

**DANIELA FERNANDA DOS SANTOS ALVES**

**ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO  
*PEDIATRIC INVENTORY FOR PARENTS – PIP*  
PARA A CULTURA BRASILEIRA**

**Campinas-SP  
2009**

**DANIELA FERNANDA DOS SANTOS ALVES**

**ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO  
*PEDIATRIC INVENTORY FOR PARENTS – PIP*  
PARA A CULTURA BRASILEIRA**

*Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp para a obtenção do título de Mestre.*

**Área de Concentração:** *Enfermagem e Trabalho.*

**ORIENTADORA:** Profa. Dra. Edinêis de Brito Guirardello

**Campinas-SP  
2009**

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA  
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS DA UNICAMP**

Bibliotecário: Sandra Lúcia Pereira – CRB-8ª / 6044

Al87a                      Alves, Daniela Fernanda dos Santos  
Adaptação e validação do instrumento pediatric inventory for  
parents – PIP para cultura brasileira / Daniela Fernanda dos Santos  
Alves. Campinas, SP : [s.n.], 2009.

Orientador :Edinêis de Brito Guirardello  
Dissertação ( Mestrado ) Universidade Estadual de Campinas.  
Faculdade de Ciências Médicas.

1. Tradução. 2. Validação de método. 3. Estresse. 4. Câncer.  
5. Enfermagem pediátrica. 6. Pais. I. Guirardello, Edinêis de  
Brito. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de  
Ciências Médicas. III. Título.

**Título em inglês : Adaptation and validation of the Pediatric Inventory for  
Parents – PIP to brazilian culture**

**Keywords:** • Translation  
• Validation studies  
• Stress  
• Neoplasm  
• Pediatric nursing  
• Parents

**Titulação: Mestre em Enfermagem**  
**Área de concentração: Enfermagem e trabalho**

**Banca examinadora:**

**Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Edinêis de Brito Guirardello**  
**Prof<sup>º</sup>. Dr<sup>º</sup>. Neusa Maria Costa Alexandre**  
**Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Andréa Yamaguchi Kurashima**

**Data da defesa: 11-12-2009**

**COMISSÃO EXAMINADORA DA DISSERTAÇÃO DE  
MESTRADO**

DANIELA FERNANDA DOS SANTOS ALVES (RA: 991588)

Orientador(a) PROFA. DRA. EDINÊIS DE BRITO GUIARDELLO

**Membros:**

1. PROFA. DRA. EDINÊIS DE BRITO GUIARDELLO *Edinêis de Brito Guimardello*

2. PROFA. DRA. ANDRÉA YAMAGUCHI KURASHIMA *Andréa Yamaguchi Kurashima*

3. PROFA. DRA. NEUSA MARIA COSTA ALEXANDRE *Neusa M. C. Alexandre*

Programa de Pós-Graduação em **Enfermagem** da Faculdade de Ciências Médicas da  
Universidade Estadual de Campinas

Data: 11 de dezembro de 2009

Dedico a todos os pais, que se fazem presentes na vida de seus filhos

e, com o amor, os tornam esperançosos...

Na certeza de vencerem no final!

## **Agradecimentos**

À **Deus**, por ter me dado força e coragem para enfrentar os momentos de dificuldade.

Ao meu amore, **Emerson**, que trouxe a alegria e a esperança de volta ao meu coração.

À minha mãe, **Neusa**, que me apoiou, incentivou e que esteve presente em todos os momentos da minha vida.

Ao meu irmão **Luís Felípe**, que me ajudou a construir grandes sonhos.

À minha família, alicerce da vida, renovação das forças. Especialmente **Vó Maria, Giba, Drica e Mara**.

Às minhas amigas, **Juliana Maria e Letícia**, que estiveram comigo em todos os momentos.

Aos meus amigos, **Tiago, Alessandra, Carmen, Lucas e Renata**, que compartilharam conhecimentos e estiveram ao meu lado nos momentos difíceis.

Aos **país**, que me confiaram seus sentimentos, alegrias e dores.

Aos tradutores, juizes, professores e à Comissão de Pós Graduação do Departamento de Enfermagem da Unicamp que contribuíram para a construção desse sonho.

## **Agradecimentos**

À minha orientadora, **Edinéis**, que me trouxe conhecimento e amizade desde o primeiro dia.

Às Professoras **Andréa**, **Neusa**, **Cecília**, **Luciana** e **Beatriz**, pelas contribuições com este trabalho.

À minha chefe e amiga, **Roseli**, que me incentivou e me agüentou nos momentos de dúvida e de incerteza.

À Associação dos Pais e Amigos das Crianças com Câncer e Hemopatias (APACC), especialmente à **Carmen**, **Angela** e **Grasi**.

Ao Hospital A. C. Camargo (HACC), especialmente à **Cecília**, **Tânia** e **Fátima**, que me receberam com muito carinho no ambulatório de pediatria.

Ao professor **Randi Streisand**, por autorizar a adaptação do instrumento.

*“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)*

## SUMÁRIO

<b>RESUMO</b>	<b>xxvii</b>
<b>ABSTRACT</b>	<b>xxxii</b>
<b>1. INTRODUÇÃO</b>	<b>35</b>
<b>2. OBJETIVOS</b>	<b>45</b>
2.1.Objetivo geral	47
2.2.Objetivos específicos	47
<b>3. CASUÍSTICA E MÉTODO</b>	<b>49</b>
3.1.Tipo de Estudo	51
3.2. <i>Pediatric Inventory for Parents – PIP</i>	51
3.3.Procedimento Metodológico de Adaptação Cultural	52
3.3.1.Tradução e Síntese	53
3.3.2.Retrotradução	53
3.3.3.Comitê de Juízes	53
3.3.4.Pré-Teste	55
3.4.Avaliação das Propriedades Psicométricas	56
3.4.1.Locais do Estudo	56
3.4.2.População e Amostra	56
3.4.3.Instrumentos de Coleta de Dados	57
a) Caracterização sociodemográfica	57
b) <i>Pediatric Inventory for Parents – PIP</i> – versão brasileira	58
c) Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE-E)	58
d) Instrumento de avaliação da praticabilidade do <i>PIP</i> – versão brasileira	59
3.4.4.Procedimento de Coleta de Dados	59
3.4.5.Tratamento e Análise dos Dados	60
3.4.5.1.Análise Descritiva	60
3.4.5.2.Escores do PIP - versão brasileira e as variáveis sociodemográficas	60
3.4.5.3.Confiabilidade	61
3.4.5.4.Validade	62
3.4.5.5.Praticabilidade	62
3.5.Aspectos Éticos	63

<b>4. RESULTADOS</b>	<b>65</b>
4.1.Procedimentos de Adaptação Cultural do <i>PIP</i>	67
4.2.Avaliação das Propriedades Psicométricas	76
4.2.1.Caracterização dos Locais do Estudo e dos Sujeitos	76
4.2.2. <i>Pediatric Inventory for Parents – PIP – versão brasileira</i>	78
4.2.3.Confiabilidade	83
4.2.4.Validade	84
4.2.5.Praticabilidade	87
<b>5. DISCUSSÃO</b>	<b>89</b>
<b>6. CONCLUSÃO</b>	<b>99</b>
<b>7. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>103</b>
<b>8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>107</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>115</b>
ANEXO 1	117
ANEXO 2	120
ANEXO 3	121
ANEXO 4	123
ANEXO 5	125
ANEXO 6	127
ANEXO 7	129
ANEXO 8	131
ANEXO 9	132
ANEXO 10	133
ANEXO 11	135
<b>APÊNDICES</b>	<b>137</b>
APÊNDICE 1	139
APÊNDICE 2	153
APÊNDICE 3	155
APÊNDICE 4	156

## Lista de Abreviaturas

---

<b>APACC</b>	Associação de Pais e Amigos das Crianças com Câncer e Hemopatias
<b>Carc</b>	Carcinomas
<b>CEP</b>	Comitê de Ética em Pesquisa
<b>CICI</b>	Classificação Internacional do Câncer na Infância
<b>CONEP</b>	Conselho Nacional de Ética em Pesquisa
<b>DP</b>	Desvio-padrão
<b>HACC</b>	Hospital A.C. Camargo
<b>IDATE</b>	Inventário de Ansiedade Traço-Estado
<b>INCA</b>	Instituto Nacional do Câncer
<b>M</b>	Média
<b>Máx</b>	Máximo
<b>Min</b>	Mínimo
<b>N</b>	Número de sujeitos
<b>PAT</b>	<i>Psychosocial Assessment Tool</i>
<b>PECI</b>	<i>Parent Experience of Child Illness</i>
<b>PIES</b>	<i>Prior Illness Experience Scales</i>
<b>PIP</b>	<i>Pediatric Inventory for Parents</i>
<b>PIP-D</b>	<i>Pediatric Inventory for Parents – Difficult</i>
<b>PIP-F</b>	<i>Pediatric Inventory for Parents – Frequency</i>
<b>SAS</b>	Statistical Analysis System
<b>SNC</b>	Sistema Nervoso Central
<b>SNS</b>	Sistema Nervoso Simpático
<b>STAI</b>	<i>State-Trait Anxiety Inventory</i>
<b>TCG</b>	Tumores de Células Germinativas
<b>Tu</b>	Tumores
<b>UNICAMP</b>	Universidade Estadual de Campinas

