

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DO
“PSYCHOSOCIAL ASSESSMENT TOOL (PAT2.0)”:
INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO PSICOSSOCIAL DE
FAMÍLIAS DE PACIENTES PEDIÁTRICOS RECÉM-
DIAGNOSTICADOS COM CÂNCER**

SILVANA SOARES DOS SANTOS

**Dissertação apresentada à Fundação Antônio
Prudente para obtenção do título de Mestre em
Ciências**

Área de Concentração: Oncologia

**Orientadora: Dra. Andréa Yamaguchi Kurashima
Co-Orientadora: Dra. Cecília Maria L. da Costa**

**São Paulo
2012**

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pela Biblioteca da Fundação Antônio Prudente

Santos, Silvana Soares dos

Adaptação transcultural e validação do “Psychosocial Assessment Tool (PAT2.0)”: instrumento de avaliação psicossocial de famílias de pacientes pediátricos recém-diagnosticados com câncer / Silvana Soares dos Santos – São Paulo, 2012.

130p.

Dissertação (Mestrado)-Fundação Antônio Prudente.

Curso de Pós-Graduação em Ciências - Área de concentração:

Oncologia.

Orientadora: Andréa Yamaguchi Kurashima

Descritores: 1. CÂNCER. 2. NEOPLASIAS. 3. QUESTIONÁRIO. 4. FAMÍLIA. 5. IMPACTO PSICOSSOCIAL. 6. PEDIATRIA

“Não se acostume com o que não o faz feliz,
revolte-se quando julgar necessário.
Alague seu coração de esperanças,
mas não deixe que ele se afogue nelas.”

“Eu tenho uma espécie de dever, dever de sonhar, de sonhar sempre,
pois sendo mais do que um espetáculo de mim mesmo,
eu tenho que ter o melhor espetáculo que posso.
E, assim, me construo a ouro e sedas, em salas
supostas, invento palco, cenário para viver o meu sonho
entre luzes brandas e músicas invisíveis.”

“Há um tempo em que é preciso abandonar as roupas usadas ...
que já têm a forma do nosso corpo ...
E esquecer os nossos caminhos que nos levam sempre aos
mesmos lugares ...

É o tempo da travessia ...
E se não ousarmos fazê-la ...
Teremos ficado ... para sempre ...
À margem de nós mesmos...”

Fernando Pessoa

A todos os pais, mães e avós que dividiram suas histórias e dramas, seu tempo e paciência, na esperança de que compreendendo suas angústias, possamos no futuro ajudar no alívio de tantas outras angústias, histórias e dramas.

Aos pequeninos que encontrei, aos grandes que conheci e aos gigantes que abracei...

A minha amada “vovis” Salvaelina Soares e seu exemplo como mulher de fé, de bem, de força e de muita-muita luta. Uma vida repleta de exemplos valorosos; uma partida silenciosa, sem aplausos, sem adeus...

(In Memoriam)



O Batizado de Macunaíma, por Tarsila do Amaral.

“Não vim ao mundo para ser pedra”!

De Macunaíma, por Mário de Andrade

AGRADECIMENTOS

Agradeço a **Deus**, pelas oportunidades de cair para aprender e levantar-me para recomeçar; de crescer com atos de amor e evoluir mais com as dificuldades e a dor; pela possibilidade de tentar até conseguir; pela paciência em aguardar que eu aprenda e surpreenda; pelos estímulos diários que me mantém firme: um abraço, sorriso, carinho e um pôr-do-sol; pela chance de perceber que errei antes de ser tarde demais; pela luz que me ilumina, pelo amor que me acompanha e pelo anjo que me protege; por nascer do ventre que nasci e na família que cresci.

Agradeço aos **meus pais**, pela super-força e mega-torcida, especialmente, minha mãe **Ana Maria**, pelo seu amor incondicional (mesmo quando não merecia), pelos seus conselhos, suas broncas (ok, nem tanto pelas broncas), pelas pequenas coisas e pelas grandes também, por estar lá sempre quando precisei. Agradeço à **minha família e amado Marcio**, pelo amor, pelo carinho e compreensão nos meus dias de fúria e desânimo (mesmo sabendo que não entenderam tão bem assim...).

Agradeço ao meu **ex-emprego no Hospital Sírio Libanês**, pois foi através dele que conheci e me reconheci como parte integrante da Oncologia, percebendo a necessidade de saber mais e mais envolvimento.

Agradeço à **Fundação Antônio Prudente e ao Hospital A.C. Camargo** a possibilidade de conhecer tanto, e tantas pessoas, com as quais aprendi e ampliei o científico, mas também agigantei o humano.

Agradeço à **Dra. Sandra Shimoda**, pela sua orientação, carinho e indicação, sem os quais esta “viagem” não poderia iniciar. Agradeço por tudo!

Agradeço à minha orientadora **Dra. Andréa Y. Kurashima**, por simplesmente tudo, cada centímetro quadrado de confiança, parceria, apoio e dedicação ao que sou e ao que poderia me tornar; obrigada por todas as dicas de emprego e “dinheiro” extra, mesmo que tenham gerado frutos ou

não, mas que aumentaram, sem dúvida, minha bagagem pessoal; obrigada por tudo mesmo!

Agradeço, aqui, novamente, a **minha mãe e família** que compreenderam que aos 29 anos eu precisava largar tudo e seguir um sonho;

Agradeço à **Dra. Erika Maria Monteiro Santos**, pela confiança depositada em tantos momentos, pela colaboração pessoal e profissional, pelo apoio presente, pelas críticas construtivas e pelas aulas, que puderam sustentar-me durante toda a “viagem”; obrigada mesmo!

Agradeço à **Dra. Cecília M. L. da Costa**, minha co-orientadora, pelo apoio, pelo acolhimento, pelo bolo de aniversário e por abrir o **Departamento de Pediatria do Hospital A.C. Camargo** para a realização deste projeto; obrigada pelos votos de confiança. Agradeço a **todos os funcionários do departamento**.

Agradeço também pelo acolhimento amigo de **Dr. Neviçolino, Dra. Viviane, Dra. Priscilla e Dra. Fabianna**, saudades imensas das discussões de casos, das aulas, dos *coffee-breaks* e, mais do que isso, da presença de vocês.

Agradeço a **Dra. Maria Isabel Waddington Achatz**, pela oportunidade de bolsa, trabalho e aprendizado no **Departamento de Oncogenética**, imprescindíveis para minha manutenção na conquista deste sonho; obrigada a **Enf. Amanda, Andréia Veloso, Dra. Nirvana, Dra. Rima, Karina, Juliana e Marina**, pelo carinho, pelas conversas, desabafos e convívio – saudades de todas vocês!

Agradeço a **Daniela Alves** pela liberação do uso do instrumento PIP - *Pediatric Inventory for Parents*.

Agradeço ao **CHOP – Children’s Hospital of Philadelphia** pela oportunidade e liberação do instrumento PAT 2.0 para este estudo, bem como **Stephanie Scheider** pela conversa amiga e contribuição presente.

Agradeço ao **Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital A.C. Camargo** pela aprovação do projeto e sugestões pertinentes, assim como os **CEPs** de todas as instituições que firmaram parceria conosco.

Agradeço ao **Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia/MG**, especialmente à **Dra Anna Beatriz Amaral**, pela oportunidade, atenção e dedicação ao nosso estudo.

Agradeço ao **Grupo de Pesquisa e Assistência ao Câncer Infantil (GPACI)/Sorocaba-SP**, especialmente ao **Dr. Gustavo Neves**, pela pronta aceitação em abraçar nosso projeto, e à **Evelin Melissa Araújo de Moura**, psicóloga, pela atenção e dedicação ao nosso estudo.

Agradeço ao **Hospital Infantil Joana de Gusmão/SC**, especialmente à **Dra. Tatiana El Jaick**, pela pronta aceitação em abraçar nosso projeto, e à **Luísa Todeschini**, psicóloga, pela atenção e dedicação ao nosso estudo.

Agradeço à **Pós-Graduação**, especialmente à **Ana Kuninari**, **Luciana Pitombeira** e **Vanuza Barros**, pela atenção, prontidão em ajudar e dedicação a todos os a

Agradeço à **Biblioteca** e todos os seus funcionários, e em especial à **Suely** e ao **Jefferson**, por toda ajuda, atenção e paciência.

Agradeço, por fim, e não menos importante, a **todos os pacientes, pais, mães e avós, e suas respectivas famílias**, por emprestarem suas histórias para que eu pudesse escrever a minha.

A todos aqueles que mencionei e, porventura, àqueles dos quais esqueci, em um lapso de memória, acreditem!, o meu muito e sincero agradecimento!! Deus ilumine suas vidas....

Valeu!



Por Romero Britto.

RESUMO

Santos SS. **Adaptação transcultural e validação do “Psychosocial Assessment Tool (PAT2.0)”**: instrumento de avaliação psicossocial de famílias de pacientes pediátricos recém-diagnosticados com câncer. São Paulo; 2012. [Dissertação de Mestrado Fundação Antônio Prudente].

Introdução. O diagnóstico e o tratamento do câncer trazem consigo a realidade das hospitalizações freqüentes e prolongadas, os procedimentos invasivos, os efeitos indesejados da terapêutica, o ambiente físico incomum, a mudança de rotina e o afastamento dos entes queridos. Esta experiência caracteriza-se como um período de estresse físico e emocional, tanto para a criança/adolescente quanto para os seus familiares, e que ainda soma-se às limitações na compreensão do diagnóstico, os mitos acerca do câncer, o desajuste financeiro, a angústia, a dor e o medo frente a possibilidade constante da morte. **Objetivos e Método.** Este estudo propõe a validação de um instrumento *Psychosocial Assessment Tool (PAT 2.0)* para avaliação psicossocial da família da criança recém-diagnosticada com câncer para a cultura e idioma brasileiros, com caracterização da população de estudo segundo variáveis sócio-demográficas e clínicas e avaliação psicossocial da família. Trata-se de um estudo com corte transversal realizado com uma amostra de conveniência. A população do estudo incluiu as famílias de pacientes pediátricos recém-diagnosticados (com até 30 dias do momento da entrega do resultado) com câncer até 18 anos, sem antecedente de doença crônica ou de ameaça à vida, matriculados em quatro instituições brasileiras. Os procedimentos para tradução do questionário seguiram as recomendações de GUILLEMIN et al. (2000) e as dos autores do instrumento original. Para validação, foram realizadas as seguintes análises: análise fatorial confirmatória, consistência interna (KR 20), reprodutibilidade (teste de diferenças de médias t-pareado), validade discriminante (teste de associação pelo qui-quadrado) e validade concorrente (comparação com PIP

- *Pediatric Inventory for Parents*, através de coeficiente de correlação Spearman). **Resultados e Conclusão.** Das 4 instituições parceiras, cerca de 61% das coletas ocorreram no estado de São Paulo; 92,8% são mães; 90,0% dos participantes tem entre 21 e 40 anos; 82,5% são casados; cerca de 48,0% vivem com menos de R\$1000,00; 52,6% são classificados como classe C no Critério Brasil; 8,2% são classe D; das crianças, 60,8% são meninas e pelo menos 2/3 tem até 12 anos de idade em ambos os sexos; 34,0% tem o diagnóstico de Leucemias Linfocíticas Agudas (LLA). Da análise fatorial confirmatória do instrumento PAT 2.0, foram definidos 3 fatores, com variância acumulada de 43%. O Instrumento como um todo e as subescalas apresentaram KR20 satisfatório (PAT 2.0 0,77; “Problemas com irmãos” 0,87; “Problemas com a criança” 0,73), com exceção das subescalas “Suporte Social” 0,59; “Crenças familiares” 0,48; “Reação ao estresse” 0,45; “Problemas Familiares” 0,26 e “Estrutura Familiar e Fontes” 0,23. Foram observadas várias correlações significativas entre as Subescalas do Score-PAT 2.0 e os domínios do instrumento PIP ($p < 0,001$). Na avaliação da reprodutibilidade do Instrumento, não foi encontrada diferença estatisticamente significativa entre a primeira e a segunda aplicação em todas as subescalas. Foram encontradas associações estatisticamente significativas entre as categorias de risco psicossocial (Universal, Alvo ou Clínico) e Critério Brasil, sexo do paciente, número de filhos e idade do paciente. A partir desta validação, acreditamos que o instrumento possa ser bastante útil na avaliação das famílias recém-diagnosticadas e, desta maneira, oferecer suporte adequado durante o processo de tratamento.

SUMMARY

Santos SS. **[Cross-cultural adaptation and validation “Psychosocial Assessment Tool (PAT 2.0)”**: a toll for pshycosocial assessment of families for pediatric patients newly diagnosed with cancer]. São Paulo; 2012. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

Introduction. The pediatric cancer diagnosis and treatment may bring a tough reality to the child/family lives such as frequent hospitalizations, invasive procedures, adverse effects of therapy, unusual environment, and important changes in the family routine as well as distance from loved ones. This experience is characterized as a period of physical and emotional stress that is worsened by the limited understanding of the diagnosis, myths about cancer, the financial imbalance, distress, pain and fear in the face of the possibility of death. **Objectives and Method.** This study proposes the validation of the Psychosocial Assessment Tool (PAT 2.0) (a tool that is addressed to psychosocial assessment of newly diagnosed families of children with cancer) into the Brazilian culture and language and thus characterize the study population on regards of socio-demographic, clinical aspects and psychosocial risk. It is a cross-sectional study conducted with a convenience sample. The study population included the families of newly diagnosed cancer pediatric patients (up to 30 days of the final diagnosis), with no association of previous chronic or life-threatening disease, enrolled in four Brazilian pediatric oncology institutions. The procedures for translation of the questionnaire followed the international recommendations as well as the supervision of the CHOP (Children’s Hospital of Philadelphia) group (responsible for the development of the tool). For validation, we performed the following analysis: confirmatory factor analysis, reliability (internal consistency KR 20), reproducibility (mean differences through paired t-test), discriminant validity (Chi-square test) and concurrent validity through comparison of PAT 2.0 and PIP - Pediatric Inventory for Parents (Spearman

correlation coefficient). **Results and Conclusion.** About 61% of the subjects came from São Paulo state, 92.8% were mothers, 90.0% were between 21 and 40 years old, 82.5% were married, about 48.0 % received an income of less than R\$1,000.00, 52.6% were classified as C in Brazil Economic Criteria, 8.2% were class D. On regards of the children, 60.8% were girls and at least 2/3 is up to 12 years old, 34.0% had a diagnosis of acute lymphoblastic leukemia (ALL). The PAT 2.0 confirmatory factor analysis showed three factors, with cumulative variance of 43%. The total instrument and its subscales showed satisfactory KR20 (PAT 2.0 0.77, "Problems with brothers" 0.87, "Problems with the child" 0.73), exception to the following subscales "Social Support" 0.59; "Beliefs family" 0.48; "Reaction to distress" 0.45, "Family Problems" and 0.26 "Family Structure and Sources" 0.23. We observed significant correlations between the the -PAT 2.0 subscales and the PIP domains ($p < 0.001$). The analysis of the reproducibility showed no statistically significant difference between the first and second application in all subscales. Statistically significant associations were identified between psychosocial risk categories (Universal, Target or Clinical) and Brazil Economic Criteria, patient gender, number of children and age of the patient. We believe that the instrument may be useful in the evaluation of newly diagnosed families in Brazil, offering valuable information to provide adequate support during the treatment process.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Distribuição dos Diagnósticos dos Pacientes do Estudo, em porcentagem. São Paulo, 2011.....	81
Figura 2	Distribuição da dificuldade declarada ao preenchimento dos instrumentos PAT 2.0 e PIP, em porcentagem. São Paulo, 2011.....	82
Figura 3	Distribuição de Escore-PAT 2.0 e Risco Psicossocial por sujeitos de pesquisa, em número. São Paulo, 2011.....	83
Figura 4	Média de Escore PIP-F e PIP-D, além de subescalas de Comunicação (CM-F e CM-D), Cuidados Médicos (MC-F e MC-D), Estresse Emocional (ED-F e ED-D) e Papel Funcional (RF-F e RF-D). São Paulo, 2011.....	84
Figura 5	Distribuição das idades, em porcentagem, da categoria “MUITO NOVO PARA SABER”. São Paulo, 2011.....	85
Figura 6	Distribuição espacial do Risco Psicossocial. São Paulo, 2012.....	101

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Distribuição dos sujeitos de pesquisa segundo variáveis sócio-demográficas: idade, sexo e estado civil. São Paulo, 2011.....	74
Tabela 2	Distribuição dos sujeitos de pesquisa segundo variáveis sócio-demográficas: raça do familiar/criança e procedência. São Paulo, 2011.....	75
Tabela 3	Distribuição dos sujeitos de pesquisa segundo variáveis sócio-demográficas: religião/doutrina. São Paulo, 2011....	76
Tabela 4	Distribuição dos sujeitos de pesquisa segundo variáveis sócio-demográficas: nível educacional e situação de trabalho. São Paulo, 2011.....	77
Tabela 5	Distribuição dos sujeitos de pesquisa segundo variáveis sócio-demográficas: número de filhos e número de dependentes. São Paulo, 2011.....	78
Tabela 6	Distribuição dos sujeitos de pesquisa segundo variáveis sócio-demográficas: renda familiar e critério BRASIL. São Paulo, 2011.....	79
Tabela 7	Distribuição dos sujeitos de pesquisa segundo variáveis sócio-demográficas: idade e convênio do paciente. São Paulo, 2011.....	80
Tabela 8	Distribuição dos sujeitos de pesquisa segundo variáveis sócio-demográficas: situação educacional da criança. São Paulo, 2011.....	80

Tabela 9	Tempo de preenchimento do instrumento alvo (PAT 2.0) e do PIP. São Paulo, 2011.....	82
Tabela 10	Caracterização da opinião dos indivíduos participantes quanto a crença sobre a ocorrência de dor na criança, estrutura familiar e afastamento social, em porcentagem. São Paulo, 2011.....	88
Tabela 11	Caracterização da opinião dos indivíduos participantes quanto a crença sobre o sentido do ter câncer, em porcentagem. São Paulo, 2011.....	89
Tabela 12	Eigenvalues e porcentagem da variância das escalas do Instrumento I. São Paulo, 2011.....	91
Tabela 13	Análise fatorial das escalas do Instrumento PAT 2.0. São Paulo, 2011.....	92
Tabela 14	Coeficiente KR20 das escalas do Instrumento PAT 2.0. São Paulo, 2011.....	93
Tabela 15	Coeficientes de correlação entre as diversas subescalas do Escore-PAT 2.0 e os domínios do Instrumento PIP. São Paulo, 2011.....	96
Tabela 16	Reprodutibilidade do instrumento PAT 2.0 2.0 – <i>Psychosocial Assessment Tool</i> , versão em português. São Paulo, 2011.....	97
Tabela 17	Associação entre Grupos de risco psicossocial e categoria de seguro saúde. São Paulo, 2011.....	98

Tabela 18	Associação entre Grupos de risco psicossocial e classe Critério Brasil. São Paulo, 2011.....	99
Tabela 19	Associação entre Grupos de risco psicossocial e sexo do paciente. São Paulo, 2011.....	99
Tabela 20	Associação entre Grupos de risco psicossocial e média de número de filhos. São Paulo, 2011.....	100
Tabela 21	Comparação de coeficientes KR 20 obtidos em estudo original e atual. São Paulo, 2012.....	113

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Processo de tradução e adaptação cultural.....	23
Quadro 2	Processo de tradução e adaptação cultural do cabeçalho. São Paulo, 2011.....	51
Quadro 3	Processo de tradução e adaptação cultural do item 1. São Paulo, 2011.....	53
Quadro 4	Processo de tradução e adaptação cultural do item 2. São Paulo, 2011.....	54
Quadro 5	Processo de tradução e adaptação cultural do item 3. São Paulo, 2011.....	55
Quadro 6	Processo de tradução e adaptação cultural do item 4. São Paulo, 2011.....	56
Quadro 7	Processo de tradução e adaptação cultural do item 5. São Paulo, 2011.....	57
Quadro 8	Processo de tradução e adaptação cultural do item 6. São Paulo, 2011.....	58
Quadro 9	Processo de tradução e adaptação cultural do item 7. São Paulo, 2011.....	59
Quadro 10	Processo de tradução e adaptação cultural do item 8. São Paulo, 2011.....	60

Quadro 11	Processo de tradução e adaptação cultural do item 9. São Paulo, 2011.....	61
Quadro 12	Processo de tradução e adaptação cultural do item 10. São Paulo, 2011.....	62
Quadro 13	Processo de tradução e adaptação cultural dos itens 11 e 12. São Paulo, 2011.....	63
Quadro 14	Processo de tradução e adaptação cultural do item 13. São Paulo, 2011.....	66
Quadro 15	Processo de tradução e adaptação cultural do item 14. São Paulo, 2011.....	68
Quadro 16	Processo de tradução e adaptação cultural do item 15. São Paulo, 2011.....	69
Quadro 17	Processo de tradução e adaptação cultural do rodapé. São Paulo, 2011.....	71

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ACCIS	<i>Automated Childhood Cancer Information System</i>
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CHOP	<i>Children's Hospital of Philadelphia</i>
CM-F	Comunicação – frequência
CM-D	Comunicação – dificuldade
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DECS	Descritores em Ciências da Saúde
DF	Distrito Federal
ED-F	Estresse Emocional – frequência
ED-D	Estresse Emocional – dificuldade
EUA	Estados Unidos da América
FOSP	Fundação Oncocentro de São Paulo
GPACI	Grupo de Pesquisa e Assistência ao Câncer Infantil
HACC	Hospital A.C. Camargo
HIJG	Hospital Infantil Joana de Gusmão
IARC	<i>International Agency for Research on Cancer</i>
INCA	Instituto Nacional do Câncer
KR20	Kuder-Richardson 20
LDB	Lei de Diretrizes e Bases
Min	minutos
MC-F	Cuidados Médicos – frequência
MC-D	Cuidados Médicos – dificuldade
MG	Minas Gerais
NCI	<i>National Cancer Institute</i>
PAT	<i>Psychosocial Assessment Tool</i>
PIP	<i>Pediatric Inventory for Parents</i>
PIP-F	PIP – frequência
PIP-D	PIP – dificuldade
RF-F	Papel Funcional – frequência

RF-D	Papel Funcional – dificuldade
SC	Santa Catarina
SNC	Sistema Nervoso Central
SP	São Paulo
TEA	Transtorno de Estresse Agudo
T1	versão 1 traduzida
TF	versão final traduzida
UFU	Hospital de Clínica da Universidade Federal de Uberlândia
UICC	<i>Union for International Cancer Control</i>
WHO	<i>World Health Organization</i>

ÍNDICE

1	INTRODUÇÃO	1
2	OBJETIVOS	10
3	REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	12
3.1	Câncer na Infância	13
3.2	Impacto Psicossocial do Diagnóstico	17
3.3	Validação de Instrumentos de Avaliação.....	20
3.3.1	PAT – Psychosocial Assessment Tool	28
3.3.2	PIP – Pediatric Inventory for Parents.....	30
4	MÉTODO.....	34
4.1	Tipo de Estudo	35
4.2	Casuística	35
4.2.1	Crerários de Inclusão	35
4.2.2	Crerários de Exclusão.....	36
4.2.3	Considerações Éticas.....	36
4.2.4	Centros Participantes	37
4.3	Coleta de Dados.....	37
4.4	Processo de Tradução e Adaptação Cultural	43
4.3.1	Processo de validação e cálculo de tamanho de amostra.....	44
5	RESULTADOS.....	48
5.1	Processo de Tradução e Adaptação Cultural	48
5.2	Piloto	73
5.3	Caracterização Sócio-Demográfica	73
5.3.1	Caracterização do Paciente.....	79
5.4	Psychosocial Assessment Tool (PAT 2.0) e Pediatric Inventory for Parents (PIP)	81

5.5	Questões a considerar	84
5.5.1	“A sua criança sabe que tem câncer?”	85
5.5.2	“Sua criança tem algum problema médico anterior?”	85
5.5.3	“Sua criança tem algum outro problema psicológico?”	86
5.5.4	“Os irmãos de sua criança tem algum problema médico anterior?”	86
5.5.5	“Os irmãos de sua criança tem algum outro problema psicológico?”	86
5.5.6	“Alguém está ou esteve na prisão?”	86
5.5.7	“Alguém tem uma condição séria / doença crônica?”	86
5.5.8	“Você passou por alguma morte na família durante o último ano?”	87
5.5.9	“Algum outro estressor familiar?”	87
5.5.10	Crenças Familiares.....	87
5.6	Análise dos Componentes das Subescalas.....	89
5.6.1	Estrutura familiar	89
5.6.2	Suporte social.....	89
5.6.3	Problemas com a criança	89
5.6.4	Problemas com os irmãos	90
5.6.5	Problemas familiares	90
5.6.6	Reações ao estresse	90
5.6.7	Crenças familiares	90
5.7	Validação do Instrumento PAT 2.0	90
5.7.1	Validade do Construto	90
5.7.2	Consistência Interna ou Confiabilidade	92
5.7.3	Validade Concorrente	93
5.7.4	Reprodutibilidade.....	97
5.7.5	Validade Discriminante	98
5.7.6	Aplicabilidade clínica	100
6	DISCUSSÃO	102
7	CONCLUSÕES	118
8	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	122

ANEXOS

Anexo 1	PAT 2.0 original
Anexo 2	Pediatric Inventory for Parents – PIP
Anexo 3	Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa - HACC
Anexo 4	Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa - UFU
Anexo 5	Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa - HIJG
Anexo 6	Critério BRASIL
Anexo 7	Correspondência pessoal – PAT
Anexo 8	Correspondência pessoal – PIP

APÊNDICES

Apêndice 1	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
Apêndice 2	Ficha Clínica
Apêndice 3	PAT versão final

“Há muitas razões para duvidar e uma só para crer”. Carlos Drummond de Andrade



Por Romero Britto

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

O câncer pediátrico representa de 0,5% a 3% de todos os tumores na maioria das populações. Destes, as leucemias representam cerca de 25% a 35% de todas as neoplasias malignas da infância (Ministério da Saúde 1997; REIS et al. 2007). No Brasil, seu percentual mediano, que é de 29%, variou de 19%, em Aracaju a 42,5%, em Manaus (Ministério da Saúde 2008a).

Segundo a Fundação Oncocentro de São Paulo – FOSP (2011), as leucemias são as neoplasias mais frequentes em toda a faixa etária pediátrica, exceto entre os menores de um ano, onde ocupa o quinto lugar com 15% dos casos. Entre os 9 e 18 anos, as leucemias e os linfomas perfazem 45% de todos os casos de cânceres. Para as crianças de 5 a 8 anos, leucemias e tumores de Sistema Nervoso Central (SNC) são os mais frequentes (55%). Já de 1 a 4 anos, leucemias e retinoblastoma compõem 45% dos casos. Considerando apenas o ano de 2010 em São Paulo, temos que de um a quatro anos, leucemias e tumores renais perfazem 57% dos casos e dos 5 a 8 anos, 76%; dos 9 aos 12 anos, leucemias e linfomas com 59% dos casos e dos 13 aos 18 anos, 47%, com maioria de linfomas.

Segundo o *Automated Childhood Cancer Information System* (ACCIS), no continente europeu, a taxa média de incidência de leucemias, tumores de SNC e linfomas, até os 19 anos, é de 37,3%, 29,5% e 21,0%, respectivamente. A sobrevida acumulada observada em 5 anos é de 52%, 60% e 72%, nesta ordem (IARC 2010).

Sabe-se que, do ponto de vista clínico, os tumores pediátricos apresentam menores períodos de latência, em geral crescem rapidamente e são mais invasivos, porém respondem melhor ao tratamento (REIS et al. 2007).

No que tange à mortalidade, o câncer tem se destacado como uma importante causa de morte entre os menores de 15 anos; nos países desenvolvidos, representa a segunda causa de morte em crianças (BRAGA et al. 2002).

Nos Estados Unidos da América (EUA), o câncer lidera as causas de morte por doença em crianças até 15 anos. Nos últimos 30 anos, esta incidência aumentou vagarosamente, enquanto as taxas de mortalidade caíram pelo menos 50%. A taxa de sobrevida em 5 anos que era de menos de 50%, nos anos 70, hoje é de mais de 80% a 75% em 10 anos (National Cancer Institute - NCI 2011).

De 2001 a 2005, no Brasil, entre as 10 principais causas de morte, tanto entre meninos quanto meninas de 5 a 14 anos, as neoplasias ocupavam o segundo lugar; o mesmo ocorria entre meninas de 15 a 18 anos. Este cenário é mais significativo na região Centro-oeste, na faixa etária dos 5 aos 18 anos e nas regiões Sudeste e Sul (Ministério da Saúde 2008b).

Houve um significativo avanço das terapias e desfechos em oncologia. Novas possibilidades de tratamentos, melhora do suporte clínico, desenvolvimento de estudos internacionais, cuidado centralizado. Tradicionalmente, este progresso trouxe à pediatria oncológica maiores

taxas de cura e resposta ao tratamento: cerca de 70% das crianças com tumores cerebrais e mais de 80% das leucemias linfoblásticas agudas (LANDOLT et al. 2006); entre 70 e 90% dos casos, em países desenvolvidos, como os Estados Unidos; no Brasil, entre 70% e 80% dos casos (SILVA et al. 2005). Segundo BELTRÃO et al. (2007), estas taxas podem ser alcançadas desde que o diagnóstico ocorra precocemente.

Existem poucas experiências de vida tão difíceis e estressantes como enfrentar o diagnóstico e tratamento de câncer em uma criança (MANNE et al. 1998). O câncer infantil e seu tratamento têm impacto sistêmico sobre a organização familiar, tornando-a vulnerável ao sofrimento psíquico (MENEZES et al. 2007). A descoberta do câncer é permeada por intenso componente emocional, estigmas e preconceitos, além da percepção da longa jornada do tratamento e o temor da morte (BELTRÃO et al. 2007).

O tratamento do câncer, que traz consigo a realidade das hospitalizações freqüentes e prolongadas, os procedimentos invasivos, o ambiente físico incomum, a mudança de rotina e o afastamento dos entes queridos, caracteriza-se como um período de estresse físico e emocional, tanto para a criança quanto para os seus familiares (MOTTA e ENUMO 2002). A família e a criança ainda enfrentam reinternações freqüentes, terapêutica agressiva com sérios efeitos indesejáveis advindos do próprio tratamento, interrupção das atividades diárias, limitações na compreensão do diagnóstico, desajuste financeiro, angústia, dor, sofrimento e o medo constante da possibilidade da morte (MOTTA e ENUMO 2002; NASCIMENTO et al. 2005). Somam-se a este cenário, os mitos e verdades

acerca do câncer, e além do potencial de romper profundamente com a estrutura familiar, há a necessidade da mudança constante dos papéis e responsabilidades de seus membros (NASCIMENTO et al. 2005).

O diagnóstico de câncer acarreta interferências na vida do indivíduo doente, da família e da equipe de saúde (BECK e LOPES 2007). Trata-se de momento estressante, acompanhado de incertezas e pode levar a um processo doloroso na vida dos familiares. É conviver com a doença e seus significados, além das preocupações acerca do futuro e o medo da morte, determinando mudanças significativas na dinâmica e nas relações familiares, abrangendo dimensões externas à família (BELTRÃO et al. 2007).

Este período desencadeia reações de choque entre os membros da família, sendo considerado, invariavelmente, tempo de catástrofes e incertezas. Alguns estudos indicam que já no momento da comunicação do diagnóstico inicia-se para a família, o processo de perda do ente querido, uma vez que o impacto da situação traz consigo o temor da possibilidade da morte, chamado de luto antecipatório (MENEZES et al. 2007).

Quando uma criança adoece de câncer, sua vida passa por rápida e intensa transformação, assim como o cotidiano familiar. De um momento para outro, vê-se internada em hospitais, cercada de pessoas estranhas, submetida a procedimentos e tratamentos invasivos. Independente da idade e capacidade de compreensão, dá-se conta da gravidade da alteração na dinâmica familiar. A família ainda depara-se com a sensação da perda iminente do ente querido (MENEZES et al. 2007).

Uma outra manifestação presente no cotidiano da criança com câncer é a dor, experiência sensorial e emocional desagradável, caracterizada por sua natureza complexa, subjetiva e multidimensional. Ela envolve o organismo como um todo, abrangendo aspectos fisiológicos, psicológicos e sociais na vida dos indivíduos. Em crianças, suas dimensões são ainda mais amplas, devido à falta, muitas vezes, de habilidades verbais e comunicativas para comunicar sua dor (NASCIMENTO et al. 2010), fato este que pode causar angústia nos pais, pela sensação de impotência. Um sentimento de impotência onipresente frente à satisfação das necessidades relacionadas aos cuidados de saúde de suas crianças e de sustentarem suas vidas, empregos e rotinas diárias (NASCIMENTO et al. 2005).

Estudos realizados em centros específicos para o tratamento da dor em países desenvolvidos indicam que todas as crianças com câncer experienciam dor relacionada à sua doença ou ao tratamento e mais de 70% delas, em algum momento, apresentam dor severa, ainda que haja preocupação com o alívio da dor, pois ela freqüentemente não é reconhecida ou, quando reconhecida, é tratada de modo inadequado, mesmo com recursos suficientes disponíveis (MENOSSl et al. 2008).

A família deve participar do tratamento e receber suporte não apenas para aprender a cuidar do paciente, mas, sobretudo, para enfrentar, compreender e compartilhar a situação de doença e/ou deficiência, e conseguir lidar adequadamente com seus próprios problemas, conflitos, medo e aumento das responsabilidades (BECK e LOPES 2007).

A fragilização e o sofrimento que o tratamento e a doença desencadeiam na criança tornam-na mais dependente. A extrema dependência dos receptores de cuidado exige dos cuidadores um gasto grande de energia, além das dificuldades em conciliar trabalho, estudo, horas de sono, vida social e conjugal, prazer, vida familiar e cuidado pessoal (BECK e LOPES 2007).

Altos níveis de estresse foram encontrados em pais que acabaram de receber o diagnóstico de câncer ou estão nos primeiros estágios do tratamento, em diversos estudos pelo mundo. Além da presença de fatores de risco, o risco de estresse estará relacionado com a variedade de tumores, localização, tratamentos e as diferenças entre cada criança. Tratamentos mais longos normalmente acompanham problemas financeiros e desemprego (SLOPER 2000).

Pais que apresentaram muitos problemas emocionais ao diagnóstico e durante o tratamento, continuam a apresentar altos níveis de estresse, mesmo após o término do mesmo (VRIJMOET-WIERSMA et al. 2010).

KAZAK et al. (2003), através do PAT 2.0 ESCORE, "*Psychosocial Assessment Tool*", classificou as famílias em três grupos de risco psicossocial, de acordo com a presença de fatores estressores, como dificuldades financeiras, problemas conjugais, número de crianças maior que três, não possuírem carro próprio, tamanho da família, entre outros, os quais demandariam diferentes níveis de cuidado.

