

# TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO DA VERSÃO BRASILEIRA DO QUESTIONÁRIO “QUALITY OF LIFE ASSESSMENT IN SPINA BIFIDA” PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Translation and validation of the Brazilian version of the “Quality of Life Assessment in Spina Bifida” questionnaire for children and teenagers

Jorge Pompermaier<sup>a,b</sup> , Maria Cristina de Andrade<sup>b</sup> , Marcela Leal da Cruz<sup>a,\*</sup> , Antonio Macedo Júnior<sup>a,b</sup> 

## RESUMO

**Objetivo:** Avaliar a confiabilidade e a validade do questionário QUALAS (*Quality of Life Assessment in Spina Bifida*) nas versões para crianças e adolescentes (QUALAS-C e QUALAS-T, respectivamente). Este é o primeiro instrumento autoaplicável de avaliação da qualidade de vida para pacientes menores de 13 anos e que também aborda a questão das incontinências urinária e fecal.

**Métodos:** Dois urologistas realizaram a tradução das duas versões do QUALAS. Uma comissão produziu uma versão de consenso (Versão 2), a qual foi aplicada no estudo piloto para definir a Versão 3. Esta foi retrotraduzida para o inglês e comparada à versão original para equivalência de conceitos. Para verificar a confiabilidade, analisou-se a consistência interna com o alfa de Cronbach e a reprodutibilidade com o coeficiente de correlação intraclass (CCI) após duas aplicações do questionário em intervalo de duas a quatro semanas. As validades convergente e divergente foram estudadas por meio da correlação de Pearson entre o QUALAS e um questionário genérico de qualidade de vida relacionada à saúde, o KIDSCREEN-27.

**Resultados:** A análise de confiabilidade revelou que ambos os questionários apresentaram boa consistência interna (QUALAS-C –  $\alpha=0,73$ ; QUALAS-T –  $\alpha=0,79$ ) e boa reprodutibilidade (QUALAS-C – CCI=0,86; QUALAS-T – CCI=0,92). Na análise da validade convergente do QUALAS-C, observou-se baixa correlação entre os itens ( $r=0,35$ ). Além disso, a análise da validade divergente também demonstrou baixa correlação quando comparada ao KIDSCREEN-27 ( $r\leq 0,33$ ). As validades convergente e divergente do questionário QUALAS-T tiveram resultados semelhantes:  $r=0,46$  e  $r\leq 0,49$ , respectivamente.

## ABSTRACT

**Objective:** To assess the reliability and validity of the Quality of Life Assessment in Spina Bifida (QUALAS), children and teenager's versions (QUALAS C and T, respectively). This is the first self-applicable quality of life assessment tool for patients under 13 years of age, which also addresses the issue of urinary and fecal incontinence.

**Methods:** Two urologists performed the translation of both QUALAS versions. A commission produced a consensus version (Version 2), which was applied as a pilot study to define Version 3. It was then backtranslated into English and compared with the original version for equivalence of concepts. Internal consistency with Cronbach's alpha and the intraclass correlation coefficient (ICC) reproducibility was analyzed after two assessments with an interval from two to four weeks. Convergent and divergent validities between the QUALAS and a generic health-related quality of life questionnaire, the KIDSCREEN-27, were studied through Pearson's correlation.

**Results:** The reliability analysis showed good internal consistency for QUALAS-C ( $\alpha=0.73$ ) and QUALAS-T ( $\alpha=0.79$ ) and good reproducibility in both questionnaires (QUALAS-C — ICC=0.86; QUALAS-T — ICC=0.92). For QUALAS-C convergent validity, there was a low correlation between its items ( $r=0.35$ ). In addition, a low correlation was also found in the divergent validity analysis, when compared to the KIDSCREEN-27 ( $r\leq 0.33$ ). Convergent and divergent validities of the QUALAS-T questionnaire had similar results:  $r=0.46$  and  $r\leq 0.49$ , respectively.

