feeding Questionnaire. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 27, n. 66, p. 33-42, abr. 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2017000100033. Acesso em: 15 jul. 2020.

MACRAN, S.; BIRKS, Y.; PARSONS, J.; SLOPER, P.; HARDMAN, G.; KIND, P. *et al.* The development of a new measure of quality of life for children with congenital cardiac disease. **Cardiology in the Young**, Hong Kong, v. 16, n. 2, p. 165–72, Apr. 2006. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16553979>. Acesso em: 15 Mar. 2019.

MATZA, L.S.; SWENSEN, A.R.; FLOOD, E.M.; SECNIK, K.; LEIDY, N.K. Assessment of healthrelated quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. **Value Health**, Malden, v.7, n.1. p.79-92, 2004. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14720133/>. Acesso em 15 dez.v2020

MEULENERS, L. B. Quality of life for adolescents: Assessing measurement properties using structural equation modelling. **Quality Of Life Research**, Oxford, v. 12, n. 3, p. 283-290, May. 2003. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12769141/>. Acesso em: 15 jul. 2020.

NAÇÕES UNIDAS. **Convenção sobre os Direitos da Criança**. Adotada pela Resolução n. L. 44 (XLIV) da Assembléia Geral das Nações Unidas, em 20 de novembro de 1989 e ratificada pelo Brasil em 20 de setembro de 1990. 1990. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/convdir_crianca.pdf. Acesso em: 12 jul. 2019.

NIEMITZ, M.; GUNST, D. C. M.; HOVELS-GURICH, H. H.; HOFBECK, M.; KAULITZ, R.; GALM, C. *et al.* Predictors of health-related quality of life in children with chronic heart disease. **Cardiology in the Young**, Hong Kong, v. 27, n. 8, p. 1455–64, Oct. 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28516823>. Acesso em: 13 jul. 2019.

OLIVEIRA, I. C.; OLIVEIRA, A. F. de; COSTA, P. H. A. da; CASTRO, J. G. D; PAULA, R. G. de. Perfil epidemiológico de pacientes com cardiopatias congênitas em um hospital de Palmas, Tocantins, Brasil. **Revista de Patologia do Tocantins**, Palmas, v. 2, n. 3, p.02-13, 13 set. 2015. Disponível em: <https://sistemas.uft.edu.br/periodicos/index.php/patologia/article/view/1559/8287>. Acesso em: 10 ago. 2019.

ONG, L. C.; TEH, C. S.; DARSHINEE, J.; OMAR, A.; ANG, H. L. Quality of life of Malaysian children with CHD. **Cardiology in the Young**, Hong Kong, v. 27, n. 7, p. 1306–13, Sept. 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28260550>. Acesso em: 15 jul. 2019.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Constituição da Organização Mundial da Saúde**. Adotada pela conferência Internacional de Saúde, realizada em Nova Iorque de 19 a 22 julho de 1946. 1946. Disponível em: <http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/OMS-Organiza%C3%A7%C3%A3o-Mundial-da-Sa%C3%BAde/constituicao-da-organizacao-mundial-da-saude-omswho.html>. Acesso em: 14 jul.2019

QUEIROZ, F. A.; PACE, A. E. Adaptação cultural e validação do instrumento Diabetes-39 (D-39): versão para brasileiros com diabetes mellitus tipo 2 - fase1. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 5, p. [9 p.], set./out. 2009.

REINER, B.; OBERHOFFER, R.; EWERT, P.; MULLER, J. Quality of life in young people with congenital heart disease is better than expected. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 104, n. 2, p. 124–8, Feb. 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29599167>. Acesso em: 12 jul. 2019.

RIVERA, I. R.; SILVA, M. A. M. da; FERNANDES, J. M. G.; THOMAZ, A. C. P.; SORIANO, C. F. R.; SOUZA, M. G. B. de. Cardiopatia congênita no recém-nascido: da solicitação do pediatra à avaliação do cardiologista. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, São Paulo, v. 89, n. 1, p. 6-10, jul. 2007. Disponível em:

https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0066-782X2007001300002&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 15 mar. 2019.

RUGGIERO, K. M.; HICKEY, P. A.; LEGER, R. R.; VESSEY, J. A.; HAYMAN, L. L. Parental perceptions of disease-severity and health-related quality of life in school-age children with congenital heart disease. **Journal for Specialists in Pediatric Nursing**, Philadelphia, v. 23, n. 1, p. e12204, Jan. 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29266743>. Acesso em: 13 jul. 2019.

SAAVEDRA, M. J.; EYMANN, A.; PÉREZ, L.; BUSANICHE, J.; NÁPOLI, N.; MARANTZ, P.; LLERA, J. Calidad de vida relacionada con la salud en niños con cardiopatía congénita operados durante el primer año de vida. **Archivos Argentinos de Pediatría**, Buenos Aires, v. 118, n. 3, p. 166-172, out. 2019. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1102720>. Acesso em: 15 jul. 2019.

SANTOS, A. D. da S.; MENEZES, G. de A.; SOUSA, D. S. de. Perfil dos recém-nascidos com cardiopatia congênita em uma maternidade de alto risco do município de Aracaju. **Cadernos de Graduação: Ciências Biológicas e da Saúde**, Aracaju, v. 1, n. 17, p.59-70, out. 2013. Disponível em: <<https://periodicos.set.edu.br/index.php/cadernobiologicas/article/view/773/536>>. Acesso em: 10 ago. 2019.

SANTOS, V. S.; CARLETO, C. T.; HAAS, V. J.; CASTONGUAY, A. L.; PEDROSA, L. A. K. Adaptação transcultural para a língua portuguesa do The Body-related Self-Conscious Emotions Fitness Instrument (BSE-FIT). **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 10, p. 3897-3907, out. 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232019001003897&script=sci_arttext. Acesso em: 15 jul. 2020

SLUYS, K. P.; LANNGE, M.; ISELIUS, L.; ERIKSSON, L. E. Six years beyond pediatric trauma: child and parental ratings of childrens health-related quality of life in relation to parental mental health. **Quality Of Life Research**, Oxford, v. 24, n. 11, p. 2689-2699, 23 maio 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26001639/>. Acesso em: 15 jul. 2020.

TOLEDO G, M. I.; ALARCON M., A. M.; BUSTOS M., L.; MOLINA P., J.; HEUSSER R., F.; GARAY G., F. *et al.* Validación del cuestionario de calidad de vida ConQol, en niños chilenos portadores de cardiopatías congénitas. **Revista Médica de Chile**, Santiago, v. 140, n. 12, p. 1548–53, dec. 2012. Disponível em: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v140n12/art05.pdf>. Acesso em: 13 jul. 2019.

VAN CLEAVE, J. Dynamics of Obesity and Chronic Health Conditions Among Children and Youth. **Jama**, v. 303, n. 7, p. 623-630, 17 fev. 2010. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/185391>. Acesso em: 15 jul. 2020.

VAN DER LINDE, D.; KONINGS, E E., SLAGER, M. A., WITSENBURG, M.; HELBING, W. A.; TAKKENBERG, J. J. *et al.* Birth prevalence of congenital heart disease worldwide: a systematic review and meta-analysis. **Journal of the American College of Cardiology**, New York, v. 58, n. 21, p. 2241–7, Nov. 2011.

Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22078432>. Acesso em: 13 jul. 2019.

APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido para os membros do comitê de juízes

ESCLARECIMENTO

Convidamos você a participar da pesquisa: Adaptação transcultural do *The Congenital Heart Disease Quality Of Life Questionnaire (ConQol)*: versão Brasil. O objetivo desta pesquisa é traduzir e adaptar o instrumento *The Congenital Heart Disease Quality Of Life Questionnaire (Conqol)*, para a população brasileira. Sua participação é importante, pois os avanços científicos na área da saúde só são possíveis com estudos como este. Caso você aceite participar desta pesquisa será necessário fazer a leitura do material repassado por e-mail e após a leitura de cada uma das partes, você deverá analisar a equivalência entre a Versão Original e a Versão Português Consenso 1. No caso de discordância, você deverá fazer sugestões para alcançar uma redação melhor e equivalente ao português brasileiro. Não será feito nenhum procedimento que lhe traga qualquer desconforto ou risco à sua vida. Espere-se que o benefício decorrente da sua participação nesta pesquisa seja um instrumento com qualidade que possa ser aplicado no Brasil.

Você poderá obter quaisquer informações relacionadas a sua participação nesta pesquisa, a qualquer momento que desejar, por meio dos pesquisadores do estudo. Sua participação é voluntária, e em decorrência dela você não receberá qualquer valor em dinheiro. Você não terá nenhum gasto por participar nesse estudo, pois qualquer gasto que você tenha por causa dessa pesquisa lhe será ressarcido. Você poderá não participar do estudo, ou se retirar a qualquer momento, sem que haja qualquer constrangimento junto aos pesquisadores, bastando você dizer ao pesquisador que lhe entregou este documento. Você não será identificado neste estudo, pois a sua identidade será de conhecimento apenas dos pesquisadores da pesquisa, sendo garantido o seu sigilo e privacidade. Você tem direito a requerer indenização diante de eventuais danos que você sofra em decorrência dessa pesquisa.

Contato dos pesquisadores:

Nome: Ana Cláudia Vieira de Almeida

E-mail: ana.mars@hotmail.com

Telefone: (34) 991954977

Endereço: Av. Getúlio Guaritá nº 107 – Bairro Abadia Uberaba/MG – CEP: 38025-440.

Formação/Ocupação: Enfermeira

Nome: Prof^a. Dra. Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa

E-mail: leila.kauchakje@terra.com.br

Telefone: (34) 99976-2671

Endereço: Av. Getúlio Guaritá nº 107 – Bairro Abadia Uberaba/MG – CEP: 38025-440.

Formação/Ocupação: Enfermeira

Em caso de dúvida em relação a esse documento, favor entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, pelo telefone (34) 3700-6803, ou no endereço Rua Conde Prados, 191, Bairro Nossa Senhora da Abadia – Uberaba – MG – de segunda a sexta-feira, das 08:00 às 11:30 e das 13:00 às 17:30. Os Comitês de Ética em Pesquisa são colegiados criados para defender os interesses dos participantes de pesquisas, quanto a sua integridade e dignidade, e contribuir no desenvolvimento das pesquisas dentro dos padrões éticos.

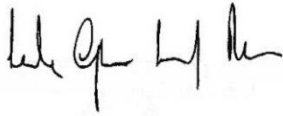
CONSENTIMENTO LIVRE, APÓS ESCLARECIMENTO

TÍTULO DA PESQUISA: Adaptação transcultural do The Congenital Heart Disease Quality Of Life Questionnaire (ConQoI): versão Brasil

Eu, _____, li e/ou ouvi o esclarecimento acima e compreendi para que serve o estudo e a quais procedimentos serei submetido. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro para participar do estudo. Concordo em participar do estudo: Adaptação transcultural do *The Congenital Heart Disease Quality Of Life Questionnaire (ConQoI): versão Brasil* e receberei uma via assinada deste documento.

Uberaba,/...../.....

Assinatura do participante



Assinatura do pesquisador responsável



Assinatura do pesquisador assistente

Telefone de contato dos pesquisadores:

ANA CLÁUDIA VIEIRA DE ALMEIDA
(34)991954977

LEILA APARECIDA KAUCHAKJE PEDROSA
(34) 99976-2671

APÊNDICE B – Termo assentimento para os participantes da avaliação semântica

ESCLARECIMENTO

Você está sendo convidado para participar do estudo: Adaptação transcultural do The Congenital Heart Disease Quality Of Life Questionnaire (ConQol): versão Brasil. O objetivo desse estudo é fazer com que o questionário The Congenital Heart Disease Quality Of Life Questionnaire (ConQol), possa ser utilizado por crianças brasileiras. Sua participação é importante, pois esse estudo poderá ajudar na saúde de crianças como você. Caso você aceite participar será necessário que você responda algumas perguntas sobre você e a sua saúde e dizer se você sentiu dificuldade para respondê-las, aqui no consultório de cardiologia em que você é atendido, no Hospital das Clínicas de Uberlândia. O tempo para responder os questionários será de 30 minutos, no dia de hoje.

Responder essas perguntas não causará nenhum mal a você, mas você pode se sentir triste, nervoso ou desconfortável com as perguntas dos questionários. As pesquisadoras se comprometem a não revelar a sua identidade e nenhuma das perguntas vão identificar você. Caso você se sinta triste ou nervoso ao responder as perguntas, estaremos ao seu lado para te ouvir e te dar apoio, e caso necessário você não precisa continuar respondendo às perguntas.

A sua participação no estudo, irá ajudar com que outras crianças brasileiras com doenças no coração, possam responder esse questionário para ajudar na saúde delas.

Você poderá saber qualquer informação relacionada a sua participação neste estudo, a qualquer momento que quiser, perguntando aos pesquisadores do estudo. Sua participação é livre, e você não receberá qualquer valor em dinheiro por participar. Você não irá gastar nada por participar desse estudo, pois qualquer gasto que você tenha por causa desse estudo será devolvido a você. Você poderá não participar do estudo, ou se retirar a qualquer hora, sem que você fique envergonhado perante os pesquisadores e sem prejudicar o seu atendimento médico, basta você dizer ao pesquisador que te entregou este papel. Você não será identificado neste estudo, pois apenas os pesquisadores do estudo saberão quem você é, sendo garantida a sua privacidade. Você pode pedir indenização se acontecer qualquer mal a você por causa desse estudo.

Contato dos pesquisadores:

Nome: Ana Cláudia Vieira de Almeida E-mail: ana.mars@hotmail.com

Telefone: (34) 991954977

Endereço: Av. Getúlio Guaritá nº 107 – Bairro Abadia Uberaba/MG – CEP: 38025-440.

Formação/Ocupação: Enfermeira

Nome: Prof^a. Dra. Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa E-mail: leila.kauchakje@terra.com.br

Telefone: (34) 99976-2671

Endereço: Av. Getúlio Guaritá nº 107 – Bairro Abadia Uberaba/MG – CEP: 38025-440.

Formação/Ocupação: Enfermeira

Em caso de dúvida em relação a esse documento, favor entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, pelo telefone (34) 3700-6803, ou no endereço Rua Conde Prados, 191, Bairro Nossa Senhora da Abadia – Uberaba – MG – de segunda a sexta-feira, das 08:00 às 11:30 e das 13:00 às 17:30. Os Comitês de Ética em Pesquisa são colegiados criados para defender os interesses dos participantes de pesquisas, quanto a sua integridade e dignidade, e contribuir no desenvolvimento das pesquisas dentro dos padrões éticos.

Você poderá também entrar em contato com o CEP - Comitê de Ética na Pesquisa com Seres Humanos na Universidade Federal de Uberlândia, localizado na Av. João Naves de Ávila, nº 2121, bloco A, sala 224, campus Santa Mônica – Uberlândia/MG, 38408-100; telefone: 34-3239-4131. O CEP é um colegiado independente criado para defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e para contribuir para o desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos conforme resoluções do Conselho Nacional de Saúde.

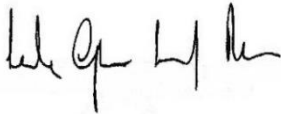
ASSENTIMENTO

TÍTULO DA PESQUISA: Adaptação transcultural do The Congenital Heart Disease Quality Of Life Questionnaire (ConQoL): versão Brasil

Eu, _____, li e/ou ouvi o esclarecimento acima e entendi para que serve o estudo e de quais procedimentos participarei. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper a qualquer hora, sem precisar dizer o porquê da minha decisão e que isso não irá prejudicar o atendimento médico no Ambulatório de Cardiologia Pediátrica no Hospital das Clínicas de Uberlândia que estou recebendo. Sei que o meu nome não será revelado, que não gastarei e nem receberei dinheiro para participar do estudo. Concordo em participar do estudo, e receberei uma via assinada (e rubricada em todas as páginas) deste documento.

Uberlândia,/...../.....

Assinatura do participante



Assinatura do pesquisador responsável



Assinatura do pesquisador assistente

Telefone de contato dos pesquisadores:

ANA CLÁUDIA VIEIRA DE ALMEIDA (34)991954977

LEILA APARECIDA KAUCHAKJE PEDROSA (34) 99976-2671

APÊNDICE C – Termo de consentimento livre e esclarecido para os responsáveis dos participantes da avaliação semântica

ESCLARECIMENTO – RESPONSÁVEL LEGAL

TÍTULO DA PESQUISA: Adaptação transcultural do The Congenital Heart Disease Quality Of Life Questionnaire (ConQol): versão Brasil

Convidamos o menor sob sua responsabilidade a participar da pesquisa: Adaptação transcultural do The Congenital Heart Disease Quality Of Life Questionnaire (ConQol): versão Brasil. O objetivo desta pesquisa é traduzir e adaptar o instrumento The Congenital Heart Disease Quality Of Life Questionnaire (ConQol), para a população brasileira. Sua participação é importante, pois os avanços científicos na área da saúde só são possíveis com estudos como este. Caso você aceite que o menor sob sua responsabilidade participe desta pesquisa será necessário que ela(e), responda algumas questões de um questionário sociodemográfico, um questionário sobre a sua qualidade de vida e relatar caso haja dificuldades na compreensão das instruções do preenchimento, no consultório do Ambulatório de Cardiologia Pediátrica do Hospital das Clínicas de Uberlândia, com tempo estimado de 30 minutos na data de hoje.

Os riscos esperados pela participação no estudo são mínimos, e podem estar relacionados quanto a perda da confidencialidade dos dados coletados ou com a possibilidade do participante sentir se triste, ansioso ou desconfortável com as perguntas de cunho pessoal, contidas nos questionários. As pesquisadoras se comprometem a manter o sigilo e anonimato dos participantes, sem coletar qualquer informação que possa identificá-lo. Caso o participante se sinta triste ou ansioso ao responder as perguntas, estaremos ao lado dele para ouvi-lo e dar todo o apoio possível, e caso necessário ele poderá interromper a participação dele na pesquisa.

Espera-se que a participação dele na pesquisa resulte em um instrumento com qualidade que possa ser aplicado no Brasil como auxílio aos profissionais de saúde na abordagem e na promoção da saúde de crianças e adolescentes com cardiopatias congênitas, que proporcione resultados assistenciais mais satisfatórios, o que em longo prazo levará a redução dos custos assistenciais.

Você poderá obter quaisquer informações relacionadas a participação dela(e) nesta pesquisa, a qualquer momento que desejar, por meio dos pesquisadores do estudo. A participação dela(e) é voluntária, e em decorrência dela você ou ela(e) não receberá qualquer valor em dinheiro. Vocês não terão nenhum gasto por participarem desse estudo, pois qualquer gasto que você tenha por causa dessa pesquisa lhe será ressarcido. Você poderá não participar do estudo, ou se retirar a qualquer momento, sem que haja qualquer constrangimento junto aos pesquisadores, ou prejuízo quanto atendimento médico no Ambulatório de Cardiologia Pediátrica do Hospital das Clínicas de Uberlândia, bastando você dizer ao pesquisador que lhe entregou este documento. O menor sob sua responsabilidade não será identificado neste estudo, pois a identidade dela(e) será de conhecimento apenas dos pesquisadores da pesquisa, sendo garantido o seu sigilo e privacidade. Vocês terão direito a requerer indenização diante de eventuais danos que vocês sofram em decorrência dessa pesquisa.

Contato dos pesquisadores:

Nome: Ana Cláudia Vieira de Almeida

E-mail: ana.mars@hotmail.com

Telefone: (34) 991954977

Endereço: Av. Getúlio Guaritá nº 107 – Bairro Abadia Uberaba/MG – CEP: 38025-440.

Formação/Ocupação: Enfermeira

Nome: Prof^a. Dra. Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa

E-mail: leila.kauchakje@terra.com.br

Telefone: (34) 99976-2671

Endereço: Av. Getúlio Guaritá nº 107 – Bairro Abadia Uberaba/MG – CEP: 38025-440.

Formação/Ocupação: Enfermeira

Em caso de dúvida em relação a esse documento, favor entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, pelo telefone (34) 3700-6803, ou no endereço Rua Conde Prados, 191, Bairro Nossa Senhora da Abadia – Uberaba – MG – de segunda a sexta-feira, das 08:00 às 11:30 e das 13:00 às 17:30. Os Comitês de Ética em Pesquisa são colegiados criados para defender os interesses dos participantes de pesquisas, quanto a sua integridade e dignidade, e contribuir no desenvolvimento das pesquisas dentro dos padrões éticos.

