



Revista Portuguesa de Terapia Ocupacional
Portuguese Journal of Occupational Therapy

Marca INPI: N°668549

ISSN: 2975-8181



Número: 1

Revista Portuguesa de Terapia Ocupacional
Portuguese Journal of Occupational Therapy
✉ rpto@ipleiria.pt

Data de publicação: Out 2022



POLITÉCNICO
DE LEIRIA

ESCOLA SUPERIOR
DE SAÚDE

Contributo para Tradução e Validação da escala KidsLife para prática da Terapia Ocupacional em Portugal

Maria Raquel Santana

Instituto Politécnico de Beja, Portugal

<https://orcid.org/0000-0002-2274-9886>

✉ maria.santana@ipbeja.pt

Francisca Pestana

Instituto Politécnico de Beja, Portugal

✉ franciscapestanaa@gmail.com

Ana Cabecinha

Santa Casa da Misericórdia de Vila Alva, Portugal

✉ anamcabecinha@hotmail.com

Inês Gomes

Associação de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental, Portugal

✉ inesdesantosgomes@gmail.com

Ana Paula Martins

Instituto Politécnico de Beja, Portugal

<https://orcid.org/0000-0003-1394-4038>

✉ anapmartins@ipbeja.pt

Resumo: Considerando o número reduzido de instrumentos traduzidos e validados em Portugal e sendo estes uma mais-valia para a prática clínica, o presente estudo tem como objetivo efetuar todo o processo de tradução e adaptação transcultural da escala KidsLife. Trata-se de um estudo descritivo, de metodologia de análise mista (qualitativo e quantitativo). Esta escala, de origem espanhola, criada em 2016, avalia a qualidade de vida (QV) de crianças e adolescentes com perturbação intelectual. É preenchida por um observador externo, que conheça o indivíduo há pelo menos 6 meses, e que tenha oportunidade de conviver com o sujeito em vários contextos. A escala está dividida em oito domínios que determinam, em conjunto, a QV da pessoa com perturbação intelectual: bem-estar emocional, relações interpessoais, bem-estar material, desenvolvimento pessoal, bem-estar físico, autodeterminação, inclusão social e direitos. Após autorização dos autores da escala, obedeceu-se a todos os passos para a adaptação transcultural da mesma. Realizaram-se duas traduções e respetiva síntese das traduções. Seguiu-se a avaliação por um grupo de peritos, onde se obteve, após a segunda avaliação, valores de concordância entre peritos perfeita ($k=1$). Após finalizar a tradução, a escala foi aplicada a crianças e adolescentes de um Centro de Paralisia Cerebral do Alentejo. A consistência interna da escala foi avaliada, obtendo-se um Alfa de Cronbach de 0.953, ou seja uma consistência interna excelente. Prosseguiu-se para as duas retroversões, para o idioma de origem. A respetiva síntese das retroversões foi apresentada aos autores para avaliação, obtendo-se a validação da tradução efetuada.

Palavras-chave: Qualidade de Vida; Perturbação Intelectual; Escala KidsLife; Tradução/Validação; Terapia Ocupacional.

Abstract: Considering the small number of instruments translated and validated in Portugal, which are an asset for clinical practice, the present study aims to carry out the entire process of translation and cross-cultural adaptation of the KidsLife scale. This is a descriptive study, with a mixed analysis methodology (qualitative and quantitative). This scale, of Spanish origin, created in 2016, assesses the quality of life (QoL) of children and adolescents with intellectual disorders. It is filled in by an external observer, who has known the individual for at least 6 months, and who has the opportunity to live with the subject in various contexts. The scale is divided into eight domains that jointly determine the QoL of people with intellectual disorders: emotional well-being, interpersonal relationships, material well-being, personal development, physical well-being, self-determination, social inclusion and rights. After authorization from the authors of the scale, all steps were followed for its cross-cultural adaptation. Two translations and respective synthesis of the translations were carried out. This was followed by the evaluation by a group of experts, where, after the second evaluation, values of perfect agreement between experts ($k=1$) were obtained. After completing the translation, the scale was applied to children and adolescents from a Cerebral Palsy Center in Alentejo. The scale's internal consistency was evaluated, obtaining a Cronbach's Alpha of 0.953, that is, an excellent internal consistency. We proceeded to the two retroversions, to the source language. The respective synthesis of the retroversions was presented to the authors for evaluation, obtaining the validation of the performed translation.

Keywords: Quality of Life; Intellectual Disabilities; KidsLife Scale; Translation/Validation; Occupational Therapy.

1. Introdução

Apesar de existirem inúmeras definições de QV, nenhuma é amplamente aceite. É cada vez mais evidente que o termo de QV não inclui apenas fatores relacionados com a saúde, como o bem-estar físico, emocional, funcional e mental, mas também outros elementos importantes da vida dos indivíduos como por exemplo o trabalho, família, amigos e outras circunstâncias do dia a dia. Atualmente os conceitos melhor aceites relativos à QV pretendem integrar dimensões discutidas através das abordagens gerais e holísticas[1].

Deste modo, é defendido que a QV reflete a perceção dos indivíduos, tendo em conta as suas necessidades no contexto onde se encontram inseridos, tendo como base o sistema cultural, objetivos, expectativas, normas e preocupações de cada um. É um conceito subjetivo, que inclui de forma complexa a saúde física, psicológica, o nível de independência, as relações sociais, crenças e convicções pessoais, bem como a sua relação com os aspetos importantes do meio ambiente[2]. Assume-se ainda que a QV não se pode descrever fisicamente ou medir diretamente, pois tal como noutras construções sociais, o julgamento da QV deve ser inferido da presença ou ausência de comportamento, objetos reais, eventos, perceções e sistemas de organização, realizando-se através de indicadores de QV[3]. Este conceito é cada vez mais utilizado no campo da perturbação intelectual, essencialmente como uma noção de sensibilização e construção social, sendo um elemento essencial para a avaliação de serviços individualizados e prestação de apoios[4].