**Conclusions:** After the adaptation and validation process, QUALAS-C and QUALAS-T questionnaires showed to be reliable

\*Autor correspondente. E-mail: [ma\\_celaleal@yahoo.com.br](mailto:ma_celaleal@yahoo.com.br) (M.L. Cruz).

<sup>a</sup>Núcleo de Urologia Pediátrica, São Paulo, SP, Brasil.

<sup>b</sup>Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

Recebido em 5 de setembro de 2019; aprovado em 1 de janeiro de 2020; disponível on-line em 25 de agosto de 2020.

**Conclusões:** Após o processo de adaptação e validação, pode-se afirmar que os questionários QUALAS-C e QUALAS-T são instrumentos confiáveis e válidos para a mensuração da qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes com espinha bífida a partir dos 8 anos de idade.

**Palavras-chave:** Espinha bífida; Qualidade de vida; Criança.

and valid instruments for measuring the health-related quality of life of children and teenagers with spina bifida aged 8 years or older.

**Keywords:** Bifida, spina; Quality of life; Children.

## INTRODUÇÃO

Espinha bífida é a doença congênita mais comum do sistema nervoso central (SNC). O Brasil ocupa o quarto lugar na classificação mundial de incidência da doença, com 11,39 casos por 10.000 nascidos vivos, atrás apenas da Bulgária, Venezuela e México.<sup>1</sup> Dados recentes mostram que, dos 2.857.800 nascidos vivos em 2016, 735 portadores de espinha bífida foram registrados.<sup>2</sup>

Seguimento clínico e tratamento médico contínuo são essenciais para pacientes com espinha bífida, considerando as repercussões físicas, psicológicas e sociais na qualidade de vida (QV) desses indivíduos. Atualmente, a Organização Mundial da Saúde (OMS) define QV como “a percepção do indivíduo de seu lugar na vida, no contexto cultural e no sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.<sup>3</sup> Os estudos publicados sobre a QV de pacientes com espinha bífida utilizam diversos instrumentos que, em sua maioria, não incluem aspectos importantes, como a influência da incontinência urinária e das mudanças nos hábitos intestinais na QV. Além disso, eles não foram validados para o português.<sup>4</sup>

Um dos questionários mais específicos é o QUALAS (*Quality of Life Assessment in Spina Bifida*), que pode ser facilmente preenchido e está disponível para pacientes com espinha bífida com idade entre oito e 17 anos, apresentando uma versão para crianças (QUALAS-C) e uma para adolescentes (QUALAS-T). Ele é o primeiro instrumento autoaplicável de QV para pacientes menores de 13 anos e que também aborda a questão das incontinências urinária e fecal, aspectos importantes para essa população específica. Ele foi originalmente proposto e validado em inglês<sup>5,6</sup> e, posteriormente, validado em outros idiomas, como o japonês.<sup>7</sup>

O objetivo deste estudo foi traduzir e validar ambas as versões do questionário QUALAS (C e T) para o português.

## MÉTODO

A autorização para a realização deste estudo foi obtida dos autores principais dos artigos originais e o estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo.

Ambas as versões do questionário QUALAS (para crianças de oito a 12 anos e para adolescentes de 13 a 17 anos) apresentam 10 questões divididas em dois domínios com cinco perguntas cada.<sup>5,6</sup> As perguntas têm de cinco a seis alternativas organizadas em escala Likert. A pontuação total de cada domínio varia de 0 a 100 e quanto maior o escore, maior a QV do paciente. Na primeira aplicação do questionário QUALAS, também foi aplicado o questionário KIDSCREEN-27, um instrumento genérico de avaliação da QV de crianças e adolescentes.<sup>8</sup> Após um período de duas a quatro semanas, os pacientes foram contactados e a Versão 3 do questionário QUALAS foi novamente aplicada para avaliar a confiabilidade teste-reteste.