Você poderá também entrar em contato com o CEP - Comitê de Ética na Pesquisa com Seres Humanos na Universidade Federal de Uberlândia, localizado na Av. João Naves de Ávila, nº 2121, bloco A, sala 224, *campus* Santa Mônica – Uberlândia/MG, 38408-100; telefone: 34-3239-4131. O CEP é um colegiado independente criado para defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e para contribuir para o desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos conforme resoluções do Conselho Nacional de Saúde.

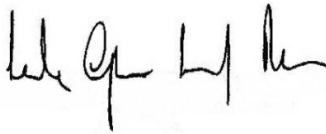
CONSENTIMENTO LIVRE APÓS ESCLARECIMENTO

TÍTULO DA PESQUISA: Adaptação transcultural do The Congenital Heart Disease Quality Of Life Questionnaire (ConQol): versão Brasil

Eu, _____, e o menor sob minha responsabilidade, voluntário a participar dessa pesquisa, lemos e/ou ouvimos o esclarecimento acima e compreendemos para que serve o estudo e a quais procedimentos o menor sob minha responsabilidade será submetido. A explicação que recebemos esclarece os riscos e benefícios do estudo. Nós entendemos que somos livre para interromper a participação dela(e) a qualquer momento, sem precisar justificar nossa decisão e que isso não afetará o atendimento médico no Ambulatório de Cardiologia Pediátrica no Hospital das Clínicas de Uberlândia que ela(e) recebe. Sei que o nome dela(e) não será divulgado, que não teremos despesas e não receberemos dinheiro para participar do estudo. Concordamos juntos que ela(a) participe do estudo, Adaptação transcultural do The Congenital Heart Disease Quality Of Life Questionnaire (ConQol): versão Brasil, e receberemos uma via assinada (e rubricada em todas as páginas) deste documento.

Uberlândia,/...../.....

Assinatura do responsável legal




Assinatura do pesquisador responsável

Assinatura do pesquisador assistente

Telefone de contato dos pesquisadores:

ANA CLÁUDIA VIEIRA DE ALMEIDA (34)991954977

LEILA APARECIDA KAUCHAKJE PEDROSA (34) 99976-2671

APÊNDICE D – Questionário sociodemográfico

| PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO | |
|--------------------------------|--|
| 1 | Data da Entrevista: |
| 2 | Código Numérico do Participante: |
| 3 | Sexo: F () M () |
| 4 | Data de Nascimento: |
| 5 | Cor da pele: |
| 6 | Naturalidade: |
| 7 | Procedência: |
| 8 | Escolaridade: |
| 9 | Ocupação dos Responsáveis: |
| PERFIL CLÍNICO | |
| 1 | Diagnóstico: |
| 2 | Classificação da Cardiopatia: () Simples () Moderada Complexidade () Grande Complexidade |
| 3 | Tempo de Diagnóstico: () ≤ 6 meses () > 6 e ≤ 12 meses () > 12 meses |
| 4 | Tratamento Utilizado: () Clínico () Cirúrgico |
| 5 | () Cirurgia Total () Cirurgia Parcial |

APÊNDICE E – Escala verbal numérica adaptada – 08 a 11 anos

Data: _____

Após a leitura do instrumento “*The Congenital Heart Disease Quality of Life Questionnaire – ConQoI*” apresentado, marque com um X a escala abaixo respondendo a seguinte pergunta para cada questão: **“Você entendeu o que foi perguntado?”**

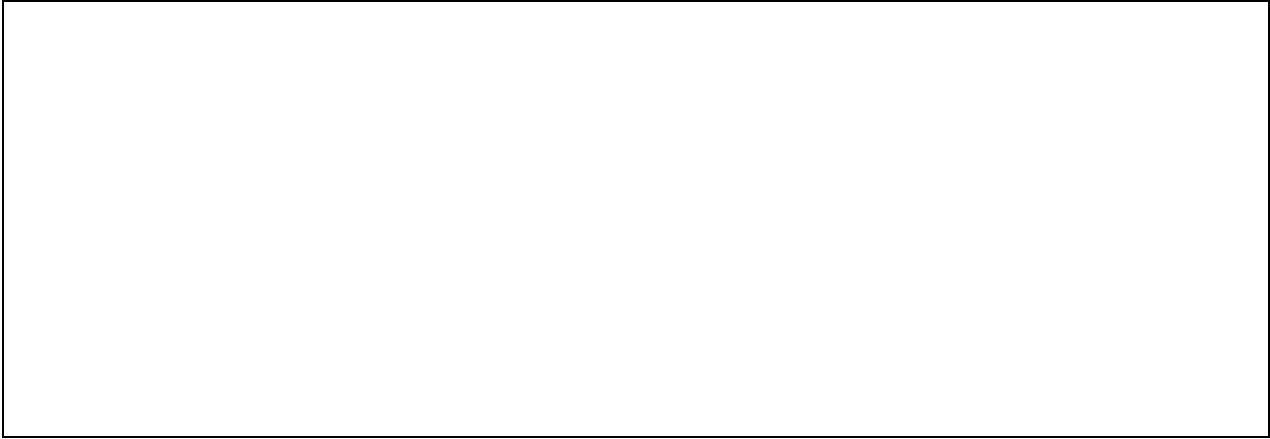
Caso não tenha compreendido e queira deixar uma sugestão para melhor entendimento, deixe no espaço indicado.

| Questões | 1 Entendi só um pouco | 2 Entendi mais ou menos | 3 Entendi quase tudo, mas tive algumas dúvidas | 4 Entendi quase tudo | 5 Entendi perfeitamente e não tenho dúvidas |
|-------------|--------------------------|----------------------------|---|-------------------------|--|
| Cabeçalho | | | | | |
| Pergunta 1 | | | | | |
| Pergunta 2 | | | | | |
| Pergunta 3 | | | | | |
| Pergunta 4 | | | | | |
| Pergunta 5 | | | | | |
| Pergunta 6 | | | | | |
| Pergunta 7 | | | | | |
| Pergunta 8 | | | | | |
| Pergunta 9 | | | | | |
| Pergunta 10 | | | | | |
| Pergunta 11 | | | | | |
| Pergunta 12 | | | | | |
| Pergunta 13 | | | | | |

| | | | | | |
|--------------------|--|--|--|--|--|
| Pergunta 14 | | | | | |
| Pergunta 15 | | | | | |
| Pergunta 16 | | | | | |
| Pergunta 17 | | | | | |
| Pergunta 18 | | | | | |
| Pergunta 19 | | | | | |
| Pergunta 20 | | | | | |
| Pergunta 21 | | | | | |
| Pergunta 22 | | | | | |
| Pergunta 23 | | | | | |
| Pergunta 24 | | | | | |
| Pergunta 25 | | | | | |
| Pergunta 26 | | | | | |
| Pergunta 27 | | | | | |
| Pergunta 28 | | | | | |
| Pergunta 29 | | | | | |
| Pergunta 30 | | | | | |

Fonte: Adaptado de CONTI; SLATER; LATORRE, 2009

Sugestões:



APÊNDICE F – Escala verbal numérica adaptada – 12 a 16 anos

Data: _____

Após a leitura do instrumento “*The Congenital Heart Disease Quality of Life Questionnaire – ConQoI*” apresentado, marque com um X a escala abaixo respondendo a seguinte pergunta para cada questão: **“Você entendeu o que foi perguntado?”**

Caso não tenha compreendido e queira deixar uma sugestão para melhor entendimento, deixe no espaço indicado.

| Questões | 1 Entendi só um pouco | 2 Entendi mais ou menos | 3 Entendi quase tudo, mas tive algumas dúvidas | 4 Entendi quase tudo | 5 Entendi perfeitamente e não tenho dúvidas |
|--------------------|--------------------------|----------------------------|---|-------------------------|--|
| Cabeçalho | | | | | |
| Pergunta 1 | | | | | |
| Pergunta 2 | | | | | |
| Pergunta 3 | | | | | |
| Pergunta 4 | | | | | |
| Pergunta 5 | | | | | |
| Pergunta 6 | | | | | |
| Pergunta 7 | | | | | |
| Pergunta 8 | | | | | |
| Pergunta 9 | | | | | |
| Pergunta 10 | | | | | |
| Pergunta 11 | | | | | |
| Pergunta 12 | | | | | |
| Pergunta 13 | | | | | |

| | | | | | |
|--------------------|--|--|--|--|--|
| Pergunta 14 | | | | | |
| Pergunta 15 | | | | | |
| Pergunta 16 | | | | | |
| Pergunta 17 | | | | | |
| Pergunta 18 | | | | | |
| Pergunta 19 | | | | | |
| Pergunta 20 | | | | | |
| Pergunta 21 | | | | | |
| Pergunta 22 | | | | | |
| Pergunta 23 | | | | | |
| Pergunta 24 | | | | | |
| Pergunta 25 | | | | | |
| Pergunta 26 | | | | | |
| Pergunta 27 | | | | | |
| Pergunta 28 | | | | | |
| Pergunta 29 | | | | | |
| Pergunta 30 | | | | | |
| Pergunta 31 | | | | | |
| Pergunta 32 | | | | | |
| Pergunta 33 | | | | | |
| Pergunta 34 | | | | | |
| Pergunta 35 | | | | | |
| Pergunta 36 | | | | | |

Sugestões:

APÊNDICE G – Orientações para o comitê de juízes sobre a avaliação da validade de face e das equivalências da versão adaptada do instrumento *ConQol* para o português brasileiro

Prezado Juiz,

Solicitamos a sua avaliação do instrumento The Congenital Heart Disease Quality Of Life Questionnaire (ConQol), e relate suas considerações a respeito da equivalência semântica, idiomática, conceitual e cultural, desse questionário, verificando sua validade de face e conteúdo, e também sobre suas equivalências da versão traduzida para o português em relação à sua versão original.

A validade de face significa se o instrumento de fato mede aquilo que se propõe a medir de acordo com cada item do questionário, que serão avaliados pela sua relevância. É essencial para a adaptação transcultural buscar a equivalência entre a tradução e o instrumento original, de modo que os termos do instrumento original estejam de acordo ao contexto cultural. Para a obtenção da equivalência requerida, a avaliação pelo comitê é realizada em quatro áreas:

1. Equivalência Semântica: Identifica a correspondência do significado das palavras, se existem múltiplos significados para determinado item, e a existência de erros gramaticais na tradução;
2. Equivalência Idiomática: Avalia as expressões adaptadas para palavras de difícil tradução, sem a alteração do significado do item;
3. Equivalência Cultural: Identifica se os itens são experienciados na cultura alvo, e caso não sejam, a substituição por um item similar;
4. Equivalência Conceitual: Avalia se determinadas palavras, mesmo que traduzidas corretamente, significam a mesma coisa em diferentes culturas.

Agradecemos a sua colaboração

Ana Cláudia Vieira de Almeida
Mestranda em Atenção à Saúde

Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa
Professora Orientadora

THE CONGENITAL HEART DISEASE QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE (CONQOL)

O instrumento The Congenital Heart Disease Quality Of Life Questionnaire (Conqol), foi desenvolvido na língua inglesa, na cidade de York, por Macran, Birks, Parsons, Sloper, Hardman, Kind, Doorn, Thompson e Lewin (2006). O objetivo do estudo, foi desenvolver uma medida de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QRVS) para uso de crianças com Cardiopatias Congênitas (CCs), diferente de outros questionários, representa aspectos que as crianças consideram importantes em relação a QRVS. O instrumento possui duas versões, uma para as crianças com idade entre 08 e 11 anos, que possui 29 itens e três domínios, 13 itens relacionados aos sintomas, 6 itens a atividades físicas e do dia a dia e 10 itens que compreendem os relacionamentos com outras pessoas. Para aqueles com idade entre 12 e 16 anos, possui 35 itens e quatro domínios, 13 itens relacionados aos sintomas físicos, sete a atividades, dez a relacionamentos e cinco relacionados a controle e enfrentamento da doença (MACRAN et al., 2006).

O instrumento avalia o quanto a doença afetou a vida da criança na última semana, dessa forma o método de resposta escolhido foi uma escala visual analógica de zero a dez, na versão das crianças mais novas, os pontos de ancoragem são ilustrados com rostos tristes e felizes para indicar a direção da escala. Os itens no domínio relacionado aos sintomas, incluem uma escala categórica de 0 a 4 para medir a frequência que eles são experienciados pelos pacientes. Em ambas as versões foi adicionado um item que indica como os respondentes se sentiram na última semana comparado a como se sentem na maioria dos dias, para checar se eles estão respondendo o instrumento em uma semana atípica (MACRAN et al., 2006).

Para a criação do instrumento dois dos autores do estudo, realizaram entrevistas qualitativas com crianças e jovens com CCS, com objetivo de gerar itens em potencial diante dos temas levantados. Essa lista de itens foi discutida posteriormente, para decidir quais os itens que seriam incluídos na escala. As entrevistas mostraram que as aflições entre as crianças mais velhas e mais novas eram diferentes. Por esse motivo, foram desenvolvidas duas versões, uma para crianças de 8 a 11 anos, e uma para o grupo de 12 a 16 anos (MACRAN et al., 2006).

O piloto do estudo foi desenvolvido com uma amostra de crianças com CCs do Yorkshire Heart Centre, para verificar a redundância e a ambiguidade dos itens. As famílias foram abordadas através da postagem de uma carta de apresentação dos pesquisadores. Um total de 320 crianças e jovens receberam o instrumento, e 171, reenviaram completamente respondido. A análise foi bem aceita pelos dois grupos e teve baixo índice de perda de dados (MACRAN et al., 2006).

Para obter os pesos de cada item, uma amostra de 120 crianças que fizeram parte do piloto, seus pais ou responsáveis, um grupo controle de 45 crianças da mesma idade e sem cardiopatias, e profissionais de saúde foram solicitados para responder um questionário de “pesos”, eles foram orientados para que pontuassem os itens de qualidade de vida de zero a dez, o qual dez significava muito importante para qualidade de vida e zero sem importância. Os pesos usados para pontuação foram os eleitos pelas crianças com CCs, os pesos gerados pelos outros grupos, foram obtidos na intenção de serem utilizados caso os pesquisadores tivessem interesses específicos (MACRAN et al., 2006).

A confiabilidade teste-reteste, foi avaliada com uma amostra de 100 crianças que responderam o instrumento anteriormente e foram selecionadas para responder pela segunda vez (MACRAN et al., 2006).

O instrumento ConQol foi validado de duas formas, primeiro verificando sua relação com uma escala já validada e estabelecida, The Paediatric Quality of Life Inventory (PedsQL 4.0) e através da capacidade de diferenciar as crianças em relação a gravidade da doença, usando duas medidas independentes, sendo a primeira a classificação da gravidade do diagnóstico de acordo com o American College of Cardiology e a segunda, solicitar que os respondentes apontassem como eles achavam que a sua condição cardíaca afetava o dia a dia deles, utilizando uma escala de três pontos: não afeta meu dia a dia, afeta um pouco meu dia a dia e afeta muito meu dia a dia (MACRAN et al., 2006).

Foram selecionadas 1416 crianças com CCs entre 8 a 16 anos, de seis centros de cardiologia pediátrica pelo Reino Unido para testar a validade e confiabilidade do ConQol, dessas, 640 (44%) reenviaram o instrumento respondido completamente. Os critérios de exclusão foram, sopro inocente, menos de dois meses de cirurgia, um nível de cognição que impedisse responder os instrumentos e a incapacidade de ler inglês. Foram enviados envelopes para os responsáveis das crianças e adolescentes, contendo uma carta introdutória, uma folha de orientações para a criança e uma para os pais, o instrumento ConQol e a escala PedsQL 4.0 (MACRAN et al., 2006).

Para os dois grupos etários, o coeficiente alfa de Cronbach foi 0.86, o que revela uma boa consistência interna. O coeficiente de correlação intraclasse do ConQol foi de 0.7, também para os dois grupos (MACRAN et al., 2006).

O ConQol gera três medidas, a frequência dos sintomas vivenciados pela criança na última semana, uma pontuação que resume o quanto esses sintomas estão dificultando a vida da criança e uma pontuação da QVRS baseada em questões sobre atividades, relacionamentos, controle e enfrentamento da doença. É esperado que o instrumento, seja usada em consultas médicas, proporcionando reabilitação e suporte para as crianças, como parte da rotina clínica, para identificação dos campos da vida, onde uma criança tem um nível de dificuldade incomum (MACRAN et al., 2006).

Acredita-se que o instrumento pode orientar tratamentos, permitindo aliviar os sintomas considerados mais difíceis pela criança, em vez de usar as suposições feitas pelos pais ou médicos, que muitas vezes não são verdadeiras. O índice de pontuação dos sintomas, também pode ser usado para avaliar as mudanças diante das terapias ou cirurgias, dessa forma tornando-se um instrumento para ajudar na tomada de decisão clínica. Além dos objetivos clínicos, pode ser usado em pesquisa e de auditoria, para comparar diferentes tratamentos e métodos em estudos randomizados e oferecer dados epidemiológicos para examinar as relações entre variáveis biopsicossociais para determinar os fatores de risco mais frequentes para a baixa QVRS (MACRAN et al., 2006).

O instrumento é autoaplicável e foi entregue em forma de postagem. Mas pode ser aplicado na sala de espera ou durante a consulta médica, e caso a criança tenha dificuldade, os itens podem ser lidos pelo aplicador (MACRAN et al., 2006).

O Conqol foi validado para a cultura chilena, em um estudo de três fases, adaptação transcultural do instrumento original, estudo piloto do instrumento adaptado e a determinação de propriedades psicométricas do instrumento. A última etapa foi conduzida através de um estudo multicêntrico, envolvendo 334 crianças de quatro hospitais espalhados pelo Chile, e teve como conclusão um instrumento correspondente ao original, válido e confiável para avaliar a QVRS de crianças chilenas com CCs (TOLEDO et al., 2012).

APÊNDICE H – Avaliação de face e equivalências do instrumento *ConQol* de 8 a 11 anos

Solicitamos que avaliem o Instrumento “THE CONGENITAL HEART DISEASE QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE (CONQOL)”, e descreva suas considerações sobre a sua validade de face e conteúdo, assim como sobre suas equivalências semânticas, idiomáticas, culturais e conceituais da versão traduzida para o português brasileiro, em relação a sua versão original.

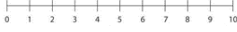
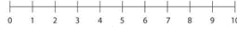
*Deverá ser realizada a leitura do material, e após a leitura das duas partes, avalie o VO (Versão Original) e VPC1 (Versão Português Consenso 1).

Observação: A escala de frequência da primeira parte das questões de número 1 ao 13 e a escala analógica de 0 a 10 que contempla todo o questionário, permanecerão iguais em todas as questões, por esse motivo a avaliação da tradução dessas escalas está presente apenas quando aparecem pela primeira vez no questionário.