O primeiro grupo, a maioria das famílias com crianças recém-diagnosticadas com câncer, contém normalmente famílias de baixo risco

que, mesmo após o choque inicial ao diagnóstico e tratamento, apresentarão um processo de adaptação psicossocial, necessitando de cuidados básicos da equipe oncológica. Um pequeno grupo de famílias vivencia um aumento do estresse e pode necessitar de intervenção mais intensa e focada (cuidado selecionado – risco moderado). Um grupo ainda menor de famílias apresenta múltiplos fatores de risco evidentes ao diagnóstico e justifica a intensificação e o prolongamento do atendimento psicossocial (cuidado-alvo / alto-risco). Famílias de alto risco, apesar de em menor número, são as que mais necessitam de ajuda (KAZAK et al. 2003).

Neste contexto, a presença do enfermeiro especialista em oncologia pediátrica faz-se extremamente importante, inclusive na identificação das famílias com maior necessidade de intervenção e suporte. A presença do enfermeiro no cuidado inclui estar lá em quaisquer circunstâncias e estar com o paciente e sua família, junto. E estar lá, inclui além da presença física, uma boa comunicação e a compreensão da situação conflitante (CANTRELL 2007).

Identificar estes riscos e famílias é essencial a fim de possibilitar a orientação correta e uma intervenção preventiva (KAZAK et al. 2003). Compreender como os familiares lidam com a doença de seus filhos pode determinar mudança no planejamento da assistência voltada à criança e família (BELTRÃO et al. 2007).

Considerando a importância da identificação dos riscos psicossociais em famílias de crianças e adolescentes recém-diagnosticadas com neoplasia maligna, na tentativa de melhorar e personalizar a assistência

prestada aos mesmos, este estudo tem como objetivo adaptar culturalmente e validar o instrumento “The *Psychosocial Assessment Tool (PAT 2.0)*, a fim de torná-lo um aliado no planejamento do cuidado no momento do diagnóstico.

"Tenho duas armas para lutar contra o desespero, a tristeza e até a morte: o riso a cavalo e o galope do sonho. É com isso que enfrento essa dura e fascinante tarefa de viver." Ariano Suassuna



Por Romero Britto.

OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

- Traduzir e adaptar culturalmente para a língua portuguesa, o instrumento *Psychosocial Assessment Tool (PAT 2.0)* - Avaliação Psicossocial de Famílias de Pacientes Pediátricos Recém-Diagnosticados com Câncer.
- Validar o instrumento *Psychosocial Assessment Tool (PAT 2.0)* Avaliação Psicossocial de Famílias de Pacientes Pediátricos Recém-Diagnosticados com Câncer.
- Caracterizar a população de estudo conforme variáveis sócio-demográficas e clínicas e avaliação psicossocial da família.

“Há pensamentos que são orações. Há momentos nos quais,
seja qual for a posição do corpo, a alma está de joelhos”.
Victor Hugo



Por Romero Britto.

REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

3 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

3.1 CÂNCER NA INFÂNCIA

O Brasil apresenta um cenário sanitário em que se combinam doenças ligadas à pobreza e doenças crônico-degenerativas. Nesse contexto, o câncer ocupa uma posição de destaque ao lado das doenças do aparelho circulatório, das causas externas, das doenças do aparelho respiratório, das afecções do período perinatal e das doenças infecciosas e parasitárias, dentre elas, o câncer constitui a terceira causa de morte no Brasil, atrás somente das doenças do aparelho circulatório e das causas externas (ANDRADE e SILVA 2007).

Segundo a *World Health Organization* – WHO, no Brasil, em 2030, a estimativa é que cerca de 20% das mortes sejam atribuídas ao câncer. Em 2005, de um total de 58 milhões de mortes ocorridas no mundo, o câncer foi responsável por 7,6 milhões, o que representou 13% de todas as mortes. Do total de óbitos por câncer ocorridos em 2005, mais de 70% ocorreram em países de média ou baixa renda (Ministério da Saúde 2009).

O câncer é responsável por mais de 12% de todas as causas de óbito no mundo, mais de sete milhões de pessoas morrem da doença anualmente. Como a esperança de vida tem melhorado gradativamente, a incidência de câncer estimada para 2002 em 11 milhões de casos novos, alcançará 15,5

milhões em 2030, com cerca de 12 milhões de óbitos relacionados a ele, segundo a União Internacional Contra o Câncer - UICC (2009).

Segundo estudo recente que analisou 14 Polos Brasileiros de Registro Populacional de Câncer, com informação sobre menores de 1 ano de idade, identificou que Campinas tinha maior taxa de incidência ajustada para a idade, 223,5 casos por milhão. Entre os adolescentes de 15 e 19 anos de idade, as maiores taxas foram São Paulo (264 por milhão), Goiânia (251 por milhão) e Porto Alegre (229 por milhão). Crianças de 1 a 4 anos de idade tiveram as maiores taxas na maioria dos polos. Em todos os polos estudados, exceto em Fortaleza e Jaú/SP, a taxa de incidência ajustada para a idade de câncer na infância foi um pouco maior em meninos que em meninas, com uma relação F / M de 0,81:1,37 (DE CAMARGO et al. 2010).

Neste mesmo estudo, os tipos de cânceres mais comuns foram a leucemia (18-41%), linfomas (13-24%) e tumores de SNC (7-17%). As maiores incidências ajustadas para a idade em leucemia foram encontradas em Goiânia (67,5 por milhão), Manaus (67 por milhão) e Curitiba (64 por milhão), enquanto as menores foram observadas em Salvador (21 por milhão) e Aracaju (27 por milhões). Já em linfomas, as maiores taxas foram encontradas em Jaú (39 por milhão), seguido por Goiânia (34 por milhão) (DE CAMARGO et al. 2010).

Tumores do SNC foram mais comuns em Porto Alegre e Goiânia (32 por milhão). Retinoblastoma apresentou alta incidência em quase todos os registros, variando de 2,4 no Distrito Federal, para 9,8 em Natal. Entre as crianças de 0 a 4 anos de idade, as maiores taxas para o retinoblastoma

foram encontradas em Natal (27,0 por milhão), Jaú (23,0 por milhão), Goiânia (21,5 por milhão), São Paulo (21,5 por milhões), Porto Alegre (19,4 por milhão), Manaus (15,0 por milhões) e Salvador (14,6 por milhão) (DE CAMARGO et al. 2010).

Com relação aos tumores ósseos, São Paulo (18,2 por milhão), João Pessoa (12,4 por milhão) e Goiânia (16 por milhão) apresentaram maiores taxas de incidência ajustadas para a idade. Já entre adolescentes de 15-19 anos, foram São Paulo, com 35,5 por milhão. Entre os 14 polos brasileiros de Registro Populacional de Câncer, houve 11 casos de carcinoma adrenocortical (cinco em São Paulo, três em Curitiba, dois em Campinas e uma em Manaus), com taxas variando de 0,34 em São Paulo, para 1,57 em Campinas (DE CAMARGO et al. 2010).

O câncer infantil, como já mencionado, é composto por uma ampla variedade de doenças malignas, cada uma representando diferentes características epidemiológicas, biológicas, formas de tratamento, e probabilidades de sobrevivência. A sua maioria, no entanto, compartilha uma importante característica comum: o curso do tratamento pode ser longo, doloroso e fatal (PATTERSON et al. 2004).

Mundialmente, a cada ano, o número de crianças diagnosticadas com câncer antes de chegar aos 15 excede 200.000. Quatro quintos deles vivem em países de baixa renda: dada a baixa taxa de natalidade em países de economia desenvolvida, essa proporção deve aumentar para 90% em poucos anos (TERRACINI 2011).

O diagnóstico precoce aliado aos atuais métodos terapêuticos (radioterapia, quimioterapia, cirurgia e transplante de medula óssea) tem permitido atingir índices de sobrevida progressivamente maiores e com melhor qualidade de vida aos pacientes em casos considerados incuráveis (DIEGUES et al. 2008).

Devido à grande influência da doença e do tratamento sobre a vida de crianças, adolescentes e suas famílias, questões relacionadas à qualidade de vida destacam-se como uma prioridade. Há inúmeras questões a serem consideradas durante o tratamento do câncer: o isolamento, solidão e perda de uma infância normal, diminuição do prazer dos alimentos, desconforto físico, incapacidade e, finalmente, as respostas emocionais ao câncer, especialmente raiva e medo (CICOGNA et al. 2010).

Em crianças e adolescentes com câncer, a dor pode ser causada pelo próprio tumor (que pode estar afetando vísceras, sistema nervoso ou incluindo compressão da medula espinhal), pelo tratamento oncológico (cirurgia, radioterapia, corticoterapia, alterações ósseas e neuropatias), pelos procedimentos (punções venosas, punção lombar, biópsia de medula óssea) além de fatores incidentais como traumatismos e dores comuns na infância, todos potencializados pelo medo, ansiedade e incerteza (MENOSSEI et al. 2008).

Por isso, a importância de compreendermos o impacto do diagnóstico na vida destas famílias.

3.2 IMPACTO PSICOSSOCIAL DO DIAGNÓSTICO

A ocorrência do câncer interfere de forma intensa e rápida em aspectos fundamentais da vida da criança que, diante da sensação de perigo iminente, pode ter a continuidade de seu desenvolvimento subitamente interrompida (DEL BIANCO FARIA e CARDOSO 2010).

O diagnóstico e tratamento de uma neoplasia na infância podem representar uma série de desafios para o paciente e seus familiares, destacando-se os episódios repetidos de internação, a terapêutica antineoplásica agressiva e acompanhada por efeitos colaterais desagradáveis, a exposição a procedimentos médicos invasivos, o afastamento de atividades sociais e escolares, a incontrollabilidade da resposta clínica, as alterações nos cuidados parentais e mudanças na dinâmica familiar, entre outras demandas administradas pelos cuidadores de pacientes pediátricos (KOHLSDORF e COSTA JÚNIOR 2009).

As reações dos pais de crianças com diagnóstico de uma doença com risco de vida muitas vezes são consistentes com as respostas ao estresse traumático. Estas respostas são "um conjunto de reações psicológicas e fisiológicas quanto a dor da criança, ferimentos, a própria doença, procedimentos médicos, tratamento invasivo ou assustadoras experiências"; podem incluir pensamentos sobre a experiência, entorpecimento emocional, excitação fisiológica e evasão (PATIÑO-FERNÁNDEZ et al. 2008).

O diagnóstico de câncer na infância explode de forma devastadora para a criança e família, afetando sua unidade, expondo-os a grandes

aflições e angústias (DEL BIANCO FARIA e CARDOSO 2010). Para o adolescente, a experiência do câncer afeta infinitamente mais seu estado emocional e psicológico (CANTRELL 2007).

Na literatura recente, o estudo do impacto psicossocial do tratamento de câncer pediátrico para os cuidadores, prioritariamente para os pais, inclui a referência a diversos transtornos de comportamento (depressão, ansiedade, sintomas de estresse pós-traumático, vivências de estresse) e mudanças funcionais (em práticas educativas, na dinâmica conjugal, na satisfação com suporte social e nos fatores protetores de riscos ao bem-estar) (KOHLSDORF e COSTA JÚNIOR 2009).

O recebimento do diagnóstico para os pais de uma criança com doença fatal é um potencial evento traumático associado a elevados índices de ansiedade e angústia. Pouco mais da metade das mães e dois terços dos pais preencheram os critérios diagnósticos para Transtorno de Estresse Agudo (TEA) quando avaliados dentro de 2 semanas após diagnóstico de câncer de seu filho (STEHL et al. 2008).

Estudos indicam que os irmãos de crianças com câncer estão em risco de danos emocionais, problemas internos e/ou comportamentais, entre outros. Além disso, irmãos de crianças com câncer tem pior socialização se comparados com seus pares. Dadas as enormes mudanças nas rotinas diárias e na vida familiar que os irmãos devem ser submetido, eles podem ser afetados em outros domínios além do que meramente o comportamental e emocional (HOUTZAGER et al. 2005).

Estudos mostram que há necessidades específicas dos pais nas diferentes fases da doença, como retomar o equilíbrio familiar, procurando incorporar a criança à rotina doméstica e tentando adaptá-la ao novo estilo de vida. Paralelamente, buscam substituir os sentimentos de incerteza que permeiam sua experiência, pela certeza de que a doença está sob controle ou que está sendo manejada adequadamente. Outras necessidades apontadas são: receber informações sobre o tratamento e o estado da criança; realizar parcerias com os profissionais de saúde, participando do cuidado; formar grupos de suportes individuais e/ou grupais, entre pais com crianças com doenças similares e profissionais (NASCIMENTO et al. 2005).

A presença de uma criança com uma doença como o câncer, afeta os relacionamentos familiares de diversas formas, além de alterar e transformar dimensões externas à estrutura familiar da criança, exigindo reflexões e adaptações, tanto por parte da criança, quanto dos seus familiares (NASCIMENTO et al. 2005).

Para as crianças menores, o câncer pode estar relacionado a castigos por conduta inadequada. As privações do colo, do aconchego dos pais nos procedimentos de intervenção, causam grandes estresses para criança (PARO et al. 2005).

Na adolescência, as transformações físicas e emocionais e a independência adquirida fazem parte do processo que resulta no desenvolvimento da identidade, ou seja, olhar-se como um indivíduo singular. Frente a isso, a presença de uma doença pode comprometer esse processo, acarretando sentimentos de ansiedade, sofrimento e medo da

perda de controle e integridade física. O afastamento dos amigos, do ambiente social, do seu modo de vida antes da doença podem causar ansiedade, sentimentos de perda, tristeza, desânimo, frustração, prejudicando a autoconfiança e autonomia, tão importantes para o adolescente (ANDERS e LIMA 2004).

O adoecimento por câncer de uma criança ou adolescente afeta toda a família e tem o potencial de romper profundamente a sua estrutura, porém, à medida que seus membros se adaptam à doença, seus papéis e responsabilidades podem mudar. Porém, quando essa adaptação não é atingida pela família, ocorre o desequilíbrio nos seus alicerces (SILVA et al. 2009).

Os fatos vivenciados e o significado atribuído ao estar doente e ser hospitalizado levam ao limiar de sentimentos, ações e pensamentos que refletem a dificuldade para lidar com a situação (SILVA et al. 2009).

Diante disso, é imprescindível que se tenha disponível instrumentos que possam colaborar na avaliação de indivíduos inseridos neste contexto, nas suas diversas características sociais, econômicas, psicológicas, familiares etc.

3.3 VALIDAÇÃO DE INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO

O processo de produzir uma medida equivalente adaptada a uma outra cultura é um pré-requisito fundamental para a realização de estudos comparativos sobre um determinado fenômeno, em diferentes culturas. Além

disso, a adaptação de instrumentos com propriedades psicométricas já consagradas em outras realidades permite também ampliar as possibilidades de pesquisar conceitos ainda pouco explorados numa dada sociedade (KIMURA 1999).

A adaptação cultural pressupõe a combinação de duas etapas interligadas - a tradução do instrumento e sua adaptação propriamente dita. A partir da tradução literal de palavras e sentenças de um idioma para outro, de um contexto cultural para outro, procede-se à avaliação da qualidade da medida adaptada em relação à sua compreensibilidade, validade aparente e de conteúdo, replicabilidade e adequação de escalas (KIMURA 1999).

Além da adequação linguística da tradução do instrumento original, os procedimentos propostos têm também a finalidade de garantir a sensibilidade do instrumento na cultura-alvo, isto é, no contexto cultural em que se quer utilizá-lo (KIMURA 1999).

O objetivo da tradução de um instrumento para outro idioma é obter uma versão que preserve o mesmo significado de cada item entre as duas línguas, no sentido de manter a integridade do instrumento de medida. A boa qualidade das traduções pode ser garantida quando feitas por, pelo menos, dois tradutores independentes, pois permite a detecção de erros e interpretações divergentes de itens ambíguos (KIMURA 1999; GUILLEMIN et al. 2000).

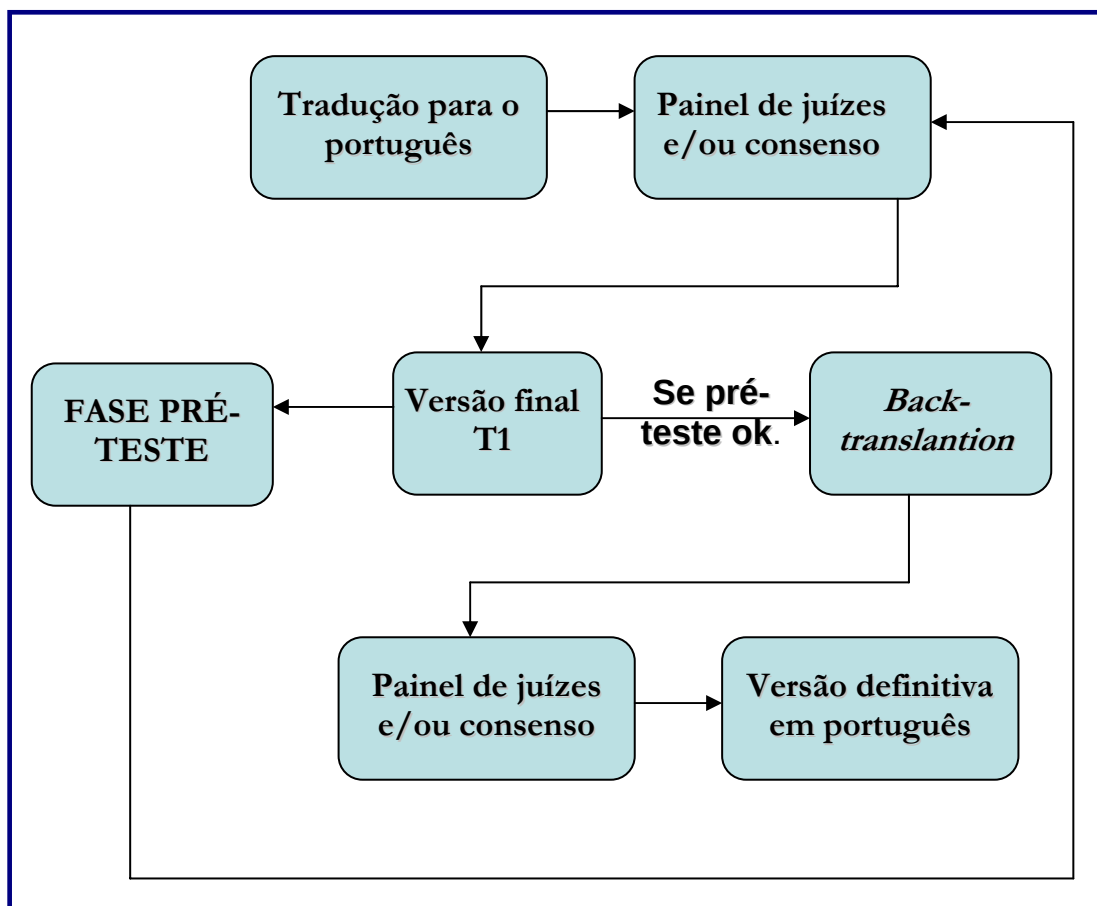
Os tradutores devem ser, preferencialmente, nativos do idioma-alvo e devem também conhecer os objetivos do estudo e os conceitos nele envolvidos. Isto proporciona, de um lado, uma melhor recuperação do que

se pretende medir e, de outro, a elicitaco de significados inesperados do instrumento original (KIMURA 1999; GUILLEMIN et al. 2000).

A *back-translation* ou retro-traduco do instrumento  o procedimento que consiste em traduzir o contedo do instrumento na segunda lngua para o idioma de origem. A seguir, essa verso e a original so comparadas, e as discrepncias so discutidas entre tradutores e pesquisadores. Recomenda-se que, nessa etapa, os tradutores sejam fluentes no idioma e nas formas coloquiais da lngua de origem, ou seja, devem ser natos na lngua de origem do instrumento a ser adaptado. Assim, espera-se que os significados e interpretaes equivocados obtidos nos procedimentos at essa fase, possam ser explicitados e eliminados (KIMURA 1999; GUILLEMIN et al. 2000).

Em resumo, o processo de adaptao inicia-se com a traduco para o idioma em questo, painel de juzes para formatao de verso provisria T1; esta verso deve ser submetida a um pr-teste que, se detectar problemas na verso, dever encaminh-la a novo painel de juzes. Quando houver consenso, esta verso poder ser submetida a retrotraduco ou *back-translation* e analisada por novo painel de juzes para elaboraco de verso final (Quadro 1).

Quadro 1 - Processo de tradução e adaptação cultural.



Fonte: Adaptado de GUILLEMIN et al. (2000).

Um comitê de juízes deve ser constituído para produzir a versão final do instrumento lingüisticamente adaptado com base nas várias traduções e retro-traduições obtidas, conforme descrito anteriormente. Esse comitê deve incluir pessoas, preferencialmente bilíngues, representativas da população alvo e especialistas nos conceitos a ser explorados (KIMURA 1999; GUILLEMIN et al. 2000).

Uma das primeiras atribuições do comitê consiste em assegurar que a introdução ao instrumento de pesquisa e as instruções para a sua aplicação estejam adequadamente traduzidos para preservar a replicabilidade da

medida. Esse trabalho deve ser norteado pela procura, no idioma-alvo, de uma forma equivalente ao original capaz de expressar o mesmo, comum às duas culturas (original e alvo). Nessa fase do processo, o próprio autor do instrumento, quando possível, pode fornecer uma versão operacional dos itens problemáticos ou do próprio instrumento, para manter os conceitos subjacentes e evitar os coloquialismos. Na impossibilidade da participação do autor, esse processo pode ser realizado pelo comitê (KIMURA 1999; GUILLEMIN et al. 2000).

Outras funções do comitê incluem a modificação ou eliminação de itens irrelevantes, inadequados ou ambíguos e a criação de substitutos que se adequem à população-alvo, mantendo porém o conceito pretendido dos itens eliminados. Deve, ainda, assegurar que a versão traduzida seja totalmente compreensível. Recomendações quanto a esse aspecto incluem: sentenças curtas, com palavras-chaves a cada item; voz ativa ao invés de passiva; nomes, ao invés de pronomes; termos específicos no lugar dos gerais; evitar o uso exagerado de metáforas e coloquialismos, a menos que façam parte do contexto cultural; modo subjuntivo; advérbios “quando” e “onde”; formas possessivas; palavras vagas e sentenças com dois verbos diferentes que sugerem ações diferentes (KIMURA 1999; GUILLEMIN et al. 2000).

Segundo GUILLEMIN et al. (2000), diversas taxonomias têm sido propostas para avaliação da equivalência transcultural das versões original e final de instrumentos de medida. Os autores propõem a análise dos seguintes aspectos:

- equivalência semântica, relativa ao significado das palavras; o vocabulário e a gramática podem sofrer alterações na construção das sentenças;
- equivalência idiomática, refere-se às expressões idiomáticas e coloquiais, que devem ser substituídas por expressões equivalentes na cultura alvo;
- equivalência experiencial ou cultural, as situações evocadas ou retratadas na versão original devem ser coerentes com o contexto cultural para o qual o instrumento será traduzido; alguns itens poderão ser modificados ou descartados;
- equivalência conceitual, refere-se à validade do conceito explorado e aos eventos experienciados pelos indivíduos da cultura-alvo, já que alguns itens podem ser equivalentes quanto ao significado, mas não equivalentes quanto ao conceito.
- A fase “pré-teste” tem por função verificar a equivalência das versões original e final, usando o procedimento. Duas técnicas podem ser utilizadas: a técnica da prova e a avaliação por bilíngues. A primeira consiste na determinação da compreensibilidade do instrumento a ser aplicado a uma amostra da população-alvo; a segunda, na aplicação das versões original e final do instrumento a indivíduos leigos bilíngues, para verificação da equivalência de cada item. Ambas as técnicas permitem avaliar a validade aparente do instrumento adaptado. A recomendação dos autores é de que se opte por apenas uma das técnicas (KIMURA 1999; GUILLEMIN et al. 2000).

- A atribuição de escores é encontrada nas versões originais de alguns instrumentos para combinar as informações em um único índice ou em diversos índices, entretanto, a ponderação dos escores pode não se aplicar à nova situação cultural. Os autores recomendam, assim, que a ponderação dos escores seja reexaminada frente ao contexto cultural-alvo, o que pode ser feito por meio das seguintes abordagens: a matemática, utilizando-se de técnicas estatísticas na análise dos dados obtidos junto a uma amostra de duas partes e por julgamento de especialistas, analisando-se a validade cultural da ponderação dos itens. GUILLEMIN et al. (2000) aponta a importância da avaliação e documentação das propriedades psicométricas da escala adaptada, através de estudos de confiabilidade e de validade do instrumento adaptado.
- A confiabilidade é a primeira característica que um instrumento deve possuir. É definida como o “grau de coerência ou precisão com que o instrumento mede o atributo que se propõe a medir”. Segundo WALTZ et al. (1991), a confiabilidade é usualmente estimada pelo uso dos seguintes procedimentos: teste-reteste e avaliação da consistência interna, sendo este último o mais frequentemente utilizado. A estimativa mais comum da confiabilidade é o coeficiente alfa de correlação, que é tomado como evidência de que o teste como um todo mede apenas um fenômeno. Em casos em que os testes são destinados a mais de um atributo (subescalas ou domínios) o alfa deve ser determinado para cada um deles. A premissa básica para

essa análise é a de que os itens da escala estão positivamente relacionados uns com os outros, uma vez que medem um mesmo fenômeno. Assim, o coeficiente de consistência interna que se obtém ao medir a correlação entre os itens, expressa a confiabilidade da medida (POLIT e HUNGLER 1995).

- A validade é a segunda característica de um instrumento de medida. É definida como “a habilidade de um método de medida em medir o que se propõe”. WALTZ et al. (1991) e POLIT e HUNGLER (1995) definem a validade de conteúdo como a determinação da capacidade dos itens de representar adequadamente todas as dimensões do conteúdo a que se destinam. Para a determinação da validade do conteúdo o instrumento é submetido a, pelo menos, dois juízes que são solicitados a avaliar a relevância de cada item para o domínio e a julgar se eles representam o conteúdo do domínio em questão. A validade de critério - refere-se ao “grau em que os escores de um instrumento estão correlacionados a algum critério externo”.
- A validade de construto - é “o grau em que os itens de um instrumento representam o universo do conteúdo”. A validade aparente é o julgamento do que o instrumento parece medir à primeira vista. Sua presença nos instrumentos é importante por razões relacionadas ao público que irá responder, pois se o instrumento parece irrelevante para o que se propõe, os sujeitos poderão não responder ou fazê-lo sem cuidado (JACOBSON 1997). Uma outra forma de tratar essa questão é apresentada por LAST (1983), no seu Dicionário de

Epidemiologia. O autor distingue duas grandes variedades de estudos de validação: interna e externa. Os primeiros dizem respeito a exame de consistência de instrumentos ou indicadores, enquanto que o segundo refere-se às possibilidade de generalização para além da amostra estudada.

- A validação interna (confiabilidade da medida) recorre a técnicas de avaliação de reprodutibilidade, variabilidade e consistência interna, enquanto que a validação externa consiste em contrastar as medidas propostas a representações conhecidas da realidade utilizando-se de testes de concordância, sensibilidade, especificidade e valores preditivos. A dificuldade de estabelecer padrões-ouro para medidas originais, com frequência, frustra tentativas de validação externa deixando só a aplicação empírica de uma dada medida como seu teste final de utilidade, o que se construirá através do acúmulo progressivo de experiências com seu uso.

3.3.1 PAT 2.0 – *Psychosocial Assessment Tool*

O PAT 2.0 (Anexo 1) é um instrumento de rastreio criado especificamente para avaliar o risco psicossocial em famílias de crianças com câncer recém-diagnosticadas. Ele não reflete apenas os dados relacionados ao diagnóstico e tratamento, mas captura as características e padrões de funcionamento familiar que os colocam sob risco psicossocial.

O instrumento original era um questionário de triagem com 20 itens que avaliavam uma diversidade de fatores de risco e recursos, incluindo a

estrutura familiar, os recursos da família, apoio social, o conhecimento da criança, frequência escolar, emocional da criança, e as preocupações com comportamento, a maturidade da criança para a idade, problemas familiares/conjugais, crenças, família e outros estressores (PAI et al. 2008). Foi validado em um estudo prospectivo com 125 famílias de crianças com câncer recém-diagnosticadas estadunidenses.

Seu escore é composto pelas subescalas “Estrutura familiar e fontes” (8 itens), “Suporte social” (4 itens), “Problemas com a criança” (15 itens), “Problemas com os irmãos” (15 itens), “Problemas familiares” (8 itens), “Reação ao estresse” (3 itens) e “Crenças familiares” (4 itens).

Maiores escores PAT foram associados com maiores níveis de risco psicossocial e escores verificados na época do diagnóstico também foram significativamente associados aos mesmos escores cerca de 3-6 meses mais tarde ($p < 0,01$). Como alguns itens foram difíceis de serem respondidos, o instrumento foi melhorado (PAI et al. 2008).

O PAT resultante foi modificado para melhorar a clareza das perguntas, reformatado para ser mais atraente e amigável, e ampliado em item de conteúdo com base em novos conhecimentos e os dados do estudo original PAT 2.0. Contém duas páginas e 15 itens. O formato de resposta para os itens foi projetado para ser breve e simples (por exemplo, sim / não, respostas categóricas, escalas tipo Likert). Sua conclusão leva aproximadamente 10 min (PAI et al. 2008).

O instrumento propõe detectar as famílias de risco psicossocial do tipo “clínico” (elevado), do tipo “alvo” (moderado) e do tipo “universal (leve).

A partir desta estratificação, realizar intervenção e fornecer suporte de acordo com as demandas pré-levantadas.

3.3.2 PIP – *Pediatric Inventory for Parents*

O PIP (Anexo 2) foi desenvolvido também pela divisão de oncologia do Hospital Infantil da Filadélfia (*Children's Hospital of Philadelphia* – CHOP). Considerando a literatura científica existente sobre estresse familiar, os últimos achados científicos, e a experiência clínica individual, três psicólogos pediátricos elaboraram uma lista de situações médicas relacionadas e prováveis pensamentos considerados estressantes para pais de crianças doentes. Estes estressores foram propositalmente gerais o suficiente para poderem ser aplicados a maioria dos pais de crianças com doenças e, não especificamente ao câncer infantil (STREISAND et al. 2001).

Os itens foram agrupados em quatro domínios de escala, de acordo com a similaridade do tema:

- Comunicação – 9 itens;
- Cuidados médicos – 8 itens;
- Estresse emocional – 15 itens e
- Papel funcional – 10 itens.

Os itens foram revisados por uma equipe multidisciplinar, composta de psicólogos pediátricos, uma enfermeira, quatro assistentes sociais em oncologia, dois especialistas em cuidado infantil, que incluíram ou

subtraíram itens necessários. Depois, o PIP foi aplicado em um pequeno grupo de pacientes para *feedback* e validação (STREISAND et al. 2001).

A versão final do PIP inclui 42 itens agrupados nos quatro domínios citados anteriormente:

- **Comunicação – 9 itens**

- o Conversar com membros da família (2);
- o Falar com o /a médico/a (7);
- o Compreender informações médicas (12);
- o Conversar com membros da enfermagem (17);
- o Discordar da equipe (22);
- o Sensação de incompreensão pela família/amigos (27);
- o Falar sobre doença com criança (32);
- o Conversar com família sobre a doença (37);
- o Preocupação com interação família/criança (40).

- **Cuidados médicos – 8 itens**

- o Ida à consulta/internação (3);
- o Criança com dificuldades para comer (8);
- o Acompanhar procedimentos médicos (13);
- o Tomar decisões sobre cuidados (18);
- o Ajudar durante higiene (23);
- o Lidar com mudanças diárias de rotina (28);
- o Participar de rotina hospitalar (33);

- o Observar durante visita médica e/ou procedimentos (39).

- **Estresse emocional – 15 itens**

- o Dificuldade para dormir (1);
- o Recebimento de más notícias (4);
- o Mudança de humor da criança (6);
- o Aguardar resultados de exames (9);
- o Não pensar nas dificuldades familiares (11);
- o Saber de sofrimento/dor da criança (14);
- o Ver tristeza ou medo na criança (16);
- o Pensar no isolamento da criança (19);
- o Sentir-se perdido (21);
- o Impacto da doença a longo prazo (24);
- o Sentir-se sem apoio para lidar com situações (26);
- o Incerteza quanto ao futuro (29);
- o Pensar em crianças gravemente doentes (31);
- o Taquicardia, sudorese, formigamentos (34);
- o Medo do agravamento da doença ou morte (36).

- **Papel funcional – 10 itens**

- o Não conseguir trabalhar (5);
- o Problemas financeiros (10);
- o Necessidades dos outros membros da família (15);
- o Distância da família/amigos (20);
- o Ausência de tempo para as próprias necessidades (25);

- o Internação durante finais de semana e feriados (30);
- o Insegurança sobre como disciplinar criança (35);
- o Perda de acontecimentos importantes na vida dos outros membros da família (35);
- o Mudanças no relacionamento conjugal (41);
- o Tempo excessivo em ambientes não familiares (42).

“Renda-se, como eu me rendi. Mergulhe no que você não conhece como eu mergulhei. Não se preocupe em entender, viver ultrapassa qualquer entendimento”. Clarice Lispector



A família, por Tarsila do Amaral.

4 MÉTODO

4.1 TIPO DE ESTUDO

Tratou-se de um estudo do tipo metodológico, com corte transversal realizado com uma amostra de conveniência.

4.2 CASUÍSTICA

A população do estudo incluiu os responsáveis por pacientes pediátricos recém-diagnosticados com câncer, matriculados nos centros participantes da coleta.

4.2.1 Critérios de Inclusão

Foram incluídos nesse estudo, os responsáveis pelos pacientes que atendessem os seguintes critérios¹:

- Ser responsável pelo paciente com as características a seguir:
 - o crianças e adolescentes com até 18 anos;
 - o não possuir antecedentes de doença crônica ou de ameaça à vida;

¹ *critérios baseados no estudo original.

- o ter uma neoplasia maligna recém-diagnosticada²;
- o estar em primeira internação ou primeira consulta ambulatorial a partir do diagnóstico;
- ter fluência na língua portuguesa;
- aceitar participar do estudo e assinar o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (Apêndice 1).

4.2.2 Critérios de Exclusão

Foram excluídos os responsáveis que apresentarem deficiência visual (por ser questionário auto-aplicado), não alfabetizados ou que apresentarem incapacidade de compreensão para o preenchimento dos questionários.

4.2.3 Considerações Éticas

De acordo com Resolução N. 196/96 e Resolução CNS 251/97 do Ministério da Saúde, o projeto e seu termo de consentimento livre e esclarecido foram submetidos em 26/04/2010 ao Comitê de Ética em Pesquisa. A aprovação foi obtida em reunião da comissão datada em 11/5/2010 (Anexo 3).