Os processos de tradução e adaptação cultural dos questionários foram realizados de acordo com as orientações do autor principal. Dois urologistas independentes traduziram os questionários para o português, criando, portanto, duas versões, as quais foram analisadas por uma comissão que produziu uma versão de consenso para cada questionário. Esta versão de consenso foi usada no estudo piloto, que envolveu entrevistas semiestruturadas com cinco pacientes e seus responsáveis para ajustar a linguagem utilizada. Esta versão dos questionários foi retrotraduzida para o inglês por um tradutor falante nativo de inglês, que não teve contato com o original do questionário. A versão gerada após os ajustes do estudo piloto foi aplicada no estudo principal.

A população estudada foi composta de uma amostra de conveniência representada por crianças e adolescentes com idade entre oito e 17 anos diagnosticados com espinha bífida. Os pacientes foram selecionados durante o atendimento médico de rotina entre fevereiro de 2017 e março de 2018. Após o recebimento, leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos pais ou responsáveis e do Termo de Assentimento pelas crianças e adolescentes, o pesquisador fez a entrega dos questionários. O questionário foi aplicado durante a entrevista médica e os investigadores fizeram as perguntas oralmente.

A avaliação das propriedades psicométricas de um instrumento faz parte do processo de validação. O questionário do estudo piloto permitiu avaliar a validade aparente e de conteúdo e, assim, identificar as alterações necessárias para melhorar a

compreensão, além de verificar se o instrumento conseguia medir o proposto.

O estudo principal possibilitou a análise não apenas de outros critérios de validade, mas também da confiabilidade. Uma das formas empregadas para avaliar a confiabilidade do questionário foi a medição da consistência interna por meio do cálculo do coeficiente alfa de Cronbach. A reprodutibilidade (pelo método teste-reteste) é outro componente importante para verificar a confiabilidade. O coeficiente de correlação intraclasse (CCI) foi utilizado por sua representação.

As validades convergente e divergente avaliam o conceito de independência ou redundância dos itens do questionário. O coeficiente de correlação de Pearson foi calculado entre os domínios de cada uma das escalas (QUALAS-C e QUALAS-T) e em relação ao instrumento KIDSCREEN-27.

As características sociodemográficas e clínicas foram expressas como número e porcentagem para as variáveis categóricas e como média±desvio padrão para as variáveis quantitativas. A consistência interna foi avaliada pelo coeficiente alfa de Cronbach, com valores entre 0,70 e 0,90 indicando boa consistência sem redundância. A confiabilidade teste-reteste foi verificada pelo CCI (valores  $\geq 0,70$  indicam confiabilidade aceitável). As diferenças na média da pontuação total e por domínios entre as duas aplicações foram avaliadas pelo teste *t* de Student. As validades convergente e divergente foram analisadas por meio do cálculo do coeficiente de correlação de Pearson entre os domínios de cada uma das escalas (QUALAS-C e QUALAS-T) e também em relação ao instrumento KIDSCREEN-27.

A análise estatística foi realizada no *software* STATA/SE, versão 15.1, para Windows (StataCorp, EUA), adotando um nível de significância de 5%, ou seja, valores  $p < 0,05$  foram considerados estatisticamente significativos.

## RESULTADOS

A população do estudo foi composta de 81 indivíduos, dos quais 40 responderam o QUALAS-C e 41, o QUALAS-T. Quanto aos aspectos sociodemográficos desses pacientes, 65% eram do sexo feminino no grupo QUALAS-C e 63,4% no grupo QUALAS-T. No total, 42,5% de caucasianos foram identificados no grupo QUALAS-C e 61% no grupo QUALAS-T. O grupo QUALAS-C apresentou 30% de afro-brasileiros e 27,5% de pardos, enquanto no grupo QUALAS-T, essas populações representaram 26,8% e 12,2%, respectivamente. A derivação ventrículo-peritoneal foi encontrada em 72,5% do grupo QUALAS-C e 68,3% do grupo QUALAS-T. Vinte e oito (70%) pacientes do grupo QUALAS-C e 24 (58,5%) do grupo QUALAS-T já estavam registrados e em seguimento

em nosso ambulatório, enquanto os outros casos foram novos encaminhamentos. A avaliação dos aspectos urológicos revelou que 75% dos participantes utilizavam cateterismo intermitente limpo (CIL), 70% tinham incontinência urinária, 12,5% apresentavam ampliação vesical e 7,5% tinham canal cateterizável entre os pacientes do grupo QUALAS-C. No grupo QUALAS-T, 63,4% usavam CIL, 51,2% tinham incontinência urinária, 19,5% apresentavam ampliação vesical e 9,8% tinham um canal cateterizável.