1.Quanto à descrição informativa de como preencher o instrumento:

| VERSÃO PARA CRIANÇAS DE 8 A 11 ANOS | | |
|--|---|--|
| VO: Versão Original VPC1: Versão Português Consenso 1 | Você considera a tradução da VO adequada? | Por quê? Quais sugestões daria para melhorar a tradução? |
| VO: HOW YOU FEEL ABOUT YOUR HEALTH This booklet asks some questions about your health and how it affects your daily life. The questions are about things that other children have said are important to them. Below is an example of how to answer the questions. | Sim () Não () | |

| | | |
|---|-----------------------------|--|
| <p>VPC1: O que você acha da sua saúde? Este questionário foi feito com algumas questões sobre saúde e como isso afeta sua vida diariamente. Estas perguntas envolvem assuntos que outras crianças como você disseram que são importantes para elas. Aqui em baixo está um exemplo de como responder às questões.</p> | | |
| <p>VO: In the past week... how often have you been made to go to bed earlier than you wanted to?</p> <p>Not at all A few days Most days Every day</p> <p>For this part of the question tick ONE box which best applies to you. So if you have not been allowed to stay up as late as you like every day in the last week - tick the last box.</p> <p>VPC1: Na semana passada: Quantas vezes fizeram você ir para a cama mais cedo do que você queria?</p> <p>Nunca Alguns dias Quase todos os dias Todos os dias</p> <p>Nesta parte do questionário, marque um X no quadradinho que você mais se identifica. Ou seja se você foi para cama mais cedo do que</p> | <p>Sim () Não ()</p> | |

| | | |
|--|----------------------------|--|
| <p>queria todos os dias da semana passada, marque um X no último quadradinho.</p> | | |
| <p>VO: On the scale from 0 to 10 shown below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, being made to go to bed earlier than you wanted to has made life difficult for you?</p> <p>Not at all difficult  Really Difficult</p> <p>For this part of the question put a cross on the line which best marks how you feel. You can put a cross anywhere on the line. So if you feel that not being able to stay up as late as you like in the last week has made your life a bit difficult you might put a cross between the number 2 and the number 3.</p> <p>VPC1: Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto ir para cama mais cedo do que você gostaria atrapalhou sua vida na semana passada.</p> <p>Não atrapalhou em nada  Atrapalhou muito</p> <p>Nesta parte do questionário, marque com um X onde melhor descreve o modo como você se sente. Você pode colocar o X em qualquer parte da linha. Por exemplo, se você acha que não poder ficar acordado até tarde mais do que gostaria não atrapalhou muito sua vida, coloque o X entre o numero 2 e 3.</p> | <p>Sim () Não ()</p> | |

| | | |
|---|----------------------------|--|
| <p>VO:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Some of the questions have two parts like the one above, some questions just ask you to put a cross on the scale. • Please try and answer all of the questions if you can. • This is not a test, there are no right or wrong answers. <p>VPC1:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Algumas questões vão conter parte 1 e 2, mas algumas questões somente pedem para você marcar um X na escala. • Por favor, tente responder a todas as questões. • Isso não é um teste. Não tem questões certas ou erradas. | <p>Sim () Não ()</p> | |
|---|----------------------------|--|

2. Avaliação dos itens do questionário CONQOL

Instruções:

Após a leitura do instrumento “THE CONGENITAL HEART DISEASE QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE (CONQOL)” apresentado, deixe sua avaliação, indicando se a tradução VPC1, realizada, atende a compreensão da cultura brasileira. O intuito é evitar possíveis erros de compreensão dos leitores, além de proporcionar uma tradução fidedigna para entendimento da população brasileira.

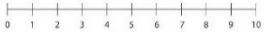
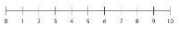
Caso tenha considerações e queira deixar uma sugestão para melhor entendimento, deixe no espaço indicado.

| VERSÃO PARA CRIANÇAS DE 8 A 11 ANOS | | |
|--|--|---|
| Questões: VO: Versão Original VPC1: Versão Português Consenso 1 | Você considera a tradução da VO adequada? | Por que? Quais sugestões daria para melhorar a tradução? |
| <p>VO: In the past week...</p> <p>1. how often have you felt short of breath or puffed out?</p> <p>1a. On the scale from 0 to 10 shown below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling short of breath or puffed out has made life difficult for you?</p> <p>VPC1: Na semana passada...</p> <p>1. Quantas vezes você sentiu falta de ar ou ficou sem folego?</p> <p>1a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, sentir falta de ar ou te deixar sem folego, atrapalhou sua vida:</p> | <p>Sim ()</p> <p>Não ()</p> | |
| <p>VO: 2. how often have you felt too tired?</p> <p>2a. On the scale from 0 to 10 shown below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling too tired has made life difficult for you?</p> <p>VPC1: 2. Quantas vezes você se sentiu cansado?</p> <p>2a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se sentir cansado atrapalhou sua vida:</p> | <p>Sim ()</p> <p>Não ()</p> | |
| <p>VO: 3. how often have you had aches and pains in any part of your body?</p> <p>3a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling aches and pains has made life difficult for you?</p> <p>VPC1: 3. Quantas vezes você sentiu algum tipo de dor e/ou incômodos em alguma parte do seu corpo?</p> | <p>Sim ()</p> <p>Não ()</p> | |


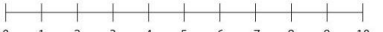
| | | |
|--|-------------------------------------|--|
| <p>3a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, sentir essas dores atrapalhou sua vida:</p> | | |
| <p>VO: 4. how often have you felt dizzy or faint? 4a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling dizzy or faint has made life difficult for you?</p> <p>VPC1: 4. Quantas vezes você desmaiou ou se sentiu fraco? 4a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se sentir fraco ou desmaiar atrapalhou sua vida:</p> | <p>Sim () Não ()</p> | |
| <p>VO: 5. how often have you felt that you couldn't keep up with schoolwork and homework? 5a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, not feeling able to keep up at school and with homework has made life difficult for you?</p> <p>VPC1: 5. Quantas vezes você achou que não ia conseguir dar conta das atividades escolares, na escola e em casa? 5a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, não se sentir capaz de fazer as atividades escolares, atrapalhou a sua vida:</p> | <p>Sim () Não ()</p> | |
| <p>VO: 6. how often have you found it hard to concentrate at school? 6a. On the scale from 0 to 10 below please draw a cross on the line to show how much in the past week, finding it hard to concentrate at school has made life difficult for you?</p> <p>VPC1: 6. Quantas vezes você sentiu dificuldade em se concentrar na escola? 6a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, não se concentrar na escola atrapalhou a sua vida:</p> | <p>Sim () Não ()</p> | |

| | | |
|--|-----------------------------|--|
| <p>VO: 7. how often have you forgotten to do things you were supposed to do? 7a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, forgetting things you were supposed to do has made life difficult for you?</p> <p>VPC1: 7. Quantas vezes você se esqueceu de fazer coisas que era para você ter feito? 7a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se esquecer de fazer alguma coisa que era para você ter feito atrapalhou sua vida:</p> | <p>Sim () NÃO ()</p> | |
| <p>VO: 8. how often have you felt slowed down in your thoughts? 8a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling slowed down has made life difficult for you?</p> <p>VPC1: 8. Quantas vezes você sentiu seus pensamentos mais lentos? 8a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, sentir seus pensamentos mais lentos, atrapalhou sua vida:</p> | <p>Sim () NÃO ()</p> | |
| <p>VO: 9. how often have you felt sad or fed up? 9a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling sad or fed up has made life difficult for you.</p> <p>VPC1: 9. Quantas vezes você se sentiu triste ou desanimado? 9a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se sentir triste ou desanimado, atrapalhou sua vida:</p> | <p>Sim () NÃO ()</p> | |
| <p>VO: 10. have you felt worried or nervous? 10a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling worried or nervous has made life difficult for you.</p> | <p>Sim () NÃO ()</p> | |

| | | |
|--|-----------------------------|--|
| <p>VPC1: 10. Quantas vezes você se sentiu preocupado ou nervoso? 10a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se sentir preocupado ou nervoso, atrapalhou sua vida:</p> | | |
| <p>VO: 11. how often have you felt like you were different to other people? 11a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling like you were different to other people has made life difficult for you.</p> <p>VPC1: 11. Quantas vezes você sentiu que era diferente das outras pessoas? 11a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se sentir diferente de outras pessoas, atrapalhou sua vida:</p> | <p>Sim () Não ()</p> | |
| <p>VO: 12. how often have you felt that people treated you differently from others? 12a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling that people treated you differently from others has made life difficult for you?</p> <p>VPC1: 12. Quantas vezes você sentiu que as pessoas te trataram diferente dos outros? 12a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, ser tratado diferente de outras pessoas, atrapalhou sua vida:</p> | <p>Sim () Não ()</p> | |
| <p>VO: 13. how often have you felt that there is something about the way you look that you don't like? 13a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling that there is something about the way you look that you don't like has made life difficult for you?</p> | <p>Sim () Não ()</p> | |

| | | |
|---|-------------------------------|--|
| <p>VPC1: 13. Quantas vezes você achou que tem alguma coisa com sua aparência física, que você não gosta?</p> <p>13a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, achar que tem alguma coisa com sua aparência física que você não gosta, atrapalhou sua vida:</p> | | |
| <p>VO:</p> <ul style="list-style-type: none"> In the past week, how much have you been able to do the following activities? Please answer the questions by putting a cross on the scale. <p>VPC1:</p> <ul style="list-style-type: none"> Na semana passada, quantas vezes você foi capaz de fazer as seguintes atividades? Responda as questões colocando um X na escala. | <p>Sim ()</p> <p>Não ()</p> | |
| <p>VO: 14. I have been able to run about ...</p> <p>As much as I want to  Not as much as I want to</p> <p>VPC1: Eu pude correr...</p> <p>Todas as vezes que eu quis  Nem todas as vezes que eu quis</p> | <p>Sim ()</p> <p>Não ()</p> | |
| <p>VO: 15. I have been allowed to do sports and exercise...</p> <p>VPC1: 15. Me deixaram fazer esportes e exercícios...</p> | <p>Sim ()</p> <p>Não ()</p> | |
| <p>VO: 16. I have been able to spend time with my friends...</p> <p>VPC1: 16. Eu pude passar um tempo com meus amigos...</p> | <p>Sim ()</p> <p>Não ()</p> | |
| <p>VO: 17. I have been able keep up with my friends...</p> <p>VPC1: 17. Eu pude acompanhar meus amigos...</p> | <p>Sim ()</p> <p>Não ()</p> | |
| <p>VO: 18. I have been allowed to do things my friends do...</p> <p>VPC1: 18. Me deixaram fazer coisas junto com meus amigos...</p> | <p>Sim ()</p> <p>Não ()</p> | |

| | | |
|--|-------------------------------|--|
| <p>VO: 19. I have been able to go to clubs/do activities outside of school...</p> <p>I had no clubs or activities this week</p> <p>VPC1: 19. Eu pude ir para algum clube, ou fazer atividades fora da escola...</p> <p>Marque um X se você não teve nenhuma atividade fora da escola semana passada</p> | <p>Sim ()</p> <p>Não ()</p> | |
| <p>VO:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Thinking about the past week, how well do these statements apply to you? • Please answer the questions by putting a cross on the scale. <p>VPC1:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ainda pensando sobre a semana passada, o quanto estas frases se aplicam a você? • Por favor, responda as questões marcando um X na escala. | <p>Sim ()</p> <p>Não ()</p> | |
| <p>VO: 20. I get on well with my friends...</p> <p>VPC1: 20. Eu me dou bem com meus amigos...</p> | <p>Sim ()</p> <p>Não ()</p> | |
| <p>VO: 21. My friends look out for me...</p> <p>VPC1: 21. Meus amigos se preocupam comigo...</p> | <p>Sim ()</p> <p>Não ()</p> | |
| <p>VO: 22. I find it hard to make friends...</p> <p>VPC1: 22. Eu acho difícil fazer novos amigos...</p> | <p>Sim ()</p> <p>Não ()</p> | |
| <p>VO: 23. People fuss over me too much...</p> <p>VPC1: 23. As pessoas se preocupam demais comigo...</p> | <p>Sim ()</p> <p>Não ()</p> | |
| <p>VO: 24. I get picked on and teased...</p> <p>VPC1: 24. Eu sou escolhido para ser zoadado e caçoado...</p> | <p>Sim ()</p> <p>Não ()</p> | |
| <p>VO: 25. I feel lonely...</p> | <p>Sim ()</p> <p>Não ()</p> | |

| | | |
|--|--------------------|--|
| VPC1: 25. Eu me sinto sozinho... | | |
| VO: 26. I am allowed to do the things I am able to do... | Sim () Não () | |
| VPC1: 26. Me deixam fazer o que eu quero... | | |
| VO: 27. I think people understand what I can manage to do... | Sim () Não () | |
| VPC1: 27. Eu acho que as pessoas sabem o que eu sou capaz de fazer... | | |
| VO: 28. I think people expect me to do too much... | Sim () Não () | |
| VPC1: 28. Eu acho que as pessoas esperam demais de mim... | | |
| VO: 29. I can do more than people think... | Sim () Não () | |
| VPC1: 29. Eu posso fazer mais coisas do que as pessoas acham... | | |
| VO: 30. How have you felt in the past week compared to how you feel most of the time? Much better than usual  Much worse than usual | Sim () Não () | |
| VPC1: 30. Como você se sentiu na semana passada em comparação a como você se sente na maior parte do tempo? Bem melhor  Bem Pior | | |

APÊNDICE I – Avaliação de face e equivalências do instrumento *ConQol* de 12 a 16 anos

Solicitamos que avaliem o Instrumento “THE CONGENITAL HEART DISEASE QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE (CONQOL)”, e descreva suas considerações sobre a sua validade de face e conteúdo, assim como sobre suas equivalências semânticas, idiomáticas, culturais e conceituais da versão traduzida para o português brasileiro, em relação a sua versão original.


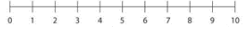
*Deverá ser realizada a leitura do material, e após a leitura das duas partes, avalie o VO (Versão Original) e VPC1 (Versão Português Consenso 1).

Observação: A escala de frequência da primeira parte das questões de número 1 ao 13 e a escala analógica de 0 a 10 que contempla todo o questionário, permanecerão iguais em todas as questões, por esse motivo a avaliação da tradução dessas escalas está presente apenas quando aparecem pela primeira vez no questionário.

1.Quanto à descrição informativa de como preencher o instrumento:

| VERSÃO PARA CRIANÇAS DE 12 A 16 ANOS | | |
|--|---|--|
| VO: Versão Original VPC1: Versão Português Consenso 1 | Você considera a tradução da VO adequada? | Por quê? Quais sugestões daria para melhorar a tradução? |
| VO: HOW YOU FEEL ABOUT YOUR HEALTH | Sim () Não () | |

| | | |
|---|----------------------------|--|
| <p>This questionnaire is about your health and how it affects your daily life. The questions cover things that other young people have said are important to them.</p> <p>Below is an example of how to answer the questions.</p> <p>VPC1: O que você acha da sua saúde?</p> <p>Este questionário foi feito com algumas questões sobre saúde e como isso afeta sua vida diariamente. Estas perguntas envolvem assuntos que outras crianças como você disseram que são importantes para elas.</p> <p>Aqui em baixo está um exemplo de como responder às questões.</p> | | |
| <p>VO: In the past week... how often have you been made to go to bed earlier than you wanted to? Not at all A few days Most days Every day For this part of the question tick ONE box which best applies to you. So if you have been made to go to bed earlier than you wanted to every day in the last week - tick the last box.</p> <p>VPC1: Na semana passada: Quantas vezes fizeram você ir para a cama mais cedo do que você queria?</p> <p>Nunca Alguns dias Quase todos os dias Todos os dias</p> | <p>Sim () Não ()</p> | |

| | | |
|---|----------------------------|--|
| <p>Nesta parte do questionário, marque um X no quadradinho que você mais se identifica. Ou seja se você foi para cama mais cedo do que queria todos os dias da semana passada, marque um X no último quadradinho.</p> | | |
| <p>VO: On the scale from 0 to 10 shown below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, being made to go to bed earlier than you wanted to has made life difficult for you?</p> <p>Not at all difficult  Really Difficult</p> <p>For this part of the question put a cross on the line which best marks how you feel. You can put a cross anywhere on the line. So if you feel that in the past week, being made to go to bed earlier than you wanted to has made your life a bit difficult, you might put a cross between the number 2 and the number 3.</p> <p>VPC1: Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto ir para cama mais cedo do que você gostaria atrapalhou sua vida na semana passada.</p> <p>Não atrapalhou em nada  Atrapalhou muito</p> <p>Nesta parte do questionário, marque com um X onde melhor descreve o modo como você se sente. Você pode colocar o X em qualquer parte da linha. Por exemplo, se você acha que não poder ficar acordado até tarde mais do que gostaria não atrapalhou muito sua vida, coloque o X entre o numero 2 e 3.</p> | <p>Sim () Não ()</p> | |
| <p>VO:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Some of the questions have two parts like the one above, some questions just ask you to put a cross on the scale. • Please try and answer all of the questions if you can. • This is not a test, there are no right or wrong answers. | <p>Sim () Não ()</p> | |

| | | |
|--|--|--|
| <p>VPC1:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Algumas questões vão conter parte 1 e 2, mas algumas questões somente pedem para você marcar um X na escala. • Por favor, tente responder a todas as questões. • Isso não é um teste. Não tem questões certas ou erradas | | |
|--|--|--|

2. Avaliação dos itens do questionário CONQOL

Instruções:

Após a leitura do instrumento “THE CONGENITAL HEART DISEASE QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE (CONQOL)” apresentado, deixe sua avaliação, indicando se a tradução VPC1, realizada, atende a compreensão da cultura brasileira. O intuito é evitar possíveis erros de compreensão dos leitores, além de proporcionar uma tradução fidedigna para entendimento da população brasileira.

Caso tenha considerações e queira deixar uma sugestão para melhor entendimento, deixe no espaço indicado.


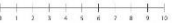
| VERSÃO PARA CRIANÇAS DE 12 A 16 ANOS | | |
|---|---|--|
| <p>VO: Versão Original VPC1: Versão Português Consenso 1</p> | <p>Você considera a tradução da VO adequada?</p> | <p>Por quê? Quais sugestões daria para melhorar a tradução?</p> |
| <p>VO: In the past week...</p> <p>1. how often have you felt short of breath or puffed out?</p> <p>1a. One the scale from 0 to 10 shown below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling short of breath or puffed out has made life difficult for you?</p> | <p>Sim ()</p> <p>Não ()</p> | |

| | | |
|--|-------------------------------|--|
| <p>VPC1: Na semana passada...</p> <p>1. Quantas vezes você sentiu falta de ar ou ficou sem folego?</p> <p>1a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, sentir falta de ar ou te deixar sem folego, atrapalhou sua vida:</p> | | |
| <p>VO: 2. how often have you felt too tired?</p> <p>2a. On the scale from 0 to 10 shown below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling too tired has made life difficult for you?</p> <p>VPC1: 2. Quantas vezes você se sentiu cansado?</p> <p>2a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se sentir cansado atrapalhou sua vida:</p> | <p>Sim ()</p> <p>Não ()</p> | |
| <p>VO: 3. how often have you had aches and pains in any part of your body?</p> <p>3a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling aches and pains has made life difficult for you?</p> <p>VPC1: 3. Quantas vezes você sentiu algum tipo de dor e/ou incômodos em alguma parte do seu corpo?</p> <p>3a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, sentir essas dores atrapalhou sua vida:</p> | <p>Sim ()</p> <p>Não ()</p> | |
| <p>VO: 4. how often have you felt dizzy or faint?</p> <p>4a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling dizzy or faint has made life difficult for you?</p> <p>VPC1: 4. Quantas vezes você desmaiou ou se sentiu fraco?</p> | <p>Sim ()</p> <p>Não ()</p> | |


| | | |
|--|-----------------------------|--|
| <p>4a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semanada, se sentir fraco ou desmaiar atrapalhou sua vida:</p> | | |
| <p>VO: 5. how often have you felt that you couldn't keep up with schoolwork and homework? 5a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, not feeling able to keep up at school and with homework has made life difficult for you?</p> <p>VPC1: 5. Quantas vezes você achou que não ia conseguir dar conta das atividades escolares, na escola e em casa? 5a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semanada passada, não se sentir capaz de fazer as atividades escolares, atrapalhou a sua vida:</p> | <p>Sim () Não ()</p> | |
| <p>VO: 6. how often have you found it hard to concentrate at school? 6a. On the scale from 0 to 10 below please draw a cross on the line to show how much in the past week, finding it hard to concentrate at school has made life difficult for you?</p> <p>VPC1: 6. Quantas vezes você sentiu dificuldade em se concentrar na escola? 6a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, não se concentrar na escola atrapalhou a sua vida:</p> | <p>Sim () Não ()</p> | |
| <p>VO: 7. how often have you forgotten to do things you were supposed to do? 7a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, forgetting things you were supposed to do has made life difficult for you?</p> <p>VPC1: 7. Quantas vezes você se esqueceu de fazer coisas que era para você ter feito?</p> | <p>Sim () Não ()</p> | |

| | | |
|--|-------------------------------------|--|
| <p>7a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se esquecer de fazer alguma coisa que era para você ter feito atrapalhou sua vida:</p> | | |
| <p>VO: 8. how often have you felt slowed down in your thoughts? 8a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling slowed down has made life difficult for you?</p> <p>VPC1: 8. Quantas vezes você sentiu seus pensamentos mais lentos? 8a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, sentir seus pensamentos mais lentos, atrapalhou sua vida:</p> | <p>Sim () Não ()</p> | |
| <p>VO: 9. how often have you felt sad or fed up? 9a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling sad or fed up has made life difficult for you.</p> <p>VPC1: 9. Quantas vezes você se sentiu triste ou desanimado? 9a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se sentir triste ou desanimado, atrapalhou sua vida:</p> | <p>Sim () Não ()</p> | |
| <p>VO: 10. have you felt worried or nervous? 10a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling worried or nervous has made life difficult for you.</p> <p>VPC1: 10. Você se sentiu preocupado ou nervoso? 10a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se sentir preocupado ou nervoso, atrapalhou sua vida:</p> | <p>Sim () Não ()</p> | |
| <p>VO: 11. how often have you felt like you were different to other people?</p> | <p>Sim () Não ()</p> | |