## Lista de Tabelas

---

<b>Tabela 1</b> - Características sociodemográficas dos pais ou responsáveis e crianças, no pré-teste (N=30). Campinas, 2009. ....	75
<b>Tabela 2</b> - Características sociodemográficas dos pais ou responsáveis (N=101). Campinas, 2009. ....	77
<b>Tabela 3</b> - Diagnóstico médico das crianças por faixa etária (N=101). Campinas, 2009. ....	78
<b>Tabela 4</b> - Média e desvio-padrão dos escores dos itens das escalas de Frequência e Dificuldade do <i>PIP</i> - versão brasileira (N=101). Campinas, 2009. ....	80
<b>Tabela 5</b> - Média e desvio-padrão dos escores do <i>PIP</i> - versão brasileira (N=101). Campinas, 2009. ....	82
<b>Tabela 6</b> - Coeficiente de correlação de Spearman entre o <i>PIP</i> - versão brasileira e as variáveis sociodemográficas dos pais ou responsáveis e das crianças (N=101). Campinas, 2009. ....	83
<b>Tabela 7</b> - Consistência interna do <i>Pediatric Inventory for Parents</i> - <i>PIP</i> - versão brasileira (N=101). Campinas, 2009. ....	83
<b>Tabela 8</b> - Correlação entre o <i>PIP</i> - versão brasileira e o IDATE-E (N=101). Campinas, 2009. ....	85
<b>Tabela 9</b> - Avaliação da praticabilidade do <i>PIP</i> - versão brasileira em pais de crianças com câncer, segundo a opinião dos entrevistados (N=101). Campinas, 2009. ....	87

## Lista de Quadros

---

**Quadro 1** - Porcentagem de concordância entre os juízes, considerando as equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual entre as versões original e síntese do *PIP*. Campinas, 2009 .....68

**Quadro 2** - *PIP*, versões original, síntese, pré-final resultante da reunião com o comitê de juízes. Campinas, 2009. ....70

## Lista de Gráficos

---

- Gráfico 1** - Diagrama de dispersão dos escores do PIP – versão brasileira, subescala PIP-F, e do IDATE-E (N=101). Campinas, 2009..... 86
- Gráfico 2** - Diagrama de dispersão dos escores do PIP – versão brasileira, subescala PIP-D, e do IDATE-E (N=101). Campinas, 2009..... 86

# RESUMO

O diagnóstico do câncer interfere no bem-estar da família devido as frequentes hospitalizações e procedimentos dolorosos que a criança é submetida e pode desencadear sintomas de estresse e ansiedade nos pais. A investigação de fatores psicossociais associados à vivência do câncer infantil tem se tornado relevante diante das altas taxas de cura e sobrevida da criança e o uso de instrumentos para avaliar o impacto da doença da criança na vida dos pais têm sido valorizados. Considerando a inexistência de instrumentos com esta finalidade em nossa cultura, o presente estudo tem por objetivo traduzir e adaptar o *Pediatric Inventory for Parents – PIP* para a cultura brasileira, bem como avaliar a sua confiabilidade, validade e praticabilidade. O *PIP* é composto por 42 itens, distribuídos em quatro domínios: comunicação, cuidados médicos, função emocional e função familiar. Os itens são avaliados quanto a frequência dos eventos na última semana e a dificuldade apresentada diante desses eventos. A escala de medida é do tipo *Likert*, com cinco pontos, onde 1 = nada e 5 = muitíssimo. As maiores pontuações indicam elevado nível de estresse. Para o procedimento de tradução e adaptação cultural seguiram-se as etapas de tradução, síntese, retro-tradução, avaliação por um comitê de juízes e pré-teste com 30 pais de crianças com câncer. Para avaliação da consistência interna, utilizou-se o coeficiente alfa de Cronbach. Para avaliação da validade, do tipo convergente, correlacionou-se o instrumento adaptado com o Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE-E). A praticabilidade foi verificada considerando-se o tempo de preenchimento, a compreensão do instrumento e a forma de assinalar as respostas. A versão final foi denominada *Pediatric Inventory for Parents – PIP – versão brasileira* e aplicada a uma amostra de 101 pais de crianças com câncer. As subescalas e domínios o *PIP – versão brasileira* obtiveram coeficientes alfa de Cronbach iguais ou superiores a 0,70. O coeficiente de correlação de Spearman variou de +0,28 a +0,83, indicando correlação positiva entre o *PIP – versão brasileira* e o IDATE-E. O tempo médio de preenchimento do instrumento foi 27,5 minutos, e foi considerado simples e fácil de ser preenchido. O procedimento de adaptação cultural foi realizado com sucesso e as propriedades psicométricas do *PIP – versão brasileira* (validade, confiabilidade e praticabilidade) foram satisfatórias. Avaliações psicométricas em outras populações são recomendadas.

**Palavras-chave:** tradução, estudos de validação, estresse, pais, câncer, enfermagem pediátrica.

# **ABSTRACT**

The diagnosis of cancer interferes in the well-being of the family due to frequent hospitalizations and painful procedures that the child undergoes and can unleash symptoms of stress and anxiety in parents. The investigation of psychosocial factors associated to the experience of childhood cancer has been rendered relevant in front of high cure and survival rates of the child and the use of instruments to evaluate the impact of the child's disease on the life of the parents. Considering the inexistence of instruments with this application in our culture, the present study had as objective the translation and cross-cultural adaptation of the Pediatric Inventory for Parents (PIP) for the Brazilian population, as well as evaluation of reliability, validity and usability. PIP is composed of 42 items distributed in four domains of communication, medical care, emotional function and role function. The items are evaluated as to the event frequency in the last week and the difficulty presented during these events. A 5-point Likert-type summative measurement scale was used, where 1 = none and 5 = very high. Larger scores indicate an elevated level of stress. For the procedures of translation and cross-cultural adaptation, the stages of translation, synthesis, back-translation, evaluation by expert committee and pretest with 30 parents of children with cancer were followed. For evaluation of internal consistency, Cronbach's alfa coefficient was applied. For evaluation of convergent validity, correlation between the adapted instrument and the state portion of the State-Trait Anxiety Inventory (STAI-S) was made. Usability was verified considering the time needed for filling out the instrument, understanding of the instrument and the form of marking the answers. The final version was named "Pediatric Inventory for Parents - Brazilian version" (PIP-BV) and applied to a sample of 101 parents of children with cancer. The subscales and domains of PIP-BV obtained Cronbach's alfa coefficients equal or superior to 0.70. Spearman's rank correlation coefficient varied from +0.28 to +0.83, indicating positive correlation between PIP-BV and STAI-S. The mean time for filling out the instrument was 27.46 minutes and was considered simple and easy to be filled out. The procedure of cross-cultural adaptation was carried out with success and the psychometric properties of validity, reliability and usability of PIP-BV were satisfactory. Further psychometric evaluations in other populations are recommended.

**Keywords:** translation; validation studies; stress, parents; neoplasms; pediatric nursing

# 1. INTRODUÇÃO

O câncer pediátrico representa cerca de 0,5% a 3% de todos os tumores na maioria das populações. Abrange um grupo heterogêneo de neoplasias, que diferem dos tumores nos adultos, por apresentarem menores períodos de latência, por crescerem mais rápido e serem mais invasivos e, também por responderem melhor ao tratamento. Segundo a Classificação Internacional do Câncer na Infância (CICI), os tumores mais comuns são as leucemias, linfomas e os tumores do sistema nervoso central (1).

O Instituto Nacional do Câncer (INCA) estima que são esperados 9.890 casos novos de câncer por ano para o biênio 2008/09 em crianças e adolescentes com até 18 anos. O câncer infantil constitui a segunda causa de morte, nos países desenvolvidos, em crianças de zero a 14 anos, o que pode ser explicado pelas iniciativas isoladas de detecção precoce das neoplasias da infância. No Brasil, representa a segunda causa de morte em crianças e adolescentes de um a 19 anos, perdendo somente para os óbitos por causas externas, como acidentes e violência. Nos últimos anos, a doença tem alcançado o *status* de potencialmente curável, atingindo taxas de sobrevida superiores a 70% (2).