Deste modo, a abordagem para a medição da QV pode ser caracterizada pela sua natureza multidimensional, envolvendo domínios e indicadores essenciais à sua categorização. Esta segue três premissas, nomeadamente: é um construto de grande importância para qualquer indivíduo (que apresente ou não alguma perturbação); a sua avaliação contribui para a compreensão das forças e fraquezas do indivíduo (em que domínios revela maior e menor QV); e por último a importância de introduzir na população a compreensão e valorização da QV, promovendo o maior envolvimento da pessoa a ser avaliada[4,5].

Os domínios, referem-se ao conjunto de fatores que compõem o bem-estar pessoal e devem ser pensados como o intervalo ao longo do qual se entende o construto da QV. Permite-nos perceber melhor o conceito de QV e o que é importante para o bem-estar. Já os indicadores, referem-se a perceções, comportamentos ou condições específicas do domínio da QV, fornecendo ao indivíduo uma melhor compreensão face ao bem-estar. São a base para avaliar os resultados de qualidade, que se referem a experiências e circunstâncias de alguma atividade, intervenção ou serviço, sendo estes medidos tendo como base indicadores de qualidade[5]. Desta forma os domínios e indicadores da QV mais aceites e defendidos serão apresentados na tabela 1 [4].

Domínios	Indicadores
Bem-estar emocional Sentir-se calmo, seguro, sem stress, não ficar nervoso.	<ul style="list-style-type: none"> Satisfação (satisfação, humor, prazer) Auto-conceito (identificar, valor próprio, autoestima) Falta de <i>stress</i> (revisibilidade e controle)
Relações interpessoais Relacionar-se com pessoas distintas, ter amigos e relacionar-se bem com toda gente (vizinhos, colegas e outros).	<ul style="list-style-type: none"> Interações (redes sociais, contato social) Relacionamentos (família, amigos, colegas) Apoios (benefícios, emocionais, físicos e financeiros)
Bem-estar material Ter dinheiro suficiente para comprar o que necessita e deseja ter, ter uma vivência e serviços adequados.	<ul style="list-style-type: none"> Situação financeira (renda, benefícios) Emprego (situação trabalho, ambiente e trabalho) Moradia (tipo de residência, propriedades)
Desenvolvimento pessoal Possibilidade de aprender coisas distintas, ter conhecimentos e realizar-se pessoalmente.	<ul style="list-style-type: none"> Educação (realizações, situação educacional) Competência pessoal (cognitiva, social e prática) Desempenho (sucesso, realização, produtividade)
Bem-estar físico Ter boa saúde, sentir-se em boa forma física, ter hábitos de alimentação saudáveis	<ul style="list-style-type: none"> Saúde (funcionamento, sintomas, condição física, nutrição) Atividades de vida diária (autocuidados, mobilidade) Cuidados de saúde
Autodeterminação Decidir por si mesmo e ter oportunidade de eleger as coisas que quer, como quer a sua vida, trabalho, tempo livre, o lugar onde vive e as pessoas com quem está	<ul style="list-style-type: none"> Lazer (recriação, hobbies) Autonomia (controle pessoal, independência) Objetivos e valores pessoais (desejos/ expectativas)
Inclusão social Frequentar lugares da cidade e bairro onde vão outras pessoas e participa nas suas atividades, sente-se integrado e conta com o apoio de outras pessoas.	<ul style="list-style-type: none"> Escolhas (oportunidades, opções, preferências) Integração e participação na comunidade Funções na comunidade (contribuição na sociedade, voluntariado)
Direitos Ser considerado igual aos outros indivíduos, que representa a sua forma de ser, opiniões, desejos, intimidade e direitos.	<ul style="list-style-type: none"> Apoios sociais (redes de apoio e serviços) Humanos (respeito, dignidade, igualdade) Jurídicos (Cidadania, acesso e processo justo).

Tabela 1. Apresentação dos oito domínios e indicadores referenciados para cada domínio ; Adaptado de: [4,6]

É importante fomentar a ideia de que indivíduos com deficiência têm o mesmo direito a usufruir de uma elevada QV como a restante população. Deste modo deve ter-se a certeza de que lhes é proporcionada uma vida adequada, através da determinação e compreensão das áreas das suas vidas, assumindo que as menos satisfatórias necessitam de intervenção[4]. Indivíduos com deficiência múltipla e profunda, pertencem a um grupo em que é fundamental a existência de um modelo operacional de QV, essencialmente nas faixas etárias mais jovens[7].

A perturbação intelectual, é definida como uma perturbação com início no período de desenvolvimento, que inclui défices de funcionamento intelectual e adaptativo, nos domínios concetual, social e prático. Para se ser diagnosticado com perturbação intelectual, os indivíduos devem revelar défices ao nível das funções intelectuais e do funcionamento adaptativo, durante o período de desenvolvimento. Esta perturbação, pode ser classificada como ligeira, moderada, grave ou profunda[8]. A Associação Americana de Desenvolvimento e Perturbação Intelectual sustenta igualmente este paradigma, caracterizando a perturbação intelectual por limitações significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, que se manifestam nas competências adaptativas em termos conceituais, sociais e práticos[9].