| | | |
|--|-------------------------------|--|
| <p>11a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling like you were different to other people has made life difficult for you.</p> <p>VPC1: 11. Quantas vezes você sentiu que era diferente das outras pessoas?</p> <p>11a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, se sentir diferente de outras pessoas, atrapalhou sua vida:</p> | | |
| <p>VO: 12. how often have you felt that people treated you differently from others?</p> <p>12a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling that people treated you differently from others has made life difficult for you?</p> <p>VPC1: 12. Quantas vezes você sentiu que as pessoas te trataram diferente dos outros?</p> <p>12a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, ser tratado diferente de outras pessoas, atrapalhou sua vida:</p> | <p>Sim ()</p> <p>Não ()</p> | |
| <p>VO: 13. how often have you felt that there is something about the way you look that you don't like?</p> <p>13a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling that there is something about the way you look that you don't like has made life difficult for you?</p> <p>VPC1: 13. Quantas vezes você achou que tem alguma coisa com sua aparência física, que você não gosta?</p> <p>13a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X um número indicando o quanto, na semana passada, achar que tem alguma coisa com sua aparência física que você não gosta, atrapalhou sua vida:</p> | <p>Sim ()</p> <p>Não ()</p> | |

| | | |
|---|----------------------------|--|
| <p>VO:</p> <ul style="list-style-type: none"> In the past week, how much have you been able to do the following activities? Please answer the questions by putting a cross on the scale. <p>VPC1:</p> <ul style="list-style-type: none"> Na semana passada, quantas vezes você foi capaz de fazer as seguintes atividades? Responda as questões colocando um X na escala. | <p>Sim () Não ()</p> | |
| <p>VO: 14. I have been able to run about ... As much as I want to  Not as much as I want to</p> <p>VPC1: Eu pude correr... Todas as vezes que eu quis  Nem todas as vezes que eu quis</p> | <p>Sim () Não ()</p> | |
| <p>VO: 15. I have been allowed to do sports and exercise...</p> <p>VPC1: 15. Me deixaram fazer esportes e exercícios...</p> | <p>Sim () Não ()</p> | |
| <p>VO: 16. I have been able to spend time with my friends...</p> <p>VPC1: 16. Eu pude passar um tempo com meus amigos...</p> | <p>Sim () Não ()</p> | |
| <p>VO: 17. I have been able keep up with my friends...</p> <p>VPC1: 17. Eu pude acompanhar meus amigos...</p> | <p>Sim () Não ()</p> | |
| <p>VO: 18. I have been able to go to town or go shopping with my friends...</p> <p>VCP1: 18. Eu pude passear na cidade ou ir ao shopping com meus amigos...</p> | <p>Sim () Não ()</p> | |
| <p>VO: 19. I have been allowed to do things my friends do...</p> <p>VPC1: 19. Me deixaram fazer coisas junto com meus amigos...</p> | <p>Sim () Não ()</p> | |
| <p>VO: 20. I have been able to go to club or do activities outside of school... No clubs or activities this week</p> | <p>Sim () Não ()</p> | |

| | | |
|---|-------------------------------|--|
| <p>VPC1: 20. Eu pude ir para algum clube, ou fazer atividades fora da escola...</p> <p>Marque um X se você não teve nenhuma atividade fora da escola semana passada</p> | | |
| <p>VO:</p> <ul style="list-style-type: none"> • In the past week how well do the following statements apply to you? • Please answer the questions by putting a cross on the scale. <p>VPC1:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ainda pensando sobre a semana passada, o quanto estas frases se aplicam a você? • Por favor, responda as questões marcando um X na escala. | <p>Sim ()</p> <p>Não ()</p> | |
| <p>VO: 21. I get on well with my friends...</p> <p>VPC1: 21. Eu me dou bem com meus amigos...</p> | <p>Sim ()</p> <p>Não ()</p> | |
| <p>VO: 22. My friends look out for me...</p> <p>VPC1: 22. Meus amigos se preocupam comigo...</p> | <p>Sim ()</p> <p>Não ()</p> | |
| <p>VO: 23. I find it hard to make friends...</p> <p>VPC1: 23. Eu acho difícil fazer novos amigos...</p> | <p>Sim ()</p> <p>Não ()</p> | |
| <p>VO: 24. People fuss over me too much...</p> <p>VPC1: 24. As pessoas se preocupam demais comigo...</p> | <p>Sim ()</p> <p>Não ()</p> | |
| <p>VO: 25. I get picked on and teased...</p> <p>VPC1: 25. Eu sou escolhido para ser zoadado e caçoado...</p> | <p>Sim ()</p> <p>Não ()</p> | |
| <p>VO: 26. I feel lonely...</p> <p>VPC1: 26. Eu me sinto sozinho...</p> | <p>Sim ()</p> <p>Não ()</p> | |
| <p>VO: 27. I am allowed to do the things I am able to do...</p> | <p>Sim ()</p> | |

| | | |
|--|--------------------|--|
| VPC1: 27. Me deixam fazer o que eu quero... | Não () | |
| VO: 28. I think people expect me to do too much... | Sim () Não () | |
| VPC1: 28. Eu acho que as pessoas esperam demais de mim... | | |
| VO: 29. I can do more than people think... | Sim () Não () | |
| VPC1: 29. Eu posso fazer mais coisas do que as pessoas acham... | | |
| VO: 30. I think people understand what I can manage to do... | Sim () Não () | |
| VPC1: 30. Eu acho que as pessoas entendem o que eu sou capaz fazer... | | |
| VO: 31. I feel like my body is not my own | Sim () Não () | |
| VPC1: 31. Eu sinto como se meu corpo não fosse meu | | |
| VO: 32. I feel like my health is out of my hands | Sim () Não () | |
| VPC1: 32. Eu sinto que minha saúde não depende de mim | | |
| VO: 33. I get fed up with telling people about my health | Sim () Não () | |
| VPC1: 33. Eu me sinto desanimado ao contar as pessoas sobre minha saúde | | |
| VO: 34. I think about my heart | Sim () Não () | |
| VPC1: 34. Eu penso sobre meu coração | | |
| VO: 35. My life is good | Sim () Não () | |
| VPC1: 35. Minha vida é boa... | | |
| VO: 36. How have you felt in the past week compared to how you feel most of the time? Much better than usual  Much worse than usual | Sim () Não () | |

VPC1: 36. Como você se sentiu na semana passada em comparação a como você se sente na maior parte do tempo?

Bem melhor 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Bem Pior

APÊNDICE J - Versão Português Final (ConQoI-VPF) 8 a 11 anos

O que você acha da sua saúde?

Este questionário foi feito com algumas perguntas sobre saúde e como isso afeta sua vida diariamente. Estas perguntas envolvem assuntos que outras crianças como você, disseram que são importantes para elas.

Abaixo está um **exemplo** de como responder às perguntas.

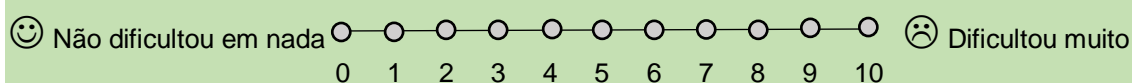
Na semana passada:

Com que frequência fizeram você ir dormir mais cedo do que você queria?

- | | |
|--------------------|--------------------------|
| Nunca | <input type="checkbox"/> |
| Alguns dias | <input type="checkbox"/> |
| A maioria dos dias | <input type="checkbox"/> |
| Todos os dias | <input type="checkbox"/> |

Nesta parte do questionário, marque o quadradinho que você mais se identifica. Por exemplo, se você teve que ir dormir mais cedo do que queria, todos os dias da semana passada, marque o último quadradinho.

Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, ir dormir mais cedo do que você gostaria dificultou sua vida.



Nesta parte do questionário, marque com um X na linha indicando a forma como você se sente. Você pode colocar o X em qualquer parte da linha.

Por exemplo, se você acha que, na última semana, não poder ficar acordado mais do que gostaria dificultou pouco sua vida, coloque o X entre os números 2 e 3.

- **Algumas perguntas vão conter duas partes, mas algumas perguntas somente pedem para você marcar um X na escala.**
- **Por favor, tente responder a todas as perguntas.**
- **Isso não é uma prova. Não existem respostas certas ou erradas.**

Na semana passada...

1. Com que frequência você sentiu falta de ar ou ficou sem fôlego?

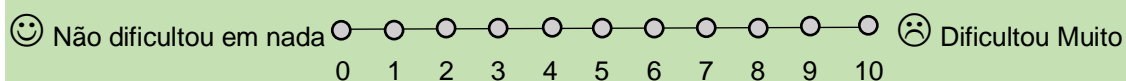
Nunca

Alguns dias

A maioria dos dias

Todos os dias

1a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, sentir falta de ar ou te deixar sem fôlego, dificultou a sua vida:



2. Com que frequência você se sentiu muito cansado?

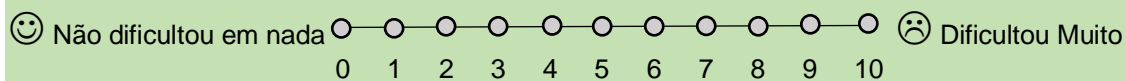
Nunca

Alguns dias

A maioria dos dias

Todos os dias

2a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, se sentir muito cansado dificultou a sua vida:

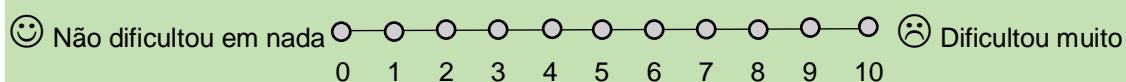


Na semana passada...

3. Com que frequência você sentiu algum tipo de dor e/ou desconforto em alguma parte do seu corpo?

- Nunca
- Alguns dias
- A maioria dos dias
- Todos os dias

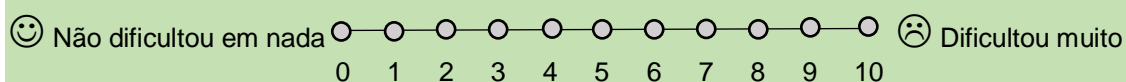
3a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, sentir essa dor e/ou desconforto dificultou a sua vida:



4. Com que frequência você sentiu tontura ou fraqueza?

- Nunca
- Alguns dias
- A maioria dos dias
- Todos os dias

4a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, sentir fraqueza ou tontura dificultou a sua vida:



Na semana passada...

5. Com que frequência você achou que não conseguiria dar conta das atividades escolares e dos deveres de casa?

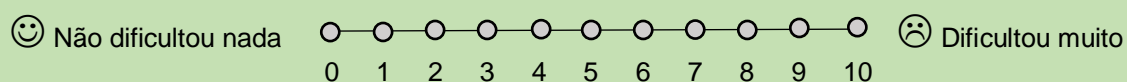
Nunca

Alguns dias

A maioria dos dias

Todos os dias

5a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, não se sentir capaz de fazer as atividades escolares e os deveres de casa, dificultou a sua vida:



6. Com que frequência você sentiu dificuldade em se concentrar na escola?

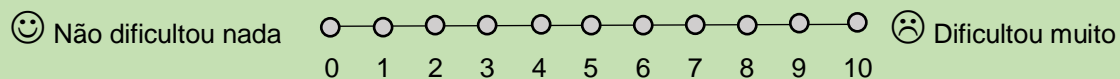
Nunca

Alguns dias

A maioria dos dias

Todos os dias

6a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, não se concentrar na escola dificultou a sua vida:

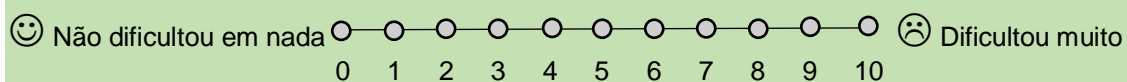


Na semana passada...

7. Com que frequência você se esqueceu de fazer coisas que eram para você ter feito?

- Nunca
- Alguns dias
- A maioria dos dias
- Todos os dias

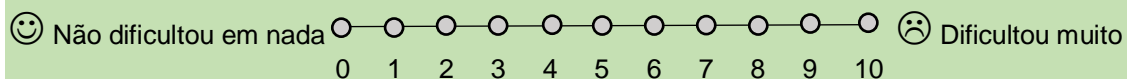
7a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, se esquecer de fazer alguma coisa que era para você ter feito dificultou a sua vida:



8. Com que frequência você sentiu seus pensamentos mais lentos?

- Nunca
- Alguns dias
- A maioria dos dias
- Todos os dias

8a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, sentir seus pensamentos mais lentos, dificultou a sua vida:



Na semana passada...

9. Com que frequência você se sentiu triste ou desanimado?

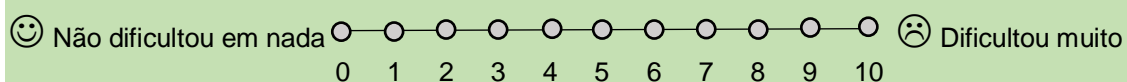
Nunca

Alguns dias

A maioria dos dias

Todos os dias

9a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, se sentir triste ou desanimado, dificultou a sua vida:



10. Com que frequência você se sentiu preocupado ou nervoso?

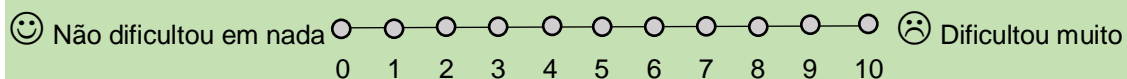
Nunca

Alguns dias

A maioria dos dias

Todos os dias

10a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, se sentir preocupado ou nervoso, dificultou a sua vida:



Na semana passada...

11. Com que frequência você sentiu que era diferente das outras pessoas?

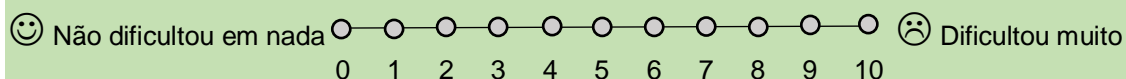
Nunca

Alguns dias

A maioria dos dias

Todos os dias

11a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, se sentir diferente de outras pessoas, dificultou a sua vida:



12. Com que frequência você sentiu que as pessoas te trataram diferente das outras?

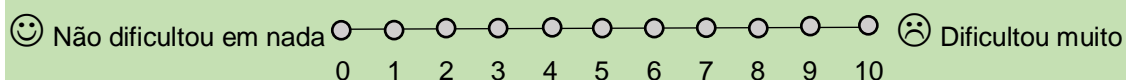
Nunca

Alguns dias

A maioria dos dias

Todos os dias

12a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, ser tratado diferente de outras pessoas, dificultou a sua vida:



Na semana passada...

13. Com que frequência você achou que tem algo com sua aparência física, que você não gosta?

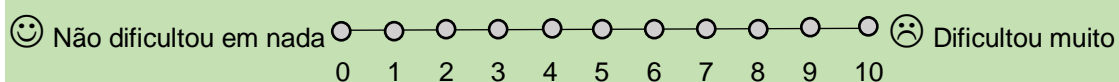
Nunca

Alguns dias

A maioria dos dias

Todos os dias

13a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, achar que tem algo com sua aparência física que você não gosta, dificultou a sua vida:



- Na semana passada, o quanto você foi capaz de fazer as seguintes atividades?
- Responda as perguntas colocando um X na escala.

Na semana passada...

14. Eu consegui correr...

Todas as vezes que eu quis Nem todas as vezes que eu quis

😊 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ☹️

15. Eu tive permissão para fazer esportes e exercícios físicos...

Todas as vezes que eu quis Nem todas as vezes que eu quis

😊 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ☹️

16. Eu consegui passar um tempo com meus amigos...

Todas as vezes que eu quis Nem todas as vezes que eu quis

😊 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ☹️

17. Eu consegui acompanhar meus amigos...

Todas as vezes que eu quis Nem todas as vezes que eu quis

😊 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ☹️

18. Eu tive permissão para fazer coisas que meus amigos fazem...

Todas as vezes que eu quis Nem todas as vezes que eu quis

😊 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ☹️

19. Eu consegui passear ou fazer atividades fora da escola...

Todas as vezes que eu quis Nem todas as vezes que eu quis

😊 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ☹️

Marque um X se você não fez passeios ou atividades fora da escola semana passada

• Ainda pensando sobre a semana passada, o quanto estas frases se aplicam a você?

• Por favor, responda as perguntas marcando um X na escala.

20. Eu me dou bem com meus amigos...

| | | | | | | | | | | | | |
|--------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------|
| Sempre | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Nunca |
| 😊 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | ☹ |

21. Meus amigos se preocupam comigo...

| | | | | | | | | | | | | |
|--------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------|
| Sempre | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Nunca |
| 😊 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | ☹ |

22. Eu acho difícil fazer novos amigos...

| | | | | | | | | | | | | |
|--------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------|
| Sempre | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Nunca |
| ☹ | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 😊 |

23. As pessoas se preocupam muito comigo...

| | | | | | | | | | | | | |
|--------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------|
| Sempre | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Nunca |
| ☹ | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 😊 |

24. Eu sofro bullying...

| | | | | | | | | | | | | |
|--------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------|
| Sempre | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Nunca |
| ☹ | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 😊 |

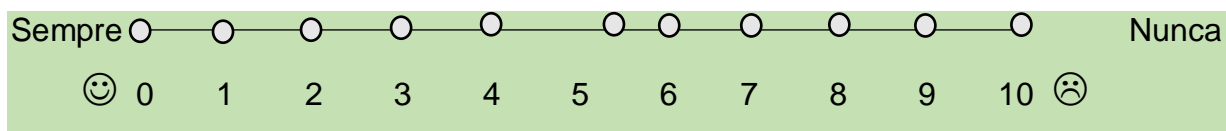
25. Eu me sinto sozinho...

| | | | | | | | | | | | | |
|--------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------|
| Sempre | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Nunca |
| ☹ | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 😊 |

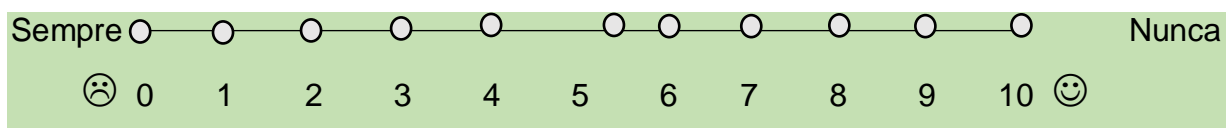
26. Eu tenho permissão de fazer as coisas que consigo...

| | | | | | | | | | | | | |
|--------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------|
| Sempre | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Nunca |
| 😊 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | ☹ |

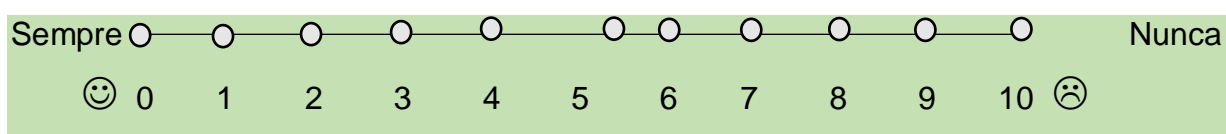
27. Eu acho que as pessoas entendem o que eu consigo fazer...



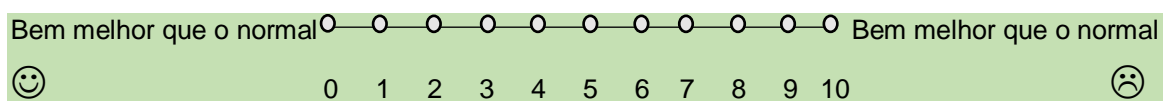
28. Eu acho que as pessoas esperam demais de mim...



29. Eu posso fazer mais coisas do que as pessoas acham...



30. Como você se sentiu na semana passada em comparação a como você se sente na maior parte do tempo?



Fonte: Adaptado de MACRAN et al., 2006

APÊNDICE K - Versão Português Consenso 3 (ConQoI-VPC3) 12 a 16 anos

O que você acha da sua saúde?