Considerando o câncer infantil uma doença crônica com expectativa favorável de cura, a investigação de fatores psicossociais relacionados ao tratamento torna-se relevante nos estudos atuais. As pesquisas neste campo contemplam desde as reações desencadeadas pelo diagnóstico da doença até as seqüelas após o término do tratamento (3).

Ao receber o diagnóstico do câncer, a família, principalmente os pais, passam a vivenciar com a criança momentos difíceis, caracterizados por hospitalizações frequentes, comunicados da equipe de saúde, procedimentos invasivos e dolorosos que alteram o cotidiano familiar (4,5). Neste sentido, o cuidado adequado à criança com câncer não inclui somente a busca de tratamentos menos dolorosos ou que aumentem as taxas de sobrevivência, mas também a preocupação com o papel que a família desempenha como agente de cuidados quando a criança adoece (6).

O acompanhamento da criança exige dos pais rápida mobilização na tentativa de administrar o medo, a incerteza e o sentimento de perda iminente, para que possam assumir a função de colaboradores no cuidado à criança (3). Os pais sofrem intensamente e passam a exibir sintomas como perda do controle e da auto-estima, depressão, ansiedade, tristeza, distúrbios do sono, revolta, inconformismo e impotência, além do sentimento latente de culpa (7). Estas reações podem estar muito presentes no relacionamento com a equipe de saúde (3) e podem interferir no nível de compreensão dos pais, na adesão ao tratamento e influenciar negativamente o comportamento da criança (8).

Passado o momento do diagnóstico, a família inicia o processo de enfrentamento da doença e a estrutura familiar pode contribuir para a adaptação da criança à doença e atenuar seus efeitos negativos, promovendo um ambiente facilitador do processo de tratamento e do envolvimento da família em atividades sociais (6). A dificuldade em lidar com o filho doente é apontada pelos pais, que passam a exibir comportamentos de superproteção, isolamento social e

incapacidade de desempenhar o papel parental diante das reais necessidades da criança (5). Por outro lado, os pais podem se manter psicologicamente saudáveis, firmes e fortes no provimento dos cuidados à criança (9).

Estudos que apontam o impacto da doença na vida dos pais apresentam resultados controversos, ou seja, enquanto alguns referem bom ajustamento (10,11), outros indicam altas taxas de estresse parental (8,12). Para alguns pesquisadores esses achados discrepantes podem refletir, pelo menos em parte, a utilização de métodos pouco sensíveis para analisar as experiências dos pais de crianças com doenças crônicas (8).

O interesse por esse tema partiu da vivência em um Centro de Oncologia Infantil, em que cotidianamente o enfermeiro presencia o sofrimento dos pais que acompanham seus filhos durante o tratamento oncológico. Em muitos momentos, a fragilidade da situação não permite ao enfermeiro um efetivo planejamento da assistência. Desta forma, a busca de um instrumento capaz de nortear o apoio da equipe de saúde a esses pais tornou-se uma necessidade. Um instrumento de fácil aplicação pode auxiliar o enfermeiro a planejar intervenções para ajudar a família na mobilização de recursos para lidar com a doença.

Nos últimos anos, têm sido desenvolvidos alguns instrumentos específicos para avaliar o impacto da doença crônica na família das crianças como: *Pediatric Inventory for Parents - PIP* (8); *Psychosocial Assessment Tool - PAT* (13); *PedsQL - Family Impact Module* (14); *Prior Illness Experience Scales - PIES* (15); *Parent*

*Experience of Child Illness – PEGI (6) e Psychosocial Assessment Tool – PAT 2.0*  
(16).

O *PIP* foi desenvolvido por Streisand et al., em 2001, no setor de oncologia do *Children’s Hospital of Philadelphia*, motivado pela inexistência de um instrumento de avaliação multidimensional do estresse dos pais. Para construção do instrumento, os autores partiram do pressuposto que o estresse vivenciado pelos pais diante da doença de seus filhos pode estar relacionado a vários fatores, exigindo uma avaliação multidimensional. A versão final inclui 42 itens que avaliam quão frequentes e difíceis são os eventos relacionados ao cuidado à criança do ponto de vista dos pais. Esses eventos incluem situações relacionadas a rotina hospitalar, comunicação, papel dos pais e alterações emocionais, que são avaliados em uma escala de resposta do tipo *Likert*. As maiores pontuações indicam elevado nível de estresse. As propriedades psicométricas foram verificadas em amostra composta por pais de crianças com câncer e outras doenças crônicas (17-21).

O *PAT* avalia o risco potencial das famílias em desenvolver sintomas de depressão e ansiedade, durante o tratamento do câncer infantil. É composto por 20 itens, em 10 domínios: estrutura da família, recursos da família, suporte social, conhecimento da criança sobre o câncer, comportamento e emoções da criança, problemas conjugais e familiares, crenças da família, frequência escolar, maturidade da criança e outros estressores. Os pais são convidados a assinalar os itens estressores e o número de itens assinalados pelos pais indica o escore total do *PAT*.

Quanto mais itens assinalados, maior o risco de sofrimento durante o tratamento (13).

O *PedsQL- Family Impact Module* avalia o impacto de doenças crônicas no funcionamento familiar e do cuidador. Composto por 36 itens, 28 itens referentes ao cuidador distribuídos em seis domínios: funcionamento físico, emocional, social, cognitivo, comunicação e tristeza e, oito itens referentes ao funcionamento familiar, em dois domínios: atividades diárias e relacionamento familiar. A escala de resposta é do tipo *Likert* e o escore total é obtido pela soma das respostas dividida pelo número de itens respondidos. As pontuações mais altas indicam melhor funcionamento familiar. As propriedades psicométricas do instrumento foi verificada em uma amostra de pais de crianças com doenças incapacitantes como a paralisia cerebral e os defeitos congênitos (14).

*Prior Illness Experience Scales* – PIES foi desenvolvido para avaliar a experiência prévia da criança e dos pais com o tratamento para o câncer e a hospitalização quando são submetidos ao transplante de medula óssea. Contém 17 itens distribuídos em três domínios: sofrimento da criança, adesão da criança e sofrimento dos pais. A escala de medida é do tipo *Likert*. Apresenta validade e confiabilidade satisfatórias (15).

O instrumento *Parent Experience of Child Illness* – PEI avalia a experiência dos pais de crianças com uma doença crônica. Composto por 25 itens distribuídos em quatro domínios: tristeza, incerteza, sofrimento parental e recursos emocionais.

Foi aplicado em uma amostra de pais de crianças com tumores de sistema nervoso central e apresentou validade e confiabilidade satisfatórias (6).

PAT 2.0 é a segunda versão do PAT (13), com o objetivo de avaliar o risco potencial das famílias em apresentar sintomas de depressão e ansiedade. É composto por 52 itens, distribuídos em sete domínios: estrutura e recursos familiares, apoio social, problemas familiares, reações de estresse dos pais, crenças da família, problemas da criança e problemas dos irmãos. Não apresenta homogeneidade quanto a escala de medida adotada, ou seja, apresenta três tipos de escala de medida: *Likert*, respostas dicotômicas e respostas categóricas. A pontuação total é obtida pela soma das médias ponderadas das pontuações em cada um dos domínios. As propriedades psicométricas foram verificadas em amostras compostas por pais de crianças com câncer (16).

O *Pediatric Inventory for Parents – PIP* tem a finalidade de avaliar o estresse de pais de crianças com câncer e apresenta índices de validade e confiabilidade avaliados em outros estudos (8,17-22) e a sua utilização pelos profissionais de saúde possibilita direcionar o cuidado para as necessidades das crianças e seus familiares.

No entanto, no Brasil, não dispomos de instrumentos específicos para este fim e a utilização de instrumentos desenvolvidos em outras línguas requer procedimentos metodológicos de tradução e adaptação cultural prévios à sua aplicação. Para tanto, o instrumento deve ser submetido a um método que garanta equivalência entre as versões original e traduzida, por meio de um processo com normas internacionalmente aceitas (23-25).

As recomendações internacionais ampliam o foco da simples tradução para o da adaptação cultural do instrumento, baseada no significado conceitual, na estrutura lingüística e na cultura da população alvo. Além disso, enfatiza que a tradução literal pode gerar confusão e perda da compreensão do instrumento na língua alvo (26) e que a comparação de resultados obtidos em diferentes culturas exige a utilização de medidas equivalentes (23).