A consistência interna dos questionários foi avaliada pelo alfa de Cronbach, que apresentou, no QUALAS-C, os valores de 0,73 para a pontuação total, 0,56 para o domínio Autoestima e independência e 0,74 para o domínio Bexiga e intestino. Os valores alfa de Cronbach encontrados para o QUALAS-T foram 0,79 para a pontuação total, 0,71 para o domínio Família e independência e 0,74 para o domínio Bexiga e intestino. De acordo com os valores obtidos, a pontuação total e o domínio Bexiga e intestino tiveram boa consistência interna. Somente o domínio Autoestima e independência do QUALAS-C apresentou um valor abaixo do desejável (entre 0,70 e 0,90).

A Tabela 1 mostra a confiabilidade teste-reteste avaliada entre os pacientes, com intervalo de duas a quatro semanas entre as aplicações. Este parâmetro foi analisado pelo CCI de cada domínio e da pontuação total. Segundo os resultados, a concordância entre as duas aplicações foi excelente em ambos os questionários.

A média e o desvio padrão da pontuação total e por domínios de cada questionário são descritos na Tabela 2. O coeficiente de correlação de Pearson utilizado na análise de validades convergente e divergente entre os domínios do QUALAS-C (Tabela 3)

**Tabela 1** Coeficiente de correlação intraclasse e o respectivo intervalo de confiança de 95% para os questionários QUALAS-C e QUALAS-T.

| Domínio                    | QUALAS-C |           |
|----------------------------|----------|-----------|
|                            | CCI      | IC95%     |
| Autoestima e independência | 0,79     | 0,67–0,91 |
| Bexiga e intestino         | 0,78     | 0,65–0,90 |
| Pontuação total            | 0,86     | 0,78–0,94 |
| Domínio                    | QUALAS-T |           |
|                            | CCI      | IC95%     |
| Família e independência    | 0,87     | 0,80–0,95 |
| Bexiga e intestino         | 0,91     | 0,86–0,96 |
| Pontuação total            | 0,92     | 0,87–0,97 |

CCI: coeficiente de correlação intraclasse; IC95%: intervalo de confiança de 95%.

**Tabela 2** Média±desvio padrão da pontuação total e por domínios para os questionários QUALAS-C e QUALAS-T.

| Domínio  | QUALAS-C   | QUALAS-T   |
|--|------------|------------|
| Autoestima e independência/<br>Família e independência | 79,2±18,2  | 77,8±22,3  |
| Bexiga e intestino                                     | 69,7±23,9  | 58,2±28,2  |
| Total  | 149,0±34,8 | 136,0±43,3 |

e QUALAS-T (Tabela 4) foi baixo ( $r=0,35$  e  $r=0,46$ , respectivamente), indicando que os domínios dos instrumentos são capazes de diferenciar dois componentes distintos na avaliação da QV relacionada à saúde. Correlações entre os domínios do QUALAS-C e QUALAS-T e o questionário KIDSCREEN-27 também foram baixas ( $r\leq 0,33$  e  $r\leq 0,49$ ), demonstrando que estes instrumentos apresentam aspectos diferentes da QV relacionada à saúde.