Este questionário foi feito com algumas perguntas sobre saúde e como isso afeta sua vida diariamente. Estas perguntas envolvem assuntos que outras crianças como você, disseram que são importantes para elas.

Abaixo está um **exemplo** de como responder às perguntas.

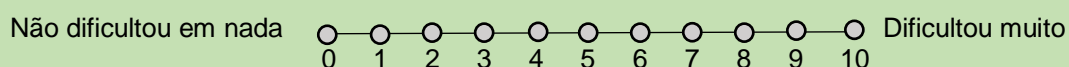
Na semana passada:

Com que frequência fizeram você ir dormir mais cedo do que você queria?

- Nunca
- Alguns dias
- A maioria dos dias
- Todos os dias

Nesta parte do questionário, marque o quadradinho que você mais se identifica. Por exemplo, se você teve que ir dormir mais cedo do que queria, todos os dias da semana passada, marque o último quadradinho.

Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, ir dormir mais cedo do que você gostaria dificultou sua vida.



Nesta parte do questionário, marque com um X na linha indicando a forma como você se sente. Você pode colocar o X em qualquer parte da linha.

Por exemplo, se você acha que, na última semana, não poder ficar acordado mais do que gostaria dificultou pouco sua vida, coloque o X entre os números 2 e 3.

- Algumas perguntas vão conter duas partes, mas algumas perguntas somente pedem para você marcar um X na escala.
- Por favor, tente responder a todas as perguntas.
- Isso não é uma prova. Não existem respostas certas ou erradas.

Na semana passada...

1. Com que frequência você sentiu falta de ar ou ficou sem fôlego?

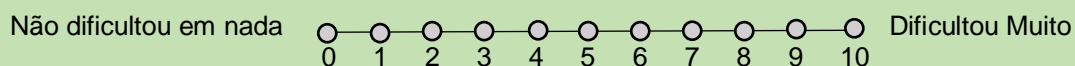
Nunca

Alguns dias

A maioria dos dias

Todos os dias

1a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, sentir falta de ar ou te deixar sem fôlego, dificultou a sua vida:



2. Com que frequência você se sentiu muito cansado?

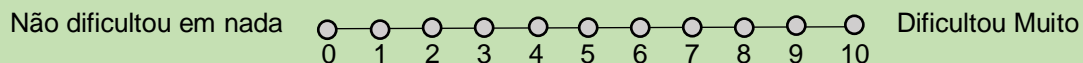
Nunca

Alguns dias

A maioria dos dias

Todos os dias

2a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, se sentir muito cansado dificultou a sua vida:

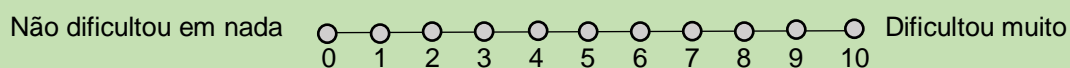


Na semana passada...

3. Com que frequência você sentiu algum tipo de dor e/ou desconforto em alguma parte do seu corpo?

- Nunca
- Alguns dias
- A maioria dos dias
- Todos os dias

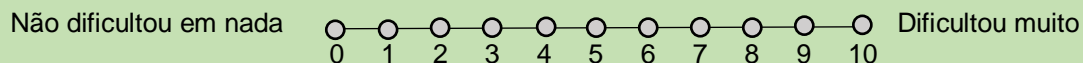
3a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, sentir essa dor e/ou desconforto dificultou a sua vida:



4. Com que frequência você sentiu tontura ou fraqueza?

- Nunca
- Alguns dias
- A maioria dos dias
- Todos os dias

4a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, sentir fraqueza ou tontura dificultou a sua vida:



Na semana passada...

5. Com que frequência você achou que não conseguiria dar conta das atividades escolares e dos deveres de casa?

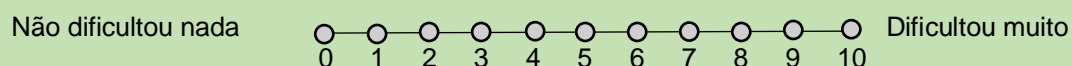
Nunca

Alguns dias

A maioria dos dias

Todos os dias

5a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, não se sentir capaz de fazer as atividades escolares e os deveres de casa, dificultou a sua vida:



6. Com que frequência você sentiu dificuldade em se concentrar na escola?

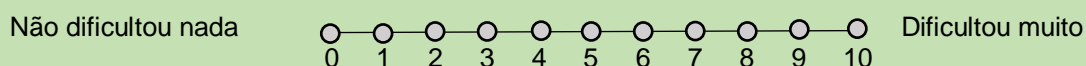
Nunca

Alguns dias

A maioria dos dias

Todos os dias

6a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, não se concentrar na escola dificultou a sua vida:

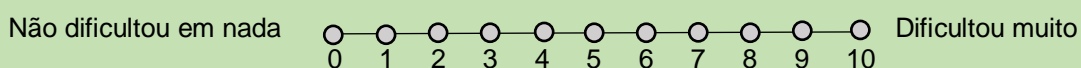


Na semana passada...

7. Com que frequência você se esqueceu de fazer coisas que eram para você ter feito?

- Nunca
- Alguns dias
- A maioria dos dias
- Todos os dias

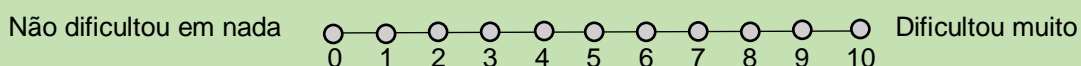
7a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, se esquecer de fazer alguma coisa que era para você ter feito dificultou a sua vida:



8. Com que frequência você sentiu seus pensamentos mais lentos?

- Nunca
- Alguns dias
- A maioria dos dias
- Todos os dias

8a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, sentir seus pensamentos mais lentos, dificultou a sua vida:



Na semana passada...

9. Com que frequência você se sentiu triste ou desanimado?

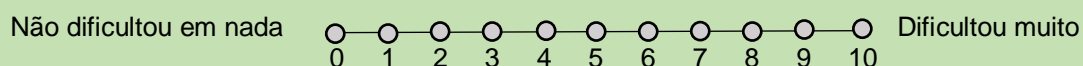
Nunca

Alguns dias

A maioria dos dias

Todos os dias

9a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, se sentir triste ou desanimado, dificultou a sua vida:



10. Com que frequência você se sentiu preocupado ou nervoso?

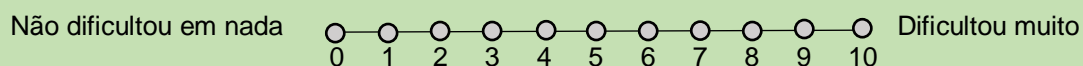
Nunca

Alguns dias

A maioria dos dias

Todos os dias

10a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, se sentir preocupado ou nervoso, dificultou a sua vida:



Na semana passada...

11. Com que frequência você sentiu que era diferente das outras pessoas?

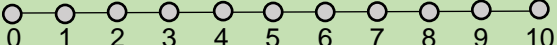
Nunca

Alguns dias

A maioria dos dias

Todos os dias

11a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, se sentir diferente de outras pessoas, dificultou a sua vida:

Não dificultou em nada  Dificultou muito

12. Com que frequência você sentiu que as pessoas te trataram diferente das outras?

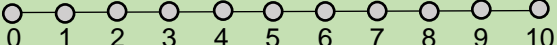
Nunca

Alguns dias

A maioria dos dias

Todos os dias

12a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, ser tratado diferente de outras pessoas, dificultou a sua vida:

Não dificultou em nada  Dificultou muito

Na semana passada...

13. Com que frequência você achou que tem algo com sua aparência física, que você não gosta?

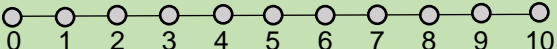
Nunca

Alguns dias

A maioria dos dias

Todos os dias

13a. Na escala de 0 a 10 mostrada abaixo, marque com um X na parte da linha que indica o quanto, na semana passada, achar que tem algo com sua aparência física que você não gosta, dificultou a sua vida:

Não dificultou em nada  Dificultou muito

- Na semana passada, o quanto você foi capaz de fazer as seguintes atividades?
- Responda as perguntas colocando um X na escala.

Na semana passada...

14. Eu consegui correr...

Todas as vezes que eu quis 0—0—0—0—0—0—0—0—0—0 Nem todas as vezes que eu quis
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

15. Eu tive permissão para fazer esportes e exercícios físicos...

Todas as vezes que eu quis 0—0—0—0—0—0—0—0—0—0 Nem todas as vezes que eu quis
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

16. Eu consegui passar um tempo com meus amigos...

Todas as vezes que eu quis 0—0—0—0—0—0—0—0—0—0 Nem todas as vezes que eu quis
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

17. Eu consegui acompanhar meus amigos...

Todas as vezes que eu quis 0—0—0—0—0—0—0—0—0—0 Nem todas as vezes que eu quis
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

18. Eu consegui passear na cidade ou ir às compras com meus amigos...

Todas as vezes que eu quis 0—0—0—0—0—0—0—0—0—0 Nem todas as vezes que eu quis
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

19. Eu tive permissão para fazer coisas que meus amigos fazem...

Todas as vezes que eu quis 0—0—0—0—0—0—0—0—0—0 Nem todas as vezes que eu quis
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

20. Eu consegui passear ou fazer atividades fora da escola...

Todas as vezes que eu quis 0—0—0—0—0—0—0—0—0—0 Nem todas as vezes que eu quis
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Marque um X se você não fez passeios ou atividades fora da escola semana passada

• Ainda pensando sobre a semana passada, o quanto estas frases se aplicam a você?

• Por favor, responda as perguntas marcando um X na escala.

21. Eu me dou bem com meus amigos...

| | | | | | | | | | | | | |
|--------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------|
| Sempre | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Nunca |
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |

22. Meus amigos se preocupam comigo...

| | | | | | | | | | | | | |
|--------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------|
| Sempre | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Nunca |
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |

23. Eu acho difícil fazer novos amigos...

| | | | | | | | | | | | | |
|--------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------|
| Sempre | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Nunca |
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |

24. As pessoas se preocupam muito comigo...

| | | | | | | | | | | | | |
|--------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------|
| Sempre | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Nunca |
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |

25. Eu sofro bullying...

| | | | | | | | | | | | | |
|--------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------|
| Sempre | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Nunca |
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |

26. Eu me sinto sozinho...

| | | | | | | | | | | | | |
|--------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------|
| Sempre | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Nunca |
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |

27. Eu tenho permissão de fazer as coisas que consigo...

| | | | | | | | | | | | | |
|--------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------|
| Sempre | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Nunca |
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |

28. Eu acho que as pessoas esperam demais de mim...

| | | | | | | | | | | | | |
|--------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------|
| Sempre | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Nunca |
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |

29. Eu posso fazer mais coisas do que as pessoas acham...

| | | | | | | | | | | | | |
|--------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------|
| Sempre | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Nunca |
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |

30. Eu penso que as pessoas entendem o que eu consigo fazer...

| | | | | | | | | | | | | |
|--------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------|
| Sempre | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Nunca |
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |

31. Eu sinto como se meu corpo não fosse meu...

| | | | | | | | | | | | | |
|--------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------|
| Sempre | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Nunca |
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |

32. Eu sinto que minha saúde não depende de mim...

| | | | | | | | | | | | | |
|--------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------|
| Sempre | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Nunca |
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |

33. Eu me sinto desanimado ao contar as pessoas sobre minha saúde...

| | | | | | | | | | | | | |
|--------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------|
| Sempre | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Nunca |
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |

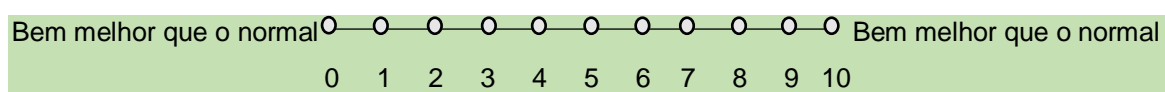
34. Eu penso sobre o meu coração...

| | | | | | | | | | | | | |
|--------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------|
| Sempre | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Nunca |
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |

35. Minha vida é boa...

| | | | | | | | | | | | | |
|--------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------|
| Sempre | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Nunca |
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |

36. Como você se sentiu na semana passada em comparação a como você se sente na maior parte do tempo?




Fonte: Adaptado de MACRAN et al., 2006

ANEXO A – Permissão dos autores para utilização do instrumento *The Congenital Heart Disease Quality of Life Questionnaire (ConQol)*

Quality of life for children with congenital cardiac disease (ConQol)

📧 Você encaminhou esta mensagem em Qua, 03/07/2019 09:33


 ana claudia vieira
Sex, 28/06/2019 09:16
bob.lewin@york.ac.uk ✓

Dear Mr. Robert Lewin,
My name is Ana Cláudia Vieira de Almeida and I am a master's student at the Federal University of Triângulo Mineiro, located in the city of Uberaba in Brazil, and I am under the guidance of Prof^a. Dr Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa.

The purpose of the contact is to demonstrate my interest in adapting and translating the quality of life questionnaire for children and adolescents with congenital cardiac disease, the ConQol, into the Portuguese language and Brazilian culture as the dissertation of my master's degree and then carry out the validation of the questionnaire when studying for a doctorate. Thus, I come through this email, ask for your authorization and all authors who developed the questionnaire and to know if the questionnaire has already been translated into Portuguese and adapted to the Brazilian population previously.

I am a graduate nurse and would like to know if any health professional is able to apply the scale since it is a measure of the quality of life of children because here in Brazil psychologists could question my training by developing such a project.

Thank you for your attention, and I await your return, my best regards,
Ana Cláudia Vieira de Almeida

 Bob Lewin <boblewin@fastmail.fm>
Sáb, 20/07/2019 04:07
Você ✓

Hi Ana

please translate and use the ConQuol.

It was meticulously developed by a research team over four years involving many children and their parents and much money so the more it is used the better.

I was the person who headed the team and was overall in charge but I am not a psychometrician and was not directly involved in the work. Your email first went to the only person involved on a day to day level who is still at the University. I retired 5 years ago. She passed it on to me. I don't have access to any of the original work.

Hope this help.

Best wishes

Bob Lewin

Re: Retranslation approval



Yvonne Birks <yvonne.birks@york.ac.uk>

Seg, 29/07/2019 06:12

Você 



It would seem there is no one else to do so so i suppose i am the most sensible person to do this. however i have not worked in the area for over 15 years

On Mon, 29 Jul 2019 at 12:06, ana claudia vieira <ana.mars@hotmail.com> wrote:

Hello Ms Birks,

Due to Mr Lewins's retirement, I believe he won't be available to approve my translation Could you do that? I'll be at this stage maybe in a year's time, you would just have to compare the original with my translation and give me a ok.

I won't bother you anymore.

Thank you once again!

Ana

ANEXO B – Termo de autorização para realização da pesquisa no ambulatório de cardiologia pediátrica do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia



Universidade Federal do Triângulo Mineiro
Departamento de Enfermagem em Educação e Saúde Comunitária
Av. Getúlio Vargas nº 107 – Bairro Abadia Uberaba/MG – CEP: 38025-440 Email: leila.kauchakje@terra.com.br Telefone:
(34) 99679-2671


Declaração de coparticipação em pesquisa

1. Declara-se para os devidos fins, que a Instituição Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia, situada na Avenida Pará, 1720 - Umuarama, Uberlândia – MG, registrada sob o CNPJ 25.648.387/0002-07, na figura do responsável Prof. Dr. Nilton Pereira Junior consente em participar como Instituição coparticipante da pesquisa Adaptação Transcultural do The Congenital Heart Disease Quality of Life Questionnaire (ConQoL): versão Brasil, sob responsabilidade de Profa. Dra. Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa.

2. A Instituição autoriza que os pesquisadores Ana Cláudia Vieira de Almeida adentrar nas dependências da instituição para realização da aplicação da versão adaptada do questionário sobre qualidade de vida, The Congenital Heart Disease Quality of Life Questionnaire (ConQoL) e de algumas questões do questionário sociodemográfico (ocupação dos pais e escolaridade), os outros quesitos desse questionário serão coletados do prontuário dos participantes (sexo, data de nascimento, cor, naturalidade, procedência, diagnóstico, classificação da cardiopatia, tempo de diagnóstico, tratamento utilizado e tipo de cirurgia), com as crianças atendidas no Ambulatório de Cardiologia Pediátrica de 8 a 16 anos no período de junho e julho de 2020.

3. Como Instituição coparticipante o Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia garante possuir infraestrutura para realização segura da pesquisa em suas dependências e que somente autorizará o início da pesquisa após os pesquisadores envolvidos na pesquisa apresentarem o parecer de aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição Proponente – Universidade Federal do Triângulo Mineiro, comprovando que a pesquisa atende as exigências éticas contidas na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

4. Finalmente, a Instituição Coparticipante autoriza a realização da pesquisa e a assunção da coresponsabilidade com as etapas que ocorrerem nesta.



Prof. Dr. Nilton Pereira Junior

Prof. Dr. Nilton Pereira Júnior
Gerente de Ensino e Pesquisa do HCUFU
Pontaria 0800 881 47 003 40 51 (22) 2428
CPF: 856.214.043-04



Profa. Dra. Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa

Uberaba-MG, 20 de Novembro de 2019

ANEXO C – Versão original do the congenital heart disease quality of life questionnaire (*ConQol*) – 8 a 11 anos

HOW YOU FEEL ABOUT YOUR HEALTH

This booklet asks some questions about your health and how it affects your daily life. The questions are about things that other children have said are important to them.

Below is an example of how to answer the questions.

In the past week...

how often have you been made to go to bed earlier than you wanted to?

- | | |
|------------|--------------------------|
| Not at all | <input type="checkbox"/> |
| A few days | <input type="checkbox"/> |
| Most days | <input type="checkbox"/> |
| Every day | <input type="checkbox"/> |

For this part of the question tick **ONE** box which best applies to you. So if you have not been allowed to stay up as late as you like every day in the last week - tick the last box.

On the scale from 0 to 10 shown below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, being made to go to bed earlier than you wanted to has made life difficult for you?



For this part of the question put a cross on the line which best marks how you feel. You can put a cross anywhere on the line. So if you feel that not being able to stay up as late as you like in the last week has made your life a bit difficult you might put a cross between the number 2 and the number 3.

- Some of the questions have two parts like the one above, some questions just ask you to put a cross on the scale.
- Please try and answer all of the questions if you can.
- This is not a test, there are no right or wrong answers.

In the past week...

1. how often have you felt short of breath or puffed out ?

- Not at all
- A few days
- Most days
- Every day

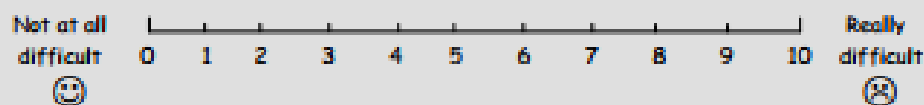
1a. On the scale from 0 to 10 shown below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling short of breath or puffed out has made life difficult for you?



2. how often have you felt too tired?

- Not at all
- A few days
- Most days
- Every day

2a. On the scale from 0 to 10 shown below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling too tired has made life difficult for you?



In the past week...

3. how often have you had aches and pains in any part of your body?

Not at all

A few days

Most days

Every day

3a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling aches and pains has made life difficult for you?



4. how often have you felt dizzy or faint?

Not at all

A few days

Most days

Every day

4a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling dizzy or faint has made life difficult for you?



In the past week...

5. how often have you felt that you couldn't keep up with schoolwork and homework?

- Not at all
- A few days
- Most days
- Every day

5a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, not feeling able to keep up at school and with homework has made life difficult for you?



6. how often have you found it hard to concentrate at school?

- Not at all
- A few days
- Most days
- Every day

6a. On the scale from 0 to 10 below please draw a cross on the line to show how much in the past week, finding it hard to concentrate at school has made life difficult for you?



In the past week...

7. how often have you forgotten to do things you were supposed to do?

- Not at all
- A few days
- Most days
- Every day

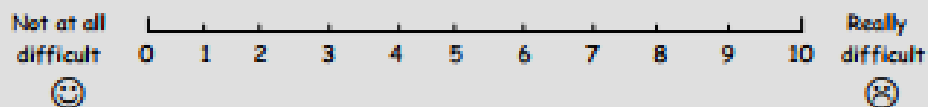
7a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, forgetting things you were supposed to do has made life difficult for you?



8. how often have you felt slowed down in your thoughts?