² Serão considerados como pacientes recém-diagnosticados aqueles que tiverem até 30 dias da data do recebimento de diagnóstico de câncer, oficialmente (PAI et al. 2008).

4.2.4 Centros Participantes

Considerando que na população em geral, o câncer infantil é uma entidade rara, o que obrigou a formação de grupos cooperativos em pesquisa para a obtenção de dados suficientes para o avanço das descobertas e sucessos conquistados hoje, inclusive ganhos significantes no aumento de sobrevida e qualidade de vida, optamos frente a casuística de nosso estudo (em torno de 120 pacientes) por convidar instituições que já tivessem histórico de colaboração com a nossa instituição e que tratam de sujeitos com a mesma população deste estudo.

Assim, o projeto do estudo foi apresentado a diversas instituições, e destas, além da instituição de origem – HACC – outras 3 aceitaram participar no tempo previsto e obtiveram deferimento após submissão ao CEP (Anexos 4 e 5):

- Hospital A. C. Camargo/SP (HACC) – instituição de origem;
- Grupo de Pesquisa e Assistência ao Câncer Infantil – Sorocaba/SP (GPACI);
- Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia/MG (UFU);
- Hospital Infantil Joana de Gusmão/SC (HIJG).

4.3 COLETA DE DADOS

A coleta de dados com aplicação dos instrumentos foi realizada durante a primeira internação ou consulta ambulatorial a partir do diagnóstico, pela pesquisadora, na instituição de origem, e por profissionais da saúde determinados pela instituição participante, orientados pela

pesquisadora principal, a fim da manutenção da mesma linguagem. A coleta de dados, nos diversos centros participantes, seguiu os passos descritos abaixo:

1. os responsáveis pelos pacientes foram convidados a participar do estudo;
2. procede-se a leitura e assinatura do termo de consentimento livre esclarecido;
3. entrevista com preenchimento, pelo pesquisador, dos dados sóciodemográficos da Ficha Clínica;
4. o sujeito de pesquisa foi orientado a preencher o instrumento alvo PAT 2.0;
5. ao final do preenchimento do PAT 2.0, o sujeito de pesquisa foi orientado a preencher o instrumento PIP;
6. o pesquisador preenche os dados clínicos da Ficha Clínica a partir de dados do prontuário e, cálculo posterior dos escores dos 2 instrumentos (PAT 2.0 e PIP).

A coleta de dados incluiu^{3/4}:

³ Foi oferecido ambiente adequado para preenchimento dos instrumentos pelos sujeitos de pesquisa. A qualquer momento, foi oferecida a possibilidade do sujeito de pesquisa consultar o pesquisador, caso não compreendesse alguma questão. Neste caso, o pesquisador apenas esclareceu o conteúdo da questão, sem interferir na resposta.

⁴ Os dados foram registrados em Banco de Dados do Programa SPSS versão 17.0 para posterior análise descritiva e estatística dos mesmos.

A Ficha clínica

A Ficha Clínica é composta por dados clínicos e sócio-demográficos que foram utilizados para caracterização da amostra (Apêndice 2), incluindo Critério de Classificação Econômica BRASIL (Anexo 6).

B *Psychosocial Assessment Tool* (PAT 2.0) - Avaliação Psicosocial de Famílias de Pacientes Pediátricos Recém-Diagnosticados com Câncer

O instrumento foi liberado para uso pelo CHOP (Anexo 7). É composto por escore que estratifica os sujeitos de pesquisa conforme 3 grupos de risco psicossocial: Universal, com escore até 1,0; Alvo, com escore maior que 1,0 e menor que 2,0; e Clínico, com escore maior que 2,0.

Formado pelas subescalas:

Estrutura familiar e fontes

Esta subescala é composta por 8 itens, dos quais são determinantes de risco psicossocial os seguintes: idade do responsável menor que 21 anos, menos de 2 adultos na casa maiores de 18 anos, mais de 3 crianças menores 18 anos, escolaridade do responsável menor que ensino médio completo, estado civil solteiro/divorciado/separado, forma de transporte para a ida ao hospital incluir transporte público ou carona, ter muitas dificuldades financeiras e ter dificuldade em gerir contas da casa/automóveis/compra de alimentos/despesas médicas etc.

Suporte social

Esta subescala é composta por 4 itens, dos quais são determinantes de risco psicossocial possuir NINGUÉM para: cuidar/criação das crianças, apoio/suporte emocional, apoio/suporte financeiro, informações/dúvidas.

Problemas com a criança

Esta subescala é composta por 15 itens, dos quais são determinantes de risco psicossocial apresentar PREOCUPAÇÃO ou necessitar de AJUDA PROFISSIONAL para o paciente com relação aos seguintes itens: mudança de humor; comportamento infantil para idade; chateação nas idas ao hospital/consultas; hiperatividade; dificuldades de atenção; choro fácil; distração fácil; semblante de preocupação; dificuldades de aprendizado ou na escola; tristeza ou isolamento; uso de drogas/álcool ou outras substâncias; atraso no desenvolvimento; timidez excessiva ou vínculo desmedido com algum membro da família; dificuldades em fazer/manter amigos; vítima de violência.

Problemas com os irmãos

Esta subescala é composta por 15 itens, dos quais são determinantes de risco psicossocial apresentar PREOCUPAÇÃO ou necessitar de AJUDA PROFISSIONAL para os irmãos, com relação aos seguintes itens: mudança de humor; comportamento infantil para idade; chateação nas idas ao hospital/consultas; hiperatividade; dificuldades de atenção; choro fácil; distração fácil; semblante de preocupação; dificuldades de aprendizado ou

na escola; tristeza ou isolamento; uso de drogas/álcool ou outras substâncias; atraso no desenvolvimento; timidez excessiva ou vínculo desmedido com algum membro da família; dificuldades em fazer/manter amigos; vítima de violência.

Problemas familiares

Esta subescala é composta por 8 itens, dos quais são determinantes de risco psicossocial caso o respondente ou alguém próximo que participe do contexto familiar apresentar alguns dos itens abaixo: períodos de preocupação excessivo/medo/ansiedade; uso de substâncias causando problemas; períodos prolongados de tristeza; dificuldades em manter o foco/concentrar-se; conflitos/discussões no casamento ou sobre separação; problemas com bebida; disputas de custódias de crianças; outros problemas psicológicos presentes.

Reações ao estresse

Esta subescala é composta por 3 itens, dos quais são determinantes de risco psicossocial o cuidador principal, ter frequentemente ou com muita frequência: sonhos ruins e pesadelos sobre doença da criança; estar mais nervoso do que o habitual desde a vinda da criança para o hospital; ter sudorese intensa, tremores ou taquicardia quando se lembra da doença.

Crenças familiares

Esta subescala é composta por 4 itens, dos quais são determinantes de risco psicossocial NÃO ACREDITAR ou acreditar ter UM POUCO DE VERDADE nas seguintes afirmações/questões: “os médicos saberão o que fazer”; “nossa família ficará mais unida por causa disto”; “nós podemos tomar boas decisões médicas”; “nós vamos derrotar isso”.

C *Pediatric Inventory for Parents – PIP*

Todas as questões são respondidas de acordo com uma escala de 5 pontos do tipo Likert, com relação a frequência do evento (PIP-F: “Com que frequência este evento ocorreu?”) e a dificuldade no enfrentamento (PIP_D: “Quão difícil este evento foi para você?”). Quanto maior o escore, maior a dificuldade e/ou frequência (STREISAND et al. 2001).

O instrumento PIP tem sido utilizado junto a pais de crianças com diferentes doenças crônicas. Foi adaptado para a cultura espanhola com crianças hemofílicas, cultura holandesa e língua portuguesa em crianças com câncer. Manteve seus 42 itens, agrupados em 4 domínios e avaliados em escala de frequência e dificuldade para lidar com essas situações.

Todos os estudos utilizando PIP apresentaram validade e confiabilidade satisfatórias, além de correlação positiva com o *State-Trait Anxiety Inventory – STAI*, também denominado Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE) (ALVES 2009), utilizado no instrumento/estudo original .

A autora do instrumento autorizou a utilização do mesmo no processo de validação do PAT 2.0 (Anexo 8). Este, fora aplicado a crianças com câncer.

Desta forma, será testada a validade concorrente do instrumento PAT 2.0 adaptado ao português através da correlação com o PIP.

4.4 PROCESSO DE TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL

Os procedimentos para tradução dos questionários seguiram as recomendações de GUILLEMIN et al. (2000) e as dos autores do instrumento original (PAI et al. 2008).

Foram realizadas duas traduções do instrumento por dois profissionais bilíngues que tinham o português como língua materna.

As traduções foram comparadas e elaborada uma versão do instrumento em português denominada T1. Essa versão foi encaminhada para *back-translation* ou retro-tradução, com a tradução da versão preliminar T1 do português para o inglês. A versão gerada por *back-translation* foi comparada com o original para verificar discrepâncias (Quadro 1).

Após a tradução de um instrumento que busca medir aspectos que não podem ser observados diretamente, pois são considerados traços latentes, é necessário verificar a validade e confiabilidade do instrumento.

Para atestar a validade de conteúdo do instrumento, a versão em português foi encaminhada a um painel de três juízes. O painel de juízes tem como objetivo verificar se as questões eram representativas do domínio que

se pretenda medir. Após esta fase, a versão definitiva em português foi obtida.

4.3.1 Processo de validação e cálculo de tamanho de amostra

Para atestar a validade de construto, optou-se por realizar a análise fatorial confirmatória, que é fundamentada no pressuposto de que uma série de variáveis observáveis (itens da escala) pode ser explicada por fatores que são combinações lineares das variáveis observáveis (CABRAL e NICK 2006). A análise fatorial tem como finalidade verificar se a estrutura de fatores do instrumento original se mantém após a tradução para o português. Para esta análise, foram utilizadas as questões 14a, 14b, 14c, 15a, 15c, 15f e 15h, pela sua característica de resposta em escala Likert. Em geral, são necessários 10 indivíduos para cada questão, e portanto, perfazendo um total previsto de 70 sujeitos nesta análise.

O propósito geral de técnicas de análise fatorial é encontrar um modo de condensar a informação contida em diversas variáveis originais em um conjunto menor de novas dimensões compostas ou variáveis estatísticas (fatores) com perda mínima de informações – ou seja, buscar e definir os constructos fundamentais ou dimensões assumidas como inerentes às variáveis originais (HAIR et al. 1998).

Foram extraídos fatores que apresentaram *eigenvalue* superior a 1 e coeficiente de correlação $\geq 0,35$. Estes pontos de corte foram utilizados no estudo original. Foi utilizado o método de rotação varimax e o método dos componentes principais para estimar os fatores (SYVITSKI 2007).

Após a análise fatorial, foi realizada a análise da consistência interna, que é uma das técnicas para estimar a confiabilidade do instrumento, sendo o Coeficiente Kuder-Richardson 20 (KR20) o parâmetro utilizado devido a característica dicotômica dos itens. O coeficiente Alfa de Cronbach é mais útil para escala multi-itens (COOPER e SCHINDLER 2001). Nessa análise foi verificada a correlação que cada item do instrumento tinha com o restante dos itens da escala.

O Coeficiente KR20 é fórmula desenvolvida por Kuder & Richardson, em 1937, para avaliação do coeficiente de consistência interna (ARNOLD et al. 1994). Se os resultados da correlação são altos, dizemos que os instrumentos tem alta confiabilidade no sentido da consistência. Isto nos diz que há similaridade ou homogeneidade entre os itens (COOPER e SCHINDLER 2001). O Coeficiente KR20, assim como o equivalente Alfa de Cronbach, varia entre 0 e 1, no qual 0 indica ausência de consistência interna dos itens e 1 presença de consistência de 100%. Para comparação entre grupos, é recomendável que as escalas do instrumento possuam coeficiente superior a 0,70.

No estudo original o coeficiente KR20 para escala total foi de 0,81. Assumindo erro tipo I de 5% e poder de 90%, estimou-se que seriam necessários no mínimo 20 responsáveis de pacientes pediátricos ao diagnóstico para avaliar a validade interna do instrumento.

Para a análise da validade discriminante, grau em que um item diferencia os indivíduos do grupo em relação ao traço medido pelo teste ou outro critério (CABRAL e NICK 2006), foi realizado o teste de Qui-Quadrado

entre a classificação de risco psicossocial (Universal, Alvo ou Clínico) com possíveis fatores de risco psicossocial, para as variáveis categóricas. Foram selecionadas as seguintes variáveis devido a sua possível influência/relação com o risco psicossocial: tipo de convênio (SUS), Critério Brasil, sexo da criança. Para as variáveis contínuas, foi realizado o teste de Kruskal-Wallis para as variáveis não-paramétricas (idade da criança) e teste de médias ANOVA para as paramétricas (número de filho).

O teste de Kruskal-Wallis é um método não-paramétrico para comparar várias amostras independentes em relação à sua tendência central. Ele pressupõe variáveis ordinais (ARNOLD et al. 1994). Quanto maior for a diferença entre a soma dos postos, maior será a evidência de que existia diferença entre os mesmos (REIS e RIBEIRO JÚNIOR 2007). Também chamado de teste H, fornece um método não-paramétrico na análise de variância para classificação de um critério ou experimentos com um fator, e generalizações podem ser feitas (SPIEGEL et al. 2000).

Já o teste ANOVA é usado para avaliar as diferenças estatísticas entre as médias de dois ou mais grupos. Quando é ANOVA de UM fator, apenas uma variável independente é analisada. Este teste só permite que o pesquisador conclua que há diferença, porém não identifica onde está a mesma (HAIR et al. 2003).

Para a validade concorrente, foi calculado o coeficiente de correlação de Spearman entre as questões específicas do PAT 2.0 e que se correlacionam aos domínios do PIP. Desta maneira, quando as variáveis não são correlacionadas o coeficiente de correlação é zero. Ele é considerado

fraco quando varia de 0,1 a 0,3; moderado de 0,4 a 0,6; forte de 0,7 a 0,9 e perfeito quando tem o valor igual a 1. Para análise da validade concorrente, foram previstos 76 sujeitos.

Para assegurar a reprodutibilidade do instrumento, foi realizado o teste e o re-teste. Nessa fase, foi proposta a inclusão de aproximadamente 20 sujeitos de pesquisa da instituição principal (HACC). Foi determinado que a reaplicação do questionário alvo deveria ocorrer 15 dias após a primeira entrevista, para avaliar a reprodutibilidade das escalas. A análise estatística da fase teste/re-teste foi feita através do teste de diferenças de médias t-pareado (ou Wilcoxon) (TRIOLA 1998; DANCEY e REIDY 2008).

“O que não dá prazer não dá proveito. Em resumo, senhor, estude apenas o que lhe agrada”. William Shakespeare



Journey, por Romero Britto.

RESULTADOS

5 RESULTADOS

5.1 PROCESSO DE TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL

GUILLEMIN et al. (2000) definem o procedimento *gold standard* para realização de tradução e adaptação transcultural.

Em nosso estudo, a primeira etapa consistiu na tradução do instrumento original do idioma inglês para o português. Esta fase foi realizada por 3 profissionais diferentes:

1. uma Enfermeira com Especialização em Oncologia (língua materna português e fluente em inglês);
2. uma Professora de Letras (inglês/português), sem relação com a área da saúde (língua materna português); e
3. uma Enfermeira Oncologista Pediátrica (língua materna português e fluente em inglês) com Mestrado em Oncologia.

Todos, além de realizar as traduções necessárias, comentaram a respeito da pertinência das questões, a facilidade de compreensão do conteúdo e da linguagem e deram sugestões. Vale lembrar que os profissionais convidados não se comunicavam entre si, nem sequer conheciam a identidade desta equipe.

Estas três traduções, bem como seus respectivos comentários, foram levados a um Painel de Juízes para análise. Este grupo foi composto pelas pesquisadoras e por:

1. uma Enfermeira Oncologista
2. uma Pedagoga
3. uma Médica Oncologista Pediatra

Vale lembrar que todos os integrantes do painel de juízes não participaram da fase de tradução.

Mínimas discrepâncias entre as 3 versões foram identificadas e discutidas, sendo analisada em cada contribuição, aquela que melhor adequasse a nossa cultura. Deste consenso, produziu-se a versão chamada de T1 (Apêndice 3).

No Quadro 2, no item RAÇA optou-se por seguir os padrões utilizados pelo IBGE, branco, pardo, negro, oriental e indígena. Quanto à ESCOLARIDADE, optou-se por seguir a padronização da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional.

Quadro 2 - Processo de tradução e adaptação cultural do cabeçalho. São Paulo, 2011.

Versão original

OFFICE USE: PARTICIPANT ID # _____ T1 T1.1 T2
DATE FORM COLLECTED: ____/____/____

 **PSYCHOSOCIAL ASSESSMENT TOOL**® 

ABOUT YOUR CHILD (THE PATIENT):			
Patient's Name:	First	MI	Last
Date of Birth:	Month	Day	Yr
Diagnosis:	Today's Date: _____		
Patient's Gender: ☐ Male ☐ Female			
Patient's Ethnicity (CHECK ALL THAT APPLY): ☐ Hispanic ☐ Asian ☐ Black/African Amer. ☐ White ☐ Other (specify): _____			
ABOUT YOURSELF:			
Family Member Completing Form: ☐ Mother ☐ Father ☐ Other (please specify): _____			
Ethnicity of person completing form (CHECK ALL THAT APPLY): ☐ Hispanic ☐ Asian ☐ Black/African Amer. ☐ White ☐ Other (specify): _____			
Highest Education Completed: ☐ Less than high school ☐ Some college/vocational school ☐ Some professional/graduate school			
☐ Graduated High School/GED ☐ Graduated college/vocational school ☐ Graduate of professional/graduate school			
Do you consider yourself part of a faith-based or spiritual community? ☐ No ☐ Yes			

Traduções

USO OFICIAL: PARTICIPANTE NO. _____ T1 T1.1 T2
DATA DA COLETA: ____/____/____

 **INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO PSICOSSOCIAL** 

TRADUTOR 1	TRADUTOR 2	TRADUTOR 3
Sobre sua criança (o paciente)	Sobre seu filho (o paciente)	Sobre sua criança (o paciente)

(continuação)

Nome Completo do Paciente	Nome do Paciente Primeiro nome, nome do meio, sobrenome	Nome do Paciente Primeiro nome, nome do meio, sobrenome
Data de Nascimento (dia/mês/ano):	Data de Nascimento (dia/mês/ano):	Data de Nascimento (dia/mês/ano):
Diagnóstico:	Diagnóstico:	Diagnóstico:
Raça do Paciente Branco, negro, pardo, oriental, indígena, outros (especificar):	Afilização étnica (marque todas aplicáveis) Hispânica, asiática, negra/afro-americano, branca, outra (especifique):	Etnia do Paciente (marcar todos que se aplicam) Hispânico, asiático, negro/afro-americano, caucasiano, outros (especificar):
Data de hoje (dia/mês/ano):	Data de hoje (dia/mês/ano):	Data de hoje (dia/mês/ano):
Sexo do Paciente Feminino, masculino	Sexo do Paciente Masculino, Feminino	Sexo do Paciente Feminino, masculino

(continuação) Data do Diagnóstico (dia/mês/ano):	Data do Diagnóstico (dia/mês/ano):	Data do Diagnóstico (dia/mês/ano):
Sobre você mesmo Membro da família, mãe, pai, outro – qual?	Sobre você Membro da família que preencheu o formulário, mãe, pai, outro – favor especificar	Sobre você Membro da família que está preenchendo o formulário, mãe, pai, outro – favor especificar
Sua raça: Branco, negro, pardo, oriental, indígena, outros (especificar):	Afilização étnica da pessoa que preencheu o formulário (marque todas aplicáveis) Hispanica, asiática, negra/afro-americano, branca, outra (especifique):	Etnia da pessoa que está preenchendo o formulário (marcar todos que se aplicam) - Hispanico, asiático, negro/afro-americano, caucasiano, outros (especificar):
Escolaridade: 1º.G Incompleto, 1º. G Completo, 2º.G Incompleto, 2º. G Completo, 3º.G Incompleto, 3º. G Completo, Pós-Graduação Lato Sensu, Pós-Graduação Stricto Sensu	Instrução completa mais elevada Menos que nível médio, um pouco da faculdade/escola vocacional, especialização/pós-graduação, nível médio completo/faculdade completa	Nível de Escolaridade: Menos que nível médio, parte do ensino superior técnico, parte de superior / mestrado. Ensino médio / supletivo, superior / técnico, pós-graduação completa / mestrado
Você se considera fazer parte de alguma religião ou grupo religioso? Sim, não.	Você se considera como parte de alguma religião ou grupo religioso? Sim, não.	Você se considera como parte de uma comunidade religiosa ou espiritual? Sim, não.

Versão sugerida pelo Painel de Juízes

USO OFICIAL: PARTICIPANTE NO. ____ T1 T1.1 T2

DATA DA COLETA: ____/____/____

PSYCHOSOCIAL ASSESSMENT TOOL® (PAT) v. 2.0

INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO PSICOSSOCIAL (PORTUGUESE LANGUAGE VERSION)

SOBRE SUA CRIANÇA (O PACIENTE):	
Nome Completo do Paciente:	Data de Hoje (dia/mês/ano): ____/____/____
Data do Nascimento (dia/mês/ano): ____/____/____	Sexo do Paciente: ☐ Masculino ☐ Feminino
Diagnóstico:	Data do Diagnóstico (dia/mês/ano): ____/____/____
Raça/Cor da Pele: (MARCAR UM ITEM): ☐ Branco ☐ Negro ☐ Pardo ☐ Oriental ☐ Indígena ☐ Outro (especificar)	
SOBRE VOCÊ:	Membro da Família que está preenchendo o formulário: ☐ Mãe ☐ Pai ☐ Outro (especificar):
Raça/Cor da pessoa que está preenchendo o formulário (MARCAR UM ITEM): ☐ Branco ☐ Negro ☐ Pardo ☐ Oriental ☐ Indígena ☐ Outro (especificar):	
Nível de Escolaridade:	☐ Ensino Fundamental Incompleto ☐ Ensino Fundamental Completo ☐ Ensino Médio/Técnico Incompleto ☐ Ensino Médio/Técnico Completo ☐ Ensino Superior Incompleto ☐ Ensino Superior Completo ☐ Pós-Graduação Incompleto ☐ Pós-Graduação Completo
Você possui uma crença religiosa ou espiritual? ☐ Não ☐ Sim	

No Quadro 3, decidiu-se usar “paciente” e “você” no item 1 para tornar o questionário mais direto e pessoal, do que “a pessoa que completa o formulário”, na tradução literal.

Quadro 3 - Processo de tradução e adaptação cultural do item 1. São Paulo, 2011.

Versão original							
1. PLEASE TELL US WHO LIVES IN YOUR HOME: (PLEASE INCLUDE THE PATIENT AND YOURSELF)							
	Relationship to Pt.	First and Last Name	Age		Relationship to Pt.	First and Last Name	Age
1	Patient			4			
2	Person completing form			5			
3				6			

Traduções		
TRADUTOR 1	TRADUTOR 2	TRADUTOR 3
1. Quem mora em sua casa? (incluindo você e o paciente)	1. Por favor, diga quem mora em sua casa (favor incluir o paciente e você)	1. Por favor, diga-nos quem mora em sua casa (favor incluir o paciente e você)
Relação com o paciente, nome completo, idade	Relação com paciente, primeiro e último nome, idade	Parentesco com o paciente, primeiro e último nome, idade
Paciente	Paciente	Paciente
Você	Pessoa que preencheu o formulário	Pessoa que está preenchendo o formulário

Versão sugerida pelo Painel de Juízes							
1. POR FAVOR, DESCREVA QUEM MORA EM SUA CASA: (FAVOR INCLUIR O PACIENTE E VOCÊ)							
	Parentesco com o Paciente	Primeiro e Último Nome	idade		Parentesco com o Paciente	Primeiro e Último Nome	idade
1	Paciente			4			
2	Você			5			
3				6			

Já no Quadro 4, sobre o item 2, optou-se por “alguém em sua casa” para direcionar a questão para o âmbito doméstico. Além disso, acredita-se

ser de uso mais corrente da população em geral o termo “grávida” e não “gestante”.

Quadro 4 - Processo de tradução e adaptação cultural do item 2. São Paulo, 2011.

Versão original		
2. IS ANYONE IN THE HOUSEHOLD PREGNANT OR PLANNING TO ADOPT?		☐ No ☐ Yes
Traduções		
TRADUTOR 1	TRADUTOR 2	TRADUTOR 3
2. Há alguém gestante ou planejando adoção em sua casa? Não, sim.	2. Existe alguma agregada familiar grávida ou planejando adoção? Não, sim.	2. Há alguém em sua família grávida ou planejando adotar? Não, sim.
Versão sugerida pelo Painel de Juízes		
2. ALGUÉM EM SUA CASA ESTÁ GRÁVIDA OU PLANEJANDO ADOTAR?		☐ Não ☐ Sim

No Quadro 5, a respeito do item 3, decidiu-se pela adição do termo “vivem juntos”, pois a união estável é hoje uma modalidade importante dentre os casados em nosso país. Além disso, o uso do termo “guardião” é pouco comum na linguagem leiga em nosso meio, a menos que seja designado por um juiz de Direito, em processos de custódia. Então, neste caso, optou-se por usar o termo “responsáveis”.

Quadro 5 - Processo de tradução e adaptação cultural do item 3. São Paulo, 2011.

Versão original		
3. PATIENT'S PARENTS' / GUARDIANS' RELATIONSHIP STATUS: (PLEASE CHECK ONE)		
☐ Single ☐ Married/Partnered ☐ Separated/Divorced ☐ Other (describe):		
Traduções		
TRADUTOR 1	TRADUTOR 2	TRADUTOR 3
Estado marital dos pais ou responsáveis pelo paciente (marque apenas um): Solteiro, casado, separado/divorciado, outro: descreva	Pais do paciente / relação entre os guardiões (favor marcar um): Solteiros, casados/amasiados, separados/divorciados, outro: descrever	Estado civil dos pais/guardiões do paciente (favor marcar um): Solteiro, casados/vivem juntos, separados/divorciados, outro: descreva
Versão sugerida pelo Painel de Juízes		
3. ESTADO CIVIL DOS PAIS / RESPONSÁVEIS PELO PACIENTE (FAVOR MARCAR UM)		
☐ Solteiro ☐ Casado/Vivem juntos ☐ Separados/Divorciados ☐ Outro (descreva):		

No Quadro 6, para o termo “everyday tasks” referente ao item 4.e., o Painel de Juízes optou por desmembrá-lo em diversas atividades, visto que no Brasil, em uma família, estas tarefas podem ser exercidas por diferentes membros. Esta divisão foi sugerida por um dos tradutores.

Quadro 6 - Processo de tradução e adaptação cultural do item 4. São Paulo, 2011.

Versão original							
4. WHO CAN YOU COUNT ON TO PROVIDE THE FOLLOWING: (PLEASE CHECK ALL THAT APPLY)							
	Spouse/ Partner	Patient's Grand- parents	Other extended family	Friends	Work Associates	Other (describe)	No One
a. Childcare/Parenting							
b. Emotional Support							
c. Financial Support							
d. Information							
e. Help with everyday tasks (i.e. meals, errands, transportation)							

Traduções		
TRADUTOR 1	TRADUTOR 2	TRADUTOR 3
4. Quem pode ajudá-lo nas seguintes tarefas (marque quantas opções forem necessárias) Esposo(a) / companheiro(a), avós do paciente, outro familiar, amigos, associações, outro (descreva), ninguém	4. Com quem você pode contar para prover o seguinte (favor marcar todas aplicáveis) Esposo/parceiro, avós do paciente, outra família, amigos, associações, outros (descreva), nenhum	4. Com quem você pode contar para proporcionar o seguinte (marcar todas que se aplicam) Esposo(a)/parceiro(a), avós do paciente, outro membro da família, amigos, colegas de trabalho, outro (descreva), ninguém
Cuidado da criança; Apoio emocional; Apoio financeiro; Esclarecimento de dúvidas; Preparar alimentação; Transporte quando necessário; Marcação de consultas/exames	Cuidado da criança/atuar como pais; Suporte emocional; Suporte financeiro; Informação; Ajuda com tarefas diárias (por exemplo, alimentação, auxílio, transporte).	Cuidado das crianças/criação das crianças; Suporte emocional; Suporte financeiro; Informações / dúvidas; Ajuda nas tarefas diárias (exemplo: refeições, recados, transporte).

Versão sugerida pelo Painel de Juízes							
4. COM QUEM VOCÊ PODE CONTAR PARA AJUDÁ-LO NAS SEGUINTE TAREFAS: (MARCAR TODAS QUE SE APLICAM)							
	Parceiro (a) / Esposo (a)	Avós do paciente	Outro membro da família	Amigos	Colegas de Trabalho	Outro (descreva)	Ninguém
a. Cuidar / Criação das crianças							
b. Apoio / Suporte emocional							
c. Apoio / Suporte Financeiro							
d. Informações / dúvidas							
e. Ajuda nas tarefas diárias							
e1. Refeições							
e2. Imprevistos							
e3. Transporte							

No Quadro 7, discutiu-se a inclusão, no item 5, das opções “ambulância da prefeitura” e “ambulância da casa de apoio”, já que estas modalidades são comuns em nosso país, destinadas ao transporte de pessoas de lugares distantes a centros de referência.

Quadro 7 - Processo de tradução e adaptação cultural do item 5. São Paulo, 2011.

Versão original 5. HOW WILL YOU GET TO CHOP FOR APPOINTMENTS? (PLEASE CHECK ALL THAT APPLY) ☐ Own Car ☐ Public Transportation ☐ Rides from Others ☐ Not Sure /Don't Know								
Traduções <table border="1" style="width: 100%;"> <thead> <tr> <th style="text-align: center;">TRADUTOR 1</th> <th style="text-align: center;">TRADUTOR 2</th> <th style="text-align: center;">TRADUTOR 3</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td> 5. Como você vai às consultas / exames? Próprio carro, transporte público, transporte de associações, carona com outras pessoas, não sei. </td> <td> 5. Como você virá para as consultas ao CHOP? Próprio carro, guiado por outros, transporte público, não tenho certeza/não sei. </td> <td> 5. Como você chegará ao CHOP para as consultas? Meu carro, carona, não tenho certeza/não sei. </td> </tr> </tbody> </table>			TRADUTOR 1	TRADUTOR 2	TRADUTOR 3	5. Como você vai às consultas / exames? Próprio carro, transporte público, transporte de associações, carona com outras pessoas, não sei.	5. Como você virá para as consultas ao CHOP? Próprio carro, guiado por outros, transporte público, não tenho certeza/não sei.	5. Como você chegará ao CHOP para as consultas? Meu carro, carona, não tenho certeza/não sei.
TRADUTOR 1	TRADUTOR 2	TRADUTOR 3						
5. Como você vai às consultas / exames? Próprio carro, transporte público, transporte de associações, carona com outras pessoas, não sei.	5. Como você virá para as consultas ao CHOP? Próprio carro, guiado por outros, transporte público, não tenho certeza/não sei.	5. Como você chegará ao CHOP para as consultas? Meu carro, carona, não tenho certeza/não sei.						
Versão sugerida pelo Painel de Juízes 5. COMO VOCÊ CHEGARÁ AO HOSPITAL PARA AS CONSULTAS? (FAVOR MARCAR TODAS QUE SE APLICAM) ☐ Transporte Público ☐ Carona ☐ Outro (descreva): ☐ Ambulância da Prefeitura ☐ Ambulância da Casa de Apoio 								

No Quadro 8, no item 6, optou-se por incluir apenas as categorias SUS, Convênio (individual ou empresarial) e Particular, por serem as modalidades mais comuns de financiamento de custos médicos.

Quadro 8 - Processo de tradução e adaptação cultural do item 6. São Paulo, 2011.

Versão original 6. PATIENT'S CURRENT HEALTH COVERAGE: (PLEASE CHECK ALL THAT APPLY) ☐ None ☐ Low cost/limited coverage ☐ COBRA ☐ Medicaid ☐ Insurance (private/through employer)								
Traduções <table border="1" style="width: 100%;"> <thead> <tr> <th style="text-align: center;"><u>TRADUTOR 1</u></th> <th style="text-align: center;"><u>TRADUTOR 2</u></th> <th style="text-align: center;"><u>TRADUTOR 3</u></th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td style="vertical-align: top;"> 6. Cobertura de custos com saúde: Nenhuma, particular, SUS, plano de saúde privado, plano de saúde empresarial, reembolso. </td> <td style="vertical-align: top;"> 6. Cobertura de saúde atual do paciente: Nenhuma, baixo custo/cobertura limitada, COBRA medicaid, seguro (particular/corporativo). </td> <td style="vertical-align: top;"> 6. Atual cobertura de saúde do paciente: (favor marcar todas que se aplicam) Nenhuma, baixo custo/cobertura limitada, SUS, convênio (citar qual) </td> </tr> </tbody> </table>			<u>TRADUTOR 1</u>	<u>TRADUTOR 2</u>	<u>TRADUTOR 3</u>	6. Cobertura de custos com saúde: Nenhuma, particular, SUS, plano de saúde privado, plano de saúde empresarial, reembolso.	6. Cobertura de saúde atual do paciente: Nenhuma, baixo custo/cobertura limitada, COBRA medicaid, seguro (particular/corporativo).	6. Atual cobertura de saúde do paciente: (favor marcar todas que se aplicam) Nenhuma, baixo custo/cobertura limitada, SUS, convênio (citar qual)
<u>TRADUTOR 1</u>	<u>TRADUTOR 2</u>	<u>TRADUTOR 3</u>						
6. Cobertura de custos com saúde: Nenhuma, particular, SUS, plano de saúde privado, plano de saúde empresarial, reembolso.	6. Cobertura de saúde atual do paciente: Nenhuma, baixo custo/cobertura limitada, COBRA medicaid, seguro (particular/corporativo).	6. Atual cobertura de saúde do paciente: (favor marcar todas que se aplicam) Nenhuma, baixo custo/cobertura limitada, SUS, convênio (citar qual)						
Versão sugerida pelo Painel de Juízes 6. COBERTURA DE SAÚDE ATUAL DO PACIENTE (FAVOR MARCAR TODAS QUE SE APLICAM): ☐ SUS ☐ Convênio Individual ou Familiar ☐ Convênio da Empresa onde Trabalha ☐ Particular ☐ Outro (descreva):								

Para o item 7, descrito no Quadro 9, optou-se por substituir a expressão “experenciar” – que seria a tradução literal, pela expressão coloquial “passar” por dificuldades / ter.

Quadro 9 - Processo de tradução e adaptação cultural do item 7. São Paulo, 2011.