## **2. OBJETIVOS**

## **2.1. Objetivo geral**

Traduzir e adaptar o instrumento *Pediatric Inventory for Parents - PIP* para a cultura brasileira.

## **2.2. Objetivos específicos**

- Verificar a correlação entre os escores do *PIP*-versão brasileira e variáveis sociodemográficas dos pais ou responsáveis e das crianças com câncer.
- Avaliar a confiabilidade do instrumento adaptado, por meio da consistência interna.
- Avaliar a validade da versão brasileira do *PIP*, por meio da validade de construto, do tipo convergente.
- Verificar a praticabilidade do instrumento adaptado.

### **3. CASUÍSTICA E MÉTODO**

### **3.1. Tipo de Estudo**

Trata-se de um estudo do tipo metodológico caracterizado pelo processo de desenvolvimento e testagem do instrumento de coleta de dados. Esta pesquisa aborda a mensuração e a estatística que envolve os aspectos teóricos do instrumento de coleta de dado, como a avaliação da confiabilidade e da validade (27).

### **3.2. *Pediatric Inventory for Parents – PIP***

O *PIP* contém 42 itens, agrupados em quatro domínios: comunicação (9 itens), função emocional (15 itens), cuidados médicos (8 itens) e função familiar (10 itens), avaliados em duas subescalas: Frequência (*PIP-F*) com que vivenciou determinados eventos na última semana e, Dificuldade (*PIP-D*) para lidar com essas situações (8) (ANEXO 1).

A escala de medida é do tipo *Likert* com cinco alternativas de respostas, variando de 1 ponto (nada) a 5 pontos (muitíssimo). Os escores nas subescalas *PIP-F* e *PIP-D* são obtidos separadamente para cada um dos domínios. A soma dos escores dos domínios compõem o escore total de cada subescala, sendo que altos escores indicam muita frequência e grande dificuldade diante das situações (8).

O *Pediatric Inventory for Parents* tem sido utilizado em estudos para verificação de sua validade junto a pais de crianças com diferentes doenças crônicas

como: o impacto do transplante cardíaco nos pais e familiares de crianças (19), o estresse dos pais de crianças com baixa estatura (17) e com Diabetes Tipo 1 (18). Foi adaptado e validado para a cultura espanhola com pais de crianças com hemofilia (20) e para a cultura holandesa com pais de crianças com câncer (21).

Nesses estudos a validade e a confiabilidade do *PIP* foram satisfatórias. Os valores do alfa de Cronbach variaram de 0,94 a 0,96 para a subescala *PIP-F* e de 0,95 a 0,96 para a subescala *PIP-D*. Quanto a sua validade, estudos apontaram correlação positiva do *PIP* com o *State-Trait Anxiety Inventory* – STAI, também, denominado Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE) (8).

### **3.3. Procedimento Metodológico de Adaptação Cultural**

Para o procedimento de adaptação cultural seguiram-se as etapas de tradução, retrotradução, análise por um comitê de juízes e pré-teste, recomendadas pela literatura internacional (23-25). Estas etapas metodológicas têm sido enfatizadas com o objetivo de garantir a qualidade do instrumento adaptado bem como a sua equivalência com o instrumento original.

A aprovação para a tradução e adaptação do *Pediatric Inventory for Parents* – *PIP* foi obtida junto ao Prof. Dr. Randi Streisand (ANEXO 2).

### **3.3.1. Tradução e Síntese**

A tradução do *PIP* da versão em inglês para a língua portuguesa foi realizada por dois tradutores, um lingüista (ANEXO 3) e uma enfermeira (ANEXO 4), de forma independente, e somente um deles foi informado a respeito dos objetivos do estudo. As duas traduções foram avaliadas e comparadas por um terceiro tradutor, com formação em psicologia e fluência no idioma de origem do instrumento (inglês), que produziu a versão síntese (ANEXO 5).

### **3.3.2. Retrotradução**

A síntese das duas traduções iniciais foi enviada para dois outros tradutores, uma professora de línguas (ANEXO 6) e uma enfermeira (ANEXO 7), com fluência no idioma alvo (português) e que tinham como língua materna a língua de origem do instrumento, para produção de duas retrotraduções. Esses tradutores não tiveram conhecimento do objetivo do estudo e dos conceitos explorados, nem tiveram acesso ao instrumento original. A finalidade desta etapa foi avaliar a existência de discrepâncias entre a versão original e a versão traduzida do instrumento.

### **3.3.3. Comitê de Juízes**

A avaliação das versões produzidas foi realizada por um comitê de cinco juízes, composto por quatro especialistas (um docente em línguas, um docente em

enfermagem com experiência no processo metodológico, um docente em enfermagem, um psicólogo com experiência em oncologia pediátrica) e um representante da população alvo.

Cada um dos membros do comitê foi solicitado a analisar a versão proposta quanto às equivalências: semântica, idiomática, cultural e conceitual, sinalizando sua concordância para cada um dos itens. Para este procedimento, os membros do comitê receberam orientações por escrito com três semanas de antecedência à reunião, o instrumento original, as traduções, retrotraduções e um instrumento especificamente desenvolvido para esta análise (APÊNDICE 1).

A equivalência semântica consiste na análise das palavras quanto ao significado, transferindo para a versão o sentido dos conceitos do instrumento original. Na análise da equivalência idiomática, os juízes foram convidados a verificar expressões ou palavras de uso coloquial. Quanto à equivalência cultural, esta se refere à análise de palavras que expressam situações ou atividades cotidianas. E na análise da equivalência conceitual, os juízes analisaram as palavras com diferentes conceitos entre as culturas.

A primeira etapa desta fase consistiu na análise quantitativa das respostas individuais dos especialistas para cada um dos itens e determinou-se a taxa de concordância dos juízes com a versão síntese proposta. Essa taxa foi expressa em porcentagem, para cada um dos itens, e calculada da seguinte forma:

$$\% \text{ concordância} = \frac{\text{número de juízes que concordaram com o item} \times 100}{\text{número de juízes}}$$

Os itens foram considerados adequados quando a taxa de concordância entre os juízes foi superior a 80% (28).

Na etapa seguinte, em reunião para avaliação das discordâncias entre a versão proposta e o instrumento original, realizou-se uma análise qualitativa dos itens e, por meio do consenso, os juízes indicaram as modificações e características que deveriam ser consideradas na versão para pré-teste. Concluída esta etapa, obteve-se a versão pré-final do instrumento, denominada *Pediatric Inventory for Parents – PIP – versão brasileira* (APÊNDICE 2).

#### **3.3.4. Pré-Teste**

O pré-teste consistiu na aplicação da versão pré-final a uma amostra de 30 sujeitos, pais de crianças com câncer, em uma casa de apoio no interior do Estado de São Paulo. O objetivo desta etapa foi testar a compreensão dos itens do instrumento e avaliar o tempo necessário para sua aplicação. O instrumento foi aplicado por meio de uma entrevista e os sujeitos foram questionados a respeito da compreensão e clareza dos itens do instrumento.

### **3.4. Avaliação das Propriedades Psicométricas**

#### **3.4.1. Locais do Estudo**

O estudo foi realizado em duas instituições: um hospital especializado em oncologia (HACC), na capital do Estado de São Paulo, e uma instituição de apoio extra-hospitalar (APACC), no interior do Estado de São Paulo.

A instituição hospitalar atende crianças e adolescentes de zero a 18 anos, portadoras de neoplasias. A infra-estrutura conta com 235 leitos, ambulatórios, central de quimioterapia, radioterapia, unidade de diagnóstico por imagem, laboratório de análises clínicas, centro cirúrgico, anatomia patológica e pronto socorro<sup>1</sup>.

A instituição de apoio extra-hospitalar atende crianças e adolescentes, portadoras de neoplasias e doenças hematológicas, em um núcleo com capacidade para hospedar 56 crianças e seus acompanhantes, com o objetivo de promover apoio psicossocial e qualidade de vida durante o tratamento<sup>2</sup>.

#### **3.4.2. População e Amostra**

A população foi composta por pais ou responsáveis de crianças com câncer. Para amostra foram considerados pais ou responsáveis os acompanhantes que tinham legalmente a guarda pela criança.

---

<sup>1</sup> [www.hcancer.org.br](http://www.hcancer.org.br)

<sup>2</sup> [www.apacc-sp.org.br](http://www.apacc-sp.org.br)

Foram incluídos no estudo os pais ou responsáveis de crianças com idade entre zero e 18 anos, com diagnóstico de neoplasia e em tratamento ou acompanhamento. Os acompanhantes que não possuíam a guarda legal pela criança e aqueles que por algum motivo demonstraram sentimentos exacerbados de tristeza, como choro e outras reações emocionais, foram excluídos do estudo.