**Tabela 3** Valores do coeficiente de Pearson entre os domínios do QUALAS-C e as pontuações do KIDSCREEN-27.

|              | Domínio                    | QUALAS-C                   |                    | KIDSCREEN-27       |                    |                     |                   |                       |
|--------------|----------------------------|----------------------------|--------------------|--------------------|--------------------|---------------------|-------------------|-----------------------|
|              |                            | Autoestima e independência | Bexiga e intestino | Saúde física       | Saúde psicológica  | Família e autonomia | Amigos            | Escola e aprendizagem |
| QUALAS-C     | Autoestima e independência | 1,00                       | -                  | -                  | -                  | -                   | -                 | -                     |
|              | Bexiga e intestino         | 0,35 <sup>a</sup>          | 1,00               | -                  | -                  | -                   | -                 | -                     |
| KIDSCREEN-27 | Saúde física               | -0,10 <sup>c</sup>         | 0,11 <sup>b</sup>  | 1,00               | -                  | -                   | -                 | -                     |
|              | Saúde psicológica          | 0,30 <sup>b</sup>          | -0,05 <sup>b</sup> | 0,08 <sup>b</sup>  | 1,00               | -                   | -                 | -                     |
|              | Família e autonomia        | 0,19 <sup>b</sup>          | 0,18 <sup>b</sup>  | -0,02 <sup>b</sup> | -0,01 <sup>b</sup> | 1,00                | -                 | -                     |
|              | Amigos                     | 0,16 <sup>b</sup>          | 0,17 <sup>b</sup>  | 0,22 <sup>b</sup>  | 0,22 <sup>b</sup>  | 0,19 <sup>b</sup>   | 1,00              | -                     |
|              | Escola e aprendizagem      | 0,33 <sup>a</sup>          | 0,25 <sup>b</sup>  | 0,04 <sup>b</sup>  | 0,26 <sup>b</sup>  | 0,20 <sup>b</sup>   | 0,10 <sup>b</sup> | 1,00                  |

<sup>a</sup> $p\leq 0,05$ ; <sup>b</sup> $p\geq 0,10$ ; <sup>c</sup> $0,05 < p < 0,10$ .

**Tabela 4** Valores do coeficiente de Pearson entre os domínios do QUALAS-T e as pontuações do KIDSCREEN-27.

|              | Domínio                 | QUALAS-T                |                    | KIDSCREEN-27      |                   |                     |                   |                       |
|--------------|-------------------------|-------------------------|--------------------|-------------------|-------------------|---------------------|-------------------|-----------------------|
|              |                         | Família e independência | Bexiga e intestino | Saúde física      | Saúde psicológica | Família e autonomia | Amigos            | Escola e aprendizagem |
| QUALAS-T     | Família e independência | 1,00                    | -                  | -                 | -                 | -                   | -                 | -                     |
|              | Bexiga e intestino      | 0,46 <sup>a</sup>       | 1,00               | -                 | -                 | -                   | -                 | -                     |
| KIDSCREEN-27 | Saúde física            | 0,37 <sup>a</sup>       | 0,32 <sup>a</sup>  | 1,00              | -                 | -                   | -                 | -                     |
|              | Saúde psicológica       | -0,06 <sup>b</sup>      | 0,01 <sup>b</sup>  | 0,26 <sup>b</sup> | 1,00              | -                   | -                 | -                     |
|              | Família e autonomia     | 0,16 <sup>b</sup>       | 0,15 <sup>b</sup>  | 0,23 <sup>b</sup> | 0,16 <sup>b</sup> | 1,00                | -                 | -                     |
|              | Amigos                  | 0,22 <sup>b</sup>       | 0,34 <sup>a</sup>  | 0,30 <sup>c</sup> | 0,38 <sup>a</sup> | 0,36 <sup>a</sup>   | 1,00              | -                     |
|              | Escola e aprendizagem   | 0,41 <sup>a</sup>       | 0,49 <sup>a</sup>  | 0,27 <sup>c</sup> | 0,42 <sup>a</sup> | 0,26 <sup>b</sup>   | 0,54 <sup>a</sup> | 1,00                  |

<sup>a</sup> $p\leq 0,05$ ; <sup>b</sup> $p\geq 0,10$ ; <sup>c</sup> $0,05 < p < 0,10$ .