Assim, devido à importância de avaliar a QV em indivíduos portadores de perturbação intelectual, surge a necessidade de escalas devidamente validadas para a população portuguesa. Existem vários instrumentos gerais que avaliam a QV, bem como instrumentos específicos que avaliam a QV na população com perturbação intelectual, já validados para a população portuguesa, tal como pode ser constatado nas tabelas 2 e 3 respetivamente. No entanto, estes instrumentos específicos para indivíduos com perturbação intelectual, somente abrangem a idade adulta.

Como tal, considera-se fundamental que se desenvolvam ou validem com rigor instrumentos que avaliem a QV na população com perturbação intelectual que abranja um maior espectro de idade. Para além disso, poderá permitir aos profissionais das instituições a aplicação de instrumentos apropriados com base nos objetivos dos serviços prestados[10].

Instrumento de avaliação	Pais de origem	Faixa etária	Modalidade de preenchimento	Número de dimensões	Número de perguntas
CHIP – AE (Child Health and Illness Pro)	EUA	11–17	Autopreenchimento	6	153
CHQ (Child Health Questionaire)	EUA	10 – 18	Autopreenchimento	11	87
		5 – 18	Pais		50 ou 28
COOP (Dartmouth COOP Functional Health Assessment Charts)	EUA	12 – 21	Autopreenchimento	6	6
FSII (R) Funtional Status II (R)	EUA	0 – 16	Pais (entrevista)	3	14 (versão reduzida)
					43 (versão longa)
KIDSCREEN –52 (The KIDSCREEN Group, 2004)	Internacional (OMS)	8 – 18	Autopreenchimento	10	52
			Pais		
KINDL (Fragebogen Zur Lebensqualität von Kindern & Jugendlichen)	Alemanha	8 – 16	Autopreenchimento	6	24
			Pais		
PEdsQL 4.0 (Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0)	EUA	5 – 18	Autopreenchimento	4	23
		2 – 18	Pais		
WCHMP (Warwick Child Health and Morbidity Profile)	Reino Unido	0 – 5	Pais	10	16
16D (16–Dimensional Health–related Quality of Life Measure)	Finlândia	12 – 15	Autopreenchimento	16	16
17D (17 – Dimensional ealth–related Measure)	Finlândia	8 – 11	Autopreenchimento	17	17

Tabela 2. Instrumentos gerais que avaliam a QV ; Adaptado de [11]

Instrumento de avaliação	Faixa etária	Modalidade de preenchimento	Número de dimensões	Número de perguntas
WHOQOL – DIS ¹²	≥ 18	Autopreenchimento	3	12
INICO – FEAPS ¹³	≥ 18 (ou 16 se estiver fora do ambiente escolar e efetuar algum tipo de atividade profissional, laboral ou ocupacional)	Observador externo	8	72

QOL.Q₅	Adultos	Observador externo (formato entrevista)	4	33 (forma reduzida) 40
GENCAT¹⁴	Maior ou igual a 18 anos (usado para pessoas com deficiência, não apenas perturbação intelectual)	Observador externo	8	69

Tabela 3. Instrumentos específicos para população com Perturbação intelectual que avaliam a QV ; Adaptado de: [12,5,13,14]

A informação proporcionada pela Escala KidsLife pode ser de grande utilidade no desenvolvimento de planificações centradas na pessoa e na previsão de apoios individualizados. Para além disso, fornece pontuações estandardizadas e percentis para oito domínios centrados na QV, permitindo, deste modo, ilustrar a informação obtida num perfil de QV [6]. Esta escala, avalia resultados pessoais relacionados com a QV de crianças e adolescentes com perturbação intelectual, com idades compreendidas entre os quatro e os vinte e um anos, que beneficiem de apoios de alguma organização de serviços de saúde, educativos e sociais. É constituída por 96 itens, com valores compreendidos entre um e quatro, organizados em torno dos oito domínios de QV sendo eles o bem-estar emocional, relações interpessoais, bem-estar material, desenvolvimento pessoal, bem-estar físico, autodeterminação, inclusão social e direitos como já referido anteriormente [4].

O instrumento é administrado e preenchido por um observador externo que conheça o indivíduo há pelo menos seis meses e que tenha oportunidade de observá-lo durante períodos prolongados, em diferentes contextos[6].

A promoção da saúde, bem-estar e QV pode e deve ser incluída no plano de intervenção de cada cliente para estabelecer firmemente o papel da Terapia Ocupacional nos cuidados de saúde [15]. De acordo com a Associação Americana de Terapia Ocupacional [15] “a Terapia Ocupacional maximiza saúde, bem-estar e QV para todas as pessoas, populações e comunidades através de soluções eficazes que facilitem a participação na vida cotidiana”. Esta maximização ocorre através da avaliação, permitindo a descoberta da relação entre saúde e ocupação, levando os profissionais a trabalhar como agentes de mudança para facilitar, não apenas a melhor participação ocupacional, mas também a saúde, o bem-estar e a QV. É importante proporcionar a melhor intervenção aos clientes através do envolvimento em ocupações que promovam a QV e estabelecer fortes programas de intervenção e prevenção (desenvolvendo uma sólida base de evidências). Defende-se assim, que a QV e o bem-estar são resultados do processo de Terapia Ocupacional.

É ainda importante referir que o terapeuta ocupacional intervém na perturbação intelectual, selecionando as intervenções tendo como base a avaliação do desempenho da criança/adolescente, analisando como é que esse desempenho é afetado devido à incapacidade e de que forma o ambiente pode facilitar ou restringir o desempenho[16].

Face ao exposto, o objetivo do presente estudo centra-se na tradução e adaptação transcultural da escala espanhola KidsLife, “Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad intelectual”[6], considerando as autoras da escala, um instrumento importante todos os profissionais que desenvolvam a sua atividade profissional com esta população.