A amostra foi calculada conforme as recomendações de Streiner e Norman (29) para estudos de validação, mínimo de 100 sujeitos, e obtida por conveniência.

### **3.4.3. Instrumentos de Coleta de Dados**

Para a coleta dos dados foi utilizada uma ficha de caracterização sócio-demográfica (a) e três instrumentos: *Pediatric Inventory for Parents - PIP* - versão brasileira (b); Inventário de Ansiedade Traço-Estado (c) e Avaliação da Praticabilidade do *PIP*-versão brasileira (d), que foram apresentados aos sujeitos nesta ordem.

#### **a) Caracterização sociodemográfica**

Composta por duas partes, A) caracterização das crianças: contempla dados como as iniciais, data de nascimento, sexo, data do diagnóstico, diagnóstico (segundo a Classificação Internacional do Câncer na Infância) e se está em tratamento atualmente e, B) caracterização dos pais, como a relação de parentesco com a criança, data de nascimento, sexo, estado civil, número de filhos, situação

profissional, renda familiar, número de pessoas que convivem com a renda, anos de estudo e procedência. A ficha de caracterização sócio-demográfica foi elaborada pelas pesquisadoras e submetida à validade de conteúdo por um grupo de juízes, que avaliaram a clareza e a pertinência do conteúdo (APÊNDICE 4).

**b) *Pediatric Inventory for Parents – PIP – versão brasileira***

Versão final do processo de adaptação cultural do *Pediatric Inventory for Parents – PIP*, que foi submetida ao processo de validação por meio da avaliação da sua confiabilidade e validade (APÊNDICE 2).

**c) Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE-E)**

O Inventário de ansiedade traço - estado (IDATE-E) (30), versão brasileira do *State-Trait Anxiety Inventory – STAI* (31), tem a finalidade de avaliar dois componentes da ansiedade: Ansiedade - Estado e Ansiedade - Traço. A escala de estado de ansiedade (IDATE-E), refere-se a um estado emocional transitório caracterizado por sentimentos subjetivos e variações de tensão, de acordo com o contexto. Contém 20 afirmações, onde os sujeitos são orientados a indicar como se sentem naquele momento, em relação aos sintomas de ansiedade. A escala de medida é do tipo *Likert*, com quatro pontos, onde um significa absolutamente não e quatro muitíssimo, para cada um dos itens com afirmações sobre o estado de

ansiedade atual. Quanto maior a pontuação, maior a ansiedade. O IDATE-E tem sido utilizado para outros estudos de validação do *PIP* (8,17,20,21) (ANEXO 8).

#### **d) Instrumento de avaliação da praticabilidade do *PIP* – versão brasileira**

O instrumento de avaliação da praticabilidade de instrumentos tem por objetivo quantificar o tempo e a facilidade para se responder o *PIP*-versão brasileira. É composto por três itens, em uma escala de resposta do tipo *Likert*, com cinco pontos, onde 1, significa discordo totalmente e 5, concordo totalmente (32) (ANEXO 9).

#### **3.4.4. Procedimento de Coleta de Dados**

A coleta de dados foi realizada no período de 27 de janeiro a 15 de junho de 2009, pela própria pesquisadora. Na instituição hospitalar, obteve-se o agendamento das crianças e após seleção prévia, considerando os critérios de inclusão, os sujeitos foram abordados na recepção do ambulatório de pediatria, antes da consulta médica. Na instituição de apoio extra-hospitalar, obteve-se a lista de crianças e acompanhantes e, após verificação dos critérios de inclusão, os sujeitos foram abordados na recepção da casa de apoio.

Após o esclarecimento dos objetivos do estudo, os sujeitos foram convidados a participar da pesquisa e após concordarem foram solicitados a assinar o Termo de

Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE 3). Os instrumentos foram preenchidos durante uma única entrevista com os sujeitos, em local reservado para a aplicação dos mesmos.

### **3.4.5. Tratamento e Análise dos Dados**

Os dados foram organizados no programa Microsoft® Office Excel 2007 e analisados com a assessoria do Serviço de Estatística da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas por meio do programa Statistical Analysis System (SAS – System for Windows®), versão 9.1.3 – 2002/2003.

#### **3.4.5.1. Análise Descritiva**

Para descrever o perfil da amostra, segundo as variáveis em estudo, os dados foram dispostos em tabelas de frequência para as variáveis categóricas, com valores de frequência absoluta (n) e percentual (%), e medidas de posição (média, mínimo e máximo) e de dispersão (desvio-padrão) das variáveis contínuas.

#### **3.4.5.2. Escores do PIP - versão brasileira e as variáveis sociodemográficas**

Os escores do PIP – versão brasileira foram correlacionados às variáveis sociodemográficas das crianças e dos pais. Para as crianças, foram consideradas

as variáveis idade e tempo de diagnóstico. Para os pais, idade, renda e anos de estudo.

A correlação foi espessa pelo coeficiente de Spearman, obtido com a correlação entre as médias dos escores do PIP – versão brasileira e a média das variáveis sociodemográficas. Os valores desse coeficiente indicam o grau de correlação entre as duas escalas e podem variar de -1 a +1. Os valores mais próximos a +1, indicam mais forte correlação (33). O nível de significância adotado para os testes foi de 5% ( $p < 0,05$ ).

#### **3.4.5.3. Confiabilidade**

A confiabilidade de um instrumento consiste em avaliar se um determinado instrumento de medida é capaz de produzir resultados semelhantes em medidas sucessivas, que pode ser avaliada pela estabilidade, equivalência e homogeneidade do instrumento (27).

A confiabilidade da versão brasileira do *PIP* foi avaliada por meio da homogeneidade, em que as questões do instrumento são testadas quanto a coerência na medida do construto. Para tanto, utilizou-se a análise da consistência interna e considerou-se alta consistência interna quando o valores do coeficiente alfa de Cronbach foram maiores que 0,70 (34). Esse coeficiente foi calculado para cada um dos domínios e para cada uma das escalas do *PIP* - versão brasileira.

#### **3.4.5.4. Validade**

A validade de um instrumento é definida como a capacidade do instrumento em refletir o conceito sob investigação. Os principais tipos de validade são de conteúdo, de construto e relacionada com critério (27).

Para o *PIP* – versão brasileira, a validade foi obtida por meio da validade de construto, do tipo convergente. O índice de validade foi expresso pelo coeficiente de Spearman, obtido com a correlação entre as médias dos escores do *PIP* – versão brasileira e a somatória dos escores do IDATE-E. Os valores desse coeficiente indicam o grau de associação entre as duas escalas e podem variar de -1 a +1. Os valores entre 0,30 e 0,50 indicam correlações de moderada magnitude e os valores acima de 0,50, correlações de forte magnitude (33). O nível de significância adotado para os testes estatísticos foi de 5% ( $p < 0,05$ ).

#### **3.4.5.5. Praticabilidade**

A praticabilidade refere-se aos aspectos práticos da aplicação de um instrumento e pode ser avaliada por meio do tempo e facilidade para sua aplicação. Para verificar a praticabilidade do *PIP* – versão brasileira utilizou-se um instrumento específico (32), em que o entendimento dos itens e a forma de assinalar as respostas são verificadas junto aos sujeitos em que o instrumento foi aplicado. As respostas dos sujeitos foram apresentadas por meio de tabela com valores de frequência absoluta (n) e percentual (%) para cada uma das alternativas de resposta.

### **3.5. Aspectos Éticos**

O projeto foi registrado no Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) e submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP e foi aprovado por meio do parecer nº 763/2008 (ANEXO 9). O projeto também foi submetido ao Comitê de Ética do Hospital A. C. Camargo e foi aprovado conforme parecer nº 1179/2008 (ANEXO 10).

Os sujeitos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e foram informados que as utilizações anteriores do instrumento não apontaram riscos e que em caso de desconforto ou mobilização emocional seriam atendidos pela equipe de saúde mental dos locais de estudo. Os sujeitos também foram informados que sua identidade permaneceria em sigilo e que sua participação seria voluntária.

Nas situações em que os pais e responsáveis demonstraram desinteresse em continuar a participar da pesquisa, mesmo após seu consentimento, tiveram a liberdade de sair do estudo sem que isso acarretasse em prejuízo ao tratamento do seu filho. A pesquisa foi interrompida em situações de mobilização emocional dos pais e responsáveis, priorizando neste caso o atendimento do sujeito junto à equipe de saúde mental da instituição.