- Not at all
- A few days
- Most days
- Every day

8a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling slowed down has made life difficult for you?



In the past week...

9. how often have you felt sad or fed up?

- Not at all
- A few days
- Most days
- Every day

9a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling sad or fed up has made life difficult for you.



10. have you felt worried or nervous?

- Not at all
- A few days
- Most days
- Every day

10a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling worried or nervous has made life difficult for you.



In the past week...

11. how often have you felt like you were different to other people?

- Not at all
- A few days
- Most days
- Every day

11a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling like you were different to other people has made life difficult for you.



12. how often have you felt that people treated you differently from others?

- Not at all
- A few days
- Most days
- Every day

12a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling that people treated you differently from others has made life difficult for you?



In the past week...

13. how often have you felt that there is something about the way you look that you don't like?

- Not at all
- A few days
- Most days
- Every day



13a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling that there is something about the way you look that you don't like has made life difficult for you?





- In the past week, how much have you been able to do the following activities?
- Please answer the questions by putting a cross on the scale.

In the past week...



14. I have been able to run about ...

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---|
| As much as I want to | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Not as much as I want to |
|  | | | | | | | | | | | |  |



15. I have been allowed to do sports and exercise...

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---|
| As much as I want to | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Not as much as I want to |
|  | | | | | | | | | | | |  |



16. I have been able to spend time with my friends...

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---|
| As much as I want to | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Not as much as I want to |
|  | | | | | | | | | | | |  |

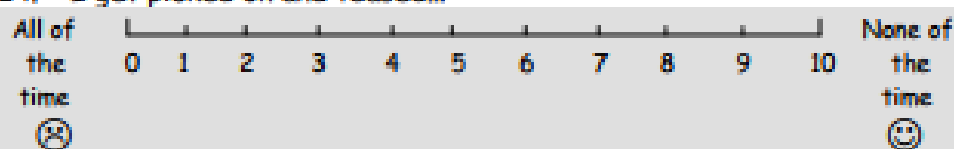
17. I have been able keep up with my friends...

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---|
| As much as I want to | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Not as much as I want to |
|  | | | | | | | | | | | |  |

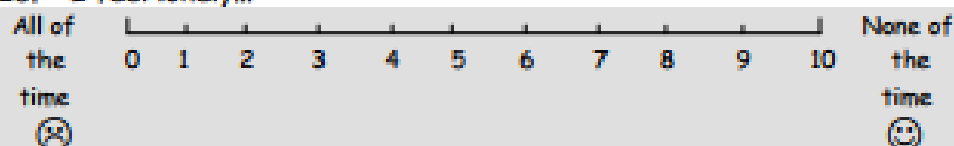
18. I have been allowed to do things my friends do...

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---|
| As much as I want to | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Not as much as I want to |
|  | | | | | | | | | | | |  |

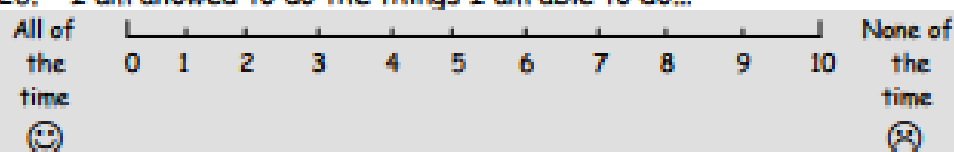
24. I get picked on and teased...



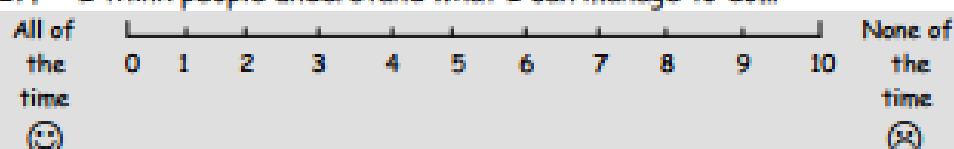
25. I feel lonely...



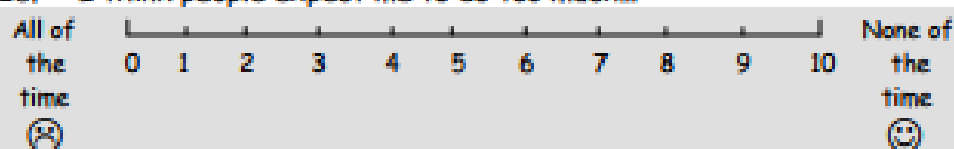
26. I am allowed to do the things I am able to do...



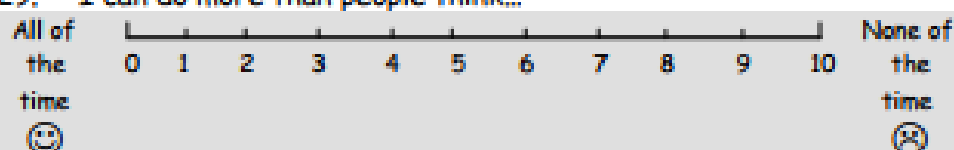
27. I think people understand what I can manage to do...



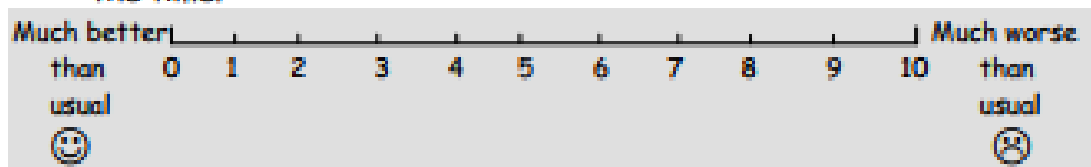
28. I think people expect me to do too much...



29. I can do more than people think...



30. How have you felt in the past week compared to how you feel most of the time?



Fonte: MACRAN et al., 2006

ANEXO D – Versão original do the congenital heart disease quality of life questionnaire (*ConQoI*) – 12 a 16 anos

HOW YOU FEEL ABOUT YOUR HEALTH

This questionnaire is about your health and how it affects your daily life. The questions cover things that other young people have said are important to them.

Below is an example of how to answer the questions.

In the past week...

How often have you been made to go to bed earlier than you wanted to?

- | | |
|------------|--------------------------|
| Not at all | <input type="checkbox"/> |
| A few days | <input type="checkbox"/> |
| Most days | <input type="checkbox"/> |
| Every day | <input type="checkbox"/> |

For this part of the question tick **ONE** box which best applies to you. So if you have been made to go to bed earlier than you wanted to every day in the last week - tick the last box.

On the scale from 0 to 10 shown below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, being made to go to bed earlier than you wanted to has made life difficult for you?



For this part of the question put a cross on the line which best marks how you feel. You can put a cross anywhere on the line. So if you feel that in the past week, being made to go to bed earlier than you wanted to has made your life a bit difficult, you might put a cross between the number 2 and the number 3.

- Some of the questions have two parts like the one above, some questions just ask you to put a cross on the scale.
- Please try and answer all of the questions if you can.
- This is not a test, there are no right or wrong answers.

In the past week...

1. how often have you felt short of breath or puffed out ?

- Not at all
- A few days
- Most days
- Every day

1a. On the scale from 0 to 10 shown below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling short of breath or puffed out has made life difficult for you?



2. how often have you felt too tired?

- Not at all
- A few days
- Most days
- Every day

2a. On the scale from 0 to 10 shown below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling too tired has made life difficult for you?

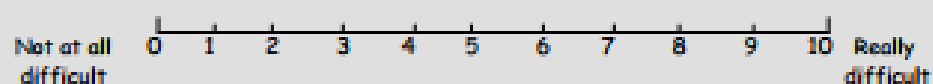


In the past week...

3. how often have you had aches and pains in any part of your body?

- Not at all
- A few days
- Most days
- Every day

3a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, having aches and pains has made life difficult for you?



4. how often have you felt dizzy or faint?

- Not at all
- A few days
- Most days
- Every day

4a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling dizzy or faint has made life difficult for you?



In the past week...

5. how often have you felt that you couldn't keep up with schoolwork and homework?

Not at all

A few days

Most days

Every day

- 5a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, not feeling able to keep up with schoolwork and homework has made life difficult for you?

Not at all difficult 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Really difficult

6. In the past week how often have you found it hard to concentrate at school?

Not at all

A few days

Most days

Every day

- 6a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, finding it hard to concentrate at school has made life difficult for you?

Not at all difficult 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Really difficult

In the past week...

7. how often have you forgotten to do things you were supposed to do?

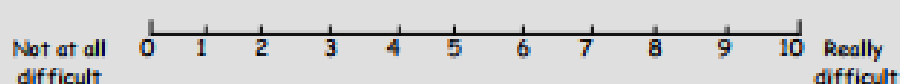
Not at all

A few days

Most days

Every day

7a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, forgetting to do things you were supposed to do has made life difficult for you?



8. how often have you felt slowed down in your thoughts?

Not at all

A few days

Most days

Every day

8a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling slowed down in your thoughts has made life difficult for you?



In the past week...

9. how often have you felt sad or fed up?

- Not at all
- A few days
- Most days
- Every day

9a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling sad or fed up has made life difficult for you.



10. how often have you felt worried or nervous?

- Not at all
- A few days
- Most days
- Every day

10a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling worried or nervous has made life difficult for you.



In the past week...

11. how often have you felt like you were different to other people?

- Not at all
- A few days
- Most days
- Every day

11a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling like you were different to other people has made life difficult for you.



12. how often have you felt that people treated you differently from others?

- Not at all
- A few days
- Most days
- Every day

12a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling that people treated you differently from others has made life difficult for you?



In the past week...

13. how often have you felt that there is something about the way you look that you don't like?

Not at all

A few days

Most days

Every day

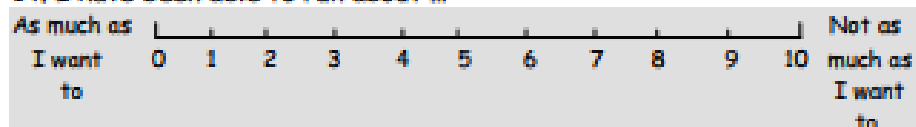
13a. On the scale from 0 to 10 below, please draw a cross on the line to show how much in the past week, feeling that there is something about the way you look that you don't like has made life difficult for you?



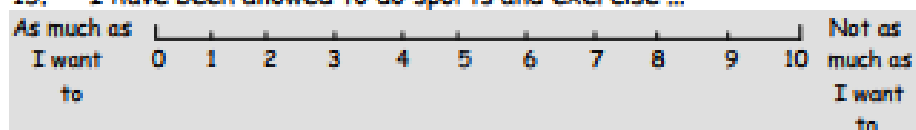
- In the past week how much have you been able to do the following activities?
- Please answer the questions by putting a cross on the scale.

In the past week...

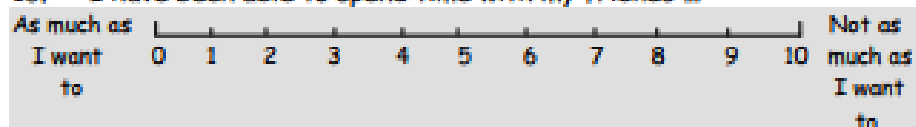
14. I have been able to run about ...



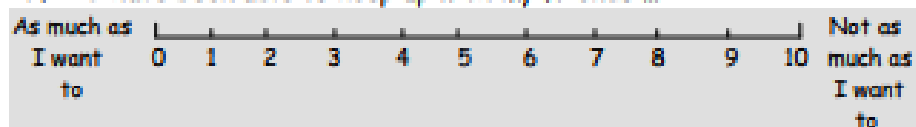
15. I have been allowed to do sports and exercise ...



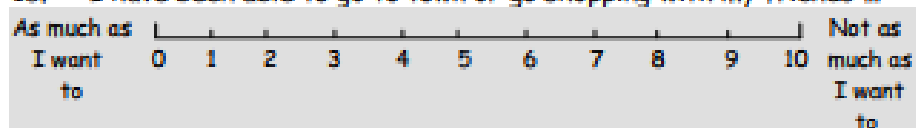
16. I have been able to spend time with my friends ...



17. I have been able to keep up with my friends ...

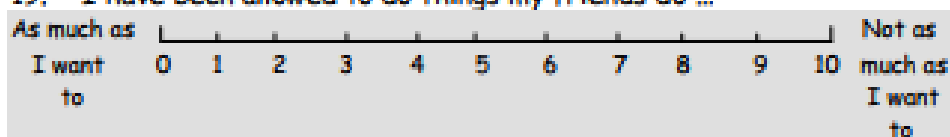


18. I have been able to go to town or go shopping with my friends ...

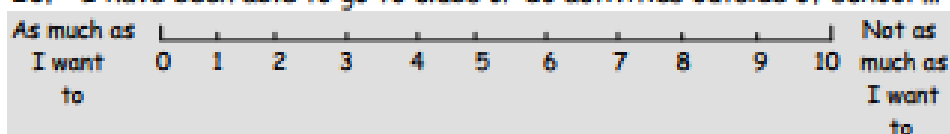


In the past week...

19. I have been allowed to do things my friends do ...



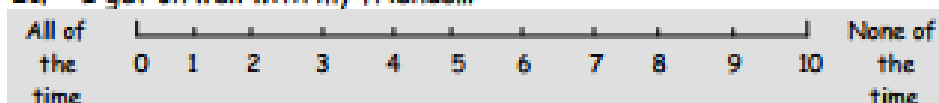
20. I have been able to go to clubs or do activities outside of school ...



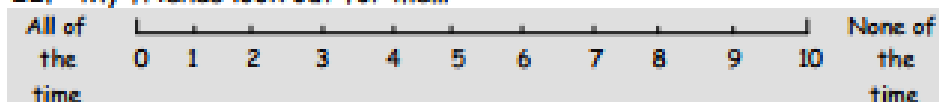
No clubs or activities this week

- In the past week how well do the following statements apply to you?
- Please answer the questions by putting a cross on the scale.

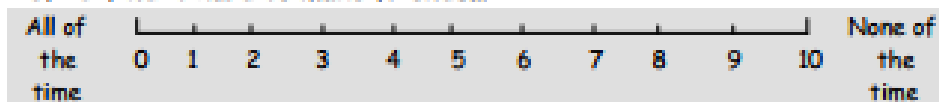
21. I get on well with my friends...



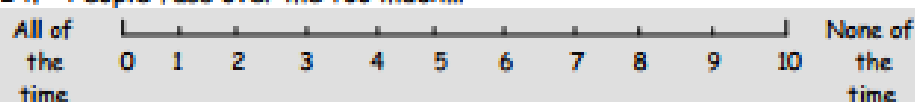
22. My friends look out for me...



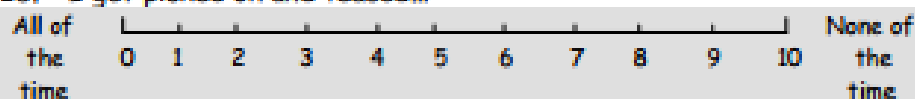
23. I find it hard to make friends...



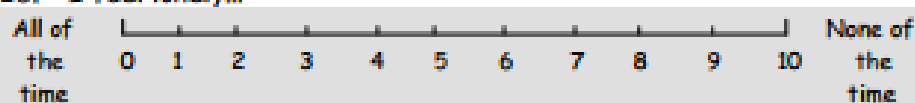
24. People fuss over me too much...



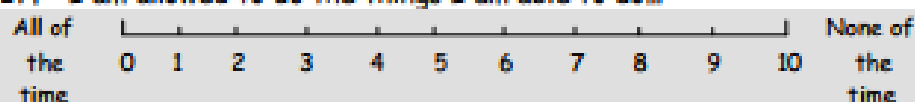
25. I get picked on and teased...



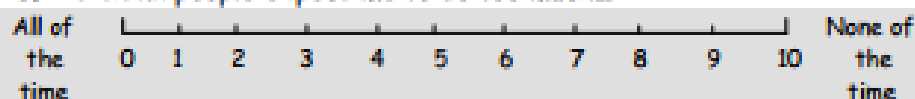
26. I feel lonely...



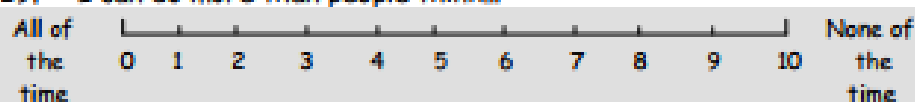
27. I am allowed to do the things I am able to do...



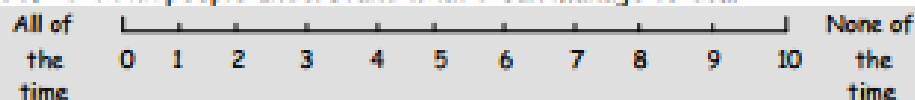
28. I think people expect me to do too much...



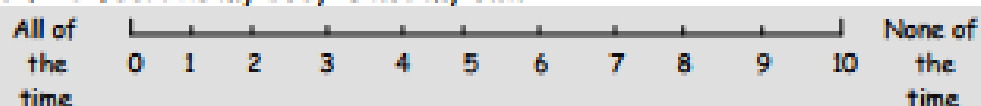
29. I can do more than people think...



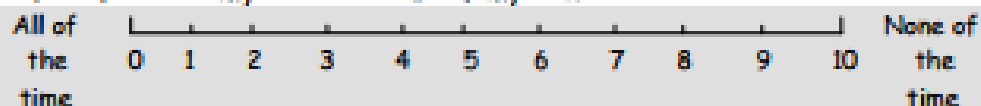
30. I think people understand what I can manage to do...



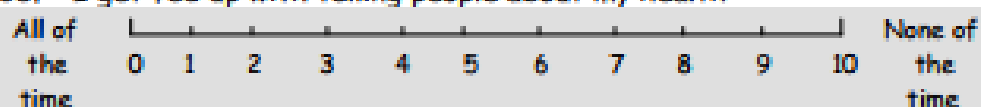
31. I feel like my body is not my own



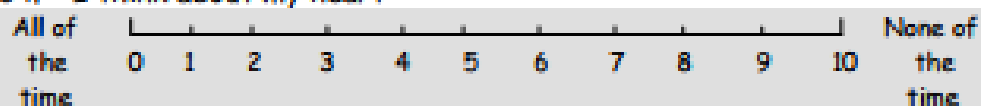
32. I feel like my health is out of my hands



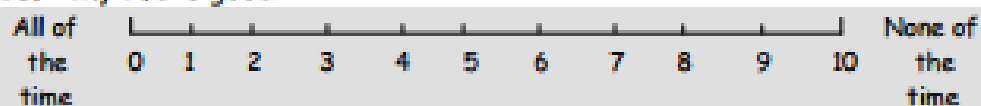
33. I get fed up with telling people about my health



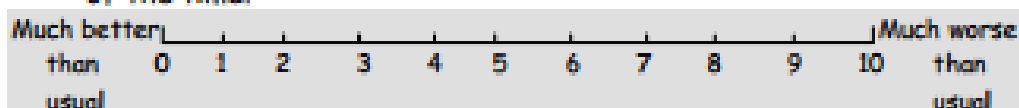
34. I think about my heart



35. My life is good

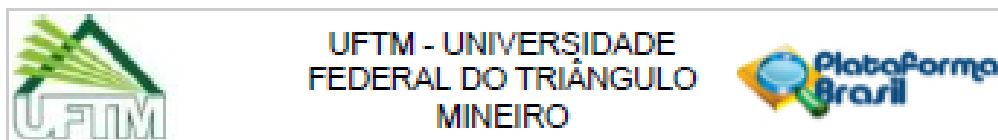


36. How have you felt in the past week compared to how you feel most of the time?



Fonte: MACRAN et al., 2006

ANEXO E – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Adaptação transcultural do The Congenital Heart Disease Quality Of Life Questionnaire (ConQoL): versão Brasil

Pesquisador: Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 28109119.0.0000.5154

Instituição Proponente: Universidade Federal do Triângulo Mineiro

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.015.344

Apresentação do Projeto:

Segundo as pesquisadoras, "As CCs afetam 1,35 milhão de recém-nascidos no mundo a cada ano, sendo a mais comum entre as malformações congênitas. Com os avanços na tecnologia dos tratamentos médicos, ocorreu um aumento importante na sobrevivência das crianças com CCs e cerca de 90% dessas, chegam a idade adulta. Dos pacientes acometidos, 25% são submetidos a cirurgias corretivas ou paliativas, que podem apresentar resultados excelentes, ao passo que outras, podem desenvolver lesões residuais importantes, que ainda exigirão cuidados ao longo da vida. Dessa forma, não é fácil prever como essas intervenções afetarão a vida desses pacientes a longo prazo, visto que algumas dessas cirurgias e tratamentos podem levar a déficits de desenvolvimento (CHONG et al., 2018; GOLDBECK; MELCHES, 2005; JATENE, 2015; RUGGIERO et al., 2018; VAN DER LINDE et al., 2011).