Versão original				
7. IS YOUR FAMILY CURRENTLY EXPERIENCING ANY FINANCIAL DIFFICULTIES? (PLEASE CHECK ONE)	No	We have some financial problems	We have many financial problems	It's hard to meet our basic needs
	☐	☐	☐	☐

Traduções		
TRADUTOR 1	TRADUTOR 2	TRADUTOR 3
7. Em sua família, vocês tem problemas financeiros? (marque apenas uma) Não, temos alguns problemas financeiros, temos muitos problemas financeiros, é difícil cumprir com necessidades básicas.	7. Sua família passou por alguma dificuldade financeira atualmente? (favor marcar uma) Não, nós tivemos alguns problemas financeiros, nós tivemos muitos problemas financeiros, é difícil atender nossas necessidades básicas.	7. Sua família está tendo problemas financeiros atualmente? (favor marcar um) Não, temos alguns problemas financeiros, temos muitos problemas financeiros, é difícil atender nossas necessidades básicas.

Versão sugerida pelo Painel de Juízes				
7. SUA FAMÍLIA ESTÁ PASSANDO POR ALGUMA DIFICULDADE FINANCEIRA ATUALMENTE? (FAVOR MARCAR UM)	Não	Temos alguns problemas financeiros	Temos muitos problemas financeiros	É difícil atender nossas necessidades básicas
	☐	☐	☐	☐

No item 8, descrito no Quadro 10, mantivemos as categorias “custos com automóvel”, “contas de telefone/domésticas”, “compra de alimentos”, “despesas médicas”. Quanto ao item referente à despesa de moradia, decidiu-se usar o termo “aluguel/financiamento”, pois a palavra “hipoteca” é menos utilizada em nosso meio.

Quadro 10 - Processo de tradução e adaptação cultural do item 8. São Paulo, 2011.

Versão original		
8. IN WHAT AREAS ARE YOU CURRENTLY EXPERIENCING FINANCIAL DIFFICULTIES? (PLEASE CHECK ALL THAT APPLY)		
☐ None ☐ Phone/Utility bills ☐ Rent/Mortgage ☐ Buying food ☐ Vehicle-related (upkeep/gas/insurance) ☐ Medical Expenses		
Traduções		
TRADUTOR 1	TRADUTOR 2	TRADUTOR 3
8. Em que área vocês tem tido problemas financeiros (marque mais de uma, se preciso): Nenhum, telefone / contas domésticas, aluguel / condomínio / prestações da casa própria, compra de alimentos, custos com automóvel (seguro, combustível etc), custos médicos / medicamentos.	8. Em qual destas áreas você passou dificuldades financeiras (favor marcar todas aplicáveis): Nenhuma, telefone / contas de uso de serviço público, aluguel / hipoteca, comprar alimento, item relacionado ao carro (manutenção / combustível / seguro), despesa médica.	8. Em que áreas você está tendo dificuldades financeiras atualmente (marcar todas que se aplicam): Nenhuma, contas de telefone / luz / gás, aluguel / hipoteca, compra de comida, veículos (manutenção / gasolina / seguro), despesas médicas.
Versão sugerida pelo Painel de Juízes		
8. EM QUAIS ÁREAS VOCÊ ESTÁ TENDO DIFICULDADES FINANCEIRAS ATUALMENTE? (MARCAR TODOS QUE SE APLICAM)		
☐ Nenhuma ☐ Contas de telefone/domésticas ☐ Aluguel/financiamento da casa ☐ Custos com automóvel (manutenção, combustível, seguro) ☐ Compra de alimentos ☐ Despesas Médicas		

No item 9, mostrado no Quadro 11, mantivemos a tradução literal da questão. Não houve necessidade de alteração alguma.

Quadro 11 - Processo de tradução e adaptação cultural do item 9. São Paulo, 2011.

Versão original		
9. DOES YOUR CHILD KNOW S/HE HAS CANCER? ☐ Yes ☐ No, too young to know ☐ No, have opted to not tell him/her		
Traduções		
TRADUTOR 1	TRADUTOR 2	TRADUTOR 3
9. Sua criança sabe que tem câncer? Sim; não, é muito jovem para saber; não, optei por não contar.	9. Seu filho (a) sabe que tem câncer? Sim; não, é muito pequeno para saber; não, optamos por não dizer para ele(a).	9. O seu filho(a) sabe que tem câncer? Sim; não, é muito novo(a) para saber; não, optei por não contar a ele(a).
Versão sugerida pelo Painel de Juízes		
9. A SUA CRIANÇA SABE QUE TEM CÂNCER? ☐ Sim ☐ Não, é muito novo(a) para saber ☐ Não, optei por não contar a ele(a)		

Em relação ao item 10, referido no Quadro 12, há muitas modalidades de ensino que não são utilizadas no Brasil. Desta forma, optou-se por categorias mais funcionais, de acordo com a Lei de Diretrizes e Bases (LDB) como “ensino fundamental”, “pré-escola/jardim de infância”, além de adaptações da categoria da versão original para o sistema oferecido pelas nossas instituições de saúde, tais como “educação domiciliar acompanhada pela escola”, “classe especial” e “educação em casa” (nos casos com pacientes sem orientação escolar alguma).

Quadro 12 - Processo de tradução e adaptação cultural do item 10. São Paulo, 2011.

Versão original		
10. PLEASE TELL US ABOUT YOUR CHILD'S CURRENT SCHOOLING: (CHECK ALL THAT APPLY) ☐ Too young for school → SKIP to #11		
☐ Head Start ☐ Preschool/Pre-K ☐ K-12; Grade? _____ ☐ College/Vocational ☐ Home schooling ☐ Homebound ☐ Gifted ☐ Special Education ☐ Dropped out ☐ Completed Formal Education ☐ Not attending school by parent's choice ☐ Not currently receiving school or homebound services		
Traduções		
TRADUTOR 1	TRADUTOR 2	TRADUTOR 3
10. Escolaridade da sua criança (marque todas que forem necessárias) Muito novo para escola – pular para questão 11	10. Por favor, conte-nos sobre a educação atual de seu filho(a) (favor marcar todas aplicáveis) Muito pequeno para escola – pule para o item 11	10. Por favor, conte-nos sobre como está a educação de seu filho(a) (marcar todas que se aplicam) Muito novo para escola – pular para a questão no. 11
Maternal, pré-escola, ensino básico (1ª. a 4ª. séries), ensino fundamental (5ª. a 8ª. séries), ensino médio, ensino técnico. Outro?	Avançado, pré-escola/fundamental – qual ano?, faculdade/vocacional, educação domiciliar, homebound??, dotado, educação especial, desistente, ensino convencional completo, não frequentando escola por opção dos pais, não está estudando atualmente ou homebound services???	Headstart, pré-jardim da infância, ensino fundamental – série ----, ensino médio/técnico, ensino em casa, largou estudos, educação formal completa, não frequenta escola por opção dos pais.
Versão sugerida pelo Painel de Juízes		
10. POR FAVOR, CONTE-NOS SOBRE A EDUCAÇÃO ATUAL DE SUA CRIANÇA: (MARCAR TODAS QUE SE APLICAM) ☐ Muito novo para escola ☐ Pular para 11		
☐ Adiantado/Avançado ☐ Educação domiciliar acompanhada pela escola ☐ Classe Especial ☐ Pré-Escola/Jardim da Infância ☐ Ensino Fundamental série _____ ☐ Ensino Superior ☐ Não frequentando a escola por opção dos pais ☐ Desistente ☐ Educação em casa ☐ Educação Formal Completa ☐ Não está estudando atualmente		

No item 11, optou-se por utilizar expressões menos formais para facilitar a compreensão, tais como “anterior” (e não “pré-existente”), “problema médico” (e não “condição médica”), “muito agarrado” (e não “fechado em”) (Quadro 13).

Quadro 13 - Processo de tradução e adaptação cultural dos itens 11 e 12. São Paulo, 2011.

Versão original			
11. IN GENERAL, DOES YOUR CHILD (THE PATIENT): (PLEASE CHECK ONE BOX FOR EACH QUESTION) →			12. IS THIS A CONCERN FOR A SIBLING? ☐ N/A
	Never Been a Concern	Sometimes a Concern	Currently Receiving Help
a. Change moods quickly?			
b. Act younger than his/her age?			
c. Get upset about going to the doctor/dentist?			
d. Act overly active? (i.e. hyperactivity)			
e. Have attention difficulties/ADHD?			
f. Cry easily or become upset easily?			
g. Seem easily distracted?			
h. Worry?			
i. Have learning or school difficulties?			
j. Appear sad or withdrawn?			
k. Use drugs, alcohol or other substances?			
l. Have developmental concerns or delays?			
m. Act shy or cling to you/other familiar adults?			
n. Have difficulty making and keeping friends?			
o. Have a pre-existing medical condition? (Describe)			
p. Been a victim of violence?			
q. Another psychological concern? (Describe)			

Traduções		
TRADUTOR 1	TRADUTOR 2	TRADUTOR 3
11. No geral, sua criança: (marque uma coluna para cada questão) Nunca ocorreu, ocorreu algumas vezes, ocorre sempre.	11. No geral, o seu filho (a): (favor marcar um item para cada questão) Nunca o interessa, às vezes interessa, atualmente recebendo ajuda.	11. No geral, seu filho (a) (o paciente): (favor marcar uma opção para cada questão) Nunca foi uma preocupação, de vez em quando é uma preocupação, atualmente está recebendo ajuda
a. muda de humor rapidamente?	a. muda de humor rapidamente?	a. muda de humor rapidamente?
b. parece mais novo que a idade que tem?	b. age como criança mais nova?	b. age como se fosse mais novo do que sua idade?
c. fica triste quando vai ao médico/dentista?	c. fica aborrecido de ir ao médico/dentista?	c. fica chateado quando tem de ir ao médico/dentista?
d. parece hiperativo?	d. age muito excessivamente? (por exemplo, hiperatividade)	d. age demasiadamente ativo? (exemplo, hiperatividade)
e. tem problemas de atenção/concentração	e. tem problemas de dificuldades de atenção/transtorno do déficit de atenção?	e. tem dificuldades em focar a atenção/transtorno de déficit de atenção?

(continuação)		
f. chora ou fica triste facilmente	f. chora facilmente ou fica aborrecido facilmente	f. chora facilmente ou fica chateado facilmente
g. se distrai com facilidade?	g. parece distrair-se facilmente?	g. parece distrair-se facilmente?
h. parece preocupado?	h. preocupado?	h. preocupa-se?
i. tem problemas para aprender ou na escola?	i. dificuldades no ensino ou aprendizagem?	i. tem dificuldades de aprendizado ou na escola?
j. parece triste ou retraído?	j. parece triste ou isolado?	j. parece triste ou distante?
k. utiliza drogas, álcool ou outras substâncias?	k. uso de drogas, álcool ou outras substâncias?	k. usa drogas, álcool ou outras substâncias?
l. desenvolveu algum problema ou atraso?	l. ??????	l. tem preocupações ou atraso no desenvolvimento?
m. age timidamente ou fechado com você ou outro familiar?	m. age com vergonha ou ?????/outros familiares adultos?	m. age tímido ou muito agarrado a você/outros adultos na família?
n. tem dificuldade em fazer ou manter amigos?	n. dificuldade para fazer ou manter amigos?	n. tem dificuldades em fazer e manter amigos?
o. tem algum problema médico anterior? Descreva	o. possui problemas clínicos pré-existentes? Descreva	o. tem alguma condição médica pré-existente? Descreva
p. foi vítima de violência?	p. tem sido vítima de violência?	p. foi vítima de violência?
q. outro problema psicológico (descreva)	q. outro interesse psicológico (descreva)	q. alguma outra preocupação psicológica (descreva)
12. E quanto aos irmãos? Não se aplica Não, sim.	12. Isto é de interesse para o irmão? Não aplicável. Não, sim.	12. Isto é uma preocupação para o(a) irmão(ã)? Não tem irmãos. Não, sim.

(continuação)

Versão sugerida pelo Painel de Juízes				12. ISSO É UMA PREOCUPAÇÃO PARA O(A) IRMÃO(A)? ☐ NÃO SE APLICA	
11. NO GERAL, SUA CRIANÇA (O PACIENTE): (FAVOR MARCAR UMA OPÇÃO PARA CADA QUESTÃO)					
	NUNCA FOI UMA PREOCUPAÇÃO	DE VEZ EM QUANDO É UMA PREOCUPAÇÃO	ATUALMENTE ESTÁ RECEBENDO AJUDA	NÃO	SIM
a. Muda de humor rapidamente?					
b. Age como se fosse mais novo do que sua idade?					
c. Fica chateado quando tem de ir ao médico/dentista?					
d. É muito ativo(a)? (ex.: hiperatividade)					
e. Tem dificuldades de atenção / transtorno do déficit de atenção?					
f. Chora ou fica chateado facilmente?					
g. Parece distrair-se facilmente?					
h. Parece preocupado?					
i. Tem dificuldades de aprendizado ou na escola?					
j. Parece triste ou isolado?					
k. Usa drogas, álcool ou outras substâncias?					
l. Tem problemas ou atraso no desenvolvimento?					
m. Tem parecido tímido ou muito agarrado a você / outros adultos na família?					
n. Tem dificuldades em fazer e manter amigos?					
o. Tem algum problema médico anterior ? (descreva)					
p. Foi vítima de violência?					
q. Outro problema psicológico? (descreva)					

No item 13g (Quadro 14), após discussão no painel de juízes, optou-se por incluir “problemas com bebida”, pois em nossa cultura esta é a forma mais coloquial para avaliarmos prejuízos da bebida, ao invés de “estar bebendo muito”.

Quadro 14 - Processo de tradução e adaptação cultural do item 13. São Paulo, 2011.

Versão original

13. THINKING ABOUT THE ADULTS (CAREGIVERS) IN THE PATIENT'S HOME, PLEASE CHECK ONE BOX FOR EACH QUESTION:		
	No	Yes
a. Has anyone experienced periods of excessive worry, fear and/or anxiety?		
b. Has substance use ever caused problems for anyone in the family?		
c. Has anyone experienced periods of prolonged sadness or depression?		
d. Does anyone have difficulty focusing, concentrating and/or have a history of an attention deficit disorder?		
e. Have there been marital difficulties, conflict or discussion of separation?		
f. Has anyone been (or currently is) incarcerated/in jail?		
g. Has anyone ever been told that s/he drinks too much?		
h. Have there been any difficulties with child custody disputes?		
i. Does anyone have a serious or chronic medical illness/condition? (Describe)		
j. Does anyone have a psychological condition not described above? (Describe)		
k. Have you experienced the death of a family member within the past year?		
l. Other family stressors? (Describe)		

Traduções

TRADUTOR 1	TRADUTOR 2	TRADUTOR 3
13. Pensando nas pessoas que cuidam do paciente em casa (marque uma coluna por questão) Não, sim.	13. Pense nos adultos (cuidadores) do paciente em casa (favor marcar um item para cada questão) Não, sim.	13. Pensando nos adultos (cuidadores) na casa do paciente (favor marcar uma opção para cada questão) Não, sim.
a. alguém tem períodos de preocupação, medo ou ansiedade?	a. alguém experienciou períodos de preocupação, medo e/ou ansiedade excessivos?	a. alguém teve períodos de preocupação excessiva, medo ou ansiedade?
b. o uso de substâncias causou problemas para alguém na família?	b. o uso de substâncias causou problemas em alguém da família?	b. o uso da substância já causou problemas em alguém na família?
c. alguém passou por período de tristeza prolongado ou depressão?	c. alguém experienciou períodos prolongados de tristeza ou depressão?	c. alguém já passou períodos de tristeza ou depressão prolongada?
d. alguém tem apresentado problemas de concentrar-se ou tem história de déficit de atenção?	d. existe alguém com dificuldades para manter o foco, concentração e/ou possui história de déficit de atenção?	d. alguém teve dificuldades em focar, se concentrar e/ou tem histórico transtorno do déficit de atenção?
e. há problemas no casamento, discussões ou separação?	e. tem acontecido dificuldades matrimoniais, conflitos ou discussões sobre separação?	e. houve dificuldade no casamento, conflitos ou discussão sobre separação?

(continuação)

f. alguém esteve ou está na cadeia?	f. alguém já esteve ou atualmente está na preso / cadeia?	f. alguém esteve ou está na prisão?
g. alguém tem exagerado na bebida?	g. alguém tem dito que ele (a) bebe muito?	g. já foi dito a alguém que ele bebe demais?
h. há problemas com disputa de custódia dos filhos?	h. tem acontecido alguma dificuldade com disputas de custódia da criança?	h. houve alguma dificuldade em disputas de custódia de crianças?
i. alguém apresenta problemas médicos sérios ou crônicos? (descreva)	i. alguém possui uma séria doença crônica/condição? (descreva)	i. alguém tem alguma condição / doença séria / crônica? (descreva)
j. alguém apresenta problemas psicológicos não descritos anteriormente? (descreva)	j. alguém possui alguma condição psicológica não descrita acima? (descreva)	j. alguém tem alguma condição psicológica não descrita acima? (descreva)
k. alguém enfrentou morte de membro da família no último ano?	k. você experienciou a morte de um membro da família no ano passado?	k. você já passou por alguma morte na família durante o último ano?
l. outros problemas na família? (descreva)	l. outros fatores estressores familiares? (descreva)	l. algum outro estressor familiar? (descreva)

Versão sugerida pelo Painel de Juízes

13. PENSANDO NOS ADULTOS (CUIDADORES) NA CASA DO PACIENTE, FAVOR MARCAR UMA OPÇÃO PARA CADA QUESTÃO:		
	Não	Sim
a. Alguém teve períodos de preocupação excessivo, medo ou ansiedade?		
b. O uso de substâncias já causou problemas para alguém da família?		
c. Alguém já passou por períodos prolongados de tristeza?		
d. Alguém teve dificuldades em manter o foco, concentração e/ou tem histórico de déficit de atenção?		
e. Houve dificuldades no casamento, conflitos ou discussão sobre separação?		
f. Alguém esteve ou está na prisão?		
g. Alguém tem problemas com bebida?		
h. Houve alguma dificuldade em disputas de custódia de crianças?		
i. Alguém tem uma séria condição/doença crônica? (descreva)		
j. Alguém tem alguma condição psicológica não descrita acima? (descreva)		
k. Você passou por alguma morte na família durante o último ano?		
l. Algum outro estressor familiar? (descreva)		

Para o termo “*jumpy*” do item 14b, o Painel de Juízes decidiu que nenhum dos três tradutores o converteu adequadamente. Assim, optou-se por incluir o termo “nervoso”, no sentido de instabilidade ao pensar no assunto.

Quadro 15 - Processo de tradução e adaptação cultural do item 14. São Paulo, 2011.

Versão original

14. SINCE DIAGNOSIS . . . (PLEASE CIRCLE ONE FOR EACH ITEM BELOW)	Not at All	Sometimes	Often	Very Much
a. Have you had bad dreams or nightmares about your child being ill?	0	1	2	3
b. Have you become jumpy since your child came to the hospital?	0	1	2	3
c. When you are reminded of your child being ill, do you sweat or tremble, or does your heart beat fast?	0	1	2	3

Traduções

TRADUTOR 1	TRADUTOR 2	TRADUTOR 3
14. Desde o diagnóstico (circule uma coluna para cada item) Nunca, algumas vezes, frequentemente, muito	14. Desde o diagnóstico (favor circular um para cada item abaixo) De modo algum, às vezes, sempre, muito	14. Desde o diagnóstico (favor marcar uma opção para cada item abaixo) Não, às vezes, frequentemente, muito
a. tem tido pesadelos ou sono ruim desde que a criança adoeceu?	a. você tem tido sonhos ruins ou pesadelos em relação ao seu filho(a) estar doente?	a. você teve sonhos ruins ou pesadelos sobre seu filho(a) estar doente?
b. sente-se entristecido desde que sua criança veio para o hospital?	b. você se tornou inquieta desde quando seu filho(a) veio ao hospital?	b. você se tornou insegura desde quando seu filho(a) veio ao hospital?
c. quando você se lembra da doença dele(a), você tem tremores, taquicardia/batedeira ou sua muito?	c. quando você se lembra que seu filho(a) está doente, você sua ou treme, ou seu coração bate mais rápido?	c. quando te lembram que seu filho(a) está doente, você sua ou treme, ou seu coração bate mais rápido?

Versão sugerida pelo Painel de Juízes

14. DESDE O DIAGNÓSTICO . . . (FAVOR MARCAR UMA OPÇÃO PARA CADA ITEM ABAIXO)	Não	Às vezes	Frequen-temente	Muito
a. Você teve sonhos ruins ou pesadelos sobre sua criança estar doente?	0	1	2	3
b. Você se tornou nervoso desde que sua criança veio ao hospital?	0	1	2	3
c. Quanto te lembram que sua criança está doente, você sua, treme ou seu coração bate mais rápido?	0	1	2	3

No item 15, não houve alteração alguma. Todas as questões foram mantidas sem necessidade de adaptação.

Quadro 16 - Processo de tradução e adaptação cultural do item 15. São Paulo, 2011.

Versão original				
15. HOW MUCH DO YOU BELIEVE. . . (PLEASE CHECK ONE BOX FOR EACH ITEM BELOW)				
	Not at all true	Just a little bit true	Pretty much true	Very true
a. The doctors will know what to do				
b. My child will be in a lot of pain				
c. Our family will be closer because of this				
d. Our marriage or family will fall apart				
e. This is a disaster				
f. We can make good treatment decisions				
g. People will pull away from us				
h. We're going to beat this				
i. Cancer is a death sentence				
j. Everything happens for a reason				

TRADUTOR 1	TRADUTOR 2	TRADUTOR 3
15. Quanto você acredita... (marque uma coluna para cada item) Mentira, mais ou menos verdade, verdade, verdade intensa??	15. O quanto você acredita... (favor marcar um quadrado para cada item abaixo) De modo algum é verdadeiro, um pouco verdadeiro, bastante verdadeiro, muito verdadeiro	15. Quanto você acredita... (favor marcar uma opção para cada item abaixo) Não é verdade, um pouco de verdade, quase verdade, verdade
a. os médicos sabem o que estão fazendo.	a. o médico saberá o que fazer.	a. os médicos saberão o que fazer.
b. minha criança terá muita dor.	b. meu filho(a) sentirá muita dor.	b. meu filho(a) sentirá muita dor.
c. outros familiares se afastaram de nós pela doença.	c. nossa família ficará mais próxima por causa disto.	c. nossa família ficará mais unida por causa disto.
d. nosso casamento ou família está se destruindo.	d. nosso casamento ou família irá se distanciar.	d. nosso casamento acabará.
e. a doença é um desastre.	e. isto é um desastre.	e. isto é um desastre.
f. nós podemos tomar ótimas decisões para o tratamento.	f. nós podemos ter boas decisões sobre o tratamento.	f. nós podemos tomar boas decisões médicas.
g. pessoas se afastam de nós.	g. as pessoas ficarão longe de nós.	g. as pessoas vão se afastar de nós.
h. nós estamos brigando por causa disto.	h. nós vamos vencer isto.	h. nós vamos derrotar isto.
i. o câncer é uma sentença de morte.	i. o câncer é uma sentença de morte.	i. o câncer é uma sentença de morte.
j. tudo ocorre por uma razão.	j. tudo acontece por um motivo.	j. tudo acontece por uma razão.

(continuação)

Versão sugerida pelo Painel de Juízes**15. QUANTO VOCÊ ACREDITA QUE...**

(FAVOR MARCAR UMA OPÇÃO PARA CADA ITEM ABAIXO)

	Não é verdade	Um pouco de verdade	Quase verdade	Verdade, com certeza
a. Os médicos saberão o que fazer.				
b. Minha criança sentirá muita dor.				
c. Nossa família ficará mais unida por causa disto.				
d. Nosso casamento ou família está desmoronando.				
e. Isto é um desastre.				
f. Nós podemos tomar boas decisões médicas.				
g. As pessoas vão se afastar de nós.				
h. Nós vamos derrotar isto.				
i. Câncer é uma sentença de morte.				
j. Tudo acontece por uma razão.				

Como há sempre a possibilidade de utilização do questionário por outros centros (desde que permitidos pelo CHOP), para o item final, optou-se por manter espaço para a escrita do nome da instituição, bem como contatos dos responsáveis pelo inquérito.

Quadro 17 - Processo de tradução e adaptação cultural do rodapé. São Paulo, 2011.

Versão original Thank you for taking the time to complete this form. Please return the form to your social worker or your PAT contact person. If you have questions, please contact The PAT Study Center at 215-590-1829 REV: 12/29/04 © 2004 Division of Oncology								
Traduções <table border="1"> <thead> <tr> <th>TRADUTOR 1</th> <th>TRADUTOR 2</th> <th>TRADUTOR 3</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Obrigado (a) por responder este questionário. Por favor, retorne o mesmo para a pessoa que o entregou a você. Se dúvidas, por favor contacte: _____</td> <td>Obrigada por dedicar seu tempo para preencher este formulário. Favor devolver este formulário para a assistente social ou a pessoa de contato para este estudo. Se tiver alguma pergunta, favor entrar em contato com _____</td> <td>Obrigada por responder este questionário. Favor retornar o questionário para _____. Se tiver alguma questão, favor contactar _____.</td> </tr> </tbody> </table>			TRADUTOR 1	TRADUTOR 2	TRADUTOR 3	Obrigado (a) por responder este questionário. Por favor, retorne o mesmo para a pessoa que o entregou a você. Se dúvidas, por favor contacte: _____	Obrigada por dedicar seu tempo para preencher este formulário. Favor devolver este formulário para a assistente social ou a pessoa de contato para este estudo. Se tiver alguma pergunta, favor entrar em contato com _____	Obrigada por responder este questionário. Favor retornar o questionário para _____. Se tiver alguma questão, favor contactar _____.
TRADUTOR 1	TRADUTOR 2	TRADUTOR 3						
Obrigado (a) por responder este questionário. Por favor, retorne o mesmo para a pessoa que o entregou a você. Se dúvidas, por favor contacte: _____	Obrigada por dedicar seu tempo para preencher este formulário. Favor devolver este formulário para a assistente social ou a pessoa de contato para este estudo. Se tiver alguma pergunta, favor entrar em contato com _____	Obrigada por responder este questionário. Favor retornar o questionário para _____. Se tiver alguma questão, favor contactar _____.						
Versão sugerida pelo Painel de Juízes Obrigado(a) por responder esse questionário. Favor retornar o questionário para _____ _____. Se tiver alguma dúvida, favor contactar _____.								

Retro-tradução

Em uma segunda etapa, esta versão T1, de maneira semelhante, foi endereçada a 3 profissionais, diferentes dos demais, para realização da *back translation* ou retrotradução ou retorno ao inglês. Desta vez, o trio foi composto por:

1. uma Enfermeira Oncologista (língua materna português e fluente em inglês);
2. uma Psicóloga (língua materna português e fluente em inglês),
3. um Tradutor/Intérprete nativo, sem relação com a área da saúde (língua materna inglês).

Os profissionais também comentaram a respeito da pertinência das questões, da facilidade de compreensão do conteúdo e da linguagem e deram sugestões.

O mesmo Painel de Juízes anterior realizou nova reunião para comparação das 3 versões em inglês obtidas na segunda etapa com a versão original, de modo a verificar termos adotados que se afastassem da intenção dos pesquisadores do PAT 2.0 original. Além disso, conforme instruções dos autores do instrumento, foi necessária discussão da tradução com a equipe do CHOP (*Children's Hospital of Philadelphia*). Uma questão referente ao item 13g (exposto anteriormente no Quadro 13) foi trazida à discussão pela equipe do CHOP, pois culturalmente é comum nos EUA dizer que “se está exagerando na bebida” ou “bebendo muito/demais”. Após esclarecimentos em relação à nossa cultura e opiniões emitidas pelos juízes, a equipe concordou em manter o sugerido pelo painel. Outros itens que sofreram alteração, como por exemplo, em relação à raça/cor da pele e categorias de educação foram aceitas pela equipe CHOP entendendo-se ser característico e particular de cada país.

Esta discussão com a equipe foi necessária para a construção e adequação do escore de risco psicossocial. Segundo consenso, produziu-se uma versão final em português denominada TF, que foi reenviada para o CHOP para confecção da versão oficial em formato pdf e envio do respectivo cálculo do escore⁵ referente ao nosso instrumento.

⁵ O formulário com o Escore do instrumento PAT 2.0, por solicitação do CHOP, não será divulgado no corpo deste trabalho, por quebras de direitos autorais. A partir da conclusão da validação, os centros que desejarem utilizar o instrumento na versão em português, poderão, e deverão solicitar diretamente ao CHOP;

5.2 PILOTO

Foram realizadas 10 aplicações iniciais na qualidade de teste piloto. Nenhum dos testes indicou a necessidade de alterações na tradução e adaptação do instrumento, nem no método de coleta de dados. Assim, manteve-se o instrumento original e iniciou-se a coleta de dados propriamente dita, que foi concluída em 15/11/11, em todas as instituições participantes, perfazendo um total de 97 instrumentos preenchidos, tendo 1 recusa em participar e 2 questionários descartados contendo mais de 10% de preenchimento incorreto.

5.3 CARACTERIZAÇÃO SÓCIODEMOGRÁFICA

Com relação aos sujeitos de pesquisa e suas instituições de origem, 45,4% eram do Hospital A.C. Camargo/SP (HACC), 27,8% no Hospital de Clínica da Universidade Federal de Uberlândia/MG (UFU), 15,5% no GPACI – Grupo de Pesquisa e Assistência ao Câncer Infantil de Sorocaba/SP e 11,3% do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG) – Florianópolis/SC.

Dos familiares abordados para preenchimento dos questionários, 90 (92,8%) eram mães, 6 (6,2%) pais e uma avó (1,0%). Quanto ao sexo, nossa casuística incluiu 91 mulheres e 6 homens. A maioria dos participantes (90%) tinha entre 21 e 40 anos, com média de 32,55 anos, mediana de 33 anos e moda de 34 anos (Tabela 1). Quanto ao estado civil, 80 eram casados, seja cerimônia civil, seja união estável.

Tabela 1 - Distribuição dos sujeitos de pesquisa segundo variáveis sócio-demográficas: idade, sexo e estado civil. São Paulo, 2011.

Variável	Categoria	n	%
Idade			
	Até 20 anos	1	1,0
	De 21 a 30 anos	43	44,3
	De 31 a 40 anos	44	45,4
	De 41 a 50 anos	3	3,2
	De 51 a 60 anos	5	5,1
	Mais de 60 anos	1	1,0
Sexo			
	Feminino	91	93,8
	Masculino	6	6,2
Estado Civil			
	Casado/União Estável	80	82,5
	Solteiro	15	15,5
	Separado/Divorciado	2	2,0
Total		97	100,0

A maioria dos sujeitos de pesquisa considerava-se brancos (65/67,0%), 24/24,7% pardos, 7/7,3% negros e 1/1,0% oriental (Tabela 2). Em relação à procedência, os estados citados foram: São Paulo (42 casos), Minas Gerais (32 casos), Santa Catarina (11 casos), Paraná (6 casos), Amazonas, Alagoas, Rio de Janeiro, Maranhão, Goiás e Ceará (um caso cada).

Tabela 2 - Distribuição dos sujeitos de pesquisa segundo variáveis sócio-demográficas: raça do familiar/criança e procedência. São Paulo, 2011.

Variável	Categoria	n	%
Raça do familiar			
	Branco	65	67,0
	Pardo	24	24,7
	Negro	7	7,3
	Oriental	1	1,0
Raça da criança			
	Branco	69	71,1
	Pardo	21	21,6
	Negro	6	6,3
	Oriental	1	1,0
Procedência			
	Região Sudeste	76	78,4
	Região Sul	17	17,5
	Região Nordeste	2	2,1
	Região Norte	1	1,0
	Região Centro-Oeste	1	1,0
Total		97	100,0

No HACC/SP, dos 44 participantes, 77,7% eram da Região Sudeste (São Paulo ou Minas Gerais), 11,4% da Região Sul (Paraná ou Santa Catarina), 6,8% da Região Nordeste (Maranhão, Alagoas e Ceará), 1,0% da Região Centro-Oeste (Goiás) e 1,0% da Região Norte (Amazonas). Na UFU/MG, todos os 27 participantes eram de Minas Gerais. No GPACI/SP, dos 15 participantes, 86,7% eram de São Paulo e 13,3% do Paraná. No HIJG/SC, dos 11 participantes, 90,9% eram da Região Sul (Santa Catarina e Paraná) e 9,1% da Região Sudeste (Rio de Janeiro).

Em relação à religião, católicos (54,6%) e evangélicos (33,0%) foram a maioria, compondo juntos 87,6% do total dos participantes. Três

participantes se intitularam “cristãos” e 2 “crentes em Deus”, mas sem religião específica (Tabela 3).

Tabela 3 - Distribuição dos sujeitos de pesquisa segundo variáveis sócio-demográficas: religião/doutrina. São Paulo, 2011.

Variável	Categoria	n	%
Religião/Doutrina			
	Católicos	53	54,6
	Evangélicos	32	33,0
	Judeus	2	2,1
	Espírita	1	1,0
	Religião não especificada	5	5,2
	Sem religião	4	4,1
Total		97	100,0

Quanto ao nível educacional, a maior parte dos entrevistados (38,1%) possui ensino médio completo, porém 44,4% possuem menos do que isto. Apenas 17,5% possuem nível superior (Tabela 4). Mais de 54% dos participantes não recebem nenhum salário, seja por exercer atividade não remunerada⁶ (19 casos), seja pelo desemprego (34 casos).

⁶ Atividades como: trabalho voluntário, donas de casa etc.

Tabela 4 - Distribuição dos sujeitos de pesquisa segundo variáveis sócio-demográficas: nível educacional e situação de trabalho. São Paulo, 2011.

Variável	Categoria	n.	%
Nível Educacional			
	Não alfabetizado	--	--
	Ensino fundamental incompleto	20	20,6
	Ensino fundamental completo	6	6,3
	Ensino médio incompleto	17	17,5
	Ensino médio completo	37	38,1
	Ensino superior incompleto	9	9,3
	Ensino superior completo	8	8,2
Situação de Trabalho			
	Atividade não remunerada	40	41,2
	Desempregado	34	35,1
	Atividade remunerada	19	19,6
	Aposentado	1	1,0
	Não se aplica/ignorado	3	3,1
Total		97	100,0

Quanto ao número de filhos, a maioria tem apenas um filho(a) (44 casos). A média de filhos de todos os entrevistados foi de 2,0, com mediana de 2,0. Quanto ao número de dependentes, a média foi de 2,41, com mediana de 2,0 (Tabela 5).

Tabela 5 - Distribuição dos sujeitos de pesquisa segundo variáveis sócio-demográficas: número de filhos e número de dependentes. São Paulo, 2011.