A adaptação de instrumentos de avaliação representa uma tarefa complexa, que exige planeamento e rigor quanto à manutenção do seu conteúdo original, das suas características psicométricas e da sua validade para a população a quem se destina. Para a realização deste processo, é necessário comprovar tanto as evidências acerca da equivalência semântica dos itens quanto as evidências psicométricas da nova versão do instrumento [17]. A Adaptação não compreende meramente a tradução em si, mas sim todos os processos relacionados à adequação cultural do instrumento a traduzir. A tradução é, apenas, o primeiro passo do processo de adaptação[18]. Ao adaptar-se um instrumento deverão também ter-se em atenção aos aspetos culturais, idiomáticos, linguísticos e contextuais referentes à tradução. Para além disso, uma vez adaptado o instrumento, é possível realizar estudos entre diferentes populações, comparando características de indivíduos inseridos em diferentes contextos culturais [17].

Deste modo, o presente projeto apresenta uma estrutura lógica e organizada, constituída por diversos passos, de acordo com o que é defendido para uma adaptação transcultural rigorosa. De seguida, apresentam-se os materiais e métodos, a análise e discussão dos resultados, a conclusão, as considerações finais e por fim a referências.

2. Materiais e métodos

2.1 Natureza e tipo de pesquisa

O presente estudo apresenta desenho descritivo dado ser o apropriado quando o objetivo é a descrição um fenómeno ainda pouco desconhecido. Foi adotada uma metodologia de análise mista (qualitativo e quantitativo). Qualitativo na primeira parte, relativamente à tradução e adaptação cultural da escala, dado que foi feita a análise de conteúdo das respostas dos peritos. Quantitativo uma vez que foi feita a análise de concordância entre peritos (comparação através da realização e análise do Índice de Kappa de Fleiss (K) e a análise da escala (a correlação interitens e a análise de consistência interna). Esta última parte foi efetuada com recurso ao programa informático Statistical Package for the Social Sciences Statistics 24 (SPSS). Para além disso, é ainda considerado um estudo transversal pois a escala foi aplicada num único momento[19].

2.2 Caracterização da amostra e identificação dos critérios de inclusão

O processo de amostragem consiste na seleção de uma porção da população (amostra) ou de um grupo de pessoas, com o objetivo de representar uma população inteira. A amostragem utilizada foi não probabilística, tendo sido utilizada uma amostra acidental[19].

O presente estudo obedeceu a diversas fases, num total de cinco, sendo que em cada uma foi solicitada a participação de diversos intervenientes. Todos os peritos do presente estudo foram selecionados por conveniência (para a primeira, segunda, terceira e quinta fase do estudo).

Para a primeira fase, tradução do instrumento do idioma de origem para o idioma-alvo, foram selecionadas duas peritas, uma psicóloga e uma terapeuta ocupacional.

Na segunda fase, para a síntese das versões traduzidas, foi solicitada a colaboração de outra terapeuta ocupacional.

Na terceira fase, avaliação da síntese por um grupo de peritos, contou-se com a colaboração de mais duas terapeutas ocupacionais e uma terapeuta da fala.

Para a avaliação pelo público-alvo/pré-teste, quarta fase, foi solicitada a colaboração de um centro de paralisia cerebral do Alentejo. O mesmo, selecionou 18 observadores externos (cuidadores que poderiam ser profissionais de saúde ou familiares) que conheçam a criança ou jovem com perturbação intelectual há pelo menos seis meses e que tivesse uma idade compreendida entre os 4 e os 21 anos.

Para a quinta e última fase do presente estudo, a tradução reversa, foi solicitada a colaboração de outras três terapeutas ocupacionais.

2.3 Descrição dos métodos, instrumentos e técnicas de coleta de dados

Para a tradução do instrumento do idioma de origem para português, foi cedido o instrumento original aos peritos sendo que posteriormente foi elaborada uma grelha de análise que permitiu a comparação das duas traduções para a elaboração da síntese das versões traduzidas.

Para a avaliação da síntese da tradução foi criado um documento que permitiu analisar a concordância entre o grupo de peritos. Este documento baseou-se numa escala de “sim/não” (“sim” caso concordassem com a tradução, ou “não” caso a apreciação fosse negativa) para cada um dos itens da escala, de modo a perceber se concordavam com a síntese da tradução elaborada. Para além destas respostas, cada perito podia ainda, caso considerasse pertinente, tecer algumas considerações ou fazer sugestões.

Para a avaliação pelo público-alvo (pré-teste), após a concordância da tradução efetuada com um nível de concordância perfeito, foi efetuada outra coleta de dados recorrendo-se à aplicação da escala KidsLife, com o objetivo de perceber se a mesma se encontrava bem traduzida e se o público-alvo a compreendia. Também nesta fase, foi deixado um campo aberto a observações/sugestões que pudesse ser preenchido pelo público-alvo caso considerasse pertinente.

Para a tradução reversa, foi criado um novo documento, constituído por duas colunas onde na primeira se encontravam todos os itens da escala e na segunda, um campo para ser realizada a retro tradução. À semelhança do que aconteceu na tradução do instrumento, foi elaborada uma grelha de análise que permitiu a comparação das duas retro traduções para a elaboração da síntese das retro traduções.

2.4 Descrição sucinta dos procedimentos desenvolvidos durante a investigação

A investigação deve respeitar sempre os direitos dos participantes, independentemente dos aspetos em estudo[19].

Com base nos procedimentos éticos, foram considerados os direitos de autor tendo sido solicitado aos autores da escala, via correio eletrónico, a autorização para a tradução e adaptação transcultural da escala KidsLife, obtendo-se resposta positiva por parte dos mesmos.