## **4. RESULTADOS**

#### **4.1. Procedimentos de Adaptação Cultural do PIP**

As etapas de tradução e retrotradução foram realizadas com êxito e resultaram na versão proposta, que foi submetida à análise das equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual a um comitê de juízes. Esses juízes indicaram sua concordância com os itens, por meio de consulta a todas as versões produzidas e ao instrumento original.

Na análise individual das avaliações realizadas pelos membros do comitê, obteve-se um percentual de concordância igual ou superior a 80% para a maioria dos itens do instrumento. Entretanto, as instruções de preenchimento, a escala de medida e 15 itens (3, 4, 9, 15, 19, 20, 21, 26, 28, 33, 34, 35, 40, 41 e 42) apresentaram percentual de concordância inferior a 80% (Quadro 1).

Na reunião entre os membros do comitê, que teve duração de três horas, foram sugeridas alterações das instruções de preenchimento, da escala de medida e de 15 itens do instrumento. Desses 15 itens, quatro itens (8, 17, 23 e 24) obtiveram concordância prévia entre os juízes superior a 80%. Por outro lado, os itens 9, 19, 28 e 34, apesar de atingirem um percentual de concordância inferior a 80% na avaliação individual, durante a reunião com o comitê de especialistas, não sofreram modificações. O *layout* e o nome da versão final do instrumento foram mantidos como no original – *Pediatric Inventory for Parents – PIP* – acrescido do termo versão brasileira, para facilitar o acesso científico internacional (Quadro 2).

**Quadro 1 -** Porcentagem de concordância entre os juízes, considerando as equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual entre as versões original e síntese do *PIP*. Campinas, 2009

VERSÃO SÍNTESE	Juízes					TC (%)
	1	2	3	4	5	
<i>Pediatric Inventory for Parents – PIP – versão brasileira</i>	C	C	C	C	C	100,0
Abaixo há uma lista de situações difíceis que os pais de crianças que têm (ou tiveram) doenças sérias enfrentam. 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 quão difícil cada situação foi ou é para você, utilizando também a escala de 5 pontos. Por favor, complete as duas colunas para cada um dos itens.	NC	NC	C	NC	C	40,0
Quão Frequente?						
1 = Nunca						
2 = Raramente						
3 = Algumas vezes						
4 = Frequente						
5 = Muito frequente						
Quão Difícil?						
1 = Nem um pouco						
2 = Um pouco						
3 = Até certo ponto						
4 = Muito						
5 = Extremamente						
1 Dificuldade para dormir	C	C	C	C	C	100,0
2. Discussões com membros da família	C	C	C	C	NC	80,0
3. Trazendo meu filho/minha família para o hospital ou clínica	NC	C	NC	NC	NC	20,0
4. Receber notícias perturbadoras	NC	NC	NC	NC	C	20,0
5. Não conseguir ir trabalhar	C	C	C	C	NC	80,0
6. Ver o humor de meu filho/minha filha mudar rapidamente	C	C	C	C	C	100,0
7. Falar com o (a) médico (a)	C	C	C	C	C	100,0
8. Observar que meu filho/minha filha tem dificuldades para comer	C	C	C	C	NC	80,0
9. Esperar pelos resultados dos exames do meu filho/minha filha	NC	C	C	NC	NC	40,0
10. Ter problemas financeiros	C	C	C	NC	C	80,0
11. Tentar não pensar nas dificuldades da minha família	C	C	C	C	NC	80,0
12. Sentir-me confuso (a) com as informações médicas	C	C	C	NC	C	80,0
13. Ficar com meu filho/minha filha durante procedimentos médicos	C	C	C	C	NC	80,0
14. Saber que meu filho/minha filha está sofrendo ou com dor	C	C	C	C	C	100,0
15. Tentar atender as necessidades dos outros membros da família	NC	C	C	NC	C	60,0
16. Ver meu filho/minha filha triste ou com medo	C	C	C	C	C	100,0
17. Conversar com o (a) enfermeiro (a)	C	C	NC	C	C	80,0

Continua...

18. Tomar decisões sobre cuidados médicos e sobre remédios	C	C	C	C	NC	80,0
19. Pensar sobre o fato que meu filho/minha filha está isolado (a) dos outros	NC	C	NC	C	C	60,0
20. Estar afastado (a) da família ou amigos	NC	C	NC	C	C	60,0
21. Sentir-me amortecido/dormente por dentro	NC	NC	NC	NC	C	20,0
22. Discordar de algum membro da equipe de saúde	C	C	C	C	NC	80,0
23. Ajudar meu filho/minha filha com suas necessidades de higiene pessoal	C	C	C	C	C	100,0
24. Preocupar-me com o impacto a longo prazo que a doença causa	C	C	C	C	C	100,0
25. Ter pouco tempo para cuidar das minhas próprias necessidades	C	C	C	C	C	100,0
26. Sentir-me incapaz quanto as condições do (a) meu filho/minha filha	NC	NC	C	NC	C	40,0
27. Sentir-me mal compreendido pela família/amigos quanto à gravidade da doença do meu filho/minha filha	C	C	C	C	NC	80,0
28. Lidar com as mudanças nas rotinas médicas diárias do (a) meu filho/minha filha	NC	C	C	NC	NC	40,0
29. Sentir incerteza quanto ao futuro	C	C	C	C	C	100,0
30. Ficar no hospital nos finais de semana e feriados	C	C	C	C	NC	80,0
31. Pensar em outras crianças que estão seriamente doentes	C	NC	C	C	C	80,0
32. Falar com meu filho/minha filha sobre sua doença	C	C	C	C	C	100,0
33. Ajudar meu filho com os procedimentos médicos (por exemplo: dar injeções, engolir remédios, trocar curativos)	NC	C	C	NC	NC	40,0
34. Sentir meu coração acelerado, suar ou sentir formigamentos	C	C	C	NC	NC	60,0
35. Sentir-se inseguro (a) sobre se devo disciplinar meu filho/minha filha	NC	NC	NC	C	NC	20,0
36. Sentir medo que meu filho/minha filha possa ficar muito doente ou possa morrer	C	C	C	C	C	100,0
37. Falar com os membros da família sobre a doença do meu filho/minha filha	C	C	C	C	C	100,0
38. Observar meu filho/minha filha durante visitas e/ou procedimentos médicos	C	C	C	C	C	100,0
39. Perder acontecimentos importantes na vida dos outros membros da família	C	C	C	C	NC	80,0
40. Preocupar-me sobre o modo como os amigos e parentes interagem com meu filho/minha filha	NC	C	C	NC	NC	40,0
41. Notar mudanças no relacionamento com meu parceiro/minha parceira	NC	C	C	NC	NC	40,0
42. Passar uma boa parte do tempo em ambientes não familiares	NC	C	C	NC	C	60,0
<i>Layout</i>	C	C	C	C	C	100,0