## DISCUSSÃO

O objetivo deste estudo foi traduzir, adaptar e avaliar as propriedades psicométricas de confiabilidade e validade da versão brasileira do QUALAS, denominada “*Avaliação da Qualidade de Vida em Espinha Bífida*”, para crianças de oito a 12 anos (QUALAS-C) e adolescentes de 13 a 17 anos (QUALAS-T).<sup>5,6</sup> Comparado a outros instrumentos específicos de QV relacionada à saúde para pacientes com espinha bífida, o questionário QUALAS é o primeiro a apresentar uma versão autoaplicável para crianças menores de 13 anos. Ele também aborda a questão da incontinência urinária e fecal, que são aspectos importantes para a QV dessa população específica.

A adaptação do questionário pela comissão foi um passo fundamental para identificar termos de difícil compreensão para a população-alvo, permitindo que fossem alterados antes de serem retrotraduzidos.<sup>9</sup> A tradução dos questionários precisou de algumas modificações após a análise da comissão. Esse fato reforça a necessidade das etapas de tradução e adaptação cultural de questionários para a população brasileira, de forma a facilitar o entendimento dos pacientes, aumentando a possível aplicabilidade do instrumento, mesmo que as mudanças feitas sejam consideradas pequenas.<sup>10</sup>

O questionário QUALAS mostrou fácil adaptação cultural e boa confiabilidade (consistência interna e reprodutibilidade) para ambas as populações. A validade do construto convergente e discriminante foi adequada tanto no QUALAS-C quanto no QUALAS-T.

A consistência interna do questionário QUALAS-C, avaliada pelo cálculo do coeficiente alfa de Cronbach, foi satisfatória para a pontuação total ( $\alpha=0,73$ ). Ao avaliar a consistência interna por domínio, o valor encontrado estava abaixo do adequado para o domínio Autoestima e independência ( $\alpha=0,56$ ) e adequado para o domínio Bexiga e intestino ( $\alpha=0,74$ ). Um coeficiente baixo pode significar que os itens do domínio não são satisfatórios para o construto a ser avaliado, neste caso, a QV.<sup>11</sup> No artigo original, os valores de consistência interna para cada domínio foram 0,72 e 0,74, respectivamente.<sup>5</sup>

O questionário QUALAS-T apresentou consistência interna adequada tanto para a pontuação total (0,79) quanto para os dois domínios (Família e independência=0,71; Bexiga e intestino=0,74). Os valores de consistência interna dos domínios foram semelhantes aos encontrados no artigo original de validação do questionário QUALAS-T (0,76 e 0,78, respectivamente).<sup>6</sup>

O presente estudo demonstrou alta estabilidade na reprodutibilidade para ambos os questionários (QUALAS-C – CCI=0,86; QUALAS-T – CCI=0,92), com valores elevados mesmo na avaliação individual dos domínios em relação aos artigos originais.<sup>5,6</sup> Cada instrumento deve reproduzir, ao longo do tempo, o mesmo resultado em duas ou mais aplicações para o mesmo paciente, considerando que não haja mudança no estado clínico.

Os instrumentos original e adaptado não apresentaram valores semelhantes na comparação das propriedades psicométricas, bem como do peso relativo de cada item da escala. Isso não significa que a versão traduzida não deva ser considerada válida, mas sim que um item não tem o mesmo peso cultural em ambos os instrumentos.<sup>12</sup>

As validades convergente e divergente, que avaliam o conceito de independência ou redundância, foram adequadas no questionário QUALAS-C, uma vez que os valores do coeficiente de correlação de Pearson entre seus domínios ( $r=0,35$ ) e em relação aos domínios do questionário KIDSCREEN-27 ( $r<0,33$ ) foram baixos. A baixa correlação entre os dois questionários era esperada, já que o instrumento KIDSCREEN-27 foi desenvolvido para avaliar crianças em geral, saudáveis ou não, investigando, assim, diferentes aspectos da QV relacionada à saúde.

Na análise das validades convergente e divergente do questionário QUALAS-T, os valores encontrados também foram satisfatórios, considerando que os coeficientes de correlação de Pearson entre seus domínios ( $r=0,46$ ) e em relação aos domínios do questionário KIDSCREEN-27 ( $r<0,49$ ) foram baixos.