Após esta autorização, foi elaborado todo o processo exigido para que o estudo fosse submetido à Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Beja, estando registado com o número 05/2020.

De salientar que este registo foi dado a conhecer a todos os participantes do estudo bem como foi assinado, por todos, o consentimento informado para a participação no mesmo.

A adaptação de instrumentos, é uma tarefa complexa que exige planeamento e rigor quanto à manutenção do seu conteúdo, das suas características psicométricas e da sua validade para a população a quem se destina. O presente estudo foi realizado tendo por base um modelo de adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas, constituído por seis etapas[17].

1. Tradução do Instrumento do Idioma de Origem para o Idioma-Alvo:

Nesta etapa obtém-se uma nova versão adequada ao novo contexto e à versão original, evitando a tradução literal de itens, de modo a impedir frases incompreensíveis ou incoerentes relativamente ao idioma-alvo. Esta deve ser realizada por, pelo menos, dois tradutores bilingues, proficientes em ambos os idiomas (promovendo a adequação cultural), compreensíveis relativamente ao construto a avaliar assim como à redação de artigos científicos. Um dos tradutores deve estar familiarizado com o construto avaliado (adaptação cientificamente semelhante ao instrumento, maior equivalência psicométrica) e o outro não deve estar ciente dos objetivos da tradução (redução de desvios de significado dos itens, versão que reflete melhor a linguagem utilizada pela população-alvo)[17].

Assim sendo, a primeira fase do processo de tradução, começou pela colaboração de duas profissionais da área da saúde, uma psicóloga e uma terapeuta ocupacional, que tinham desenvolviam a sua prática clínica com a população-alvo e com conhecimento das duas línguas, neste caso espanhol (língua mãe da escala) e português (língua para a qual se fez a tradução). Após terminadas as traduções, os documentos foram enviados para as investigadoras, finalizado assim o primeiro passo.

2. Síntese das Versões Traduzidas:

Esta fase tem como objetivo a comparação e avaliação das traduções obtidas, para cada item em particular, ao nível das suas discrepâncias semânticas, idiomáticas, conceituais, linguísticas e contextuais, a fim de obter uma versão única. Deve haver um debate entre os tradutores e os pesquisadores responsáveis pela adaptação, para identificar e resolver escolhas menos corretas. A transcrição do processo de síntese deve ser efetuada por um observador externo, fornecendo ao investigador um panorama qualitativo sobre o processo até obter uma única versão do instrumento constituída por itens traduzidos por apenas um ou por mais do que um tradutor[17].

Este passo foi desenvolvido por uma outra terapeuta ocupacional que teve acesso aos dois primeiros documentos traduzidos, efetuando a análise de ambos com o objetivo de obter um documento final sintetizado para que este fosse posteriormente avaliado por um grupo de peritos.

3. Avaliação da Síntese por um grupo de peritos:

Após a obtenção de uma nova versão do instrumento traduzido e sintetizado no novo idioma, os peritos consideram se os termos ou expressões podem ser generalizados, para diferentes contextos e populações, e se as expressões se adequam ao público-alvo, analisando a diagramação do instrumento. A tradução, a síntese e a avaliação da versão são os primeiros passos do processo de adaptação de um instrumento para uma nova cultura, obtendo-se assim, a primeira versão do instrumento[17].

Para medir o grau de concordância entre proporções derivadas de amostras dependentes, analisando se a classificação é confiável, através da repetição por, pelo menos, dois juízes, é necessária realização de um teste de concordância, K (medida de concordância interobservador), que se baseia no número de respostas concordantes[19].

Após a obtenção da primeira versão sintetizada da escala traduzida no novo idioma, foi necessário solicitar a colaboração de um grupo de peritos, em número ímpar (duas terapeutas ocupacionais e uma terapeuta da fala), que estivessem familiarizados com o construto da escala, isto é, da perturbação intelectual e da QV. Foi solicitado ao grupo de peritos que preenchesse uma tabela onde continha linhas para todos os itens da escala e quatro colunas para: a frase de origem, a tradução final da mesma, “concorda: sim/não” e “sugestões”, com o objetivo de avaliar a concordância entre os peritos.

Na primeira análise de respostas, constatou-se que não houve um bom nível de concordância pelo que se reformulou alguns itens, baseado nas sugestões dos peritos. Após a reformulação, o documento foi reenviado para os peritos a fim de verificar novamente se haveria ou não um nível de concordância entre estes.

Foram novamente rececionadas as grelhas de análise da tradução sendo que se considerou esta etapa concluída dado que se obteve um valor de $k=1$, pelo que se verifica que existiu concordância entre peritos no que respeita à avaliação da síntese da tradução do instrumento em estudo.

4. Avaliação pelo Público-Alvo / Pré-Teste:

Nesta etapa, verifica-se se os itens, as instruções e se a escala de resposta são compreensíveis e claras para o público-alvo, utilizando-se a escala em português após validação da tradução, na aplicação do pré-teste. Uma vez que o instrumento se destina a avaliar a QV em crianças e adolescentes com perturbação intelectual e considerando que é um observador externo a responder ao mesmo, este deve ser apresentado a vários observadores externos para que confirmem o quão claros são os itens e as expressões. Então, apenas é realizada a avaliação da adequação dos itens e da estrutura do instrumento como um todo pelo público-alvo, sendo que podem fazer sugestões que considerem pertinentes[17].