Variável	Categoria	n	%
Número de filhos	Um	44	45,4
	Dois	24	24,6
	Três	19	19,6
	Quatro	5	5,2
	Cinco	5	5,2
Número de dependentes	Um	35	36,1
	Dois	19	19,6
	Três	23	23,7
	Quatro	14	14,4
	Cinco	3	3,1
	Seis	--	--
	Sete	3	3,1
Total		97	100,0

De acordo com a renda familiar declarada, 5 entrevistados tinham renda até R\$500,00; 21 estavam na faixa de R\$501,00 a R\$750,00; 16 estavam na faixa de R\$751,00 a R\$1000,00 e 25 na faixa de R\$1001,00 a R\$2000,00 (Tabela 6). A renda média foi de R\$1902,08, variando de R\$400,00 a R\$10000,00, com mediana de R\$1200,00 e moda de R\$2000,00. Já quanto ao critério BRASIL, a maior parte foi incluída na classe C1 (37,1%).

Tabela 6 - Distribuição dos sujeitos de pesquisa segundo variáveis sócio-demográficas: renda familiar e critério BRASIL. São Paulo, 2011.

Variável	Categoria	n	%
Renda familiar			
	Até R\$500,00	5	5,2
	De R\$501,00 a R\$750,00	21	21,6
	De R\$751,00 a R\$1000,00	16	16,5
	De R\$1001,00 a R\$2000,00	25	25,8
	De R\$2001,00 a R\$5000,00	16	16,5
	De R\$5001,00 a R\$8000,00	5	5,2
	Mais de R\$8000,00	1	1,0
	Não sabe informar ou não deseja informar	8	8,2
Critério BRASIL			
	A1	--	--
	A2	3	3,3
	B1	8	8,2
	B2	21	21,6
	C1	36	37,1
	C2	21	21,6
	D	8	8,2
	E	--	--
Total		97	100,0

5.3.1 Caracterização do Paciente

A amostra dos pacientes recém diagnosticados incluiu 59 meninas (60,8%) e 38 meninos (39,2%), a maior parte com idade entre 4 e 12 anos. Setenta e cinco responsáveis têm seus filhos matriculados pelo SUS, 19 têm convênio próprio e três estão como particular (Tabela 7).

Tabela 7 - Distribuição dos sujeitos de pesquisa segundo variáveis sócio-demográficas: idade e convênio do paciente. São Paulo, 2011.

Variável	Categoria	n	%
Idade	De 0 a 3 anos	37	38,1
	De 4 a 12 anos	42	43,3
	De 13 a 17 anos	12	12,8
	De 18 a 21 anos	6	5,8
Convênio do Paciente	SUS	75	77,3
	Convênio médico	22	22,7
Total		97	100,0

Com relação ao nível educacional das crianças ou adolescentes, 31 responsáveis consideraram que as mesmas eram muito novas para a escola e 12 delas não estudavam atualmente, principalmente pela impossibilidade de conduzir, paralelamente, o tratamento e os estudos (referência dos pais).

Tabela 8 - Distribuição dos sujeitos de pesquisa segundo variáveis sócio-demográficas: situação educacional da criança. São Paulo, 2011.

Variável	Categoria	Subcategoria	n	%
Situação Educacional	Em curso	Pré-Escola/Jardim	20	20,6
		Ensino Fundamental	22	22,7
		Ensino Médio	--	--
		Ensino Superior	6	6,0
		Adiantado/Avançado (sic)	2	2,1
	Sem frequência escolar	Muito novo para escola	31	32,0
		Não estuda atualmente	12	12,4
		Não frequenta por desejo dos pais	2	2,1
		Desistente	2	2,1
	Total		97	100,0

Com relação ao recém-diagnóstico dos pacientes, a maior parte deles (40 casos) tinha leucemia, sendo 33 Leucemias Linfocíticas Agudas (LLA). Dentre os tumores ósseos, há casos de tumores da família Ewing e de Osteossarcoma. Dentre os tumores de SNC, constam tumor de pineal, de tronco cerebral, meduloblastoma e glioblastoma multiforme (Figura 1). Entre os tumores agrupados em “outros”, foram incluídos neoplasia ovariana, pulmonar, prostática, de nasofaringe e neoplasia de adrenal, extremamente rara para a faixa etária pediátrica.

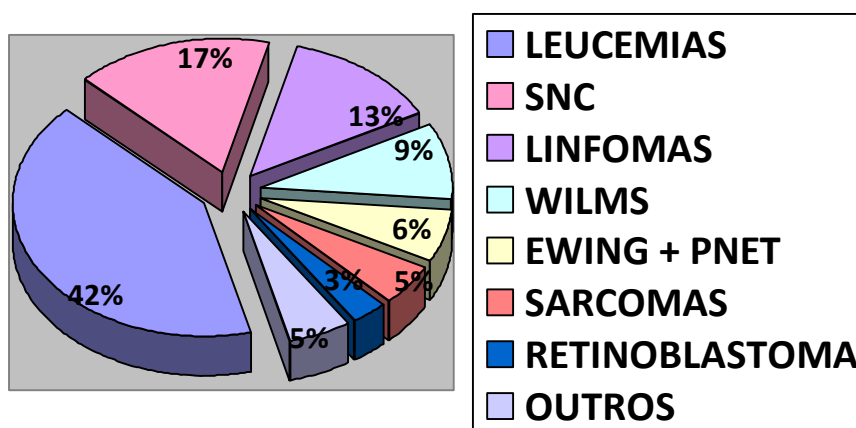


Figura 1 - Distribuição dos Diagnósticos dos Pacientes do Estudo, em porcentagem. São Paulo, 2011.

5.4 PSYCHOSOCIAL ASSESSMENT TOOL (PAT 2.0) E PEDIATRIC INVENTORY FOR PARENTS (PIP)

No que tange a aplicação dos instrumentos, o tempo de preenchimento está descrito na tabela 9, sendo que o instrumento PAT 2.0 apresentou tempo médio mais longo que o PIP (Tabela 9).

Tabela 9 - Tempo de preenchimento do instrumento alvo (PAT 2.0) e do PIP. São Paulo, 2011.

Variável	Média (min)	Mediana (min)	Mínimo-Máximo (min)
Tempo de Preenchimento			
PAT 2.0	18,5	15,0	5 – 60
PIP	16,8	14,0	5 – 60

Com relação à dificuldade declarada no preenchimento de cada instrumento, 15 indivíduos declararam que o PAT 2.0 é “difícil” ou “muito difícil” (15,4%) e 46 “fácil” ou “muito fácil” (47,4%). Já com relação ao PIP, 20 indivíduos declararam que é “difícil” ou “muito difícil” (20,6%) e 35 é “fácil” ou “muito fácil” (36,1%) (Figura 2).

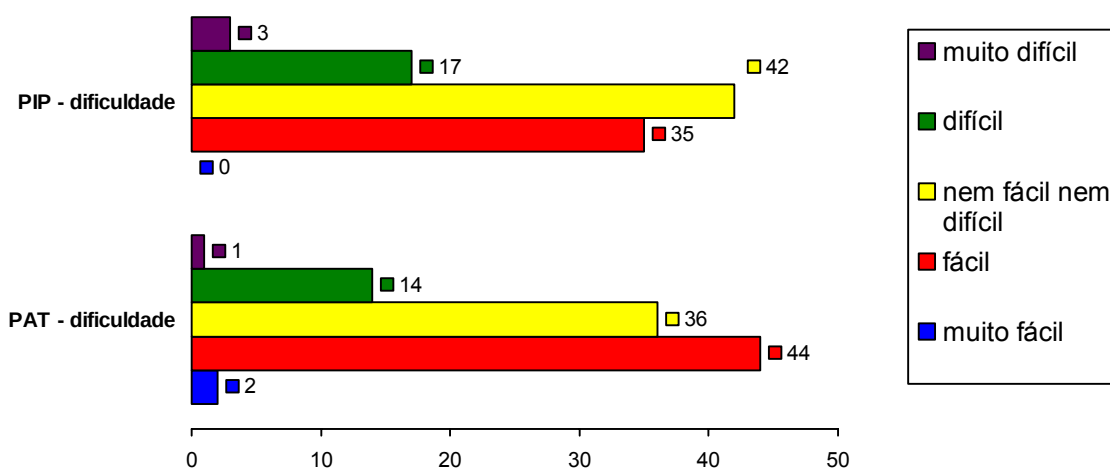


Figura 2 - Distribuição da dificuldade declarada ao preenchimento dos instrumentos PAT 2.0 e PIP, em porcentagem. São Paulo, 2011.

Quanto ao escore-PAT 2.0, a média foi 1,4, variando de zero a 3,2, com mediana de 1,4. De acordo com os escores obtidos, 55,7% apresenta-se em risco do tipo alvo (“*targeted*”), com média de 1,4 e mediana de 1,4; os

sujeitos de pesquisa sob risco “*universal*” foram 24,7%, com média de escore de 0,7 e mediana entre 0,8 e 0,9 (Figura 3). Aproximadamente 20% dos participantes encontra-se sob risco clínico (“*clinical*”) ou alto-risco, com média de 2,5 e mediana entre 2,3 e 2,4.

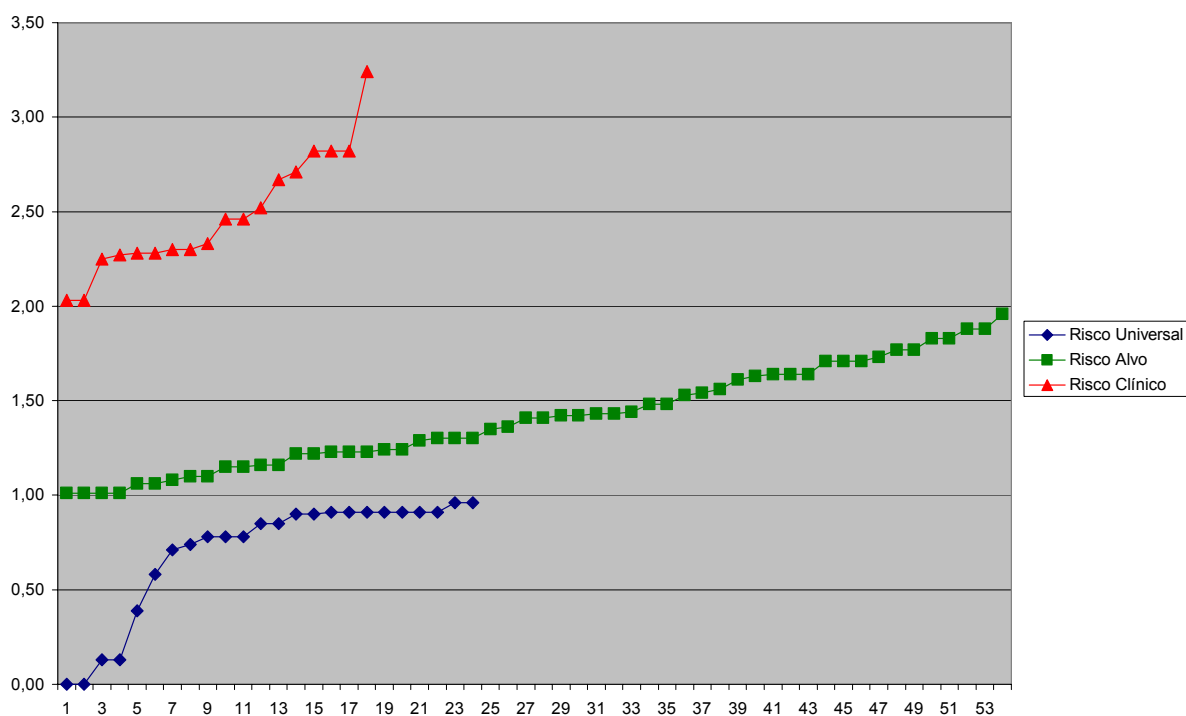


Figura 3 - Distribuição de Escore-PAT 2.0 e Risco Psicossocial por sujeitos de pesquisa, em número. São Paulo, 2011.

Quanto ao escore-PIP, o mesmo foi dividido em frequência total, PIP-F e dificuldade total, PIP-D, podendo somar 210 pontos cada um. Além disso, há os subgrupos, comunicação, CM-F e CM-D, somando 45 pontos cada; cuidados médicos ou “*medical care*”, MC-F e MC-D, somando 40 pontos cada; estresse emocional ou “*emotional distress*”, EM-F e EM-D,

somando 75 pontos cada; papel funcional ou “*role function*”, RF-F e RF-D, somando 50 pontos cada.

De uma forma geral, as pontuações revelaram maior dificuldade nos eventos e menor frequência, entretanto, no domínio Comunicação, a dificuldade nos eventos pontuou discretamente menos (Figura 4).

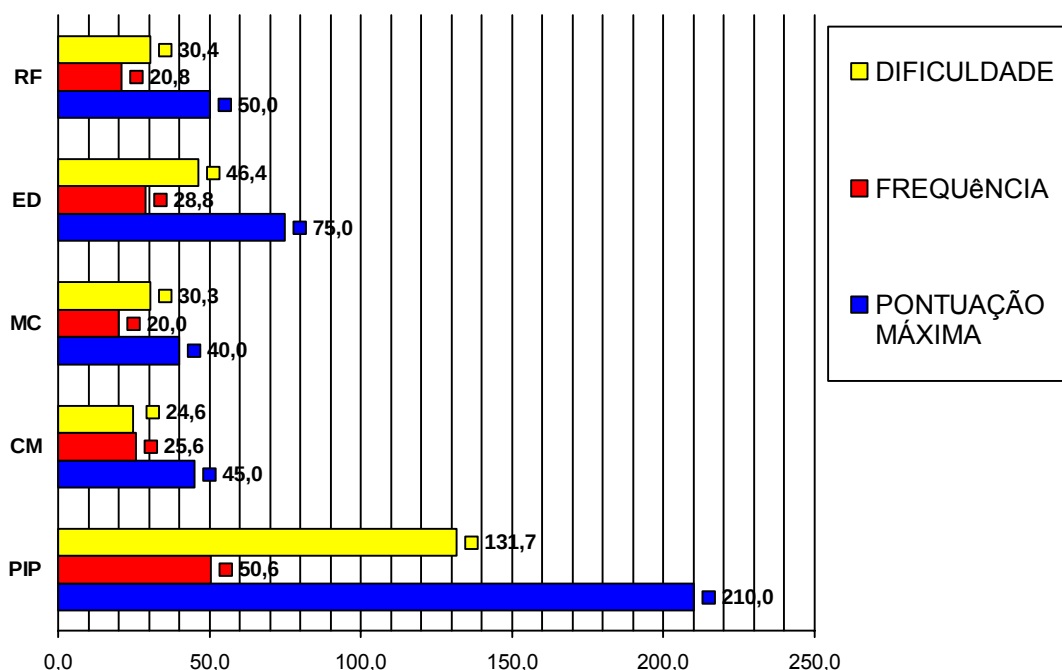


Figura 4 - Média de escore PIP-F e PIP-D, além de subescalas de Comunicação (CM-F e CM-D), Cuidados Médicos (MC-F e MC-D), Estresse Emocional (ED-F e ED-D) e Papel Funcional (RF-F e RF-D). São Paulo, 2011.

5.5 QUESTÕES A CONSIDERAR

No questionário PAT 2.0, há inúmeros itens que não são pontuados para compor o escore, entretanto os autores do instrumento original sugerem algumas questões que devem ser observadas com atenção pelos

profissionais de saúde, por ter conteúdo importante na análise das famílias. São elas:

5.5.1 “A sua criança sabe que tem câncer?”

Quarenta e cinco responsáveis referiram que “SIM” (46,4%) e 8,2% referiram “NÃO, OPTEI POR NÃO CONTAR” (8 casos), entretanto, 45,4% dos participantes escolheu a opção **“NÃO, É MUITO NOVO PARA SABER”**. Destas crianças, a maioria tinha até 3 anos de idade (Figura 5).

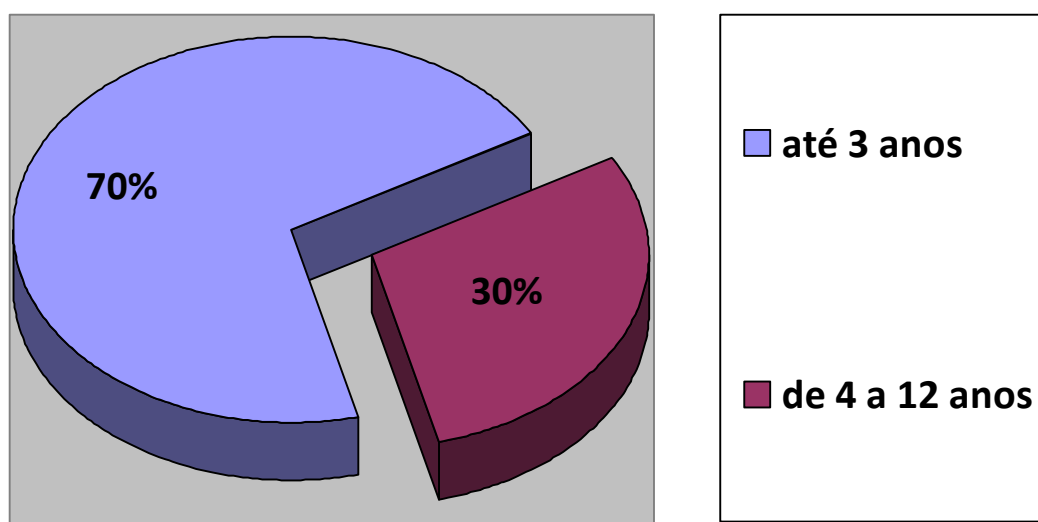


Figura 5 - Distribuição das idades, em porcentagem, da categoria “MUITO NOVO PARA SABER”. São Paulo, 2011.

5.5.2 “Sua criança tem algum problema médico anterior?”

Apenas 13 participantes referiram problema médico anterior (13,4%). Destes, foram citados sopro, convulsões, pé torto e um participante não descreveu o problema.

5.5.3 “Sua criança tem algum outro⁷ problema psicológico?”

Nenhum entrevistado referiu que seu filho(a) tinha algum problema psicológico.

5.5.4 “Os irmãos de sua criança tem algum problema médico anterior?”

Apenas 4 participantes referiram que os outros filhos tinham problema médico anterior (15,4%). Destes, foram citados bronquite, uma internação hospitalar por estomatite, atraso mental e um participante não descreveu o problema.

5.5.5 “Os irmãos de sua criança tem algum outro⁸ problema psicológico?”

Mais de 56% dos participantes referiram não haver outros problemas psicológicos com os outros filhos.

5.5.6 “Alguém está ou esteve na prisão?”

Apenas 2,1% dos participantes referiram ter tido ou ter atualmente um familiar na prisão.

5.5.7 “Alguém tem uma condição séria / doença crônica?”

Quase 28% dos participantes referiram condição séria ou doença crônica na família, dentre as causas citadas, estão: Acidente Vascular

⁷ Além dos já inquiridos na Questão 11 do instrumento PAT 2.0.

⁸ Além dos já inquiridos na Questão 12 do instrumento PAT 2.0.

Cerebral, Doença de Crohn, Câncer de próstata, Hipertensão Arterial Sistêmica, Depressão, Síndrome do Pânico, Diabetes Mellitus, outros cânceres, problemas neurológicos (sic).

5.5.8 “Você passou por alguma morte na família durante o último ano?”

Dos participantes, 38,1% referiram que sim. Destes, apenas um citou a morte de um sobrinho e outro da sogra.

5.5.9 “Algum outro estressor familiar?”

Apenas 19 (19,6%) dos participantes referiram haver outro estressor familiar, sendo: rotinas diárias, marido internado em reabilitação, avó acamada por fratura de fêmur, ex-marido.

5.5.10 Crenças Familiares

A maioria dos participantes (50,5%) acredita que suas crianças terão dor em alguma fase da doença e 13,4% referem que a doença irá prejudicar de alguma maneira o casamento ou a harmonia familiar (Tabela 10).

Tabela 10 - Caracterização da opinião dos indivíduos participantes quanto a crença sobre a ocorrência de dor na criança, estrutura familiar e afastamento social, em porcentagem. São Paulo, 2011.

Variável	Categoria	n	%
"Minha criança sentirá muita dor"	Não é verdade	18	18,6
	Um pouco de verdade	30	30,9
	Quase verdade	11	11,3
	Verdade, com certeza	38	39,2
"Nosso casamento ou família está desmoronando"	Não é verdade	74	76,3
	Um pouco de verdade	10	10,3
	Quase verdade	7	7,2
	Verdade, com certeza	6	6,2
"Isto é um desastre"	Não é verdade	51	52,3
	Um pouco de verdade	19	19,6
	Quase verdade	4	4,4
	Verdade, com certeza	23	23,7
"As pessoas vão se afastar de nós"	Não é verdade	73	75,3
	Um pouco de verdade	11	11,3
	Quase verdade	4	4,1
	Verdade, com certeza	9	9,3
Total		97	100,0

Pouco mais da metade dos participantes (52,3%) não acredita que a doença seja um desastre em suas vidas e 13,4% acreditam que as pessoas irão se afastar em decorrência da doença (Tabela 10). O câncer não é uma sentença de morte para mais de 63% dos participantes (Tabela 11). De uma maneira ou de outra, "Tudo acontece por uma razão" para 92,7%.

Tabela 11 - Caracterização da opinião dos indivíduos participantes quanto a crença sobre o sentido do ter câncer, em porcentagem. São Paulo, 2011.

Variável	Categoria	n	%
“Câncer é uma sentença de morte”	Não é verdade	62	63,9
	Um pouco de verdade	20	20,6
	Quase verdade	7	7,3
	Verdade, com certeza	8	8,2
“Tudo acontece por uma razão”	Não é verdade	7	7,3
	Um pouco de verdade	11	11,3
	Quase verdade	5	5,1
	Verdade, com certeza	74	76,3
Total		97	100,0

5.6 ANÁLISE DOS COMPONENTES DAS SUBESCALAS

5.6.1 Estrutura familiar e fontes

A média de pontuação desta subescala foi de 0,26 e mediana de 0,25, variando de 0 a 0,63 e desvio-padrão de 0,15.

5.6.2 Suporte social

A média de pontuação desta subescala foi de 0,10 e mediana de 0, variando de 0 a 1,00 e desvio-padrão de 0,21.

5.6.3 Problemas com a criança

A média de pontuação desta subescala foi de 0,27 e mediana de 0,27, variando de 0 a 0,73 e desvio-padrão de 0,19.

5.6.4 Problemas com os irmãos

A média de pontuação desta subescala foi de 0,19 e mediana de 0,13, variando de 0 a 0,73 e desvio-padrão de 0,23.

5.6.5 Problemas familiares

A média de pontuação desta subescala foi de 0,30 e mediana de 0,25, variando de 0 a 0,75 e desvio-padrão de 0,15.

5.6.6 Reações ao estresse

A média de pontuação desta subescala foi de 0,30 e mediana de 0,33, variando de 0 a 1,00 e desvio-padrão de 0,30.

5.6.7 Crenças familiares

A média de pontuação desta subescala foi de 0,13 e mediana de 0, variando de 0 a 0,75 e desvio-padrão de 0,17.

5.7 VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO PAT 2.0

5.7.1 Validade do construto

Foi realizada a análise fatorial confirmatória do instrumento PAT 2.0 e foram definidos 3 fatores, com variância acumulada de 43%. O fator 1 respondeu por 18,5% de variância, o fator 2 respondeu por 12,6% e o fator 3 por 11,8% (Tabela 12).

Tabela 12 - *Eigenvalues* e porcentagem da variância das escalas do Instrumento I. São Paulo, 2011.

Fator	Total	% Variância
1	2,408	18,521
2	1,642	12,629
3	1,538	11,828
4	1,382	10,630
5	0,996	7,661
6	0,942	7,250
7	0,912	7,012
8	0,739	5,685
9	0,668	5,142
10	0,593	4,558
11	0,516	3,970
12	0,405	3,116
13	0,260	2,000

Em relação ao Instrumento PAT 2.0, observa-se que no Fator 1 permanecem as questões 15b, 15c, 15d, 15e, 15g da subescala “Crenças familiares”, enquanto no Fator 2 permanecem as questões 15h, 15i, 15j da mesma subescala e o Fator 3, nas questões 14a, 14b e 14c da subescala “Reação a estresse” (Tabela 13).

Tabela 13 - Análise fatorial das escalas do Instrumento PAT 2.0. São Paulo, 2011.

Questões	Fator 1	Fator 2	Fator 3
- 15g	,738		
- 15e	,719		
- 15d	,663		
- 15f	-,601		
- 15b	,304	,302	
- 15j		,694	
- 15h		,635	
- 15i		,436	
- 15c	,454	,311	-,613
- 14c			,595
- 14b		,403	,592
- 14a		,357	,508
- 15a			-,396

5.7.2 Consistência Interna ou Confiabilidade

A análise da consistência interna foi realizada após a análise fatorial. As subescalas “Problemas com os irmãos” e “Problemas com a criança” tiveram o KR20 de 0,87 e 0,73 respectivamente. Para a subescala de “Suporte social” o KR20 foi de 0,59. As subescalas do Instrumento apresentaram um KR20 (Kuder-Richardson 20) satisfatórios, com exceção das subescalas “Estrutura familiar e fontes” e “Problemas familiares” (Tabela 13).

Tabela 14 - Coeficiente KR20 das escalas do Instrumento PAT 2.0. São Paulo, 2011.

Subescala	KR20
PAT 2.0 Escore Total	0,77
Estrutura familiar e fontes	0,23
Suporte social	0,59
Problemas com a criança	0,73
Problemas com os irmãos	0,87
Problemas familiares	0,26
Excluindo item 13D ⁹	0,29
Reação ao estresse	0,45
Crenças familiares	0,49

5.7.3 Validade concorrente

Foram calculados os coeficientes de correlação através do coeficiente de correlação de Spearman, entre as subescalas do Escore-PAT 2.0 (*Psychosocial Assessment Tool*) e os domínios do Instrumento PIP (*Pediatric Inventory for Parents*). Entre as subescalas do Escore-PAT 2.0 (*Psychosocial Assessment Tool*) foi observada correlação entre as subescalas “Problemas da criança” com “Problemas com irmãos” ($r=0,314$ $p<0,05$), “Problemas familiares” ($r=0,344$ $p<0,05$) e “Reação a estresse” ($r=0,301$ $p<0,05$). A subescala “Estrutura familiar e fontes” correlacionou-se com a subescala “Reação a Estresse” ($r=0,266$ $p<0,05$) e fortemente com

⁹ “Alguém teve dificuldades em manter o foco, concentração e/ou tem histórico de déficit de atenção?”

“Total Escore-PAT 2.0” ($r=0,427$ $p<0,001$); a subescala “Crenças familiares” correlacionou-se com “Problemas com irmãos” ($r=-0,227$ $p<0,05$) e “Problemas familiares” ($r=-0,416$ $p<0,001$). O domínio “Total Escore-PAT 2.0” correlacionou-se significativamente com todas as subescalas do instrumento (“Estrutura familiar e fontes” $r=0,427$ $p<0,001$; “Suporte social” $r=0,267$ $p<0,05$; “Problemas da criança” $r=0,542$ $p<0,001$; “Problemas com irmãos” $r=0,429$ $p<0,001$; “Problemas familiares” $r=0,371$ $p<0,001$; “Reação ao estresse” $r=0,634$ $p<0,001$), exceto com “Crenças familiares” (Tabela 15).

Avaliando a correlação entre as Subescalas do Escore-PAT 2.0 e os domínios do instrumento PIP, temos que a subescala PIP CMF – Comunicação frequência apresentou correlação significativa com as subescalas “Problemas da criança” ($r=0,214$ $p<0,05$) e fortemente com “Reação a estresse” ($r=0,448$ $p<0,001$). Já sua variante “Dificuldade”, com “Problemas da criança” ($r=0,312$ $p<0,05$), “Problemas com irmãos” ($r=0,202$ $p<0,05$), “Reação a estresse” ($r=0,310$ $p<0,05$) e fortemente com “Total Escore-PAT 2.0” ($r=0,420$ $p<0,001$) (Tabela 15).

A subescala PIP MCF – Cuidados médicos frequência correlacionou-se com “Estrutura familiar e fontes” ($r=0,295$ $p<0,05$), “Problemas da criança” ($r=0,278$ $p<0,05$), “Problemas com irmãos” ($r=0,217$ $p<0,05$) e fortemente com “Reação a estresse” ($r=0,380$ $p<0,001$) e “Total Escore-PAT 2.0” ($r=0,483$ $p<0,001$). Sua variante “dificuldade” com “Problemas da criança” ($r=0,203$ $p<0,05$) e fortemente com “Suporte social” ($r=-0,423$ $p<0,001$) (Tabela 15).

A subescala PIP RFF – Papel funcional frequência correlacionou-se com “Estrutura familiar e fontes” ($r=0,207$ $p<0,05$), “Problemas da criança” ($r=0,327$ $p<0,05$) e fortemente com “Total Escore-PAT 2.0” ($r=0,404$ $p<0,001$), entretanto, sua variante “Dificuldade” apresentou correlação com “Reação a estresse” ($r=0,314$ $p<0,05$) e fortemente com “Problemas da criança” ($r=0,436$ $p<0,001$) e “Total Escore-PAT 2.0” ($r=0,440$ $p<0,001$) (Tabela 15).

Tanto a subescala PIP EDF – Estresse emocional frequência, como sua variante “dificuldade”, apresentaram correlação com “Problemas da criança” ($r=0,358$ $p<0,001$ e $r=0,305$ $p<0,05$ respectivamente) e fortemente com “Reação a estresse” ($r=0,355$ e $0,544$, respectivamente, ambos $p<0,001$) e “Total Escore-PAT 2.0” ($r=0,455$ e $0,524$, respectivamente, ambos $p<0,001$) (Tabela 15).

Por fim, Total PIP escore frequência correlacionou-se com “Problemas da criança” ($r=0,255$ $p<0,05$) e fortemente com “Reação a estresse” ($r=0,491$ $p<0,001$) e “Total Escore-PAT 2.0” ($r=0,429$ $p<0,001$) e sua variante “dificuldade”, fortemente com “Problemas da criança” ($r=0,480$ $p<0,001$), “Reação a estresse” ($r=0,463$ $p<0,001$) e “Total Escore-PAT 2.0” ($r=0,494$ $p<0,001$) (Tabela 15).

Tabela 15¹⁰ - Coeficientes de correlação entre as diversas subescalas do Escore-PAT 2.0 e os domínios do Instrumento PIP. São Paulo, 2011.

Domínios	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R
A	1																	
B	-,0777	1																
C	0,185	0,004	1															
D	0,142	-0,123	0,314	1														
E	0,008	0,180	0,344	0,132	1													
F	0,266	0,197	0,301	0,023	0,143	1												
G	0,64	-0,086	-0,112	-0,227	-0,416	0,127	1											
H	0,427	0,267	0,542	0,429	0,371	0,634	0,050	1										
I	-0,125	0,111	0,214	-0,153	0,064	0,448	0,074	0,189	1									
J	0,029	-0,084	0,312	0,202	0,130	0,310	0,113	0,420	0,253	1								
K	0,295	0,047	0,278	0,217	0,058	0,380	0,005	0,483	0,435	0,417	1							
L	-0,098	-0,423	0,203	-0,035	0,107	-0,085	0,044	-0,142	0,059	0,204	-0,036	1						
M	0,207	-0,006	0,327	0,124	0,148	0,287	0,003	0,404	0,408	0,232	0,546	0,199	1					
N	0,098	-0,083	0,436	0,038	0,217	0,314	0,016	0,440	0,475	0,569	0,418	0,371	0,513	1				
O	0,144	-0,022	0,358	0,063	0,159	0,355	0,031	0,445	0,572	0,466	0,488	0,257	0,619	0,818	1			
P	0,087	0,131	0,305	0,096	0,168	0,544	0,057	0,524	0,477	0,294	0,281	0,204	0,547	0,634	0,653	1		
Q	0,046	0,091	0,255	0,079	0,151	0,491	0,097	0,429	0,597	0,284	0,412	0,165	0,612	0,637	0,805	0,834	1	
R	0,111	-0,149	0,480	0,125	0,157	0,463	0,017	0,494	0,493	0,653	0,423	0,526	0,544	0,874	0,766	0,789	0,708	1

Em negrito estão as correlações com $p < 0,05$. Em verde, $p < 0,001$.

¹⁰ A) Estrutura familiar e fontes; B) Suporte social; C) Problemas com a criança; D) Problemas com os irmãos; E) Problemas familiares; F) Reação a estresse; G) Crenças familiares; H) Total Escore PAT 2.0; I) Subescala PIP CMF – Comunicação Frequência; J) Subescala PIP CMD – Comunicação Dificuldade; K) Subescala PIP MCF – Cuidados Médicos Frequência; L) Subescala PIP MCD – Cuidados Médicos Dificuldade; M) Subescala PIP RFF – Papel Funcional Frequência; N) Subescala PIP RFD – Papel Funcional Dificuldade; O) Subescala PIP EDF – Estresse Emocional Frequência; P) Subescala PIP EDD – Estresse Emocional Dificuldade; Q) Total PIP escore Frequência; R) Total escore PIP Dificuldade.

5.7.4 Reprodutibilidade

Para avaliar a reprodutibilidade do instrumento, foi realizado o teste e o reteste do PAT 2.0, com o intuito de avaliar a reprodutibilidade do mesmo (Tabela 16), sendo 44 indivíduos participantes, abordados no Tempo 1 e Tempo 2, com 30 dias de diferença entre as aplicações.

Não foi encontrada diferença estatisticamente significativa no teste de diferença de médias t-pareado (Wilcoxon) entre a primeira e a segunda aplicação em todas as subescalas.

Tabela 16 - Reprodutibilidade do instrumento PAT 2.0 – *Psychosocial Assessment Tool*, versão em português. São Paulo, 2011.

Escola	Tempo de Aplicação	N.	Média	Desvio padrão	p
Estrutura familiar e fontes	Tempo 1	44	0,223	0,130	1
	Tempo 2	44	0,223		
Suporte social	Tempo 1	44	0,102	0,211	1
	Tempo 2	44	0,102	0,211	
Problemas com a criança	Tempo 1	44	0,314	0,185	1
	Tempo 2	44	0,314	0,185	
Problemas com os irmãos	Tempo 1	44	0,170	0,220	1
	Tempo 2	44	0,170	0,220	
Problemas familiares	Tempo 1	44	0,289	0,144	1
	Tempo 2	44	0,289	0,144	
Reação ao estresse	Tempo 1	44	0,325	0,310	1
	Tempo 2	44	0,325	0,310	
Crenças familiares	Tempo 1	44	0,153	0,196	1
	Tempo 2	44	0,153	0,196	

5.7.5 Validade discriminante

Foram analisadas a relação entre o tipo de risco psicossocial (Universal, Alvo ou Clínico) com possíveis fatores de risco psicossocial: tipo de convênio (SUS), Critério Brasil, sexo da criança.

Não houve associação entre os grupos de risco psicossocial e a categoria de seguro saúde ($p=0,309$). Dos pacientes matriculados pelo Sistema Único de Saúde, vemos maior número de indivíduos com risco psicossocial do tipo “Clínico” (escore maior 2,0) e menor número com risco do tipo “Alvo” (escore de 1,01 a 1,99) e do tipo “Universal” (escore menor 1,0) (Tabela 17).