**Quadro 2 - PIP, versões original, síntese, pré-final resultante da reunião com o comitê de juízes. Campinas, 2009.**

<b>Versão Original</b>	<b>Versão Proposta</b>	<b>Versão Pré-Final</b>
Below is a list of difficult events which parents of children who have (or have had) a serious illness sometimes face. Please read each event carefully, and circle HOW OFTEN the event has occurred for you <u>in the past 7 days</u> , using the 5 point scale below. Afterwards, please rate how DIFFICULT it was/or generally is for you, also using the 5 point scale. <u>Please complete both columns for each item.</u>	Abaixo há uma lista de situações difíceis que os pais de crianças que têm (ou tiveram) doenças sérias enfrentam. 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 quão difícil cada situação foi ou é para você, utilizando também a escala de 5 pontos. Por favor, complete as duas colunas para cada um dos itens.	Abaixo há uma lista de situações difíceis enfrentadas por pais de crianças que têm 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.
How Difficult? 1 = Not at all 2 = A little 3 = Somewhat 4 = Very much 5 = Extremely	Quão Difícil? 1 = Nem um pouco 2 = Um pouco 3 = Até certo ponto 4 = Muito 5 = Extremamente	Com que Dificuldade? 1 = Nenhuma 2 = Pouca 3 = Média 4 = Difícil 5 = Extremamente difícil
Bringing my child to the clinic or hospital	Trazendo meu filho (a) para o hospital ou clinica	Levar meu filho/minha filha à clínica ou ao hospital
Learning upsetting news	Receber notícias perturbadoras	Receber notícias ruins e inesperadas
Watching my child have trouble eating	Observar que meu filho/minha filha tem dificuldades para comer	Ver que meu filho/minha filha tem dificuldade para comer
Trying to attend to the needs of other family members	Tentar atender as necessidades dos outros membros da família	Tentar cuidar das necessidades dos outros membros da família
Talking with the nurse	Conversar com o (a) enfermeiro (a)	Conversar com um dos membros da equipe de enfermagem
Being far away from family and/or friends	Estar afastado (a) da família ou amigos	Ficar longe da família e/ou amigos
Feeling numb inside	Sentir-me amortecido/dormente por dentro	Sentir-me perdido ("sem chão")
Helping my child with his/her hygiene needs	Ajudar meu filho/minha filha com suas necessidades de higiene pessoal	Ajudar meu filho/minha filha com suas necessidades de higiene
Worrying about the long term impact of the illness	Preocupar-me com o impacto a longo prazo que a doença causa	Preocupar-me com o impacto da doença a longo prazo
Feeling helpless over my child's condition	Sentir-me incapaz quanto às condições do (a) meu filho/minha filha	Sentir-me sem apoio para lidar com as condições do meu filho/da minha filha
Helping my child with medical procedures (e.g. giving shots, swallowing medicine, changing dressing)	Ajudar meu filho com os procedimentos médicos (por exemplo: dar injeções, engolir remédios, trocar curativos)	Participar da rotina hospitalar ajudando meu filho/minha filha durante os procedimentos (por ex.: tomar remédios, tomar injeções e trocar curativos)
Feeling uncertain about disciplining my child	Sentir-se inseguro (a) sobre se devo disciplinar meu filho/minha filha	Sentir-me inseguro/insegura sobre como disciplinar meu filho/minha filha
Worrying about how friends and relatives interact with my child	Preocupar-me sobre o modo como os amigos e parentes interagem com meu filho/minha filha	Preocupar-me sobre como amigos e parentes interagem com meu filho/minha filha
Noticing a change in my relationship with my partner	Notar mudanças no relacionamento com meu parceiro/minha parceira	Perceber mudanças no relacionamento com meu companheiro/minha companheira
Spending a great deal of time in unfamiliar settings	Passar uma boa parte do tempo em ambientes não familiares	Passar muito tempo em ambientes não familiares

As instruções de preenchimento foram modificadas para assegurar a equivalência idiomática com a substituição do termo “*doenças sérias*” por “*doenças graves*”, do tempo verbal do verbo enfrentar (“enfrentam” por “enfrentadas”), do termo “*quão difícil*” por “*grau de dificuldade*” e da orientação do preenchimento, com a modificação da frase “... *complete as duas colunas para cada um dos itens*” para “... *responda as duas questões*”. Por conseqüência, a subescala Dificuldade foi modificada, bem como cada uma das alternativas de resposta referentes a essa escala, como por exemplo, “*1 = nem um pouco*” para “*1 = Nenhuma*”.

Os itens 3, 15, 20, 21, 26, 41 e 42 foram modificados de modo a preservar a equivalência idiomática com o instrumento de origem. No item 3, o verbo trazer que estava no gerúndio (“*trazendo*”) foi substituído pelo verbo “*levar*” no infinitivo. No item 15, o verbo “*atender*” foi excluído e optou-se por utilizar o verbo “*cuidar*”. A expressão “*estar afastado*”, no item 20, foi alterada e substituída por “*ficar longe*”. O item 21 sofreu alteração do termo “*amortecido/dormente por dentro*”, com a inclusão do termo “*perdido*” acrescido da expressão “*sem chão*” para facilitar o entendimento do item. No item 26, os juízes consideraram a expressão “*sem apoio*” como mais adequada do que a expressão “*incapaz*” para formulação deste item, considerando a equivalência idiomática. O termo “*notar*” foi alterado para “*perceber*” por ser uma expressão mais comum na cultura brasileira. No item 42, o termo “*boa parte*” foi substituído por “*muito tempo*” a fim de melhorar a equivalência idiomática.

No item 4, foram acrescentadas expressões de uso cotidiano na cultura brasileira, com a substituição da palavra “*perturbadoras*” para “*ruins e inesperadas*”,

a fim de facilitar o entendimento do item. No item 33, os juízes consideraram que os pais não podem ajudar os filhos a “engolir remédios” e optaram pela reformulação do item, que foi modificado de “*Ajudar meu filho com os procedimentos médicos (por exemplo: dar injeções, engolir remédios e trocar curativos)*” para “*Participar da rotina hospitalar ajudando meu filho/minha filha durante os procedimentos (por ex.: tomar remédios, tomar injeções e trocar curativos)*”.

No item 35, a expressão “sobre se devo” foi modificada para “sobre como”, uma vez que o instrumento original transmite a idéia de dúvida dos pais em relação a forma de disciplinar o filho, e não se deve ou não discipliná-lo. No item 40, a expressão “sobre o modo como” foi alterado para “sobre como”, para alcançar a equivalência semântica.

Quanto ao item 8, os juízes consideraram que o instrumento original transmite a idéia de que os pais acompanham a questão da alimentação do filho de forma muito próxima e que o verbo “*observar*” não é capaz de transmitir essa proximidade. Desta forma, recomendaram a substituição do verbo “*observar*” pelo verbo “*ver*”, por transmitir maior proximidade dos pais com as dificuldades apresentadas pelos filhos em relação a alimentação.

No item 17, “*Conversar com o (a) enfermeiro (a)*” os juízes sinalizaram a alteração do item, considerando que no Brasil além do enfermeiro, a classe profissional é composta também por técnicos e auxiliares de enfermagem que também são responsáveis pela assistência ao paciente e sua família. Após a

sugestão dos juízes, o item foi modificado para “*conversar com um dos membros da equipe de enfermagem*”.

Para o item 23, os juízes sugeriram a exclusão da palavra “*pessoal*” por considerar desnecessária para o entendimento do item, que trazia a expressão “*higiene pessoal*”. No item 24, os juízes sugeriram a alteração na ordem dos componentes da frase para estabelecer adequada concordância gramatical, com a modificação da sentença “*o impacto a longo prazo que a doença causa*” para “*o impacto da doença a longo prazo*”.

Os juízes relataram dificuldade no entendimento do item 19: “*Pensar sobre o fato que meu filho/minha filha está isolado/isolada dos outros*”, uma vez que a situação não define *de quem a criança está isolada*. O mesmo ocorreu com item 26: “*Sentir-me sem apoio para lidar com as condições do meu filho/da minha filha*”, em que o instrumento não especifica o que são essas *condições*. Diante das dúvidas apontadas pelos especialistas, o comitê recomendou que fosse realizada uma consulta ao autor do instrumento original, Prof. Dr. Randi Streisand. Ao ser consultado, esclareceu que a expressão “*isolado/isolada*”, esta relacionada a qualquer pessoa que se aproxime da criança e que a palavra “*condições*”, deve ser compreendida como condição de doença.

Participaram do pré-teste 30 pais ou responsáveis de crianças com câncer, com idade entre 23 e 51 anos, sendo que 80% eram mães, e 33,3% tinham apenas um filho. A idade média das crianças foi 9,3 anos (DP± 5,9) e o tempo do diagnóstico

da doença foi em média 12,3 meses (DP  $\pm$  26,2), sendo que 90% das crianças estavam em tratamento no momento da entrevista. O tempo médio de preenchimento do instrumento foi de 30 minutos. Os pais não sugeriram alterações e relataram clareza e fácil compreensão dos itens do instrumento (Tabela 1).

**Tabela 1-** Características sociodemográficas dos pais ou responsáveis e crianças, no pré-teste (N=30). Campinas, 2009.

Variáveis	n (%)	Média ± DP	Mínimo	Máximo
<b><u>Características dos Pais ou Responsáveis</u></b>				
<b>Sexo</b>				
Feminino	27 (90,0)			
Masculino	3 (10,0)			
<b>Idade</b>				
20 – 29 anos	10 (33,3)			
30 – 39 anos	12 (40,0)			
40 – 49 anos	7 (23,3)			
≥ 50 anos	1 (3,3)			
<b>Estado Civil</b>				
Casado	16 (53,3)			
União estável	8 (26,7)			
Solteiro	4 (13,3)			
Separado	1 (3,3)			
Viúvo	1 (3,3)			
<b>Escolaridade</b>		9,5 ± 4,1	3	17
<b><u>Características das Crianças</u></b>				
<b>Sexo</b>				
Feminino	13 (43,3)			
Masculino	17 (56,7)			
<b>Idade (anos)</b>		9,3 ± 5,9	< 1 ano	18
<b>Em tratamento</b>	27 (90,0)			
<b>Tempo do diagnóstico (meses)</b>		12,3 ± 26,2	< 1 mês	144
<b>Diagnóstico</b>				
Leucemias	14 (46,6)			
Tumores do Sistema Nervos Simpático	4 (13,3)			
Retinoblastomas	2 (6,6)			
Tumores Hepáticos	2 (6,6)			
Neoplasias de Células Germinativas	2 (6,6)			
Tumores do Sistema. Nervoso Central	1 (3,3)			
Tumores Ósseos	1 (3,3)			
Sarcomas de Partes Moles	1 (3,3)			
Outros e Tumores Malignos Não Especificados	3 (10,0)			

DP = desvio-padrão

## **4.2. Avaliação das Propriedades Psicométricas**

### **4.2.1. Caracterização dos Locais do Estudo e dos Sujeitos**

A amostra foi composta por 101 pais/responsáveis de crianças com câncer, sendo 57,4% do HACC e 42,6% da APACC. Foram excluídos do estudo 2 sujeitos, em que a entrevista não pode ser concluída devido a mobilização emocional, que foram encaminhados para atendimento junto à equipe de saúde mental da instituição.