Posto isto, nesta fase houve a colaboração do Centro de Paralisia Cerebral da região do Alentejo uma vez que a amostra teria que ser constituída por crianças e adolescentes com perturbação intelectual. Foi solicitada a aplicação do instrumento aos cuidadores (observadores externos) de três crianças e adolescentes pertencentes a cada faixa etária, perfazendo um total de 18 questionários, pois o perfil de QV que a escala nos dá, divide-se em seis faixas etárias: dos 4 aos 6 anos, dos 7 aos 9 anos, dos 10 aos 12 anos, dos 13 aos 15 anos, dos 16 aos 18 anos e dos 19 aos 21 anos. O instrumento foi aplicado e posteriormente enviado às investigadoras sendo que, após a análise dos documentos rececionados, num total de 15, dois foram excluídos por não terem cumprido os requisitos necessários. Os restantes 13 documentos foram utilizados para análise, referindo-se que os observadores externos não apresentaram qualquer dúvida no preenchimento da mesma, concluindo desta forma mais uma etapa do processo.

5. Tradução Reversa:

Nesta etapa realiza-se a tradução da versão sintetizada do instrumento, para o idioma de origem. Pretende-se assim, avaliar a reflexão do conteúdo do item na versão traduzida, de acordo com a versão original. Esta pode ser realizada por, pelo menos, dois tradutores diferentes dos que realizaram a tradução inicial. A tradução reversa deve considerar aspetos culturais, idiomáticos, linguísticos e contextuais e identificar palavras que não ficaram claras no idioma-alvo, de modo a encontrar inconsistências ou erros conceituais na versão final, relativamente à original. A retrotradução não pressupõe que o item se mantenha literalmente

igual ao original, mas sim que mantenha uma equivalência conceitual. No final desta fase, o instrumento deverá ser submetido à avaliação final do autor do instrumento original[17].

Nesta fase as investigadoras contaram com a participação de duas terapeutas ocupacionais de língua espanhola que dominam a língua portuguesa e que se disponibilizaram a participar no presente estudo. Foi-lhes enviado, via correio eletrónico, um documento com a escala traduzida, para que fosse feita a retrotradução para a língua original. Após a receção das retrotraduções, foi elaborada uma versão final sintetizada, por outra terapeuta ocupacional, concluindo assim esta etapa.

Por fim, o documento da tradução final, bem como o da retrotradução, foi enviado para os autores da escala a fim de estes avaliarem e manifestarem o seu parecer acerca da tradução efetuada. Os autores responderam positivamente à adaptação da escala, porém, recomendaram a modificação de alguns itens relativamente ao estilo da retrotradução em castelhano, propondo assim algumas sugestões.

6. Estudo-Piloto:

Nesta etapa deve fazer-se uma aplicação prévia do instrumento numa pequena amostra tendo em conta as características da amostra/população-alvo, o estudo-piloto. Deve avaliar-se novamente a adequação dos itens no que respeita ao seu significado e à sua dificuldade de compreensão, bem como as instruções para a administração do instrumento. Podem ser realizados o número de estudos-piloto necessários até se concluir que está pronto a ser utilizado[17].

Especificamente esta etapa, bem como outros aspetos relevantes para a validação do instrumento não foram realizadas pelas investigadoras devido à limitação de tempo de estudo bem como devido à situação pandémica que Portugal atravessou no ano de realização do estudo (2020).

3. Análise e Discussão de Resultados

Tal como referido anteriormente, o primeiro resultado obtido da análise de concordância, usando o Kappa de Fleiss (K), relativamente à avaliação da síntese por um grupo de peritos, revelou uma concordância pobre ($K=0,133$). Perante este resultado, as investigadoras procederam às alterações propostas pelos peritos no campo das sugestões (nomeadamente substituição de algumas palavras). De salientar que foi constatado por todos os peritos que alguns itens não se adequavam à população portuguesa. Neste sentido, o documento foi reformulado e reenviado para as três peritas para uma segunda avaliação de concordância. Após a receção da reavaliação dos peritos, foram repetidos os procedimentos anteriores para recalcular o nível de concordância tendo sido obtido um nível de concordância perfeito ($K=1$), dando-se por concluída esta fase do estudo.

Para além dos resultados do K, aplicado o teste de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e o Alfa de Cronbach (α). O teste de KMO é uma medida que indica a proporção de variância dos dados que pode ser considerada comum a todas as variáveis ou seja, pode ser atribuída a um facto comum. Valores altos, entre 0.5 e 1.0, indicam que a análise fatorial é apropriada, enquanto os valores inferiores a 0.5 indicam uma análise²⁰. No entanto, as investigadoras ao tentarem fazer esta análise não obtiveram qualquer resultado, uma vez que a matriz não era positiva, concluindo-se que tal aconteceu devido ao facto de a amostra ser reduzida para realizar todos os cálculos necessários.

O α avalia a confiabilidade, isto é, a consistência interna de um grupo de variáveis ou itens de um instrumento²¹. Obteve-se um valor total de $\alpha = 0.957$ do instrumento em análise o que, de acordo com os autores supracitados, significa uma consistência interna excelente ($\alpha \geq 0.9$). Os resultados obtidos no presente estudo são semelhantes aos da escala original ($\alpha=0,96$), concluindo-se que a consistência interna do instrumento é excelente em ambas as línguas (espanhol, língua de origem e português, língua para a qual foi realizada a adaptação transcultural).

Dado que a escala está dividida em dimensões e uma vez que não se obteve resultados da análise do KMO, as investigadoras utilizaram as dimensões originais para avaliar o valor de α de cada dimensão.

Analisando a figura 1, pode verificar-se que das oito dimensões originais apenas o “bem-estar emocional” e o “bem-estar físico” apresenta um α pobre e inaceitável respetivamente ($0.6 > \alpha \geq 0.5$:Pobre e $0.5 > \alpha$:Inaceitável)[21]. Contudo, ao analisar-se o α excluindo algum dos itens, constata-se que os valores não variam significativamente, mantendo-se todos os itens da escala e que as oito dimensões apresentam uma boa consistência interna.