Tabela 17 - Associação entre Grupos de risco psicossocial e categoria de seguro saúde. São Paulo, 2011.

Risco psicossocial/Seguro saúde	SUS n.(%)	Convênio/Particular n.(%)	p*
Universal	25(32,5)	6(30,0)	0,309
Alvo	35(45,5)	12(60,0)	
Clínico	17(22,0)	2(10,0)	
Total	77(100,0)	20(100,0)	

* teste de associação pelo Qui-quadrado

Quanto à classificação do Critério Brasil e a associação com as categorias de risco psicossocial, encontramos diferença estatisticamente significativa ($p=0,036$). Podemos perceber que dos indivíduos da classe D, mais da metade apresentam risco psicossocial do tipo “Clínico”. O risco “Universal” não apresenta diferença entre as diversas classes, mas para as A/B, 56,3% apresentaram risco “Alvo” (Tabela 18).

Tabela 18 - Associação entre Grupos de risco psicossocial e classe Critério Brasil. São Paulo, 2011.

Risco psicossocial / Critério Brasil	A/B N(%)	C N(%)	D N(%)	p*
Universal	12(37,5)	16 (28,1)	3 (37,5)	0,036
Alvo	18 (56,3)	28 (49,1)	1 (12,5)	
Clínico	2 (6,2)	13 (22,8)	4 (50,0)	
Total	32 (100,0)	57 (100,0)	8 (100,0)	

* teste de associação pelo Qui-quadrado

Da mesma forma, para a associação entre as categorias de risco psicossocial e o sexo da criança/paciente, encontramos diferença estatisticamente significativa ($p=0,022$), onde pode-se perceber maior número de indivíduos com risco psicossocial do tipo “Alvo” – 61,1/46,3% – e de risco “Clínico” – 27,8/16,7% quando o sexo do paciente é masculino comparando-se com o sexo feminino. Já quanto ao risco “Universal”, maior distribuição em meninas (37,0/11,1%) (Tabela 19).

Tabela 19 - Associação entre Grupos de risco psicossocial e sexo do paciente. São Paulo, 2011.

Risco psicossocial/Sexo do paciente	Masculino	Feminino	p*
Universal	5(13,2)	22(37,3)	0,022
Alvo	22(57,9)	28(47,5)	
Clínico	11(28,9)	9(15,2)	
Total	38(100,0)	59(100,0)	

* teste de associação pelo Qui-quadrado

Para a associação entre as categorias de risco psicossocial e média do número de filhos, encontramos diferença estatisticamente significativa

($p < 0,001$), onde pode-se perceber maior média de número de filhos quanto maior o risco psicossocial (Tabela 20).

Tabela 20 - Associação entre Grupos de risco psicossocial e média de número de filhos. São Paulo, 2011.

Risco psicossocial/Número de filhos	N	Média número de filhos	p*
Universal	24	1,54	<0,001
Alvo	54	2,17	
Clínico	19	3,00	
Total	97	2,23	

* teste de média – ANOVA.

Para a variável idade do paciente, encontramos uma média de 6,53 anos e através do teste de Kruskal-Wallis, foi encontrada diferença estatisticamente significativa entre os grupos de risco, com $p = 0,026$.

5.7.6 Aplicabilidade clínica

Conforme apresentado anteriormente, o escore PAT 2.0 dividiu a população de estudo em categorias com risco psicossocial sendo 54 famílias (55,7%) em risco do tipo alvo (“*targeted*”), 24 famílias sob risco “*universal*” (24,7%) e 19 famílias (19,6%) sob risco clínico (“*clinical*”) ou alto-risco. A partir desta avaliação, o instrumento desenvolvido propõe algumas estratégias para diminuição do risco ao longo do tratamento, iniciando na comunicação do diagnóstico (Figura 6):

- Risco Universal: Suporte geral para autocuidado e autoajuda; orientações e informação; rastreamento de fatores de risco (PAI et al. 2008).
- Risco Alvo: Intervenções específicas e suporte direcionado de acordo com os sintomas apresentados; monitoramento do nível de estresse (PAI et al. 2008).
- Risco Clínico: Consultas e acompanhamento com profissionais da equipe multidisciplinar de saúde (PAI et al. 2008).

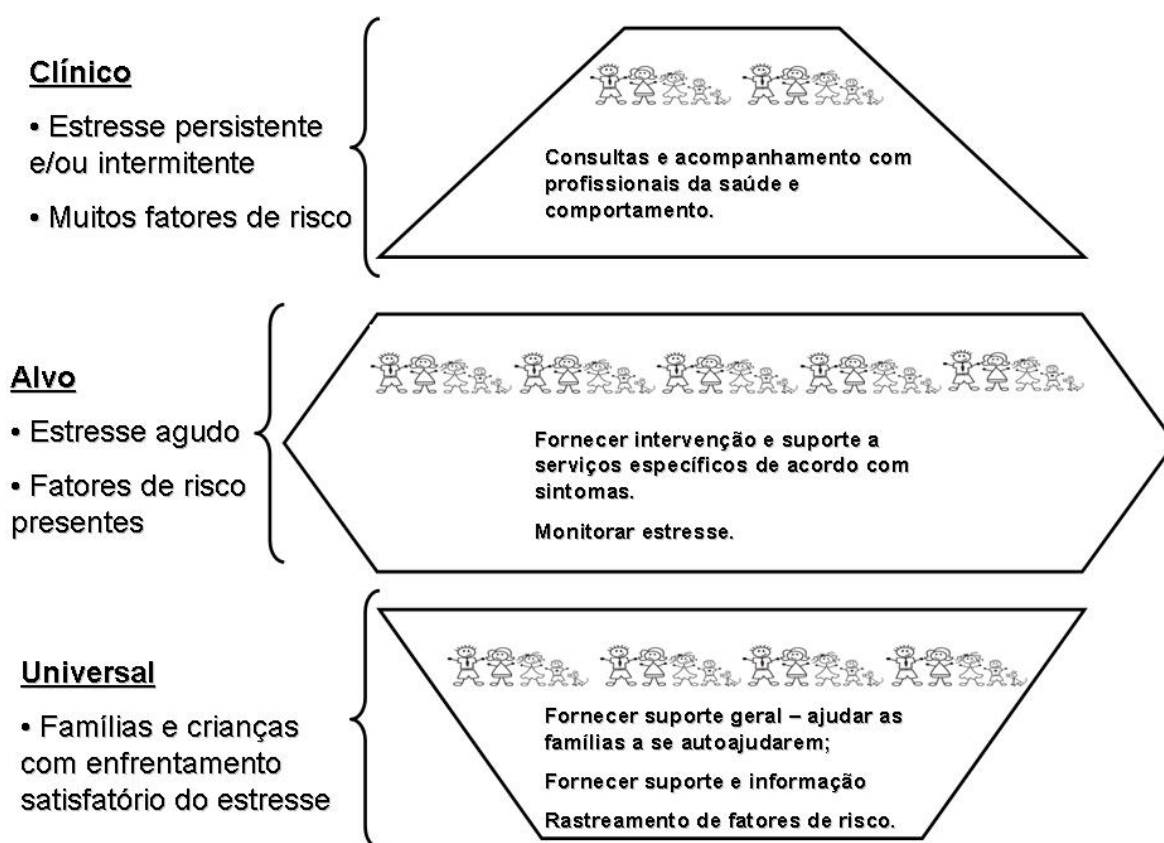


Figura 6 - Distribuição espacial do Risco Psicossocial. São Paulo, 2012.

“Perder tempo em aprender coisas que não interessam, privamos de descobrir coisas interessantes”. Carlos Drummond de Andrade



O Pescador, de Tarsila do Amaral

DISCUSSÃO

6 DISCUSSÃO

O câncer é uma doença que afeta toda a família. Um instrumento de avaliação de risco psicossocial pode ser uma ferramenta objetiva importante no acompanhamento destas famílias recém-diagnosticadas de câncer. A experiência de ter um filho com uma doença ameaçadora à vida mostrou-se ser um evento dramático na vida familiar, pois 75,3% da população de nosso estudo apresentava risco psicossocial de moderado a grave, o que pode desencadear dificuldades no processo de enfrentamento, e por que não dizer, de tratamento da patologia em questão. Segundo SILVA et al. (2009), dificilmente existe outra patologia que induza tantos sentimentos negativos em qualquer um dos seus estágios: o choque do diagnóstico, o medo da cirurgia, a incerteza do prognóstico e recorrência, os efeitos da rádio e quimioterapia, o medo da dor e de encarar uma morte indigna.

Nos dados coletados percebemos uma presença forte das mães junto a seus filhos (92,8%). Esta é uma característica que nos leva a refletir a respeito da sobrecarga que estas famílias têm para manter-se estruturadas, e como estas mães têm que administrar suas outras responsabilidades tais como, outros filhos, esposo, etc. A vida familiar é repleta de compromissos. Afinal, a família não tem apenas de lidar com a criança com câncer, mas com o malabarismo de horários de trabalho, atividades escolares da criança e irmãos, casamento, além do longo caminho através do sistema de saúde (FIESE 2005). Além disso, hoje a mulher tem papel importante no mercado

de trabalho e na movimentação do capital financeiro. Assim, com certeza, pode existir um impacto significativo da ausência das mães na organização familiar, inclusive no suporte financeiro.

Para as mães, o acompanhamento da criança ou adolescente ganha papel de destaque, muitas vezes levando ao afastamento do emprego (KOHLSDORF 2008), o que também pode ser constatado em nosso estudo. Muitas vezes, há referências positivas sobre o ganho em fortalecimento, amadurecimento, aprendizagem e autocontrole durante o período de tratamento do filho. Entretanto, a qualidade de vida das mães de crianças saudáveis é geralmente melhor do que de mães de crianças em tratamento (KOHLSDORF 2008).

Mães costumam referir níveis mais elevados de ansiedade do que os pais, tanto à época do diagnóstico quanto em outras etapas do tratamento (KOHLSDORF 2008). Em nosso estudo, devido ao predomínio de responsáveis do sexo feminino, não foi possível avaliar as respostas dos pais, pois a coleta foi realizada com apenas um dos progenitores/cuidadores. Estudos futuros poderiam abordar os dois progenitores, pois autores referem que mães tendem a receber mais ajuda e pais tendem a ter mais dificuldade em solicitar suporte social (KOHLSDORF 2008).

Características individuais e da família podem ter impacto na amplificação de situações de estresse, na administração da crise e enfrentamento. A idade muito jovem dos pais/responsáveis pode trazer maior dificuldade no gerenciamento da família num momento de conflito. Estudos demonstram que idade inferior a 21 é um fator de risco psicossocial

importante (PAI et al. 2008; PATIÑO-FERNÁNDEZ et al. 2008). Em nossa casuística, 90% dos participantes tinham entre 21 e 40 anos, mas acreditamos que esta seja a faixa da população economicamente ativa em nosso país. Desta forma, o impacto financeiro sobre a família pode se sobrepor às dificuldades individuais.

Em relação à união, o fato de ter um companheiro para dividir as dificuldades do diagnóstico e as responsabilidades com a família, parece ter um impacto positivo importante (PAI et al. 2008; PATIÑO-FERNÁNDEZ et al. 2008). Dos 80 entrevistados que se classificaram casados, quase metade declarou possuir união estável. Apesar disso, alguns indivíduos ao responder os questionários, escreveram também o termo “amasiado”. Este é um exemplo da diversidade cultural que temos em nosso país, pois este termo é ainda comumente usado em algumas regiões. No painel de juízes, este não foi um item que tenha gerado dúvida na tradução mas acreditamos que estudos futuros devam estar atentos à esta questão.

No presente estudo, em relação à raça, 65% dos responsáveis autodenominaram-se brancos e 69% referiram que suas crianças também eram brancas. Seguindo a classificação étnica do IBGE, alteramos as categorias originais do instrumento. Esta é uma área importante a ser analisada durante o processo de tradução e adaptação cultural. Mesmo com as categorias oficiais do país, acreditamos que exista uma diferença em relação à classificação que cada um faça de si mesmo e do outro. Esta diferença, em boa parte, deve-se a grande miscigenação de etnias hoje disseminada em nossa cultura. Mas, devido também à “mistura de raças”,

deveríamos ter um número maior de intitulados “pardos”. É mais fácil intitular-se branco ou negro. Ainda sim, por tratar-se de instrumento autoaplicável e a categoria raça ser autodenominada, a resposta utilizada na caracterização da casuística é referida.

Na mesma linha, em relação à religião, a adaptação se faz necessária quando trazemos um instrumento de outra cultura. Por exemplo, no instrumento original consta questão sobre o assunto e a expressão “*part of faith-based or spiritual community*” quando traduzida sugeria participação em seitas religiosas. Foi discutido com o CHOP sobre a impossibilidade da tradução literal e a questão foi adaptada para “possui uma crença religiosa ou espiritual?”. O Brasil é considerado um país religioso e em nossa amostra, tivemos um predomínio de católicos (54,6%) e evangélicos (32,0%). Segundo o Censo Brasil, 93,28% da população refere ter alguma religião, sendo a maioria católica (68,43%) (IBGE 2009).

Hoje, sabemos ainda da importância da religiosidade, da espiritualidade no enfrentamento das dificuldades e nos processos de resiliência. Os itens que compõem o Escore PAT 2.0 não contemplam abertamente a questão da religiosidade. Talvez esta possa ser uma demanda a ser reavaliada em futuras versões para fazer parte da avaliação psicossocial. Segundo FARIA e SEIDL (2005), há suporte empírico para funções diversas da religião, como alívio, conforto e consolo, busca de significados para os problemas, busca de intimidade (pela participação em grupos e rituais), busca de compreensão de si mesmo e a própria busca pelo

sagrado. A religiosidade passa a ser concebida como parte do processo de solução de problemas e não como estratégia defensiva ou de esquiva.

Além disso, a religião tem papel importante na facilitação do acesso a redes de suporte e de integração social nas instituições religiosas e suas congregações, além da oferta de apoio emocional, prática assistencial e caridade aos enfermos e necessitados (FARIA e SEIDL 2005). Em nosso estudo, nas questões da subescala “Suporte social”, grupos ou instituições religiosas foram citadas como fonte de apoio emocional, familiar e financeiro às dificuldades do dia-a-dia e relacionadas ao tratamento oncológico.

O nível educacional é um fator que está contemplado no escore PAT 2.0 sendo que indivíduos com escolaridade até o grau de Ensino médio incompleto teriam risco psicossocial maior. Em nosso estudo, cerca de 43,3% declararam estar nesta categoria. Acreditamos que com ampliação da casuística, poderíamos ter um número maior de indivíduos nas diversas categorias e então, avaliar numa análise múltipla, o impacto da escolaridade sobre o risco e possível influência da empregabilidade. Mais de 54% dos participantes não recebiam nenhum salário, seja por exercer atividade não remunerada, ou pelo desemprego. Muitas mães referiram na ficha clínica que haviam saído de seus empregos para dedicar-se aos seus filhos e ao tratamento.

Mais da metade das famílias entrevistadas possuíam mais de 2 filhos ou dependentes. Para o escore PAT 2.0, possuir mais de 3 menores 18 anos na casa é um fator de risco psicossocial (PAI et al. 2008).

De acordo com a renda familiar declarada, 69,1% vivem com menos de R\$2.000,00. Quanto ao Critério Brasil, 66,9% foi classificado como C ou D. De acordo a ABEP (2010), a renda média familiar (valor bruto) das classes C e D varia entre R\$618 e R\$1.162 e, valores estes que são compatíveis com os encontrados em nosso estudo.

A categoria de seguro saúde não integra o escore PAT 2.0. Em nosso estudo, 75 crianças estavam matriculadas nas instituições participantes pelo Sistema Único de Saúde. Nestes pacientes vemos maiores taxas de risco psicossocial do tipo “Clínico” (escore maior 2,0) e taxas menores de risco do tipo “Alvo” (escore de 1,01 a 1,99) e do tipo “Universal” (escore menor 1,0), entretanto este achado não foi estatisticamente significativo. Acreditamos que este item deva ser avaliado com atenção em estudos futuros, pois em nosso país, podem existir diferenças no próprio sistema público de saúde bem como no privado que interfiram no risco psicossocial. O Brasil, como um país de dimensões continentais, com seus 190.755.799 habitantes (IBGE 2010), engloba diferentes realidades o que dificulta a avaliação de toda a população diagnosticada com câncer. Porém, a padronização de um instrumento de avaliação psicossocial pode ser o primeiro passo para a coleta de dados dos serviços de oncologia pediátrica como um todo.

Das quatro instituições parceiras, cerca de 61% das coletas ocorreram no estado de São Paulo, 28% em Minas Gerais e 11% em Santa Catarina. Apesar da coleta se fixar em apenas 3 estados, devido o porte das instituições participantes e do fato de serem centros de referência em oncologia no país, pudemos contar com pequena participação de indivíduos

também das Regiões Nordeste, Norte e Centro-Oeste, além de outros estados das Regiões Sudeste e Sul.

Metade dos casos de câncer na infância ocorrem antes dos cinco anos de idade, 25% entre 5 e 10 anos, e os outros 25% na adolescência (KOHLSDORF 2008), números similares aos encontrados em nosso estudo: pelo menos 2/3 até 12 anos de idade. Com relação ao diagnóstico dos pacientes, a maior parte deles (40 casos) receberam diagnóstico de leucemias, sendo 33 Leucemias Linfocíticas Agudas (LLA), o que também reflete a realidade do país (FOSP 2011), que também conta, como nosso estudo, com grande prevalência de linfomas e tumores de SNC na faixa etária pediatria.

Além da compreensão, o tempo de preenchimento de um instrumento é fator determinante, principalmente num período tão estressante quanto o diagnóstico de um filho por câncer. O tempo de preenchimento dos instrumentos, PAT 2.0 e PIP, obteve menos de 2 minutos de diferença entre as médias, com menor tempo para o PIP. Acreditamos que talvez o instrumento de estudo PAT 2.0 tenha dispendido mais tempo em razão da formatação gráfica de suas questões. Esta diferença já fora comentada com a equipe CHOP, que também recebeu sugestões de outros países, tendo reformatado o instrumento (sem prejuízo no conteúdo das questões) para estudos futuros (Apêndice 3).

O instrumento PAT 2.0 por outro lado, obteve menor grau de dificuldade no preenchimento, pois 47,4% da população estudada declarou ter sido “fácil” ou “muito fácil” contra 36,1% do instrumento PIP. Nosso

estudo também apresentou baixa taxa de recusa (1 dentre 100 convites – justificativa de que o filho estava em estágio avançado da doença) ou dados incompletos mais de 20% de questões não respondidas (2 casos dentre 100).

Segundo estudo que validou o instrumento original, PAT 2.0 (PAI et al. 2008), o modelo de risco psicossocial respeita o formato de pirâmide, onde na base (maior) estariam os pacientes com Risco Universal (escore até 0,99) e que não necessitariam de nenhuma atenção extra quanto ao risco. Na faixa superior, estariam os pacientes com Risco Alvo (escore de 1 a 1,99) e que precisariam de mais orientações, participação em grupos de apoio e algumas vezes, interconsultas com psicólogos ou terapeutas. Já no topo da pirâmide (menor), estariam os pacientes com Risco Clínico (escore maior 2,0) que precisariam ser acompanhados desde o início, com equipe multidisciplinar, muitas vezes necessitando de intervenção farmacológica. Curiosamente, nosso grupo de estudo posicionou-se em forma de um hexágono, onde a base e o topo são estreitos e a região mediana larga. De acordo com os escores obtidos, 55,7% apresentam risco do tipo alvo; 24,7% risco universal; e, 19,6% risco clínico. Hipóteses para estes achados incluem: tamanho da amostra, característica da população brasileira que pode ter uma realidade diversa do cenário estadunidense, aspectos culturais diversos do funcionamento familiar e seus vários domínios, tais como resolução de problemas, comunicação, envolvimento interpessoal etc.

Para intervenção destas famílias sob risco, é improvável que uma única terapia possa incorporar todos os domínios necessários (FIESE 2005).

Neste estudo, conseguimos notar pelas coletas e por diálogos/conversas após o processo de preenchimento, que os problemas familiares são mais complexos do que se apresentam no instrumento. Em algumas circunstâncias há necessidade de orientação sobre um aspecto particular ou resolução de um problema específico (ex.: transporte, compra de medicamentos), ou mesmo, apenas apoio, dos profissionais e de tantas outras famílias que estejam vivenciando os mesmos problemas (FIESE 2005).

A avaliação que o indivíduo faz da situação é influenciada por diversos fatores, tais como história pregressa de enfrentamento de situações, natureza do evento, demandas específicas impostas socialmente, limitações individuais, disponibilidade de recursos, valores e crenças, topografia e configurações do estímulo estressor, elementos contextuais, habilidades sociais, apoio disponível, recursos materiais e disposições culturais (KOHLSDORF 2008). Vários destes itens também fazem parte do Escore-PAT 2.0. Apesar do instrumento PAT 2.0 ser composto de 85 itens, apenas 57 questões entram no escore de avaliação do risco psicossocial. Os próprios autores do estudo original apontam a necessidade de também refletir sobre algumas respostas (15 das 28 questões que não estão no escore) que podem nos esclarecer muito na análise familiar.

Um exemplo importante, a nosso ver, está em contar ou não sobre o diagnóstico para as crianças. Se para adultos e idosos, este assunto é bastante delicado, na faixa pediátrica, isto não seria diferente. Cerca de 45% consideram que suas crianças são muito novas para saber do diagnóstico,

mas 30% delas tinham mais de 4 anos. Segundo MALTA et al. (2009), a reação da criança diante da doença está diretamente relacionada a múltiplos fatores, tais como: idade, estresse imediato representado pela dor física desencadeada pela doença, traços de personalidade, experiências e qualidade de suas relações parentais

Crenças familiares são importantes na avaliação da família. Em nossa prática clínica, percebemos que a doença deixou de ser uma sentença de morte (mais de 63% dos participantes deste estudo acreditam não ser). A mídia brasileira cada vez mais vem desmistificando o câncer, mas acreditamos que outras ações devam ser implementadas para estabelecer detecção precoce com maiores índices de cura. Apesar do câncer na faixa etária pediátrica ser altamente curável, traz consigo diversos temores que podem ou não ser reais. A maioria dos participantes (50,5%) acredita que suas crianças terão dor em alguma fase da doença e pouco mais da metade dos participantes (52,3%) não acredita que a doença seja um desastre em suas vidas.

No processo de validação do instrumento, foi realizada a análise fatorial confirmatória do PAT 2.0 exatamente com esta subescala, sendo definidos 3 fatores. No Fator 1 permaneceram as questões 15b, 15c, 15d, 15e, 15g da subescala “Crenças Familiares”, que abordam “Minha criança sentirá muita dor”, “Nossa família ficará mais unida por causa disto”, “Nosso casamento ou família está desmoronando”, “Isto é um desastre” e “As pessoas vão se afastar de nós”. Já no Fator 2 permanecem as questões 15h, 15i, 15j da mesma subescala, contendo “Nós vamos derrotar isto”,

“Câncer é uma sentença de morte” e “Tudo acontece por uma razão”. E no Fator 3, as questões 14a, 14b e 14c da subescala “Reação a Estresse”, abordando “Você teve sonhos ruins ou pesadelos sobre sua criança estar doente?”, “Você se tornou nervoso desde que sua criança veio ao hospital?” e “Quanto te lembram que sua criança está doente, você sua, treme ou seu coração bate mais rápido?”.

Os pais de crianças ou adolescentes com câncer, além de acompanhar o doloroso processo de adoecimento dos filhos, têm de administrar o cuidado de outros membros da família, as exigências do tratamento, as respostas emocionais da criança/adolescente, bem como de seus irmãos, moderar suas próprias emoções, estabelecer e manter relação de comunicação efetiva com os membros da equipe multidisciplinar, adaptar rotinas familiares, lidar com recaídas, medos, intercorrências, efeitos colaterais etc (KOHLS DORF 2008). Por isso, as respostas às questões das subescalas “Crenças Familiares”, mesmo que não inclusas no Escore, devem ser avaliadas, pois muito nos diz a respeito destes conflitos.

Tabela 21 - Comparação de coeficientes KR 20 obtidos em estudo original e atual. São Paulo, 2012.

Escala/KR20	Estudo PAT 2.0	Estudo atual
Escore PAT 2.0	0,81	0,77
Estrutura familiar e fontes	0,62	0,23
Suporte Social	0,69	0,59
Problemas com a criança	0,81	0,73
Problemas com os irmãos	0,73	0,87
Problemas familiares	0,72	0,26
Reação ao Estresse	0,64	0,45
Crenças Familiares	0,59	0,48

De maneira geral, as subescalas do Instrumento apresentaram um KR20 (Kuder-Richardson 20) satisfatórios ou aceitáveis, com exceção das subescalas “Estrutura Familiar e Fontes” e “Problemas Familiares”, muito provavelmente pelo tamanho da escala e pelo conteúdo diverso abordado nas questões (Tabela 21).

Todas as subescalas, de maneira geral, apresentaram coeficientes diferentes devidos às divergências culturais entre Brasil e o país do estudo original. Em acréscimo, a subescala “Estrutura Familiar e Fontes” é composta por questões de conteúdo diverso entre si, o que provavelmente contribui para valores baixos de KR20 (idade, estado civil, escolaridade, número de filhos, dificuldades financeiras); o mesmo acontece com as demais subescalas “Problemas familiares” (depressão, desentendimentos conjugais, criminalidade, abuso de substâncias, disputas de custódia, falecimento de parentes) e “Crenças familiares” (presença de dor, significado do câncer, união/desunião familiar, afastamento social, cura/morte); já a subescala “Reação ao Estresse” provavelmente apresentou coeficiente baixo por tratar-se de questão com poucos itens avaliados (três). Além disso, há temas nestas subescalas que julgamos ainda haver muitas dificuldades por parte das famílias na discussão aberta, como a presença de parentes presos, dependentes de álcool e drogas, violência infantil etc. O fato de negarem estes assuntos, pode ter contribuído para coeficientes abaixo do ideal.

O fato das populações investigadas no estudo original e no presente serem diferentes entre si também podem ter contribuído para o resultado de

escores abaixo do ideal: por exemplo, no estudo original, 64,7% eram mulheres, 21,1% dos investigados possuíam menos do que o Ensino Médio Completo, 58,3% possuíam curso universitário e 75% das crianças eram meninos; já em nosso estudo, 93,8% eram mulheres, 44,4% possuíam até Ensino Médio Incompleto, apenas 17,5% curso superior e 39,2% das crianças eram meninos (PAI et al. 2008).

Avaliando a correlação entre os domínios do instrumento PIP e as Subescalas do Escore-PAT 2.0, apresentaram correlação significativa ($p < 0,05$), respectivamente: Comunicação-Frequência e Estresse Emocional-Frequência com “Problemas da criança”, Cuidados Médicos-Frequência com “Problemas com irmãos”, Cuidados Médicos-Dificuldade com “Suporte Social”, entre outras.

De acordo com a classificação do Critério Brasil quanto às classes sociais, pudemos perceber que dos indivíduos da classe C e D, mais da metade apresentam risco psicossocial do tipo “Clínico”. O risco “Universal” não apresentou diferença entre as diversas classes, mas para as A/B, quase 57% apresentaram risco “Alvo”. Quanto ao sexo da criança/paciente, pode-se perceber maiores taxas de risco psicossocial do tipo “Alvo” – 61,1/46,3% – e de risco “Clínico” – 27,8/16,7% – nos meninos, comparando-se com as taxas em meninas. Já quanto ao risco “Universal”, maiores taxas em meninas (37,0/11,1%). Tanto para Critério Brasil quanto sexo do paciente, a diferença foi estatisticamente significativa.

Com relação ao número de filhos e idade da criança, percebemos que há diferença, com valor de p significativo, comparado à classificação do tipo

de risco psicossocial. Um estudo com 75 mães de crianças com câncer demonstrou que havia menor taxa de enfrentamento adequado relacionado a ansiedade e depressão quando a os sujeitos estavam inseridos em contexto de problemas familiares e/ou financeiros. E ainda, para reforçar a importância de identificação de risco e intervenção precoce, encontraram maior aceitação de estratégias de enfrentamento no período de pós-diagnóstico recente, do que em famílias que já haviam experimentado as dificuldades do tratamento (MILLER et al. 2009). Isto nos leva a crer na importância de se ter um instrumento que possa, precocemente, identificar fatores de risco e as famílias com necessidade de intervenção precoce.

O papel do enfermeiro (a) junto à criança e seus familiares é o de auxiliá-los a lidar com a vida – a vida com uma história de câncer e incertezas (SILVA et al. 2009). Segundo os mesmos autores, o reconhecimento das dificuldades que a família de uma criança com câncer enfrenta dependerá dos esforços que a equipe de enfermagem empreenderá, é suma importância o preparo da equipe de enfermagem que compreende, além das habilidades técnico-instrumentais, as habilidades de relacionamento interpessoal e de consideração pela criança e sua família como seres humanos. O suporte emocional e a criatividade na arte do cuidar devem ser valorizados, requerendo habilidade técnica e empática (PARO et al. 2005).

Assim, este instrumento validado pode ser bastante útil na avaliação das famílias recém-diagnosticadas, no planejamento dos cuidados de enfermagem e, desta maneira, oferecer suporte adequado durante o

processo de tratamento. Além disso, o instrumento oferece a oportunidade de uma alocação adequada de recursos, na medida em que identifica famílias sob risco. Entretanto, novas pesquisas com casuística maior são necessárias para consolidação do instrumento frente a possibilidade de introdução de intervenções junto às famílias cujo risco psicossocial fora classificado como “alvo” ou “clínico”.

A atuação da enfermagem, que se traduz em atenção, objetividade, solicitude, tem significado relevante para os familiares e pacientes pediátricos portadores de doença oncológica, pois os possibilita sentirem-se acolhidos e respeitados. Desse modo, reforça-se que uma assistência de enfermagem pautada na humanização durante o tratamento deste tipo de cliente, extensiva aos seus familiares, é de grande relevância (SILVA et al. 2009).

Mesmo diante da necessidade de novos estudos, este instrumento possibilita o planejamento de uma assistência humanizada, personalizada e multiprofissional, contribuindo para um adequado acolhimento e respeito às famílias abordadas.

“DA FELICIDADE

Quantas vezes a gente, em busca da ventura,
Procede tal e qual o avozinho infeliz:
Em vão, por toda parte, os óculos procura
Tendo-os na ponta do nariz! “ Mário Quintana



Prince, por Romero Britto.

CONCLUSÕES

7 CONCLUSÕES

O instrumento PAT 2.0 foi traduzido e adaptado culturalmente para a língua portuguesa usada no Brasil, seguindo as recomendações internacionais. Os responsáveis pelos pacientes consideraram o instrumento de fácil preenchimento, com média de 18,5 minutos para aplicação.

Com o instrumento traduzido, aplicamos a 97 sujeitos de pesquisa, de quatro instituições brasileiras. Para a fase de validação, foram realizadas as análises propostas. Na análise fatorial confirmatória do instrumento PAT 2.0, foram definidos 3 fatores, com variância acumulada de 43%. O fator 1 e o fator 2 corresponderam à subescala “Crenças familiares” e o fator 3, à subescala “Reação ao estresse”.

O Instrumento como um todo e duas subescalas apresentaram KR20 satisfatório (PAT 2.0 0,77; “Problemas com irmãos” 0,87; “Problemas com a criança” 0,73). As subescalas “Suporte Social” (0,59), “Crenças familiares” (0,48), “Reação ao estresse” (0,45) apresentaram valores intermediários. Somente as subescalas “Problemas Familiares” (0,26) e “Estrutura Familiar e Fontes” (0,23) não obtiveram valores satisfatórios, entretanto, podemos considerar o instrumento como um todo confiável.

Para a avaliação da reprodutibilidade do Instrumento, em todas as subescalas, não foi encontrada diferença estatisticamente significativa entre a primeira e a segunda aplicação.

Para análise da validade concorrente, foram observadas correlações de intensidade moderada a forte entre as Subescalas do Score-PAT 2.0 e os domínios do instrumento PIP “Problemas da criança” e PIP CMF - $r=0,214$ $p<0,05$; “Reação a estresse” e PIP frequência - $r=0,491$ $p<0,001$; “Problemas com irmãos” e MCF - $r=0,217$ $p<0,05$; “Suporte Social” e PIP MCD - $r=-0,423$ $p<0,001$ e “Total Escore-PAT 2.0” e PIP EDD - $r=0,524$ $p<0,001$.

Para a validade discriminante, foram encontradas associações estatisticamente significativas entre as categorias de risco psicossocial (Universal, Alvo ou Clínico) e o Critério Brasil ($p=0,036$) e sexo do paciente ($p=0,022$). Para as demais variáveis categóricas analisadas, não houve diferença. Quanto às variáveis contínuas, também encontramos diferença estatisticamente significativa para número de filhos ($p<0,001$) e idade do paciente ($p=0,026$).

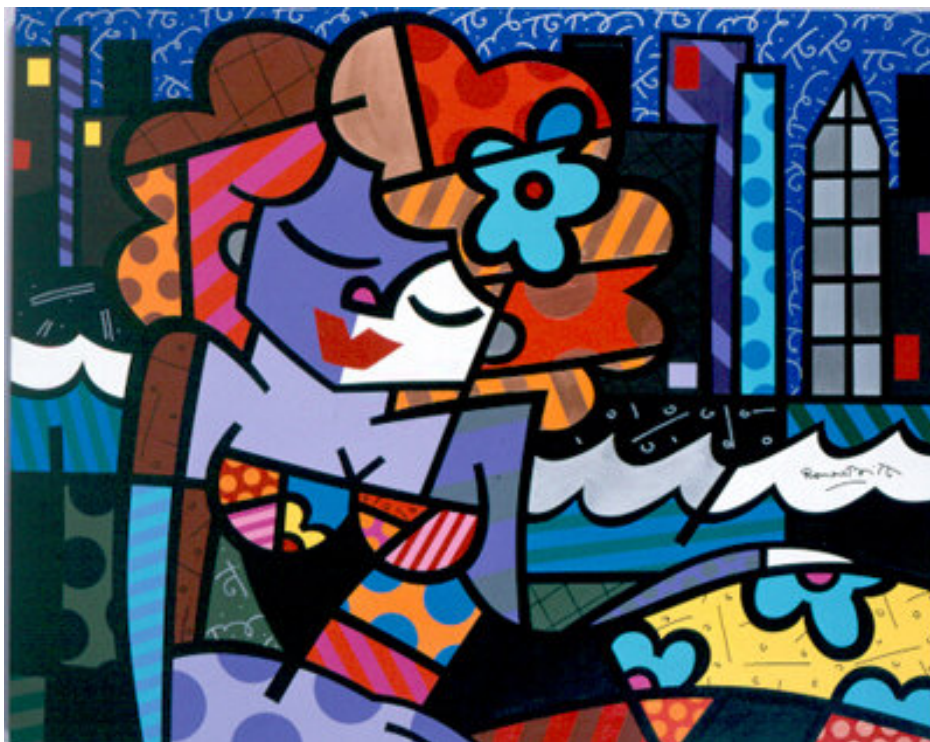
Em relação à caracterização da amostra, para os 97 pacientes, 60,8% eram meninas e pelo menos 2/3 tinham até 12 anos de idade; setenta e cinco crianças estavam matriculadas nas instituições participantes pelo Sistema Único de Saúde e a maior parte deles (40 casos) recebeu diagnóstico de leucemias, sendo 33 Leucemias Linfocíticas Agudas (LLA).