Pesquisas anteriores concentravam-se na investigação dos problemas causados aos aspectos biofisiológicos dos pacientes, como as repercussões hemodinâmicas, alterações na eletrofisiologia do coração e capacidade de realizar atividades físicas. Nos últimos anos, houve um importante crescimento na relevância da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), desde que o bem-estar do indivíduo foi reconhecido como um ponto determinante para a prevenção, intervenção e reabilitação da saúde (ANKER et al., 2014; ONG et al., 2017; REINER et al., 2019).

A QVRS foi definida pela Organização Mundial de Saúde em 1946, como a percepção da pessoa a respeito do seu bem-estar em relação às suas funções: física, emocional, mental, social e de todas

Endereço: Av. Getúlio Vargas, nº 159, Casa das Comissões
 Bairro: Abadia CEP: 38.025-440
 UF: MG Município: UBERABA
 Telefone: (34)3700-6903 E-mail: cep@uftm.edu.br



UFTM - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO TRIÂNGULO
MINEIRO



Continuação do Parecer: 4.015.244

as outras áreas da vida, diante de sua doença, sequelas e tratamentos decorrentes desta (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1946).

A investigação sobre a QVRS de crianças e adolescentes é atual, os estudos da última década concentram-se na população adulta, o que gera um desafio para os pesquisadores da área, devido à complexidade na definição do conceito de qualidade de vida para essa faixa etária específica e na criação de instrumentos válidos, que abranjam todas as dimensões e considerem a percepção da própria criança. Além disso, outra limitação na avaliação da QVRS de crianças com doenças crônicas, é a utilização de instrumentos genéricos, pois esses são limitados na investigação de sequelas físicas e psicossociais específicas (BERTOLETTI et al., 2014; NIEMITZ et al., 2017).

De acordo com a Convenção sobre os Direitos das Crianças, de 1989, ratificada pelo Brasil em 1990 (NAÇÕES UNIDAS, 1990) a percepção da criança sobre a sua própria saúde deve ser reconhecida, sendo assim, as medidas de QVRS devem seguir essa lógica, e não deve ser responsabilidade de outras pessoas fornecer essas informações. Evidências sugerem que a visão da criança é válida e pode ser muito diferente do ponto de vista dos responsáveis e profissionais de saúde (CARTER et al., 2016; IM et al., 2017; MACRAN et al., 2006).

Diante da inexistência de instrumentos específicos e na percepção da criança, que avaliem a QVRS de crianças e adolescentes com CCs no Brasil, foi feita uma busca em base de dados, para encontrar escalas existentes em outros países. Após uma análise mais criteriosa dos artigos de validação encontrados, foi selecionado o The Congenital Heart Disease Quality of Life Questionnaire (ConQoL) de MACRAN et al. (2006) e se definiu como objetivo do presente estudo, a tradução e adaptação transcultural do ConQoL para o português brasileiro*.

Objetivo da Pesquisa:

Constam:

***OBJETIVO GERAL**

Adaptar transculturalmente o instrumento The Congenital Heart Disease Quality of Life Questionnaire (ConQoL), para população Brasileira.

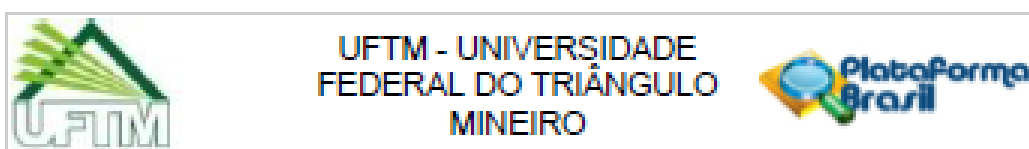
OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Traduzir o instrumento ConQoL para a língua portuguesa brasileira;
2. Criar um comitê de Julzes para analisar as equivalências semântica, idiomática, conceitual e cultural;
3. Realizar a retrotradução do instrumento ConQoL;

Endereço: Av. Getúlio Vargas, nº 150, Casa das Comissões
Bairro: Abadia CEP: 38.025-440
UF: MG Município: UBERABA

Telefone: (34)3700-6803

E-mail: cep@uftm.edu.br



Continuação do Parecer: 4.015.344

4. Executar a avaliação semântica do instrumento ConGol adaptada a língua portuguesa brasileira na população alvo;
5. Aplicar o pré-teste da versão adaptada para o Brasil do instrumento ConGol".

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo as pesquisadoras, "O estudo oferecerá riscos mínimos quanto identificação ou desconforto dos sujeitos pesquisados, as pesquisadoras se comprometem a manter o sigilo e anonimato dos participantes. A participação dos mesmos é de caráter voluntário e sua colaboração será em responder um questionário sobre qualidade de vida e algumas questões de caráter sociodemográfico, sem qualquer informação que o identifique, caso o participante se sentir triste ou ansioso ao responder as perguntas, estaremos ao lado dele para ouvi-lo e dar todo o apoio necessário, entretanto, se isso não for suficiente, entraremos em contato com a equipe médica do SUS para que o avaliem. Espera-se que o benefício decorrente da participação nesta pesquisa seja um instrumento com qualidade que possa ser aplicado no Brasil como auxílio aos profissionais de saúde na abordagem e na promoção da saúde de crianças e adolescentes com cardiopatias congênitas, que proporcione resultados assistenciais mais satisfatórios, o que em longo prazo levará a redução dos custos assistenciais".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa de relevância temática.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos foram apresentados adequadamente.

Recomendações:

Recomenda-se:

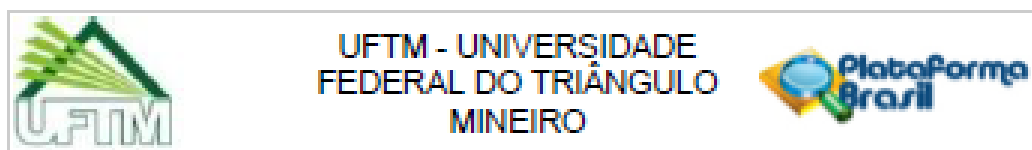
- No projeto, desativar o Controle de Alterações (modo de revisão) de modo que o texto seja apresentado em sua configuração final

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

De acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/12 e Norma Operacional 001/2013, o colegiado do CEP-UFTM manifesta-se pela aprovação do protocolo de pesquisa proposto.

O CEP-UFTM informa que, de acordo com as orientações da CONEP, o pesquisador deve notificar na página da Plataforma Brasil, o início do projeto. A partir desta data de aprovação, é necessário o envio de relatórios parciais (semestrais), assim como também é obrigatória a apresentação do relatório final, quando do término do estudo.

Endereço: Av. Getúlio Vargas, nº 159, Casa das Comissões
 Bairro: Abadia CEP: 38.025-440
 UF: MG Município: UBERABA
 Telefone: (34)3700-8803 E-mail: cep@uftm.edu.br



Continuação do Parecer: 4215.344

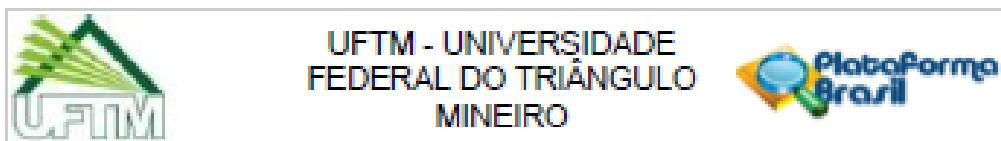
Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovado em reunião de Colegiado do CEP-UFTM em 08/05/2020.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|---|---|------------------------|-----------------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1475200.pdf | 06/05/2020 00:04:07 | | Acelto |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | Formul_acute_rio_de_protocolo_download.docx | 06/05/2020 00:02:58 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Acelto |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLEpreteste.docx | 06/04/2020 17:12:51 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Acelto |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLEpreteste.pdf | 06/04/2020 17:12:31 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Acelto |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLELavallacaosemantica.pdf | 06/04/2020 17:10:30 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Acelto |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLELavallacaosemantica.docx | 06/04/2020 17:09:43 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Acelto |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLEcomitedejuizes.pdf | 06/04/2020 17:09:17 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Acelto |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLEcomitedejuizes.docx | 06/04/2020 17:08:33 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Acelto |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TALEpreteste.pdf | 06/04/2020 17:08:11 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Acelto |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TALEpreteste.docx | 06/04/2020 17:07:55 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Acelto |
| TCLE / Termos de | TALEavallacaosemantica.pdf | 06/04/2020 | Lella Aparecida | Acelto |

Endereço: Av. Getúlio Vargas, nº 159, Casa das Comissões
 Bairro: Abadia CEP: 38.025-440
 UF: MG Município: UBERABA
 Telefone: (34)3700-6803 E-mail: cep@uftm.edu.br



Continuação do Parecer: 4.015.344

| | | | | |
|---|----------------------------------|------------------------|--------------------------------------|--------|
| Assentimento / Justificativa de Ausência | TALAEavaliacaosemantica.pdf | 17:07:30 | Kauchakje Pedrosa | Aceito |
| TGLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TALAEavaliacaosemantica.docx | 06/04/2020 17:07:10 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | ProjetoConQoi.pdf | 07/12/2019 14:44:29 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |
| Outros | ConQoi12_16.pdf | 07/12/2019 14:43:21 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |
| Outros | ConQoi8_11.pdf | 07/12/2019 14:42:57 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |
| Outros | Escalaverbalnumerica12a16.pdf | 07/12/2019 14:41:28 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |
| Outros | Escalaverbalnumerica8a11.pdf | 07/12/2019 14:40:59 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |
| Outros | questionariosociodemografico.pdf | 07/12/2019 14:40:04 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |
| Outros | Coparticipacao.pdf | 07/12/2019 14:39:18 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |
| Outros | Permissaodosautores.pdf | 07/12/2019 14:38:50 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |
| Folha de Rosto | FolhadRosto.pdf | 07/12/2019 14:34:13 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

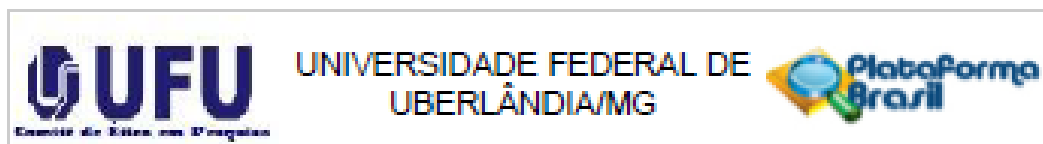
UBERABA, 08 de Maio de 2020

Assinado por:

Daniel Fernando Bovalenta Ovilii
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Getúlio Vargas, nº 190, Casa das Comissões
Bairro: Abadia CEP: 38.025-440
UF: MG Município: UBERABA
Telefone: (34)3700-6903 E-mail: cep@uftm.edu.br

ANEXO F – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Adaptação transcultural do The Congenital Heart Disease Quality Of Life Questionnaire (ConQoL): versão Brasil

Pesquisador: Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 28109119.0.3001.5152

Instituição Proponente: HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

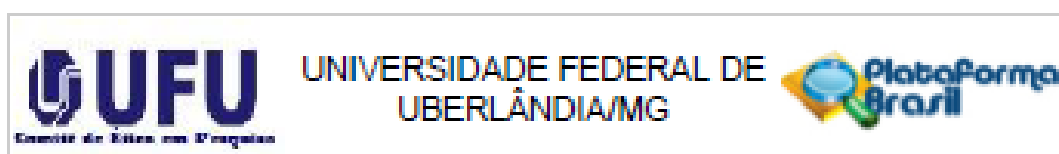
Número do Parecer: 4.321.221

Apresentação do Projeto:

Trata-se de análise de respostas às pendências geradas no parecer consubstanciado número 4.290.375, de 21 de setembro de 2020.

O Estudo trata da tradução e adaptação transcultural do instrumento The Congenital Heart Disease Quality of Life Questionnaire (ConQoL), originalmente confeccionado em Idioma Inglês. Tal instrumento é utilizado para avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes entre 8 e 16 anos, portadores de cardiopatias congênitas, e divide-se em duas faixas etárias de aplicação, uma de 8 a 11 anos e outra de 12 a 16 anos. O instrumento é direcionado de forma específica para cada uma dessas faixas. Participarão do estudo 5 juízes, recrutados por meio de correspondência eletrônica, que comporão uma banca; 30 crianças entre 8 e 16 anos, com cardiopatia congênita, que participarão da avaliação semântica, recrutadas por abordagem direta aos responsáveis das crianças na sala de espera do Ambulatório de Cardiologia Pediátrica do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia, de acordo com o horário de consulta das mesmas; e 30 crianças, com cardiopatia congênita, que participarão do pré-teste, recrutadas igualmente ao grupo anterior. Não poderão participar do estudo crianças com sopro inocente, nível de cognição que impeça o entendimento das perguntas e menos de dois meses de cirurgia de cardiopatia.

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121 - Bloco "1A", sala 204 - Campus Sta. Mônica
 Bairro: Santa Mônica CEP: 38405-144
 UF: MG Município: UBERLÂNDIA
 Telefone: (34)3239-4131 Fax: (34)3239-4131 E-mail: cep@propp.ufu.br



Continuação do Parecer: 4.021.201

Objetivo da Pesquisa:

Segundo os pesquisadores:

OBJETIVO GERAL

Adaptar transculturalmente o Instrumento The Congenital Heart Disease Quality of Life Questionnaire (ConQoL), para população Brasileira.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Traduzir o Instrumento ConQoL para a língua portuguesa brasileira;
- b) Criar um comitê de Juizes para analisar as equivalências semântica, Idiomática, conceitual e cultural;
- c) Realizar a retrotradução do Instrumento ConQoL;
- d) Executar a avaliação semântica do Instrumento ConQoL adaptada a língua portuguesa brasileira na população alvo;
- e) Aplicar o pré-teste da versão adaptada para o Brasil do Instrumento ConQoL .

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo o projeto detalhado:

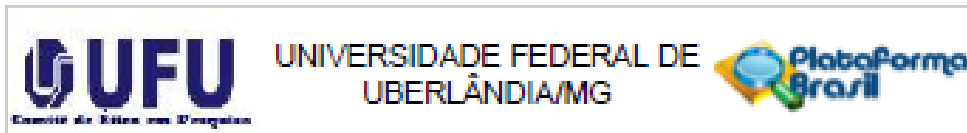
RISCOS

O estudo oferecerá riscos mínimos quanto identificação ou desconforto dos sujeitos pesquisados, as pesquisadoras se comprometem a manter o sigilo e anonimato dos participantes. A participação dos mesmos é de caráter voluntário e sua colaboração será em responder um questionário sobre qualidade de vida e algumas questões de caráter sociodemográfico, sem qualquer informação que o identifique, caso o participante se sentir triste ou ansioso ao responder as perguntas, estaremos ao lado dele para ouvi-lo e dar todo o apoio necessário, e ele poderá interromper sua participação no estudo no momento em que desejar.

BENEFÍCIOS

Espera-se que o benefício decorrente da participação nesta pesquisa seja um Instrumento com qualidade que possa ser aplicado no Brasil como auxílio aos profissionais de saúde na abordagem e na promoção da saúde de crianças e adolescentes com cardiopatias congênitas, que proporcione

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica
 Bairro: Santa Mônica CEP: 38.408-144
 UF: MG Município: UBERLÂNDIA
 Telefone: (34)3239-4131 Fax: (34)3239-4131 E-mail: cep@propp.ufu.br



Continuação do Parecer: 4.291.291

resultados assistenciais mais satisfatórios, o que em longo prazo levará a redução dos custos assistenciais.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

PENDÊNCIAS APONTADAS NO PARECER ANTERIOR (4.290.375)

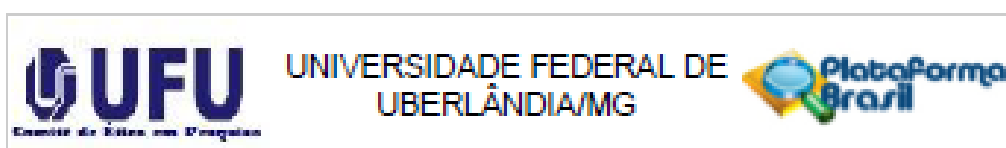
A) SOBRE OS JUÍZES:

PENDÊNCIA 1 – Considerando que o recrutamento de participantes por e-mail só pode ser efetuado caso este seja público, o CEP/UFU solicita esclarecimento se os emails dos convidados a juízes são públicos. Se não forem, é necessária outra estratégia de recrutamento.

RESPOSTA DOS PESQUISADORES: A pendência não será acatada pois se trata de uma etapa do projeto que não aconteceu no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia, e sim na Universidade Federal do Triângulo Mineiro, que concedeu aprovação do projeto por meio do parecer de número 4.015.344 na data de 08 de Maio de 2020, ressaltando que apenas as fases de Análise Semântica e Pré-Teste ocorrerão nas dependências do Hospital das Clínicas de Universidade Federal de Uberlândia como Instituição coparticipante. Para mais esclarecimentos foi acrescentado o no item do LOCAL DA PESQUISA, o seguinte trecho: "As fases de tradução, avaliação pelo comitê de juízes e retrotradução ocorrerão na Universidade Federal do Triângulo Mineiro e as fases de Análise Semântica e Pré-Teste no Ambulatório de Cardiologia Pediátrica do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia", e no item GARANTIAS ÉTICAS AOS PARTICIPANTES DA PESQUISA, o seguinte trecho: "Para realização do estudo, será solicitada a aprovação prévia do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, que garante a proteção dos seres humanos em pesquisas de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e também a autorização da direção do Hospital das Clínicas de Uberlândia para a realização da pesquisa com as crianças selecionadas nas fases de avaliação semântica e pré-teste, no Ambulatório de Cardiologia Pediátrica, mediante a assinatura do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido e Consentimento do Responsável Legal, informando aos participantes sobre todos os possíveis riscos."

ANÁLISE DO CEP: Pendência atendida.

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica
 Bairro: Santa Mônica CEP: 38.408-144
 UF: MG Município: UBERLÂNDIA
 Telefone: (34)3239-4131 Fax: (34)3239-4131 E-mail: cep@propp.ufu.br



Continuação do Parecer: 4.021.021

PENDÊNCIA 2 - Quais os critérios utilizados para:

a) a seleção de pessoas que receberão o convite para compor a banca de juizes?

RESPOSTA DOS PESQUISADORES: A pendência não será acatada pois se trata de uma etapa do projeto que não aconteceu no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia, e sim na Universidade Federal do Triângulo Mineiro, que concedeu aprovação do projeto por meio do parecer de número 4.015.344 na data de 08 de Maio de 2020, ressaltando que apenas as fases de Análise Semântica e Pré-Teste ocorrerão nas dependências do Hospital das Clínicas de Universidade Federal de Uberlândia como Instituição coparticipante. Para mais esclarecimentos foi acrescentado o no item do LOCAL DA PESQUISA, o seguinte trecho: "As fases de tradução, avaliação pelo comitê de juizes e retrotradução ocorrerão na Universidade Federal do Triângulo Mineiro e as fases de Análise Semântica e Pré-Teste no Ambulatório de Cardiologia Pediátrica do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia", e no item GARANTIAS ÉTICAS AOS PARTICIPANTES DA PESQUISA, o seguinte trecho: "Para realização do estudo, será solicitada a aprovação prévia do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, que garante a proteção dos seres humanos em pesquisas de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e também a autorização da direção do Hospital das Clínicas de Uberlândia para a realização da pesquisa com as crianças selecionadas nas fases de avaliação semântica e pré-teste, no Ambulatório de Cardiologia Pediátrica, mediante a assinatura do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido e Consentimento do Responsável Legal, Informando aos participantes sobre todos os possíveis riscos."

ANÁLISE DO CEP: Pendência atendida.

b) a seleção dos juizes que comporão a banca?