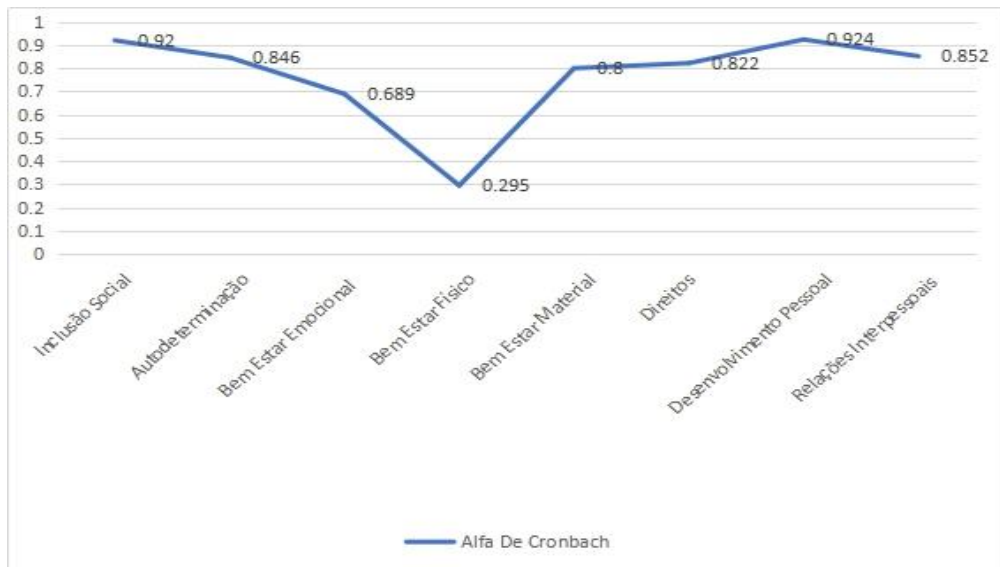


Figura 1. Consistência interna de cada dimensão.

4. Conclusão

Considerando o reduzido número de escalas para a QV em português para crianças e adolescentes com perturbação intelectual, o principal objetivo deste estudo consistiu na tradução e adaptação transcultural da escala KidsLife para a população portuguesa dada a importância que este tipo de instrumentos assume na prática profissional de diversos técnicos, nomeadamente na dos terapeutas ocupacionais.

As investigadoras efetuaram de forma rigorosa todos os procedimentos das primeiras cinco etapas, segundo a metodologia de suporte, obtendo-se no final uma avaliação positiva por parte dos autores do instrumento. A última etapa da metodologia adotada, o estudo-piloto bem como a validação, não foi possível serem realizadas.

Esta impossibilidade pode ser explicada pelo atraso nalguns passos de todo o processo, nomeadamente na resposta negativa por parte de alguns colaboradores selecionados; no tempo de resposta relativamente às traduções e respetiva avaliação por parte dos peritos (os prazos estipulados por vezes não foram cumpridos) e na resposta tardia por parte dos autores face à adaptação transcultural realizada.

Outro aspeto que constituiu um entrave no que respeita ao fator tempo centrou-se na situação pandémica durante a implementação da investigação, uma vez que atrasou a aplicação do instrumento à população-alvo bem como limitou o número de participantes.

Pelo anteriormente supracitado, sugere-se que futuramente seja dada continuação ao estudo para que este instrumento possa ser disponibilizado a todas as instituições e a todos os profissionais que dele necessitem na sua prática profissional na expectativa de melhorar a qualidade de vida das pessoas portadoras de perturbação intelectual.

5. Considerações Finais

A presente investigação não recebeu qualquer financiamento.

Após a conclusão deste estudo não podemos deixar de reconhecer a importância que diversas tiveram neste processo, agradecendo desde já todo o seu empenho e apoio ao longo do mesmo.

Em primeiro lugar à nossa orientadora, Professora Maria Raquel Santana, assim como à Professora Ana Paula Martins, por todo o apoio, acompanhamento, orientação, dedicação e ajuda, constantes, durante a realização do presente estudo.

Aos autores da escala KidsLife por permitirem a realização da tradução e adaptação transcultural do instrumento para a população portuguesa.

A todos os peritos que colaboraram sem hesitar.

À Diretora Técnica do Centro de Paralisia Cerebral da região do Alentejo, por incentivar o curso de terapia ocupacional da Escola Superior de Saúde de Beja a desenvolver este tipo de estudos e pela disponibilidade em colaborar na avaliação pelo público-alvo durante uma das épocas críticas da pandemia.

A todos os que de alguma forma contribuíram para este estudo fosse possível.

Por fim, mas não menos importante, às nossas famílias, amigos e colegas pela força, encorajamento e suporte emocional, que tanto nos foram essenciais ao longo de todo este processo.