Em relação aos responsáveis pelo preenchimento, 92,8% eram as mães; 90% tinham entre 21 e 40 anos; 82,4% eram casados ou em união estável; 65% autodenominaram-se brancos e 69% referiram que suas crianças também eram brancas. Mais de 90% dos sujeitos tinham suas residências no Eixo Sul-Sudeste; referiram ser católicos ou evangélicos (86,6%). Apenas 17,5% dos sujeitos de pesquisa haviam iniciado o ensino

superior; mais de 54% dos participantes não recebem nenhum salário, seja por exercer atividade não remunerada, seja pelo desemprego. Mais da metade das famílias entrevistadas possuíam mais de 2 filhos ou dependentes; cerca de 48% vivem com menos de R\$1000,00; 52,6% são classificados como classe econômica C.

De acordo com os escores obtidos através do instrumento PAT 2.0, 55,7% da população estudada apresentou risco do tipo alvo; 24,7% risco do tipo universal; e, 19,6% risco do tipo clínico.

“A maioria pensa com a sensibilidade, eu sinto com o pensamento. Para o homem vulgar, sentir é viver e pensar é saber viver. Para mim, pensar é viver e sentir não é mais que o alimento de pensar”. Fernando Pessoa



Downtown girl, por Romero Britto.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

[ABEP] Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. **Critério Brasil** 2010. Disponível em: <URL:http:www.abep.org> [2011 maio 10].

Alves DFS. **Adaptação e validação do instrumento “Pediatric Inventory for Parents” - PIP para a cultura brasileira**. Campinas; 2009. [Dissertação de Mestrado-Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas].

Anders JC, Lima RAG. Crescer como transplantado de medula óssea: repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes. **Rev Latino-Americ Enferm** 2004; 12:866-74.

Andrade M, Silva SR. Administração de quimioterápicos: uma proposta de protocolo de enfermagem. **Rev Bras Enferm** 2007; 60:331-5.

Arnold W, Eysenck HJ, Merli R. **Dicionário de psicologia**. São Paulo: Loyola; 1994a. Kuder & Richardson 20; p.294.

Arnold W, Eysenck HJ, Merli R. **Dicionário de psicologia**. São Paulo: Loyola; 1994b. Kruskal-Wallis; p.295.

Beck ARM, Lopes MHBM. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade do cuidador. **Rev Bras Enferm** 2007; 60:670-5.

Beltrão MRLR, Vasconcelos MGL, Pontes CMP, Albuquerque MC. Childhood cancer: maternal perceptions and strategies for coping with diagnosis. **J Pediatr** 2007; 83:562-6.

Braga PE, Latorre MRDO, Curado MP. Câncer na Infância: análise comparativa da incidência, mortalidade e sobrevida em Goiânia (Brasil) e outros países. **Cad Saúde Publica** 2002; 18:33-44.

Cabral A, Nick E. **Dicionário técnico de psicologia**. 14^a ed. São Paulo: Editora Cultrix; 2006a. Análise fatorial confirmatória; p.214.

Cabral A, Nick E. **Dicionário técnico de psicologia**. 14^a ed. São Paulo: Editora Cultrix; 2006b. Validade discriminante; p.214.

Cantrell MA. The art of pediatric oncology nursing practice. **J Pediatr Oncol Nurs** 2007; 24:132-8.

Cicogna EC, Nascimento LC, Lima RAG. Children and adolescents with cancer: experiences with chemotherapy. **Rev Latino-Am Enferm** 2010; 18:864-72.

Cooper DR, Schindler PS. **Métodos de pesquisa em administração**. 7^a ed. Porto Alegre: Bookman; 2001. Testes para análise multivariada; p.187-92.

Dancey CP, Reidy J. **Estatística sem matemática para psicologia**. 3^a ed. Porto Alegre: Artmed; 2006. Análise Estatística; p.102-6.

Del Bianco Faria AM, Cardoso CL. Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. **Estudos de Psicologia** 2010; 27:13-20.

de Camargo B, de Oliveira Santos M, Rebelo MS, et al. Cancer incidence among children and adolescents in Brazil: first report of 14 population-based cancer registries. **Int J Cancer** 2010; 126:715-20.

Diegues SS, Ciconelli RM, Segreto RA. Causas de interrupção não-programadas da radioterapia. **Radiol Bras** 2008; 41:103-8.

Faria JB, Seidl EMF. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão de literatura. **Psicologia: reflexão e crítica** 2005; 18:381-9.

Fiese BH. Introduction to the special issue: time for family-based interventions in pediatric psychology? **J Pediatr Psychol** 2005; 30:629-30.

[FOSP] Fundação Oncocentro de São Paulo. **Registros hospitalares de câncer**. Disponível em: <URL:http://www.fosp.saude.sp.gov.br/html/fr_dados.html> [2011 maio10].

Guillemin F, Beaton DE, Bombardier C, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **SPINE** 2000; 25:3186-91.

Hair JF, Tatham RL, Anderson RE, Black W. **Análise multivariada de dados**. 5ª ed. Porto Alegre: Bookman; 1998. Análise fatorial; p.96-9.

Hair JF, Babin B, Money AH, Samouel P. **Fundamentos de métodos de pesquisa em administração**. Porto Alegre: Bookman; 2003. Testes paramétricos; p.297-9.

Houtzager BA, Grootenhuis MA, Hoekstra-Weebers JE, Last BF. One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. **Child Care Health Dev** 2005; 31:75-87.

[IARC] International Agency for Research on Cancer. **ACCIS – Automated childhood cancer information system**. 2010. Available from: <URL:<http://www-dep.iarc.fr/accis/summaryincidencetables.pdf>> [2010 ago 31].

[IBGE] Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo demográfico 2009**. Disponível em: <URL:<http://www.ibge.gov.br>> [2012 jan 03]

[IBGE] Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo demográfico 2010**. Disponível em: <URL:<http://www.ibge.gov.br>> [2012 jan 03]

Jacobson SF. Instruments for clinical health care research. In: Stromborg MF, Olsen SJ, editors. **Evaluating instruments for use in clinical nursing research**. Boston, MA: Jones and Bartlett; 1997. p.50-60.

Kazak AE, Cant MC, Jensen MM, et al. Identifying psychosocial risk indicative of subsequent resource use in families of newly diagnosed pediatric oncology **J Clin Oncol** 2003; 21:3220-5.

Kimura M. **Tradução para o português e validação do Quality of Life Index", de Ferrans e Powers**. São Paulo; 1999. [Dissertação Livre-docência-Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo].

Kohlsdorf M. **Análise das estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças e adolescentes em tratamento de leucemias**. Brasília; 2008. [Dissertação de Mestrado-Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília].

Kohlsdorf M, Costa Jr AL. Enfrentamento entre cuidadores de pacientes pediátricos em tratamento de leucemia. **Interação em Psicologia** 2009; 13:263-74.

Landolt MA, Vollrath M, Niggli FK, Gnehm HE, Sennhauser FH. Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: a one year follow-up study. **Health Qual Life Outcomes** 2006; 4:63.

Last JM. **Dictionary of epidemiology: a handbook sponsored by the International Epidemiological Association**. Oxford: Oxford University Press; 1983. Validação; p.58.

Malta JDS, Schall VT, Modina CM. O momento do diagnóstico e as dificuldades encontradas pelos oncologistas pediátricos no tratamento do câncer em Belo Horizonte. **Rev Bras Cancerol** 2009; 55:33-9.

Manne SL, Du Hamel K; Gallelli K, Sorgen K, Redd WH. Posttraumatic stress disorder among mothers of pediatric cancer survivors: diagnosis, comorbidity and utility of the PTSD checklist as a screening instrument. **J Pediatric Psychol** 1998; 23:357-66.

Menezes CNB, Passareli PM, Drude FS, Santos MA, Valle ERM. Câncer infantil: organização familiar e doença. **Rev Mal-Estar Subj** 2007; 7:191-210.

Menossi MJ, Lima RAG, Correa AK. A dor e o desafio da interdisciplinaridade no cuidado à criança. **Rev Latino-Am Enferm** 2008; 16:489-94.

Miller KS, Vannatta K, Compas BE, et al. The role of coping and temperament in the adjustment of children with cancer. **J Pediatr Psychol** 2009; 34:1135-43.

Ministério da Saúde. Instituto Nacional de câncer. Coordenação de Programas de Controle do Câncer. **O problema do câncer no Brasil**. 4ª ed. Rio de Janeiro: INCA; 1997.

Ministério da Saúde. Instituto Nacional de câncer. **Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados das regiões de base populacional e de mortalidade**. 2008a. Rio de Janeiro: INCA; 2008a.

Ministério da Saúde. Instituto Nacional de câncer. Coordenação de Programas de Controle do Câncer. **Incidência do câncer infantil**. 2008b. Disponível em: <URL:http://www.inca.gov.br/releases/press_release_view.asp?ID=1974> [2011 fev 14]

Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Estimativa/2010 Incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA; 2009.

Motta AB, Enumo SRF. Brincar no hospital: câncer infantil e avaliação do enfrentamento da hospitalização. **Psicologia, Saúde & Doenças** 2002; 3:23-41.

Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VH, Lima RAG. Crianças com câncer e suas famílias. **Rev Esc Enferm USP** 2005; 39:469-74.

Nascimento LC, Strabelli BS, de Almeida FC, Rossato LM, Leite AM, de Lima RA. Mothers' view on late postoperative pain management by the nursing team in children after cardiac surgery. **Rev Lat Am Enfermagem** 2010; 18:709-15.

[NCI] National Cancer Institute. **A snapshot of pediatric cancer**. Last updated October 2011. Available from: <URL:<http://www.cancer.gov/aboutnci/servingpeople/snapshots/pediatric.pdf>> [2011 dez 10].

Pai AL, Patiño-Fernández AM, McSherry M, et al. The psychosocial assessment tool (PAT 2.0): psychometric properties of a screener for psychosocial distress in families of children newly diagnosed with cancer. **J Pediatr Psychol** 2008; 33:50-62.

Patiño-Fernández AM, Pai AL, Alderfer M, Hwang WT, Reilly A, Kazak AE. Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. **Pediatr Blood Cancer** 2008; 50:289-92.

Paro D, Paro J, Ferreira DLM. O enfermeiro e o cuidar em oncologia pediátrica. **Arq Ciênc Saúde** 2005; 12:151-7.

Patterson JM, Holm KE, Gurney JG. The impact of childhood cancer on her family: a qualitative analysis of strains, resources and coping behaviours. **Psychooncology** 2004; 13:390-407.

Polit DF; Hungler BP. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 3ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995. Validação; p45-56.

Reis GM, Ribeiro Jr JI. Comparação de testes paramétricos e não paramétricos aplicados e delineamentos experimentais. [periódico on line] **III SAEPRO – UFV** 2007; 1-13. Disponível em: <URL:www.saepto.ufv.br/Image/artigos/SA03.pdf> [2011 dez 12]

Reis RS, Santos MO, Thuler LCS. Incidência de tumores pediátricos no Brasil. **Rev Bras Cancerol** 2007; 53:5-15.

Silva GM, Teles SS, Valle ERM. Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil – período de 1998 a 2004. **Rev Bras Cancerologia** 2005; 51:253-61.

Silva FAC, Andrade PR, Barbosa TR, Hoffmann MV, Macedo CR. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. **Esc Anna Nery Rev Enferm** 2009; 13:334-41.

Sloper P. Predictors of distress in parents of children with cancer: a prospective study. **J Pediatr Psychol** 2000; 25:79-91.

Spiegel MR, Schiller JJ, Srinivasan RA. **Probabilidade e estatística**. 2ª ed. Porto Alegre: Bookman; 2000. Testes não-paramétricos; p.357.

Stehl MJ, Kazak AE, Hwang WT, Pai AL, Reilly AF, Douglas SD. Innate immune markers in mothers and fathers of children newly diagnosed with cancer. **Neuroimmunomodulation** 2008; 15:102-7.

Streisand R, Branieteki S, Tercyak KP, Kazak AE. Childhood illness-related parenting stress: the pediatric inventory for parents. **J J Pediatr Psychol** 2001; 26:155-62.

Syvitski JPM, editor. **Principles, methods and application of particle size analysis**. New York: Cambridge University Press; 2007. Factor analysis of size frequency distributions; p.251-2.

Terracini B. Epidemiology of childhood cancer. **Environ Health** 2011; 10 suppl 1:S8.

Triola MF. **Introdução à estatística**. 7^a ed. Rio de Janeiro: LTC; 1998. Descrição, exploração e comparação de dados; p.32-59.

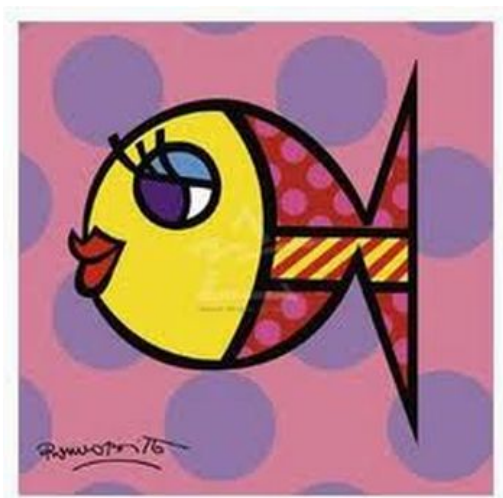
[UICC] União Internacional Contra o Cancer. **UICC co-hosts event on non-communicable diseases**. Geneva, Switzerland, 19 May, 2009. Available from: <URL:<http://www.uicc.org/node/3968>> [2011 mar 15].

Vrijmoet-Wiersma CM, Hoekstra-Weebers JE, Margreet de Peinder WM, et al. Psychometric qualities of the dutch version of the pediatric inventory for parents (PIP): a multi-center study. **Psychooncology** 2010; 19:368-75.

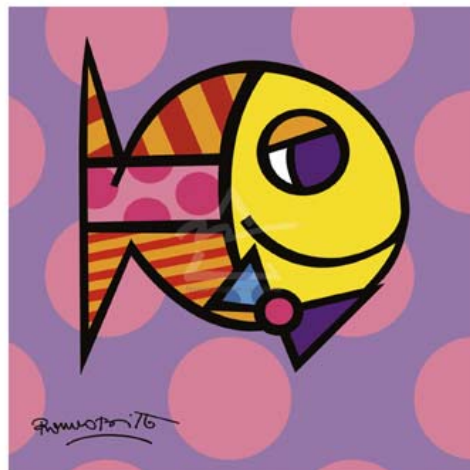
Waltz CF, Strickland O, Lenz ER. **Measurement in nursing reasearch**. 2nd ed. Philadelphia: Davis; 1991. Measurement error and reliability and validity measures: p85-87.

“Tenho pensamentos que, se pudesse revelá-los e fazê-los viver, acrescentariam nova luminosidade às estrelas, nova beleza ao mundo e maior amor ao coração dos homens”.

Fernando Pessoa



Peixe, por Romero Brito.



Anexo 1 - PAT 2.0 versão original

OFFICE USE: PARTICIPANT ID # _____ T1 T1.1 T2
DATE FORM COLLECTED _____

 The Children's Hospital of Philadelphia
Division of Oncology



PSYCHOSOCIAL ASSESSMENT TOOL®



ABOUT YOUR CHILD (THE PATIENT):			
Patient's Name: First MI Last		Today's Date: Month Day Yr	
Date of Birth: Month Day Yr		Patient's Gender: ☐ Male ☐ Female	
Diagnosis:		Date of Diagnosis: Month Day Yr	
Patient's Ethnicity (CHECK ALL THAT APPLY): ☐ Hispanic ☐ Asian ☐ Black/African Amer. ☐ White ☐ Other (specify):			
ABOUT YOURSELF:	Family Member Completing Form: ☐ Mother ☐ Father ☐ Other (please specify):		
Ethnicity of person completing form (CHECK ALL THAT APPLY): ☐ Hispanic ☐ Asian ☐ Black/African Amer. ☐ White ☐ Other (specify):			
Highest Education Completed: ☐ Less than high school ☐ Some college/ vocational school ☐ Some professional/graduate school			
☐ Graduated High School/GED ☐ Graduated college/vocational school ☐ Graduate of professional/graduate school			
Do you consider yourself part of a faith-based or spiritual community? ☐ No ☐ Yes			

1. PLEASE TELL US WHO LIVES IN YOUR HOME: (PLEASE INCLUDE THE PATIENT AND YOURSELF)			
Relationship to Pt.	First and Last Name	Age	
1 Patient			4
2 Person completing form			5
3			6

2. IS ANYONE IN THE HOUSEHOLD PREGNANT OR PLANNING TO ADOPT?	☐ No ☐ Yes
---	--

3. PATIENT'S PARENTS'/GUARDIANS' RELATIONSHIP STATUS: (PLEASE CHECK ONE)	
☐ Single ☐ Married/Partnered ☐ Separated/Divorced ☐ Other (describe):	

4. WHO CAN YOU COUNT ON TO PROVIDE THE FOLLOWING: (PLEASE CHECK ALL THAT APPLY)							
	Spouse/ Partner	Patient's Grand- parents	Other extended family	Friends	Work Associates	Other (describe)	No One
a. Childcare/Parenting							
b. Emotional Support							
c. Financial Support							
d. Information							
e. Help with everyday tasks (i.e. meals, errands, transportation)							

5. HOW WILL YOU GET TO CHOP FOR APPOINTMENTS? (PLEASE CHECK ALL THAT APPLY)		6. PATIENT'S CURRENT HEALTH COVERAGE: (PLEASE CHECK ALL THAT APPLY)	
☐ Own Car	☐ Rides from Others	☐ None	☐ Low cost/limited coverage ☐ COBRA
☐ Public Transportation	☐ Not Sure /Don't Know	☐ Medicaid	☐ Insurance (private/through employer)

7. IS YOUR FAMILY CURRENTLY EXPERIENCING ANY FINANCIAL DIFFICULTIES? (PLEASE CHECK ONE)	No	We have some financial problems	We have many financial problems	It's hard to meet our basic needs
	☐	☐	☐	☐

8. IN WHAT AREAS ARE YOU CURRENTLY EXPERIENCING FINANCIAL DIFFICULTIES? (PLEASE CHECK ALL THAT APPLY)	
☐ None ☐ Phone/Utility bills ☐ Rent/Mortgage ☐ Buying food ☐ Vehicle-related (upkeep/gas/insurance) ☐ Medical Expenses	

9. DOES YOUR CHILD KNOW S/HE HAS CANCER?	☐ Yes ☐ No, too young to know ☐ No, have opted to not tell him/her
---	---

10. PLEASE TELL US ABOUT YOUR CHILD'S CURRENT SCHOOLING: (CHECK ALL THAT APPLY)		☐ Too young for school → SKIP to #11
☐ Head Start ☐ Preschool/Pre-K ☐ K-12; Grade? _____ ☐ College/Vocational ☐ Home schooling ☐ Homebound ☐ Gifted ☐ Special Education ☐ Dropped out ☐ Completed Formal Education ☐ Not attending school by parent's choice ☐ Not currently receiving school or homebound services		

11. IN GENERAL, DOES YOUR CHILD (THE PATIENT): (PLEASE CHECK ONE BOX FOR EACH QUESTION) →				12. IS THIS A CONCERN FOR A SIBLING? ☐ N/A	
	Never Been a Concern	Sometimes a Concern	Currently Receiving Help	No	Yes
a. Change moods quickly?					
b. Act younger than his/her age?					
c. Get upset about going to the doctor/dentist?					
d. Act overly active? (i.e. hyperactivity)					
e. Have attention difficulties/ADHD?					
f. Cry easily or become upset easily?					
g. Seem easily distracted?					
h. Worry?					
i. Have learning or school difficulties?					
j. Appear sad or withdrawn?					
k. Use drugs, alcohol or other substances?					
l. Have developmental concerns or delays?					
m. Act shy or cling to you/other familiar adults?					
n. Have difficulty making and keeping friends?					
o. Have a pre-existing medical condition? (Describe)					
p. Been a victim of violence?					
q. Another psychological concern? (Describe)					

13. THINKING ABOUT THE ADULTS (CAREGIVERS) IN THE PATIENT'S HOME, PLEASE CHECK ONE BOX FOR EACH QUESTION:		
	No	Yes
a. Has anyone experienced periods of excessive worry, fear and/or anxiety?		
b. Has substance use ever caused problems for anyone in the family?		
c. Has anyone experienced periods of prolonged sadness or depression?		
d. Does anyone have difficulty focusing, concentrating and/or have a history of an attention deficit disorder?		
e. Have there been marital difficulties, conflict or discussion of separation?		
f. Has anyone been (or currently is) incarcerated/in jail?		
g. Has anyone ever been told that s/he drinks too much?		
h. Have there been any difficulties with child custody disputes?		
i. Does anyone have a serious or chronic medical illness/condition? (Describe)		
j. Does anyone have a psychological condition not described above? (Describe)		
k. Have you experienced the death of a family member within the past year?		
l. Other family stressors? (Describe)		

14. SINCE DIAGNOSIS . . . (PLEASE CIRCLE ONE FOR EACH ITEM BELOW)	Not at All	Sometimes	Often	Very Much
a. Have you had bad dreams or nightmares about your child being ill?	0	1	2	3
b. Have you become jumpy since your child came to the hospital?	0	1	2	3
c. When you are reminded of your child being ill, do you sweat or tremble, or does your heart beat fast?	0	1	2	3

15. HOW MUCH DO YOU BELIEVE. . . (PLEASE CHECK ONE BOX FOR EACH ITEM BELOW)				
	Not at all true	Just a little bit true	Pretty much true	Very true
a. The doctors will know what to do				
b. My child will be in a lot of pain				
c. Our family will be closer because of this				
d. Our marriage or family will fall apart				
e. This is a disaster				
f. We can make good treatment decisions				
g. People will pull away from us				
h. We're going to beat this				
i. Cancer is a death sentence				
j. Everything happens for a reason				

Thank you for taking the time to complete this form. Please return the form to your social worker or your PAT contact person.
 If you have questions, please contact The PAT Study Center at 215-590-1829

Anexo 2 - Pediatric Inventory for Parents – PIP

Ficha nº: _____

PEDIATRIC INVENTORY FOR PARENTS – versão brasileira

Abaixo há situações difíceis enfrentadas por pais de crianças que tem ou tiveram doenças graves. Por favor, leia cada situação cuidadosamente e faça um círculo ao redor do número que representa a FREQUÊNCIA com que a situação ocorreu com você nos últimos 7 dias, usando a escala de 5 pontos apresentada abaixo. Em seguida, avalie o grau de DIFICULDADE de cada situação para você, utilizando também a escala de 5 pontos. Por favor, responda as duas questões.

	COM QUE FREQUÊNCIA?					COM QUE DIFICULDADE?				
	1 = Nunca					1 = Nenhuma				
	2 = Raramente					2 = Pouca				
	3 = Algumas Vezes					3 = Média				
	4 = Frequentemente					4 = Muito difícil				
	5 = Muito frequente					5 = Extremamente difícil				
1. Ter dificuldades para dormir.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
2. Discutir com membros da família.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
3. Levar meu filho/minha filha à clínica ou ao hospital.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
4. Receber notícias ruins e inesperadas.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
5. Não conseguir ir trabalhar.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
6. Ver o humor do meu filho / da minha filha mudar rapidamente.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
7. Falar com o médico / a médica.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
8. Ver que meu filho / minha filha tem dificuldades para comer.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
9. Esperar os resultados dos exames de meu filho / minha filha.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
10. Ter problemas financeiros ou falta de dinheiro.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
11. Tentar não pensar nas dificuldades da minha família.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
12. Ficar confuso/confusa com as informações médicas.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
13. Ficar com meu filho/minha filha durante os procedimentos médicos.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
14. Saber que meu filho/minha filha está sofrendo ou com dor.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

	COM QUE FREQUÊNCIA?					COM QUE DIFICULDADE?				
	1 = Nunca 2 = Raramente 3 = Algumas Vezes 4 = Frequentemente 5 = Muito frequente					1 = Nenhuma 2 = Pouca 3 = Média 4 = Muito difícil 5 = Extremamente difícil				
15. Tentar atender as necessidades dos outros membros da família.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
16. Ver meu filho/minha filha triste ou com medo.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
17. Conversar com um dos membros da equipe de enfermagem.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
18. Tomar decisões sobre cuidados médicos ou remédios.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
19. Pensar sobre o fato de que meu filho/minha filha está isolado/isolada dos outros.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
20. Ficar longe da família e/ou amigos.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
21. Sentir-me perdido (“sem chão”).....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
22. Discordar de algum membro da equipe de saúde.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
23. Ajudar meu filho/minha filha com suas necessidades de higiene.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
24. Preocupar-me com o impacto da doença ao longo prazo.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
25. Ter pouco tempo para cuidar das minhas próprias necessidades.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
26. Sentir-me sem apoio para lidar com as condições de meu filho/minha filha.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
27. Sentir-me mal compreendido/compreendida pela família/pelos amigos quanto à gravidade da doença do meu filho/minha filha.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
28. Lidar com as mudanças nas rotinas médicas diárias do meu filho/de minha filha.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
29. Sentir incerteza quanto ao futuro.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
30. Ficar no hospital nos finais de semana e feriados.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
31. Pensar em outras crianças gravemente enfermas.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
32. Falar com meu filho/minha filha sobre sua doença.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

	COM QUE FREQUÊNCIA?					COM QUE DIFICULDADE?				
	1 = Nunca					1 = Nenhuma				
	2 = Raramente					2 = Pouca				
	3 = Algumas Vezes					3 = Média				
	4 = Frequentemente					4 = Muito difícil				
	5 = Muito frequente					5 = Extremamente difícil				
33. Participar da rotina hospitalar ajudando meu filho/minha filha durante os procedimentos (por ex: tomar remédios, tomar injeções, trocar curativos).....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
35. Sentir-me inseguro/insegura sobre como disciplinar meu filho/minha filha.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
36. Sentir medo que meu filho/minha filha possa ficar muito doente ou possa morrer.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
37. Falar com os membros da família sobre a doença do meu filho/minha filha.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
38. Observar meu filho/minha filha durante visitas e/ou procedimentos médicos.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
39. Perder acontecimentos importantes na vida dos outros membros da família.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
40. Preocupar-me sobre como amigos e parentes interagem com meu filho/minha filha.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
41. Perceber mudanças no relacionamento com meu companheiro/minha companheira.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
42. Passar muito tempo em ambientes não familiares.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

Anexo 3 - Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa - HACC

São Paulo, 24 de Maio de 2010.

À
Enf. Andréa Yamaguchi Kurashima

Ref.: Projeto de Pesquisa nº. 1409/10

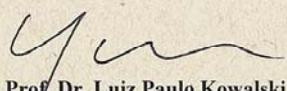
**“Adaptação transcultural e validação do “Psychosocial Assessment Tool (PAT2.0)”:
Instrumento de avaliação psicossocial de famílias de pacientes pediátricos recém-
diagnosticados com câncer”.**

Os membros do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação Antonio Prudente – Hospital do Câncer - A.C. Camargo/SP, em sua última reunião de 11/05/2010, aprovaram a realização do projeto em referência, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, Psychosocial Assessment Tool, The Psychosocial Assessment Tool (PAT2.0), Pediatric Inventory for Parents – versão brasileira e tomaram conhecimento dos seguintes documentos:

- Folha de Rosto para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos;
- Termo de Compromisso do Pesquisador com as Resoluções do Conselho Nacional de Saúde;
- Declaração sobre os Dados Coletados, Publicação dos Dados e Propriedade das Informações Geradas;
- Declaração sobre o Plano de Recrutamento dos Sujeitos de Pesquisa, Circunstâncias e Responsáveis pela Obtenção do TCLE;
- Orçamento Financeiro Detalhado;
- Declaração de Infra-Estrutura e Instalações;
- Declaração de Ciência e Comprometimento do Departamento de Pediatria.

Informações a respeito do andamento do referido projeto deverão ser encaminhadas à assistente do CEP dentro de 6 meses.

Atenciosamente,


Prof. Dr. Luiz Paulo Kowalski
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa

Parecer Consubstanciado

Projeto: 1409/10

Título: “Adaptação transcultural e validação do “Psychosocial Assessment Tool (PAT2.0)”: Instrumento de avaliação psicossocial de famílias de pacientes pediátricos recém-diagnosticados com câncer”.

Pesquisador Responsável: Enfª Andréa Yamaguchi Kurashima

Co-pesquisadora: Dra. Cecília M. L. da Costa

Aluna: Silvana Soares dos Santos (Mestrado)

Patrocinador: N/A.

Comentários Gerais:

Projeto relevante com objetivo de realizar a tradução, adaptação transcultural e validação de instrumento (Psychosocial Assessment Tool (PAT2.0)) para avaliação psicossocial da família recém-diagnosticada com câncer, para o português – Brasil, e caracterização da população do estudo de acordo com variáveis sócio-demográficas, clínicas e psicossociais da família.

Adequação do título: Adequado ao projeto proposto.

Adequação da revisão da literatura: Adequada.

Adequação dos objetivos frente à literatura: Adequados.

Desenho e metodologia do projeto (grupos experimentais, procedimentos, indicadores de resultado, tipo de estudo, fase da pesquisa):

Estudo prospectivo com corte transversal realizado com amostra de conveniência.

A população do estudo incluirá os responsáveis por pacientes pediátricos recém-diagnosticados com câncer, matriculados no Departamento de pediatria do Hospital A. C. Camargo - São Paulo/SP).

Nesse estudo, serão considerados os pacientes recém-diagnosticados até 18 anos, sem antecedente de doença crônica ou de ameaça à vida (PAI et al., 2008).

Riscos: nenhum.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido:

O TCLE está escrito sob a forma de convite, garante a confidencialidade das informações e o caráter voluntário da participação.

Data prevista de início: após aprovação no CEP.

Duração prevista: 20 meses.

Local da pesquisa: Ambulatório de Pediatria.

Explicitação das responsabilidades:

do pesquisador: adequadamente apresentadas.

do patrocinador: não se aplica.

Parecer da Comissão de Pesquisa: Aprovado.

Considerações e sugestões:

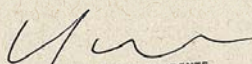
- Descrever no método o PIP e porque foi escolhido como instrumento para avaliação da validade concorrente;
- Descrever no método quais escalas do PAT serão utilizadas na avaliação da validade concorrente com o PIP;
- Apresentar a ficha clínica que foi descrita no método.

Comentários Finais:

Estudo bem fundamentado e de grande relevância.

Parecer final:

Projeto Aprovado.


FUNDAÇÃO ANTONIO PRUDENTE
Hospital do Câncer A. C. Camargo
Comitê de Ética em Pesquisa
Prof. Dr. Luiz Paulo Kowalski
Coordenador

Anexo 4 - Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa – UFU



Universidade Federal de Uberlândia
Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP
Avenida João Naves de Ávila, nº. 2160 – Bloco A – Sala 224 - Campus Santa Mônica - Uberlândia-MG –
CEP 38400-089 - FONE/FAX (34) 3239-4131; e-mail: cep@propp.ufu.br; www.comissoes.propp.ufu.br

ANÁLISE FINAL Nº. 393/11 DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA PARA O PROTOCOLO REGISTRO CEP/UFU
059/11

Projeto Pesquisa: "Adaptação Transcultural e Validação do "Psychosocial Assessment Tool (PAT2.0)": Instrumento de Avaliação Psicossocial de Famílias de Pacientes Pediátricos Recém-Diagnosticados com Câncer".

Pesquisador Responsável: Anna Beatriz Costa Neves do Amaral

De acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 196/96, o CEP manifesta-se pela aprovação do protocolo de pesquisa proposto.

O protocolo não apresenta problemas de ética nas condutas de pesquisa com seres humanos, nos limites da redação e da metodologia apresentadas.

O CEP/UFU lembra que:

- a- segundo a Resolução 196/96, o pesquisador deverá arquivar por 5 anos o relatório da pesquisa e os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, assinados pelo sujeito de pesquisa.
- b- poderá, por escolha aleatória, visitar o pesquisador para conferência do relatório e documentação pertinente ao projeto.
- c- a aprovação do protocolo de pesquisa pelo CEP/UFU dá-se em decorrência do atendimento a Resolução 196/96/CNS, não implicando na qualidade científica do mesmo.

Entrega de Relatório Final: **dezembro de 2011.**

SITUAÇÃO: PROTOCOLO APROVADO

OBS.: O CEP/UFU LEMBRA QUE QUALQUER MUDANÇA NO PROTOCOLO DEVE SER INFORMADA IMEDIATAMENTE AO CEP PARA FINS DE ANÁLISE E APROVAÇÃO DA MESMA.

Uberlândia, 17 de junho de 2011.

Prof. Dra. Sandra Terezinha de Farias Furtado
Coordenadora do CEP/UFU

Anexo 5 - Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa – HIJG



Hospital Infantil Joana de Gusmão
Comitê de Ética em Pesquisa

PARECER 035-2011

NOME DO PROJETO: Adaptação Transcultural e Validação do "Psychosocial Assessment Tool (PAT2.0)": Instrumento de Avaliação Psicossocial de Famílias de Pacientes Pediátricos Recém-Diagnosticados com Câncer	
PESQUISADOR: Silvana Soares dos Santos	
DEMAIS PESQUISADORES: Luísa Todeschini Pereira Oliveira	
ORIENTADOR: Dra Andrea Yamamuchi Kurashima	
CO-ORIENTADOR: Cecília M. L da Costa	
INSTITUIÇÃO RESPONSÁVEL: HIJG	
DATA DO PARECER: 04/08/2011	REGISTRO NO CEP: 032 - 2011
GRUPO E ÁREA TEMÁTICA: III 7.07	

DOCUMENTOS SOLICITADOS	SITUAÇÃO
1.FOLHA DE ROSTO	Ok
2.PROJETO DE PESQUISA	Ok
3.CURRÍCULO DO PESQUISADOR	Ok
4.CARTA DE ENCAMINHAMENTO AO CEP	Ok
5.TERMO DE COMPROMISSO ÉTICO	Ok
6.CONCORDÂNCIA DO SERVIÇO	Ok
7.DECLARAÇÃO ASSINADA PELA DIREÇÃO DO HIJG	Ok
8. SUMÁRIO DO PROJETO	Ok
9. FÓRMULÁRIO DE AVALIAÇÃO ECONÔMICO FINANCEIRA	Ok
10. DECLARAÇÃO PARA PUBLICAÇÃO E RELATÓRIO FINAL	Ok

OBJETIVO

- Traduzir e adaptar culturalmente para a língua portuguesa, um instrumento Psychosocial Assessment Tool (PAT 2.0) - Avaliação Psicossocial de Famílias de Pacientes Pediátricos Recém-Diagnosticados com Câncer;

CEP- HIJG - Rua Rui Barbosa, 152
Bairro Agronômica, Florianópolis, Santa Catarina
Fone: (48) 32519092

Registro aprovado no CONEP, conforme Carta Circular nº 168 CONEP/CNS/MS de 07 de março de 2005 e renovado em 14 de fevereiro de 2008.
e-mail: cephijg@saude.sc.gov.br

- Validar o instrumento Psychosocial Assessment Tool (PAT 2.0) Avaliação Psicossocial de Famílias de Pacientes Pediátricos Recém-Diagnosticados com Câncer;
- Caracterizar a população de estudo conforme variáveis sócio-demográficas e clínicas e avaliação psicossocial da família.