RESPOSTA DOS PESQUISADORES: A pendência não será acatada pois se trata de uma etapa do projeto que não aconteceu no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia, e sim na Universidade Federal do Triângulo Mineiro, que concedeu aprovação do projeto por meio do parecer de número 4.015.344 na data de 08 de Maio de 2020, ressaltando que apenas as fases de Análise Semântica e Pré-Teste ocorrerão nas dependências do Hospital das Clínicas de Universidade Federal de Uberlândia como Instituição coparticipante. Para mais esclarecimentos foi acrescentado o no item do LOCAL DA PESQUISA, o seguinte trecho: "As fases de tradução,

Endereço: Av. João Neves de Ávila 2121 - Bloco "1A", sala 204 - Campus Sta. Mônica
 Bairro: Santa Mônica CEP: 38.408-144
 UF: MG Município: UBERLÂNDIA
 Telefone: (34)3239-4131 Fax: (34)3239-4131 E-mail: cep@propp.ufu.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DE
UBERLÂNDIA/MG



Continuação do Parecer: 4.321.221

avaliação pelo comitê de juizes e retrotradução ocorrerão na Universidade Federal do Triângulo Mineiro e as fases de Análise Semântica e Pré-Teste no Ambulatório de Cardiologia Pediátrica do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia”, e no item GARANTIAS ÉTICAS AOS PARTICIPANTES DA PESQUISA, o seguinte trecho: “Para realização do estudo, será solicitada a aprovação prévia do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, que garante a proteção dos seres humanos em pesquisas de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e também a autorização da direção do Hospital das Clínicas de Uberlândia para a realização da pesquisa com as crianças selecionadas nas fases de avaliação semântica e pré-teste, no Ambulatório de Cardiologia Pediátrica, mediante a assinatura do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido e Consentimento do Responsável Legal, Informando aos participantes sobre todos os possíveis riscos.”

ANÁLISE DO CEP: Pendência atendida.

B) SOBRE O PROJETO

PENDÊNCIA 3 – Inserir os riscos e benefícios no Projeto detalhado. Estes estão apenas no Formulário Plataforma Brasil

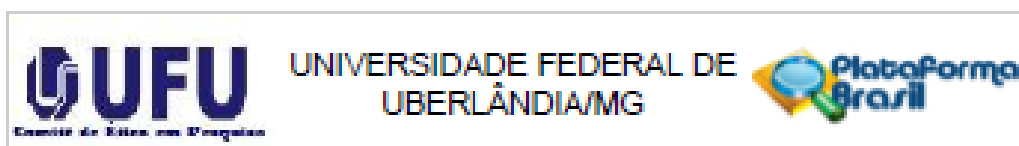
RESPOSTA DOS PESQUISADORES: O Item 5.9 foi inserido no Projeto Detalhado:

RISCOS E BENEFÍCIOS AOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

O estudo oferecerá riscos mínimos quanto identificação ou desconforto dos sujeitos pesquisados, as pesquisadoras se comprometem a manter o sigilo e anonimato dos participantes. A participação dos mesmos é de caráter voluntário e sua colaboração será em responder um questionário sobre qualidade de vida e algumas questões de caráter sociodemográfico, sem qualquer informação que o identifique, caso o participante se sentir triste ou ansioso ao responder as perguntas, estaremos ao lado dele para ouvi-lo e dar todo o apoio necessário, e ele poderá interromper sua participação no estudo no momento em que desejar. Espera-se que o benefício decorrente da participação nesta pesquisa seja um instrumento com qualidade que possa ser aplicado no Brasil como auxílio aos profissionais de saúde na abordagem e na promoção da saúde de crianças e adolescentes com cardiopatias congênitas, que proporcione resultados assistenciais mais satisfatórios, o que em longo prazo levará a redução dos custos assistenciais.

ANÁLISE DO CEP: Pendência atendida.

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica
Bairro: Santa Mônica CEP: 38.408-144
UF: MG Município: UBERLÂNDIA
Telefone: (34)3238-4131 Fax: (34)3238-4131 E-mail: cep@propp.ufu.br



Continuação do Parecer: 4.021.201

PENDÊNCIA 4 - Atualizar o cronograma do projeto detalhado.

RESPOSTA DOS PESQUISADORES: Quadro com cronograma atualizado.

ANÁLISE DO CEP: Pendência atendida.

C) SOBRE A EQUIPE EXECUTORA

PENDÊNCIA 5 – Todos os tradutores terão participação ativa na execução do trabalho e, por isso, devem constar na equipe executora, além de assinar o Termo de compromisso como os demais participantes.

RESPOSTA DOS PESQUISADORES: As etapas de tradução e retrotradução já foram executadas, devido a aprovação prévia do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, por meio do parecer de número 4.015.344 na data de 08 de Maio de 2020. Para maiores esclarecimentos foi acrescentado o trecho no formulário da Plataforma Brasil e no Projeto detalhado nos Itens Tradução do questionário ConQol para o português brasileiro e Retrotradução:

“Na primeira etapa da adaptação, o questionário ConQol será enviado para dois tradutores cuja língua materna é o português brasileiro e fluentes na língua inglesa, sem conhecimento dos objetivos do estudo...”

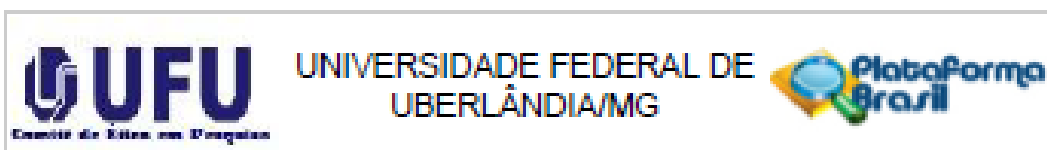
“A ConQol Versão Português Consenso 2 (ConQol-VPC2) será retraduzida para seu idioma original, o Inglês britânico, por dois tradutores nascidos na Inglaterra, com fluência no português brasileiro, que produzirão duas traduções independentes ConQol Versão Inglês 1 e ConQol Versão Inglês 2 (ConQol-VI1 e ConQol-VI2), nenhum dos tradutores terá conhecimento dos objetivos do estudo...”

ANÁLISE DO CEP: Pendência atendida.

PENDÊNCIA 6 – CEP/UFU solicita que autora do Instrumento original que avaliará a retrotradução encaminhe um e-mail autorizando o uso do Instrumento.

RESPOSTA DOS PESQUISADORES: Pedido de autorização para o autor principal do Instrumento, o Professor Emérito Robert Lewin, e abaixo a autorização dele. Devido a aposentadoria do professor Robert Lewin, foi solicitado a outra autora do Instrumento, a Professora Yvonne Birks, que estava

Endereço: Av. João Neves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica
 Bairro: Santa Mônica CEP: 38.408-144
 UF: MG Município: UBERLÂNDIA
 Telefone: (34)3239-4131 Fax: (34)3239-4131 E-mail: cep@propp.ufu.br



Continuação do Parecer: 4.021.021

em cópia na maioria dos e-mails trocados entre eu e o professor Robert, para que ela fizesse a avaliação da retrotradução, a última imagem consta o print da aceitação da avaliação dela para essa etapa do estudo (todas as imagens estão anexadas no projeto detalhado) e em anexo na Plataforma Brasil.

ANÁLISE DO CEP: Pendência atendida.

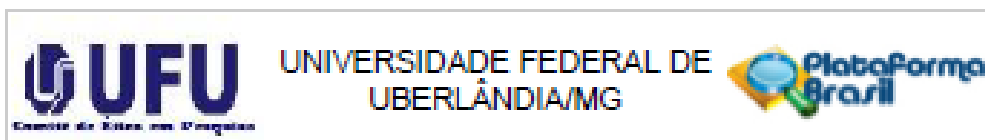
D) SOBRE OS TCLEs e TAs:

PENDÊNCIA 7 – No TCLE dos juizes, fala-se que o participante poderá sofrer desconforto com as questões de cunho pessoal. Uma vez que ele não as responderá, apenas avaliará a tradução, o CEP/UFU solicita esclarecimento sobre o risco em questão.

RESPOSTA DOS PESQUISADORES: A pendência não será acatada pois se trata de uma etapa do projeto que não aconteceu no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia, e sim na Universidade Federal do Triângulo Mineiro, que concedeu aprovação do projeto por meio do parecer de número 4.015.344 na data de 08 de Maio de 2020, ressaltando que apenas as fases de Análise Semântica e Pré-Teste ocorrerão nas dependências do Hospital das Clínicas de Universidade Federal de Uberlândia como instituição coparticipante. Para mais esclarecimentos foi acrescentado o no item do LOCAL DA PESQUISA, o seguinte trecho: "As fases de tradução, avaliação pelo comitê de juizes e retrotradução ocorrerão na Universidade Federal do Triângulo Mineiro e as fases de Análise Semântica e Pré-Teste no Ambulatório de Cardiologia Pediátrica do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia", e no item GARANTIAS ÉTICAS AOS PARTICIPANTES DA PESQUISA, o seguinte trecho: "Para realização do estudo, será solicitada a aprovação prévia do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, que garante a proteção dos seres humanos em pesquisas de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e também a autorização da direção do Hospital das Clínicas de Uberlândia para a realização da pesquisa com as crianças selecionadas nas fases de avaliação semântica e pré-teste, no Ambulatório de Cardiologia Pediátrica, mediante a assinatura do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido e Consentimento do Responsável Legal, informando aos participantes sobre todos os possíveis riscos."

ANÁLISE DO CEP: Pendência atendida.

Endereço: Av. João Neves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica
 Bairro: Santa Mônica CEP: 38.408-144
 UF: MG Município: UBERLÂNDIA
 Telefone: (34)3239-4131 Fax: (34)3239-4131 E-mail: cep@propp.ufu.br



Continuação do Parecer: 4321/201

PENDÊNCIA 8 – Em todos os TCLEs e TAs, há o trecho “Caso você se sinta triste ou ansioso ao responder as perguntas, estaremos ao seu lado para te ouvir e dar todo o apoio necessário, entretanto, se isso não for suficiente, entraremos em contato com a equipe médica do SUS para que te avaliem.”. O CEP/UFU esclarece que o SUS não pode ser onerado em função de pesquisa e solicita-se inserir outra forma de amparar o participante. (Resolução CNS 580/18)

RESPOSTA DOS PESQUISADORES: Foram alterados os TCLEs e TAs das fases de Análise Semântica e Pré-Teste, tanto nos anexos da Plataforma Brasil, quanto no projeto detalhado, o trecho em questão foi alterado da seguinte forma:

Termo assentimento para os participantes da avaliação semântica e pré-teste :

“...Caso você se sinta triste ou nervoso ao responder as perguntas, estaremos ao seu lado para te ouvir e te dar apoio, e caso necessário você não precisa continuar respondendo às perguntas.”

Termo de consentimento livre e esclarecido para os responsáveis dos participantes da avaliação semântica e pré-teste:

“...Caso o participante se sinta triste ou ansioso ao responder as perguntas, estaremos ao lado dele para ouvi-lo e dar todo o apoio possível, e caso necessário ele poderá interromper a participação dele na pesquisa.”

ANÁLISE DO CEP: Pendência atendida.

PENDÊNCIA 9 – Tomar a linguagem mais clara nos TAs para que crianças possam entender o termo de forma clara.

RESPOSTA DOS PESQUISADORES: os TAs foram alterados.

ANÁLISE DO CEP: Pendência atendida.

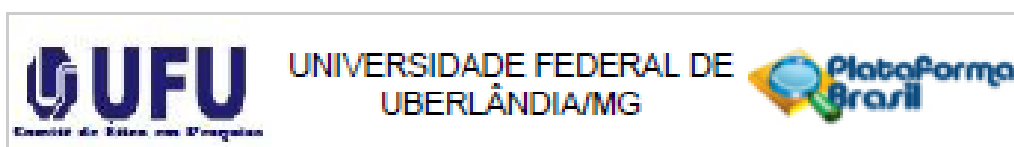
Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos foram devidamente apresentados.

Recomendações:

Sugere-se que, em próximo protocolo submetido, fique exposto de forma clara quais etapas serão

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 204 - Campus Sta. Mônica
 Bairro: Santa Mônica CEP: 38.408-144
 UF: MG Município: UBERLÂNDIA
 Telefone: (34)3239-4131 Fax: (34)3239-4131 E-mail: cep@propp.ufu.br



Continuação do Parecer: 4.001.201

efetuadas em cada instituição. Isso permite maior entendimento por parte dos relatores e evita o retorno de pendências, poupando tempo dos pesquisadores.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências apontadas no parecer consubstanciado número 4.290.375, de 21 de setembro de 2020, foram atendidas.

O CEP/UFU aprova o desenvolvimento da presente pesquisa na instituição Coparticipante.

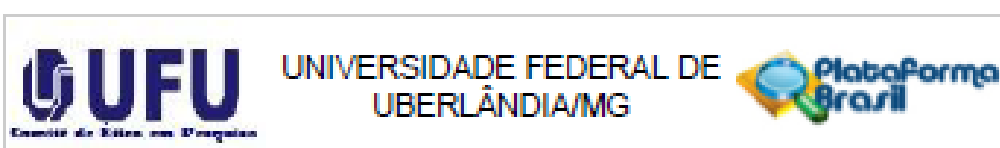
Considerações Finais a critério do CEP:

Mantém-se a necessidade de apresentação do Relatório Final da Pesquisa, ao seu término, para o CEP da instituição PROPONENTE.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|---|--|------------------------|-----------------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1553030.pdf | 23/08/2020 01:14:01 | | Aceito |
| Outros | resposta_pendencias.pdf | 23/08/2020 01:06:46 | Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | Projeto_ConGol_novo.pdf | 23/08/2020 00:55:56 | Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | Formul_acute_rio_de_protocolo_download_novo.docx | 23/08/2020 00:55:26 | Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLERLpretesteufu.docx | 22/08/2020 19:21:26 | Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLERLavaliacaosemanticaufu.docx | 22/08/2020 19:21:00 | Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLERLpretesteufu.pdf | 22/08/2020 19:17:30 | Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de | TCLERLavaliacaosemanticaufu.pdf | 22/08/2020 19:17:22 | Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |

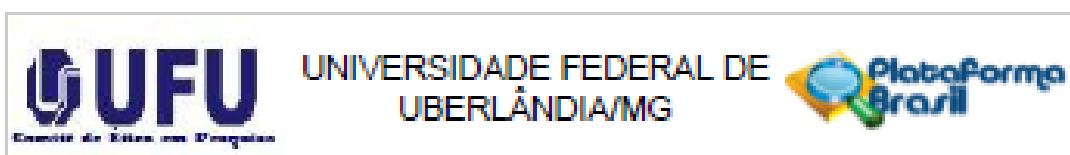
Endereço: Av. João Neves de Ávila 2121 - Bloco "1A", sala 204 - Campus Sta. Mônica
 Bairro: Santa Mônica CEP: 38.408-144
 UF: MG Município: UBERLÂNDIA
 Telefone: (34)3239-4131 Fax: (34)3239-4131 E-mail: cep@propp.ufu.br



Continuação do Parecer: 4.321.321

| | | | | |
|---|--|------------------------|--------------------------------------|--------|
| Ausência | TCLERLavalacaosemanticaufu.pdf | 22/09/2020 19:17:22 | Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |
| Outros | PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_4015344.pdf | 22/09/2020 19:04:20 | Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TALEpretesteufu.docx | 22/09/2020 12:35:57 | Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TALEavaliacaosemanticaufu.docx | 22/09/2020 12:35:14 | Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TALEavaliacaosemanticaufu.pdf | 22/09/2020 12:31:19 | Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TALEpretesteufu.pdf | 22/09/2020 12:30:27 | Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |
| Outros | autorizacao_autora_retrotraducao.pdf | 22/09/2020 12:25:10 | Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |
| Outros | Termo_Compromisso_Equipe_Executora.pdf | 23/08/2020 01:35:47 | Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |
| Outros | LATTES_dos_pesquisadores.docx | 23/08/2020 01:34:49 | Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | Formul_sacude_rto_de_protocolo_download.docx | 06/05/2020 00:02:58 | Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLERLpreteste.docx | 06/04/2020 17:12:51 | Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLERLpreteste.pdf | 06/04/2020 17:12:31 | Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLERLavalacaosemantica.pdf | 06/04/2020 17:10:30 | Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLERLavalacaosemantica.docx | 06/04/2020 17:09:43 | Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / | TCLERLcomitedejurzes.pdf | 06/04/2020 17:09:17 | Leila Aparecida Kauchakje Pedrosa | Aceito |

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121 - Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica
 Bairro: Santa Mônica CEP: 38.408-144
 UF: MG Município: UBERLÂNDIA
 Telefone: (34)3239-4131 Fax: (34)3239-4131 E-mail: cep@propp.ufu.br



Continuação do Parecer: 4.321.221

| | | | | |
|---|----------------------------------|------------------------|-----------------------------------|--------|
| Justificativa de Ausência | TCLEcomitedejuizes.pdf | 06/04/2020 17:09:17 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Acelto |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLEcomitedejuizes.docx | 06/04/2020 17:08:33 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Acelto |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TALEpreteste.pdf | 06/04/2020 17:08:11 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Acelto |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TALEpreteste.docx | 06/04/2020 17:07:55 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Acelto |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TALEavaliacaosemanticapdf | 06/04/2020 17:07:30 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Acelto |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TALEavaliacaosemanticadocx | 06/04/2020 17:07:10 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Acelto |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | ProjetoConGol.pdf | 07/12/2019 14:44:29 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Acelto |
| Outros | ConGol12_16.pdf | 07/12/2019 14:43:21 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Acelto |
| Outros | ConGol8_11.pdf | 07/12/2019 14:42:57 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Acelto |
| Outros | Escalaverbalnumérica12a16.pdf | 07/12/2019 14:41:28 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Acelto |
| Outros | Escalaverbalnumérica8a11.pdf | 07/12/2019 14:40:59 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Acelto |
| Outros | questionariosociodemografico.pdf | 07/12/2019 14:40:04 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Acelto |
| Outros | Coparticipacao.pdf | 07/12/2019 14:39:18 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Acelto |
| Outros | Permissãodosautores.pdf | 07/12/2019 14:38:50 | Lella Aparecida Kauchakje Pedrosa | Acelto |

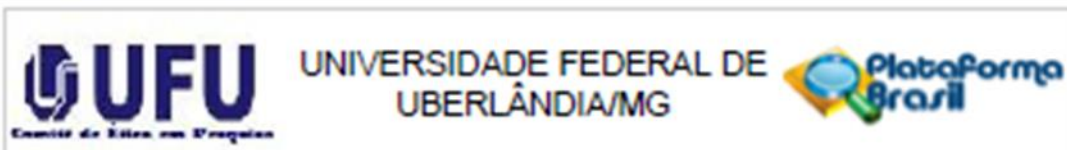
Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. João Neves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica
 Bairro: Santa Mônica CEP: 38.405-144
 UF: MG Município: UBERLÂNDIA
 Telefone: (34)3239-4131 Fax: (34)3239-4131 E-mail: cep@propp.ufu.br



Continuação do Parecer: 4.321.221

UBERLÂNDIA, 05 de Outubro de 2020

Assinado por:
Karine Rezende de Oliveira
(Coordenador(a))

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121 - Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica
Bairro: Santa Mônica CEP: 38.408-144
UF: MG Município: UBERLÂNDIA
Telefone: (34)3239-4131 Fax: (34)3239-4131 E-mail: cnp@propp.ufu.br

ANEXO G – Concordância da autora da versão original do *ConQol* com a versão inglês final obtida na retrotradução

On Mon, 21 Sep 2020 at 16:00, Ana Cláudia Vieira de Almeida <ana.mars@hotmail.com> wrote:

Hello Ms Birks,

How are you?

It's Ana, the master's degree student, who is adapting and translating the questionnaire Conqol for the brazilian population.

As we had agreed, I'm sending you the brazilian version to you for approval.

Find attached my version for both ages and the originals. The only thing you have to do is to compare both versions and tell me if they are equal, despite the changes I had to do, due the brazilian language and culture.

Thank you very much for your help.

Ana

Re: Retranslation approval



Yvonne Birks <yvonne.birks@york.ac.uk>

Sep, 21/09/2020 11:44

Para: Você

Thank you Ana

This looks Ok to me.

Yvonne

Professor Yvonne Birks

Associate Dean for Research Social Sciences

Deputy Director NIHR School for Social Care Research

University of York

Heslington

York YO10 5DD

Tel 01904 321328

<http://www.sscr.nihr.ac.uk/>