6. Referências

1. Souza JG, Pamponet MA, Souza TC, et al. Instrumentos utilizados na avaliação da qualidade de vida de crianças brasileiras. *Revista Paulista de Pediatria* [Internet]. 2014;32(2):272-278. DOI 10.1590/0103-0582201432214313. Available from: <https://www.scielo.br/j/rpp/a/HpxMZkhwghqGKpBBRHHPRsP/?format=pdf&lang=pt>
2. Pereira EF, Teixeira CF, Santos A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. *Revista Brasileira de Educação Física Esporte*. 2012 ;26(2):241-250. DOI 10.1590/S1807-55092012000200007. Available from: <https://www.scielo.br/j/rbefe/a/4jdhpVLrvjx7hwshPf8FWPC/?format=pdf&lang=pt>
3. Bertelli M, Brown I. Quality of life for people with intellectual disabilities. *Curr Opin Psychiatry*. 2006;19(5):508-513. DOI 10.1097/01.yco.0000238479.81528.9f. Available from: <https://referenciabibliografica.net/a/pt-br/ref/vancouver>
4. Schalock RL, Verdugo MA, Jenaro C, Wang M, Wehmeyer M, Jiancheng X, Lachapelle Y. Cross-Cultural Study of Quality of Life Indicators. *American Journal of Mental Retardation: AJMR* [Internet]. 2005;110(4):298-311. DOI 10.1352/0895-8017(2005)110[298:CSOQOL]2.0.CO;2. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15941366/>.
5. Verdugo MA, Schalock RL, Keith K, Stancliffe RJ. Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2005 ;49(10):707-717. DOI 10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16162115/>.
6. Gómez LE, Alcedo MA, Arias B, Fontanil Y, Arias VB, Monsalve A, Verdugo MA. A new scale for the measurement of quality of life in children with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*. 2016 ;53:399-410. DOI 10.1016/j.ridd.2016.03.005. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27010958/>.
7. Arias VB, Gómez LE, Morán ML, Alcedo MA, Monsalve A, Fontanil Y. Does Quality of Life Differ for Children With Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability Compared to Peers Without Autism?. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2018 ;41(1):123-136. DOI 10.1007/s10803-017-3289-8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28895015/>.
8. American Psychiatric Association. *DSM-5 – Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*. 5th ed.: Climepsi Editores; 2014. 1122 p. ISBN: 9789727963478.
9. American Association of Intellectual and Developmental Disabilities American Association of Intellectual and Developmental Disabilities, Verdugo MA. *Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo*. 11th ed.: Alianza; 2011. 352 p. ISBN: 978-84-206-5262-7.
10. Townsend-White C, Pham AN, Vassos MV. Review: a systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research* [Internet]. 2012;56(3):270-284. DOI 10.1111/j.1365-2788.2011.01427.x. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21679329/>.
11. Araújo J, Dourado M, Ferreira PL. Instrumentos de Medição da Qualidade de Vida em Idade Pediátrica em Cuidados Paliativos. *Acta Médica Portuguesa: Revista Científica da Ordem dos Médicos*. 2015 ;(28):501-512. Available from: <https://actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/viewFile/5395/4426>
12. World Health Organization [Internet]. World Health Organization; 2012. The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL); Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HIS-HSI-Rev.2012.03>
13. Verdugo MA, Gómez LE, Arias B, Santamaría M, Clavero D, Tamarit J. *Escala INICO-FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo: Publicaciones del INICO*; 2013. ISBN: 978-84-695-7898-8. Available from: <https://sid-inico.usal.es/documentacion/escala-inico-feaps-evaluacion-integral-de-la-calidad-de-vida-de-personas-con-discapacidad-intelectual-o-del-desarrollo/>.
14. Verdugo AM, Arias MB, Gómez Sánchez LE, Schalock RL. *Escala GENCAT: manual de aplicación de la Escala GENCAT de calidad de vida: Instituto catalán de asistencia y servicios sociales*; 2009. 76 p. ISBN: 978-84-393-7928-7. Available from: <https://sid-inico.usal.es/documentacion/escala-gencat-manual-de-aplicacion-de-la-escala-gencat-de-calidad-de-vida/>
15. Pizzi M, Lorie GR. Promoting Health, Well-Being, and Quality of Life in Occupational Therapy: A Commitment to a Paradigm Shift for the Next 100 Years [Internet]. *American Journal of Occupational Therapy*; 2017. Available from: <https://research.aota.org/ajot/article/71/4/7104170010p1/6279/Promoting-Health-Well-Being-and-Quality-of-Life-in>
16. Mandich A, Rodger SA. *Doing, being and becoming: Their importance to children*. Oxford, UK: Blackwell Publisher Ltd; 2006. *Doing, being and becoming: Their importance to children, Occupational Therapy with Children: Understanding Children's Occupations and Enabling Participation*; p. 115-135.
17. Borsa JC, Damásio BF, Bandeira DR. *Adaptação e Validação de Instrumentos Psicológicos entre Culturas: Algumas*

- Considerações. Paidéia [Internet]. 2012;22(53):423-432. DOI <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2012000300014>. Available from: <https://www.scielo.br/j/paideia/a/cbRxjMqmbZddKpwywVM8mjv/?lang=pt>
18. Hambleton RK, Merenda PF, Spielberger CD, editors. *Adapting Educational and Psychological Tests for Cross-Cultural Assessment: Issues, designs, and technical guidelines for adapting tests into multiple languages and cultures*: Psychology Press; 2006. Issues, designs, and technical guidelines for adapting tests into multiple languages and cultures; p. 3-38.
 19. Fortin MF, Côté J, Filion F. Fundamentos e etapas do processo de investigação. *Lusodidacta*; 2009. 595 p. ISBN: 978-989-8075-18-5.
 20. Marôco J. *Análise Estatística com Utilização do SPSS*. Edições Sílabo; 2011. ISBN: 9789726184522.
 21. Pereira V. *Estatística Multivariada (SPSS) – 02 – Escalas de Mensuração e Confiabilidade* [Trabalho de Mestrado on the Internet]: Universidade Federal Fulminense; 2015. *Estatística Multivariada (SPSS) – 02 – Escalas de Mensuração e Confiabilidade*; DOI 10.13140/RG.2.1.3295.6642. Available from: https://www.researchgate.net/publication/281465527_Estatistica_Multivariada_SPSS_-_02_-_Escalas_de_Mensuracao_e_Confiabilidade