SUMÁRIO DO PROJETO

Trata-se de um estudo do tipo metodológico, prospectivo com corte transversal realizado com uma amostra de conveniência. A população do estudo incluirá responsáveis por pacientes pediátricos recém-diagnosticados com câncer, matriculados no Departamento Onco-hematologia Pediátrica do Hospital Infantil Joana de Gusmão. Nesse estudo, serão incluídos pacientes recém-diagnosticados até 15 anos, sem antecedente de doença crônica ou de ameaça à vida tal como no instrumento original.

JUSTIFICATIVA

Avaliar os fatores para risco psicossocial em famílias cujos filhos acabaram de receber diagnóstico de câncer infantil, bem como o questionário que será aplicado.

O objetivo desse estudo é realizar os procedimentos para adaptação e validação transcultural de um Instrumento de Avaliação Psicossocial de famílias que receberam o diagnóstico de câncer em seus filhos recentemente, para o português e utilização no Brasil.

METODOLOGIA

1.DELINEAMENTO –Trata-se de um estudo do tipo metodológico, com corte transversal realizado com uma amostra de conveniência.

2.CÁLCULO E TAMANHO DA AMOSTRA – 150

3.PARTICIPANTES DE GRUPOS ESPECIAIS – sim

4. RECRUTAMENTO – pacientes atendidos no serviço de onco-hematologia

5.CRITÉRIOS DE INCLUSÃO Serão incluídos nesse estudo os responsáveis pelos pacientes que atenderem os seguintes critérios :

- Crianças e adolescentes com até 18 anos;
- Não possuir antecedentes de doença crônica ou de ameaça à vida;
- Neoplasia maligna recém-diagnosticada (serão considerados os pacientes recém-diagnosticados aqueles que tiverem até 30 dias da data do recebimento de diagnóstico de câncer, oficialmente (PAI et al., 2008).

CEP- HIJG - Rua Rui Barbosa, 152
Bairro Agronômica, Florianópolis, Santa Catarina
Fone: (48) 32519092

Registro aprovado no CONEP, conforme Carta Circular nº 168 CONEP/CNS/MS de 07 de março de 2005 e renovado em 14 de fevereiro de 2008.

e-mail: cephiig@saude.sc.gov.br

- Fluência na língua portuguesa;
- Responsáveis pelos pacientes em primeira internação ou primeira consulta ambulatorial a partir do diagnóstico;
- Responsáveis que aceitem participar do estudo e assinem o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (apêndice 1).

EXCLUSÃO – Serão excluídos os responsáveis que apresentarem deficiência visual (por ser questionário auto-aplicativo), não alfabetizados ou que apresentarem incapacidade de compreensão para o preenchimento dos questionários.

6.PONDERAÇÃO ENTRE RISCOS – BENEFÍCIOS - ok

7.USO DE PLACEBO OU WASH-OUT - n/a

8.MONITORAMENTO E SEGURANÇA DOS DADOS – ok

9.AVALIAÇÃO DOS DADOS – ok

10.PRIVACIDADE E CONFIDENCIALIDADE – ok

11.PREOCUPAÇÃO COM OS ASPECTOS ÉTICOS - ok

12.CRONOGRAMA – ok

13. PROTOCOLO DE PESQUISA ok

14.ORÇAMENTO - ok

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE)- ADEQUADO

PARECER FINAL

APROVADO

Informamos que o presente parecer foi analisado e aprovado em reunião deste comitê, na data de 04/08/2011.

- Conforme Resolução 196/92, capítulo III.2.h, o pesquisador deve apresentar ao CEP relatórios periódicos sobre o andamento da pesquisa e relatório final. No *site*: www.saude.sc.gov.br/hijg/CEP.htm, está disponibilizado modelo. Seu primeiro relatório está previsto para FEVEREIRO, ou para quando da finalização da mesma.
- Qualquer alteração a este projeto de pesquisa aprovado deverá ser comunicada ao CEP-HIJG.

Vanessa Borges Platt
Coordenadora do CEP - HIJG

VANESSA BORGES PLATT

Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisas - HIJG.

CEP- HIJG - Rua Rui Barbosa, 152
Bairro Agrônoma, Florianópolis, Santa Catarina
Fone: (48) 32519092

Registro aprovado no CONEP, conforme Carta Circular nº 168 CONEP/CNS/MS de 07 de março de 2005 e renovado em 14 de fevereiro de 2008.

e-mail: cephijg@saude.sc.gov.br

DECLARAÇÃO

Declaro, para os devidos fins, que estou ciente da intenção do(s) pesquisadores Dra. Andreia Kuroshima e Luísa Todeschini Pereira Oliveira de realizar a pesquisa intitulada: **Adaptação Transcultural e Validação do "Psychosocial Assessment Tool (PAT2.0)": Instrumento de Avaliação Psicossocial de Famílias de Pacientes Pediátricos Recém-Diagnosticados com Câncer** neste Hospital.

A Direção do Hospital Infantil Joana de Gusmão é favorável à sua realização.

Lucia Regina G. M. Schultz
Gerente Técnica - H.I.J.G.
Matricula 245427-01-0

Dr. José Antônio de Souza

Anexo 6 – Critério Brasil



CRITÉRIO
DE CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA
BRASIL

ABEP
associação brasileira de empresas de pesquisa

O Critério de Classificação Econômica Brasil, enfatiza sua função de estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, abandonando a pretensão de classificar a população em termos de “classes sociais”. A divisão de mercado definida abaixo é de **classes econômicas**.

SISTEMA DE PONTOS

Posse de itens

	Quantidade de Itens				
	0	1	2	3	4 ou +
Televisão em cores	0	1	2	3	4
Rádio	0	1	2	3	4
Banheiro	0	4	5	6	7
Automóvel	0	4	7	9	9
Empregada mensalista	0	3	4	4	4
Máquina de lavar	0	2	2	2	2
Videocassete e/ou DVD	0	2	2	2	2
Geladeira	0	4	4	4	4
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)	0	2	2	2	2

Grau de Instrução do chefe de família

Analfabeto / Primário incompleto	Analfabeto / Até 3ª. Série Fundamental	0
Primário completo / Ginásial incompleto	Até 4ª. Série Fundamental	1
Ginásial completo / Colegial incompleto	Fundamental completo	2
Colegial completo / Superior incompleto	Médio completo	4
Superior completo	Superior completo	8

CORTES DO CRITÉRIO BRASIL

Classe	Pontos
A1	42 - 46
A2	35 - 41
B1	29 - 34
B2	23 - 28
C1	18 - 22
C2	14 - 17
D	8 - 13
E	0 - 7

PROCEDIMENTO NA COLETA DOS ITENS

É importante e necessário que o critério seja aplicado de forma uniforme e precisa. Para tanto, é fundamental atender integralmente as definições e procedimentos citados a seguir.

Para aparelhos domésticos em geral devemos:

Considerar os seguintes casos
Bem alugado em caráter permanente
Bem emprestado de outro domicílio há mais de 6 meses
Bem quebrado há menos de 6 meses

Não considerar os seguintes casos
Bem emprestado para outro domicílio há mais de 6 meses
Bem quebrado há mais de 6 meses
Bem alugado em caráter eventual
Bem de propriedade de empregados ou pensionistas

Televisores

Considerar apenas os televisores em cores.
Televisores de uso de empregados domésticos (declaração espontânea) só devem ser considerados caso tenha(m) sido adquirido(s) pela família empregadora.

Rádio

Considerar qualquer tipo de rádio no domicílio, mesmo que esteja incorporado a outro equipamento de som ou televisor. Rádios tipo walkman, conjunto 3 em 1 ou microsystems devem ser considerados, desde que possam sintonizar as emissoras de rádio convencionais. Não pode ser considerado o rádio de automóvel.

Banheiro

O que define o banheiro é a existência de vaso sanitário. Considerar todos os banheiros e lavabos com vaso sanitário, incluindo os de empregada, os localizados fora de casa e os da(s) suite(s). Para ser considerado, o banheiro tem que ser privativo do domicílio. Banheiros coletivos (que servem a mais de uma habitação) não devem ser considerados.

Automóvel

Não considerar táxis, vans ou pick-ups usados para fretes, ou qualquer veículo usado para atividades profissionais. Veículos de uso misto (lazer e profissional) não devem ser considerados.

Empregada doméstica

Considerar apenas os empregados mensalistas, isto é, aqueles que trabalham pelo menos 5 dias por semana, durmam ou não no emprego. Não esquecer de incluir babás, motoristas, cozinheiras, coqueiras, arrumadeiras, considerando sempre os mensalistas. Note bem: o termo empregados mensalistas se refere aos empregados que trabalham no domicílio de forma permanente e/ou contínua, pelo menos 5 dias por semana, e não ao regime de pagamento do salário.

Máquina de Lavar

Considerar máquina de lavar roupa, somente as máquinas automáticas e/ou semi-automáticas. O tanquinho NÃO deve ser considerado.

Videocassete e/ou DVD

Verificar presença de qualquer tipo de vídeo cassete ou aparelho de DVD.

Geladeira e Freezer

No quadro de pontuação há duas linhas independentes para assinalar a posse de geladeira e freezer respectivamente. A pontuação será aplicada de forma independente:
Havendo geladeira no domicílio, independente da quantidade, serão atribuídos os pontos (4) correspondentes a posse de geladeira;
Se a geladeira tiver um freezer incorporado – 2ª. porta – ou houver no domicílio um freezer independente serão atribuídos os pontos (2) correspondentes ao freezer.

As possibilidades são:

Não possui geladeira nem freezer	0 pt
Possui geladeira simples (não duplex) e não possui freezer	4 pts
Possui geladeira de duas portas e não possui freezer	6 pts
Possui geladeira de duas portas e freezer	6 pts
Possui freezer mas não geladeira (caso raro mas aceitável)	2 pt

OBSERVAÇÕES IMPORTANTES

Este critério foi construído para definir grandes classes que atendam às necessidades de segmentação (por poder aquisitivo) da grande maioria das empresas. Não pode, entretanto, como qualquer outro critério, satisfazer todos os usuários em todas as circunstâncias. Certamente há muitos casos em que o universo a ser pesquisado é de pessoas, digamos, com renda pessoal mensal acima de US\$ 30.000. Em casos como esse, o pesquisador deve procurar outros critérios de seleção que não o CCEB.

A outra observação é que o CCEB, como os seus antecessores, foi construído com a utilização de técnicas estatísticas que, como se sabe, sempre se baseiam em coletivos. Em uma determinada amostra, de determinado tamanho, temos uma determinada probabilidade de classificação correta, (que, esperamos, seja alta) e uma probabilidade de erro de classificação (que, esperamos, seja baixa). O que esperamos é que os casos incorretamente classificados sejam pouco numerosos, de modo a não distorcer significativamente os resultados de nossa investigação.

Nenhum critério, entretanto, tem validade sob uma análise individual. Afirmarções freqüentes do tipo “... conheço um sujeito que é obviamente classe D, mas

pelo critério é classe B...” não invalidam o critério que é feito para funcionar estatisticamente. Servem porém, para nos alertar, quando trabalhamos na análise individual, ou quase individual, de comportamentos e atitudes (entrevistas em profundidade e discussões em grupo respectivamente). Numa discussão em grupo um único caso de má classificação pode pôr a perder todo o grupo. No caso de entrevista em profundidade os prejuízos são ainda mais óbvios. Além disso, numa pesquisa qualitativa, raramente uma definição de classe exclusivamente econômica será satisfatória.

Portanto, é de fundamental importância que todo o mercado tenha ciência de que o CCEB, ou qualquer outro critério econômico, não é suficiente para uma boa classificação em pesquisas qualitativas. Nesses casos deve-se obter além do CCEB, o máximo de informações (possível, viável, razoável) sobre os respondentes, incluindo então seus comportamentos de compra, preferências e interesses, lazer e hobbies e até características de personalidade.

Uma comprovação adicional da conveniência do Critério de Classificação Econômica Brasil é sua discriminação efetiva do poder de compra entre as diversas regiões brasileiras, revelando importantes diferenças entre elas

RENDA FAMILIAR POR CLASSES

Classe	Pontos	Renda média familiar (Valor Bruto em R\$)
		2008
A1	42 a 46	14.366
A2	35 a 41	8.099
B1	29 a 34	4.558
B2	23 a 28	2.327
C1	18 a 22	1.391
C2	14 a 17	933
D	8 a 13	618
E	0 a 7	403

DISTRIBUIÇÃO DA POPULAÇÃO POR REGIÃO METROPOLITANA

2008

CLASSE	Total Brasil	Gde. FORT	Gde. REC	Gde. SALV	Gde. BH	Gde. RJ	Gde. SP	Gde. CUR	Gde. POA	DF
A1	0,6%	1,0%	0,30%	0,5%	0,60%	0,30%	0,6%	1,1%	0,20%	1,5%
A2	4,4%	3,5%	3,3%	2,5%	3,2%	3,5%	5,2%	5,3%	4,9%	8,8%
B1	9,1%	5,2%	5,8%	6,8%	7,7%	7,7%	10,6%	13,4%	11,3%	13,6%
B2	18,0%	10,1%	10,9%	9,4%	16,1%	17,5%	20,6%	25,3%	22,9%	20,4%
C1	24,5%	14,6%	19,7%	17,5%	24,4%	26,7%	26,9%	23,3%	27,1%	22,0%
C2	23,9%	27,9%	27,6%	31,5%	23,8%	26,30%	21,8%	19,4%	21,0%	17,5%
D	17,9%	30,7%	28,1%	28,4%	23,0%	17,0%	13,8%	10,7%	11,9%	15,4%
E	1,6%	7,0%	4,3%	3,4%	1,4%	0,9%	0,6%	1,6%	0,8%	1,0%

Anexo 7 - Correspondência pessoal



Thank you for your interest in the *Psychosocial Assessment Tool, Version 2.0 (PAT2.0)*. The PAT2.0 is a brief screener used for assessing psychosocial risk in families of children newly diagnosed with cancer.

This packet contains:

1. PAT 2.0 Overview, including
 - Background on the development of the PAT2.0
 - Information on using the PAT2.0
 - Bibliography
 - Sample Report Forms, including Quarterly Report Form (required by our funding source) and the Annual Collaborator Report Form.
2. User Information Form (*This form should be completed and returned to us prior to using the PAT*)
3. PAT 2.0 Measures
 - PAT2.0 Assessment – English
 - PAT2.0 Assessment - Spanish
4. Journal of Pediatric Psychology article on the psychometric properties of PAT 2.0

We also have available:

- Guidelines for translating the PAT2.0 into other languages
- Guidelines for adapting the PAT2.0 for other patient populations
- Scoring guide and scoring form (MS Word and Excel versions)

The development of the PAT2.0 was supported by a grant from the National Cancer Institute (CA98039). The dissemination of PAT2.0 is supported by the Center for Pediatric Traumatic Stress (CPTS), part of the National Child Traumatic Stress Network (NCTSN), with funding from the Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SM058139).

For questions or more information, please contact Stephanie Schneider, MS at the Center for Pediatric Traumatic Stress (CPTS) for questions/more information: schneiders1@email.chop.edu

If you are interested in using the PAT2.0 as a clinical assessment tool at your institution, please complete the *User Information / Agreement Form* contained in this package. We will review your form and send you scoring materials upon approval. You may email the form to: Stephanie Schneider, MS, at schneiders1@email.chop.edu or fax 215-590-3020.

If you have questions about using the PAT2.0 as part of a research project, contact Anne E. Kazak, PhD, ABPP at kazak@email.chop.edu

Anexo 8 - Correspondência pessoal – permissão de uso PIP

Modo de exibição completo

Re: Utilização do PIP-versão brasileira

De: Andrea Y. Kurashima <aykurash@uol.com.br>

Adicionar a contatos

Para: danny.fer@terra.com.br

Cc: "vaninhasil@yahoo.com" <vaninhasil@yahoo.com>; "carolPAT

2.0erlini@yahoo.com.br" <carolPAT 2.0erlini@yahoo.com.br>;

"deborabassi@yahoo.com.br" <deborabassi@yahoo.com.br>

Oi Danny, tudo bem?

Obrigada pela autorização - vai ser ótimo para os nossos estudos PAT 2.0 e TCCS

Quanto ao Doutorado, podemos ver qual vai ser a sua linha de pesquisa, idéias, projetos, etc.... Como lhe falei, um dos pontos importantes a se levar em conta seria a carga de disciplinas daqui pois pra vc fazer o doutorado (não tendo feito o mestrado aqui), teria que fazer as duas disciplinas obrigatórias e completar os 30 créditos obrigatórios.

Se quiser, conversamos pessoalmente.

Bjs,

Andréa

Em 04/02/2010 20:40, **Danny** < danny.fer@terra.com.br > escreveu:

Oi Andréa...

Espero que vc esteja bem...

Tudo bem...poderá utilizar o instrumento...nesta semana ficará pronta a dissertação, enviarei um exemplar para vc.

Estou terminando o artigo tb...mas acho que por enquanto vc poderá citar a dissertação.

Tb estou estudando a possibilidade do doutorado...gostaria de saber se eu optasse fazer em SP se vc teria disponibilidade para me orientar.

Aguardo retorno...

Bjos

Danny

“Pedras no caminho? Guardo todas, um dia vou construir um castelo...” Fernando Pessoa



Starry Night over the Rhone, por Vincent Van Gogh.

APÊNDICES

Apêndice 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

HOSPITAL AC CAMARGO – Fundação Antonio Prudente

R: Professor Antônio Prudente, 211 – telefone: 21895000.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

(Obrigatório para Pesquisa Clínica em Seres Humanos – Resolução N. 196/96 e resolução CNS 251/97 do Ministério da Saúde)

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE E/OU RESPONSÁVEL LEGAL

NOME DO PACIENTE: _____

Data de nascimento: ____/____/____

Documento de identidade nº. _____

Endereço: _____

Número: _____ Complemento: _____

Cidade: _____ Estado: _____

Telefone: _____

II. OBJETIVO DO ESTUDO:

É importante que o senhor (a) compreenda o estudo que será realizado, a fim de avaliar os fatores para risco psicossocial em famílias cujos filhos acabaram de receber diagnóstico de câncer infantil, bem como o questionário que será aplicado. O objetivo desse estudo é realizar os procedimentos para adaptação e validação transcultural de um Instrumento de Avaliação Psicossocial de famílias que receberam o diagnóstico de câncer em seus filhos recentemente, para o português e utilização no Brasil.

III. PROCEDIMENTOS:

Este projeto irá ocorrer durante dois anos no HOSPITAL AC CAMARGO. Seu acompanhamento não será alterado pela participação no estudo. Após sua consulta você será convidado a responder um questionário de Avaliação Psicossocial.

IV. BENEFÍCIOS:

A sua participação neste estudo é voluntária, tendo o direito a retirar-se do estudo a qualquer momento. Sua recusa ou desistência não irá prejudicar o acompanhamento. Desta forma, não está prevista nenhuma forma de compensação econômica pela sua participação.

Todas as informações recebidas serão consideradas confidenciais e serão utilizadas somente para finalidade deste estudo, respeitando-se a não divulgação de quaisquer dados relacionados à identificação do paciente. Apenas os membros da equipe de saúde e da Comissão de Ética terão acesso aos registros.

Qualquer dúvida sobre o estudo, você poderá entrar em contato com a Enfermeira Silvana Soares dos Santos no telefone 11 8125 8501. Se o pesquisador principal (Enfermeira Andréa Y. Kurashima – Departamento de Pediatria, telefone: 11 21895127) não fornecer as informações/esclarecimentos suficientes, por favor, entre em contato com o Coordenador do Comitê de Ética do HOSPITAL AC CAMARGO-SP, pelo telefone 11 2189 5000, ramais 5020 ou 2069.

Declaro que fui esclarecido sobre os procedimentos, riscos e benefícios deste estudo; que tenho liberdade em retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto traga prejuízo ao meu tratamento/acompanhamento; que não haverá remuneração financeira para este estudo; que minha identidade será preservada, mantendo-se todas as informações em caráter confidencial. Concordo em participar deste estudo.

São Paulo, ____ de _____ de _____

Assinatura do paciente ou responsável/representante local

Assinatura do pesquisador ou representante

Apêndice 2 - Ficha Clínica

Ficha n^o: _____

I – Identificação

- 1 Nome _____
- 2 Idade _____
- 3 Religião _____
- 4 Nacionalidade (1) Brasileiro (2) Estrangeiro (99) Ignorado () nacion
- 5 Procedência _____
- 6 Sexo: (1) Feminino (2) Masculino () sexo
- 7 Estado Civil (1) Solteiro (2) Casado
(3) Viúvo (4) Separado () e_civil
- 8 Raça (1) Branco (2) Não Branco (pardo, negra, amarela)
(99) Ignorado () raça
- 9 Plano de Saúde (1) SUS (2) Convênio
(3) Particular (99) Ignorado () plan_sd
- 10 Número de filhos _____
- 11 Número de dependentes _____
- 12 Nível Educacional
(1) Ensino Fundamental Incompleto (2) Ensino Fundamental Completo
(3) Ensino Médio Incompleto (4) Ensino Médio Completo
(5) Ensino Superior Incompleto (6) Ensino Superior Completo
(7) Sem escolaridade ou educação Infantil (99) Ignorado () niv_educa

- 13 Situação atual de trabalho (1) Atividade remunerada
 (2) Atividade não remunerada (3) Aposentado (4) Desempregado
 (5) Não procede (99) Ignorado () sit_trab
- 14 Renda Familiar Média: R\$: _____
- 15 Instituição de Saúde: _____

II – Critério BRASIL (ABEP, 2010)

Para cada item, gostaria de saber se o(a) Sr.(a) possui na sua casa e em qual quantidade.

Posse de itens	Quantidade de itens				
	0	1	2	3	4 ou +
Televisão em Cores					
Rádio					
Banheiro					
Automóvel					
Empregada mensalista					
Máquina de Lavar					
Videocassete e/ou DVD					
Geladeira					
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)					

Grau de Instrução do Chefe de Família

Analfabeto / Primário incompleto	Analfabeto / Até 3ª. Série fundamental	0
Primário completo / Ginásial incompleto	Até 4ª. Série Fundamental	1
Ginásial completo / Colegial incompleto	Fundamental completo	2
Colegial completo / Superior incompleto	Médio completo	4
Superior completo	Superior completo	8

III – Diagnóstico

Data do Diagnóstico: _____ / _____ / _____

Diagnóstico: _____

Relação com o Paciente: _____

Apêndice 3 - PAT 2.0 definitivo

USO OFICIAL: PARTICIPANTE NO. ____ T1 T1.1 T2

DATA DA COLETA: ____/____/____

PSYCHOSOCIAL ASSESSMENT TOOL[®] (PAT) v. 2.0 INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO PSICOSSOCIAL (PORTUGUESE LANGUAGE VERSION)

SOBRE SUA CRIANÇA (O PACIENTE):							
				Data de Hoje (dia/mês/ano): ____/____/____			
Data do Nascimento (dia/mês/ano): ____/____/____				Sexo do Paciente: ☐ Masculino ☐ Feminino			
Diagnóstico:				Data do Diagnóstico (dia/mês/ano): ____/____/____			
Raça/Cor da Pele (MARCAR UM ITEM):							
☐ Branco ☐ Negro ☐ Pardo ☐ Oriental ☐ Indígena ☐ Outro (especificar):							
SOBRE VOCÊ (Membro da Família que está preenchendo o formulário):							
☐ Mãe ☐ Pai ☐ Outro (especificar):							
Raça/Cor da pessoa que está preenchendo o formulário (MARCAR UM ITEM):							
☐ Branco ☐ Negro ☐ Pardo ☐ Oriental ☐ Indígena ☐ Outro (especificar):							
Nível de Escolaridade:		☐ Ensino Fundamental Incompleto			☐ Ensino Fundamental Completo		
		☐ Ensino Médio/Técnico Incompleto			☐ Ensino Médio/Técnico Completo		
		☐ Ensino Superior Incompleto			☐ Ensino Superior Completo		
		☐ Pós-Graduação Incompleto			☐ Pós-Graduação Completo		
Você possui uma crença religiosa ou espiritual? ☐ Não ☐ Sim							
1. POR FAVOR, DESCREVA QUEM MORA EM SUA CASA: (FAVOR INCLUIR O PACIENTE E VOCÊ)							
	Parentesco com o Paciente	Primeiro e Último Nome	idade		Parentesco com o Paciente	Primeiro e Último Nome	idade
1	Paciente			4			
2	Você			5			
3				6			
2. ALGUÉM EM SUA CASA ESTÁ GRÁVIDA OU PLANEJANDO ADOTAR?						☐ Não ☐ Sim	
3. ESTADO CIVIL DOS PAIS / RESPONSÁVEIS PELO PACIENTE (FAVOR MARCAR UM)							
☐ Solteiro ☐ Casado/Vivem juntos ☐ Separados/Divorciados ☐ Outro (descreva):							
4. COM QUEM VOCÊ PODE CONTAR PARA AJUDÁ-LO NAS SEGUINTE TAREFAS: (MARCAR TODAS QUE SE APLICAM)							
	Parceiro (a) / Esposo (a)	Avós do paciente	Outro membro da família	Amigos	Colegas de Trabalho	Outro (descreva)	Ninguém
a. Cuidar / Criação das crianças							
b. Apoio / Suporte emocional							
c. Apoio / Suporte Financeiro							
d. Informações / dúvidas							
e. Ajuda nas tarefas diárias							
e1. Refeições							
e2. Imprevistos							
e3. Transporte							

5. COMO VOCÊ CHEGARÁ AO HOSPITAL PARA AS CONSULTAS? (FAVOR MARCAR TODAS QUE SE APLICAM)	
☐ Transporte Público	☐ Ambulância da Prefeitura
☐ Carona	☐ Ambulância da Casa de Apoio
☐ Outro (descreva):	☐ Carro Próprio
6. COBERTURA DE SAÚDE ATUAL DO PACIENTE (FAVOR MARCAR TODAS QUE SE APLICAM):	
☐ SUS	☐ Convênio Individual ou Familiar
☐ Outro (descreva):	☐ Convênio da Empresa onde Trabalha
	☐ Particular
7. SUA FAMÍLIA ESTÁ PASSANDO POR ALGUMA DIFICULDADE FINANCEIRA ATUALMENTE? (FAVOR MARCAR UM)	
☐ Não	☐ Temos alguns problemas financeiros
☐ É difícil atender nossas necessidades básicas	☐ Temos muitos problemas financeiros
8. EM QUAIS ÁREAS VOCÊ ESTÁ TENDO DIFICULDADES FINANCEIRAS ATUALMENTE? (MARCAR TODOS QUE SE APLICAM)	
☐ Nenhuma	☐ Contas de telefone/domésticas
☐ Custos com automóvel (manutenção, combustível, seguro)	☐ Aluguel/financiamento da casa
	☐ Compra de alimentos
	☐ Despesas Médicas
9. A SUA CRIANÇA SABE QUE TEM CÂNCER?	
☐ Sim	☐ Não, é muito novo(a) para saber
	☐ Não, optei por não contar a ele(a)
10. POR FAVOR, CONTE-NOS SOBRE A EDUCAÇÃO ATUAL DE SUA CRIANÇA: (MARCAR TODAS QUE SE APLICAM)	
☐ Muito novo para escola	☐ Pular para 11
☐ Adiantado/Avançado	☐ Educação domiciliar acompanhada pela escola
☐ Pré-Escola/Jardim da Infância	☐ Ensino Fundamental série _____
☐ Classe Especial	☐ Não freqüentando a escola por opção dos pais
☐ Desistente	☐ Ensino Superior
☐ Educação Formal Completa	☐ Não está estudando atualmente
☐ Educação em casa	

11. NO GERAL, SUA CRIANÇA (O PACIENTE): (FAVOR MARCAR UMA OPÇÃO PARA CADA QUESTÃO)				12. ISSO É UMA PREOCUPAÇÃO PARA O(A) IRMÃO(Ã)?	
	NUNCA FOI UMA PREOCUPAÇÃO	DE VEZ EM QUANDO É UMA PREOCUPAÇÃO	ATUALMENTE ESTÁ RECEBENDO AJUDA	☐ NÃO SE APLICA NÃO SIM	
a. Muda de humor rapidamente?					
b. Age como se fosse mais novo do que sua idade?					
c. Fica chateado quando tem de ir ao médico/dentista?					
d. É muito ativo(a)? (ex.: hiperatividade)					
e. Tem dificuldades de atenção / transtorno do déficit de atenção?					
f. Chora ou fica chateado facilmente?					
g. Parece distrair-se facilmente?					
h. Parece preocupado?					
i. Tem dificuldades de aprendizado ou na escola?					
j. Parece triste ou isolado?					
k. Usa drogas, álcool ou outras substâncias?					
l. Tem problemas ou atraso no desenvolvimento?					
m. Tem parecido tímido ou muito agarrado a você / outros adultos na família?					
n. Tem dificuldades em fazer e manter amigos?					
o. Tem algum problema médico anterior? (descreva)					
p. Foi vítima de violência?					
q. Outro problema psicológico? (descreva)					

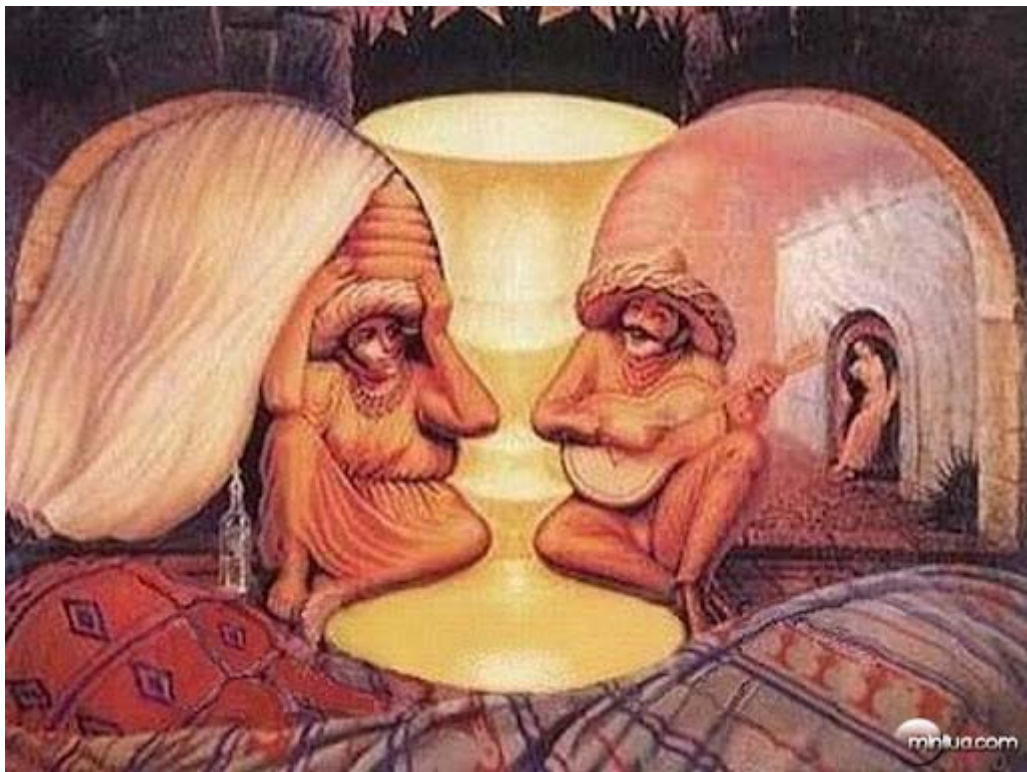
13. PENSANDO NOS ADULTOS (CUIDADORES) NA CASA DO PACIENTE, FAVOR MARCAR UMA OPÇÃO PARA CADA QUESTÃO:		
	Não	Sim
a. Alguém teve períodos de preocupação excessivo, medo ou ansiedade?		
b. O uso de substâncias já causou problemas para alguém da família?		
c. Alguém já passou por períodos prolongados de tristeza?		
d. Alguém teve dificuldades em manter o foco, concentração e/ou tem histórico de déficit de atenção?		
e. Houve dificuldades no casamento, conflitos ou discussão sobre separação?		
f. Alguém esteve ou está na prisão?		
g. Alguém tem problemas com bebida?		
h. Houve alguma dificuldade em disputas de custódia de crianças?		
i. Alguém tem uma séria condição/doença crônica? (descreva)		
j. Alguém tem alguma condição psicológica não descrita acima? (descreva)		
k. Você passou por alguma morte na família durante o último ano?		
l. Algum outro estressor familiar? (descreva)		

14. DESDE O DIAGNÓSTICO . . . (FAVOR MARCAR UMA OPÇÃO PARA CADA ITEM ABAIXO)		Não	Às vezes	Frequen-temente	Muito
a. Você teve sonhos ruins ou pesadelos sobre sua criança estar doente?		0	1	2	3
b. Você se tornou nervoso desde que sua criança veio ao hospital?		0	1	2	3
c. Quanto te lembram que sua criança está doente, você sua, treme ou seu coração bate mais rápido?		0	1	2	3

15. QUANTO VOCÊ ACREDITA QUE. . . (FAVOR MARCAR UMA OPÇÃO PARA CADA ITEM ABAIXO)				
	Não é verdade	Um pouco de verdade	Quase verdade	Verdade, com certeza
a. Os médicos saberão o que fazer.				
b. Minha criança sentirá muita dor.				
c. Nossa família ficará mais unida por causa disto.				
d. Nosso casamento ou família está desmoronando.				
e. Isto é um desastre.				
f. Nós podemos tomar boas decisões médicas.				
g. As pessoas vão se afastar de nós.				
h. Nós vamos derrotar isto.				
i. Câncer é uma sentença de morte.				
j. Tudo acontece por uma razão.				

Obrigado(a) por responder esse questionário. Favor retornar o questionário para _____
 _____. Se tiver alguma dúvida, favor contactar _____.

“O êxito da vida não se mēde pēlo caminho que vocē conquistou, mas sim pelas dificuldades que superou no caminho”. Abraham Lincoln



Por Salvador Dalí.