Embora não tenha sido um dos objetivos do estudo, ao comparar as pontuações do questionário QUALAS-C com sua versão original por domínio, esta última apresentou pontuação média menor no domínio Autoestima e independência que a do presente estudo (71,6 versus 79,2). Por outro lado, no domínio Bexiga e intestino, a pontuação média foi ligeiramente maior no estudo original (70,7 versus 69,7).<sup>5</sup> Quando comparadas ao instrumento original, as pontuações médias do questionário QUALAS-T por domínio apresentaram um padrão diferente do observado no questionário QUALAS-C: a pontuação média do domínio Família e independência foi maior que a do estudo original (77,8 versus 57,0), já no domínio Bexiga e intestino, ela foi menor em relação ao estudo original (58,2 versus 68,5).

Em conclusão, após realizar a tradução, adaptação cultural e avaliação das propriedades psicométricas dos instrumentos QUALAS-C e QUALAS-T, ambas as versões se mostraram válidas e confiáveis, podendo ser utilizadas para mensurar a QV relacionada à saúde da população brasileira de pacientes com espinha bífida entre oito e 17 anos. Uma possível limitação do estudo é o fato de que os pacientes recrutados eram da mesma região/área e podem não representar a coorte geral de pacientes com mielomeningocele no país.

### Financiamento

Ministério da Educação, Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (MEC-CAPES).

### Conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

## REFERÊNCIAS

1. World Health Organization [homepage on the Internet]. World Atlas of birth defects. Geneva: WHO; 2003 [cited 2016 Jul 05]. Available from: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42630/9241580291\\_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42630/9241580291_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
2. Brazil- Ministério da Saúde. DATASUS [homepage on the Internet]. DATASUS – TABNET [cited 2017 Jun 05]. Available from: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sinasc/cnv/nvuf.def>.
3. No-referred authorship. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995;41:1403-9. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k)
4. Szymánski KM, Misseri R, Whittam B, Raposo SM, King SJ, Kaefer M, et al. Quality of Life Assessment in Spina bifida for Adults (QUALAS-A): development and international validation of a novel health-related quality of life instrument. *Qual Life Res*. 2015;24:2355-64. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-0988-5>
5. Szymánski KM, Misseri R, Whittam B, Yang DY, Raposo SM, King SJ, et al. Quality of Life Assessment in Spina Bifida for Children (QUALAS-C): development and validation of a novel health-related quality of life instrument. *Urology*. 2016;87:178-84. <https://doi.org/10.1016/j.urology.2015.09.027>
6. Szymánski KM, Misseri R, Whittam B, Yang DY, Raposo SM, King SJ, et al. Validation of QUALAS-T, a health-related quality of life instrument for teenagers with spina bifida. *Cent European J Urol*. 2017;70:306-13. <https://doi.org/10.5173/ceju.2017.1195>
7. Kawahara T, Sugita Y, Momose H, Szymanski KM, Hida E, Yamazaki A. Development and validation of the Japanese version of the Quality of Life Assessment of Spina Bifida in Teenagers (QUALAS-T-J). *Pediatr Int*. 2019;61:1232-38. <https://doi.org/10.1111/ped.14003>
8. Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, Erhart M, Bruil J, Duer W, et al. KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 2005;5:353-64. <https://doi.org/10.1586/14737167.5.3.353>
9. 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. *Eur Respir J*. 1996;9:1160-6. <https://doi.org/10.1183/09031936.96.09061160>
10. Miura CT, Gallani MC, Domingues GG, Rodrigues RC, Stoller JK. Cultural adaptation and reliability analysis of the modified dyspnea index for the Brazilian culture. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2010;18:1020-30. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692010000500025>
11. Streiner DL, Norman GR, Cairney J. Health measurement scales: a practical guide to their development and use. 3<sup>rd</sup> ed. New York: Oxford University Press; 2003.
12. Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQol instruments: the universalist approach. *Qual Life Res*. 1998;7:323-35. <https://doi.org/10.1023/a:1024985930536>