Desses, 94,1% eram do sexo feminino e 87,1% mães. A média de idade dos entrevistados foi de 36,0 anos (DP  $\pm$  7,8). Em relação ao estado civil e ao número de filhos, 69,3% era casada e 36,6% tinham dois filhos. A atividade remunerada foi relatada por 35% dos entrevistados como situação profissional, e 51,5% dos pais estavam desempregados (25,7%) ou exerciam atividades no lar (25,7%). A renda familiar dos entrevistados variou de zero a R\$ 15.000,00, sendo que a renda per capita mediana foi R\$ 300,00. Em relação à escolaridade, a média de anos de estudo foi 10,1 anos (DP  $\pm$  4,4, min = 2 e máx = 20 anos) (Tabela 2).

**Tabela 2** - Características sociodemográficas dos pais ou responsáveis (N=101). Campinas, 2009.

<b>Variáveis</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Local do Estudo</b>		
HACC	58	57,4
APACC	43	42,6
<b>Sexo</b>		
Feminino	95	94,1
Masculino	6	5,9
<b>Idade</b>		
20 – 29 anos	26	25,8
30 – 39 anos	46	45,54
40 – 49 anos	23	22,8
≥ 50 anos	6	5,9
<b>Parentesco com a criança</b>		
Mãe	88	87,1
Pai	3	3,0
Avós	4	3,9
Irmãos	2	2,0
Madrasta/padrasto	3	3,0
Tia/tio	1	1,0
<b>Estado Civil</b>		
Casado	70	69,3
União estável	15	14,8
Solteiro	9	8,9
Viúvo	4	4,0
Separado	3	3,0
<b>Número de Filhos</b>		
Nenhum	3	3,0
1 filho	27	26,7
2 filhos	37	36,6
3 filhos	22	21,8
4 filhos	8	7,9
5 ou mais filhos	4	4,0
<b>Situação Profissional</b>		
Atividade remunerada	35	34,7
Recebendo benefício	13	12,9
Aposentado	1	1,0
Desempregado	26	25,7
Do lar	26	25,7

As crianças eram na maioria do sexo masculino (51,5%), com idade entre 8 meses e 18 anos (M = 9,5 anos, DP  $\pm$  5,3), sendo que 75,2% estavam sendo submetidas a algum tipo de tratamento no momento da entrevista. Os diagnósticos mais freqüentes entre as crianças foram as leucemias (31,7%) e a faixa etária mais acometida pelo câncer foi de cinco a nove anos (27,7%) (Tabela 3).

**Tabela 3** - Diagnóstico médico das crianças por faixa etária (N=101). Campinas, 2009.

Diagnóstico Médico	Faixa Etária (anos)											
	< 1		1 a 4		5 a 9		10 a 14		15 a 18		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Leucemia	1	33,3	5	21,7	12	42,9	12	48,0	2	9,1	32	31,7
Retinoblastoma	1	33,3	5	21,7	1	3,6	2	8,0	1	4,5	10	9,9
Sarcomas	-	-	3	13,0	3	10,7	1	4,0	3	13,7	10	9,9
Tu. SNC	-	-	1	4,4	-	-	2	8,0	4	18,2	7	6,9
Tu. Renais	-	-	1	4,4	2	7,1	3	12,0	1	4,5	7	6,9
Tu. Ósseos	-	-	-	-	3	10,7	1	4,0	3	13,7	7	6,9
Tu. SNS	1	33,3	2	8,7	-	-	2	8,0	-	-	5	4,9
Tu. Hepáticos	-	-	2	8,7	-	-	1	4,0	1	4,5	4	4,0
TCG	-	-	1	4,4	-	-	-	-	2	9,1	3	3,0
Linfoma	-	-	-	-	-	-	-	-	3	13,7	3	3,0
Carc.Epiteliais	-	-	-	-	1	3,6	-	-	1	4,5	2	2,0
Outros	-	-	3	13,0	6	21,4	1	4,0	1	4,5	11	10,9
<b>Total</b>	<b>3</b>	<b>2,9</b>	<b>23</b>	<b>22,8</b>	<b>28</b>	<b>27,7</b>	<b>25</b>	<b>24,8</b>	<b>22</b>	<b>21,8</b>	<b>101</b>	<b>100,0</b>

Tu=Tumores; SNC=Sistema Nervoso Central; SNS= Sistema Nervoso Simpático; TCG=Tumores de Células Germinativas; Carc=Carcinomas

#### 4.2.2. *Pediatric Inventory for Parents – PIP – versão brasileira*

Os valores dos escores do *PIP* - versão brasileira podem variar de 42 a 210, para cada subescala que são avaliadas separadamente. Neste estudo, os valores dos escores variaram de 59 a 182 para a subescala *PIP-F* e, de 49 a 188, para a subescala *PIP-D*.

Os três eventos com maior frequência para os sujeitos foram: “Pensar em outras crianças gravemente doentes”; “Ficar com meu filho durante os procedimentos médicos” e, “Ajudar meu filho com suas necessidades de higiene”. Por outro lado, os três eventos com maiores médias, na subescala dificuldade, foram: “Sentir medo que meu filho/minha filha possa ficar muito doente ou possa morrer”; “Preocupar-me com o impacto da doença a longo prazo” e, “Pensar em outras crianças gravemente doentes”(Tabela 4).

**Tabela 4** - Média e desvio-padrão dos escores dos itens das escalas de Frequência e Dificuldade do *PIP* - versão brasileira (N=101). Campinas, 2009.

Itens	<i>PIP</i> - versão brasileira	Frequência		Dificuldade	
		Média	DP	Média	DP
<b>31</b>	Pensar em outras crianças gravemente doentes	4,17	0,94	3,93	1,11
<b>13</b>	Ficar com meu filho/minha filha durante os procedimentos médicos	3,94	1,36	2,62	1,56
<b>23</b>	Ajudar meu filho/minha filha com suas necessidades de higiene	3,91	1,30	1,78	1,18
<b>38</b>	Observar meu filho/minha filha durante visitas e/ou procedimentos médicos	3,87	1,33	2,50	1,40
<b>3</b>	Levar meu filho/minha filha à clínica ou ao hospital	3,83	1,15	2,48	1,40
<b>24</b>	Preocupar-me com o impacto da doença a longo prazo	3,76	1,26	3,56	1,33
<b>33</b>	Participar da rotina hospitalar ajudando meu filho/minha filha durante os procedimentos (por ex.: tomar remédios, tomar injeções e trocar curativos)	3,74	1,37	2,30	1,42
<b>25</b>	Ter pouco tempo para cuidar das minhas próprias necessidades	3,55	1,24	3,10	1,32
<b>36</b>	Sentir medo que meu filho/minha filha possa ficar muito doente ou possa morrer	3,52	1,43	3,98	1,44
<b>6</b>	Ver o humor do meu filho/da minha filha mudar rapidamente	3,50	1,15	3,25	1,25
<b>7</b>	Falar com o médico/a médica	3,50	1,24	2,09	1,18
<b>9</b>	Esperar os resultados dos exames do meu filho/da minha filha	3,46	1,20	2,96	1,48
<b>37</b>	Falar com os membros da família sobre a doença do meu filho/da minha filha	3,45	1,20	2,62	1,37
<b>20</b>	Ficar longe da família e/ou amigos	3,41	1,56	3,50	1,62
<b>11</b>	Tentar não pensar nas dificuldades da minha família	3,33	1,27	3,42	1,27
<b>17</b>	Conversar com um dos membros da equipe de enfermagem	3,25	1,28	2,04	1,18
<b>18</b>	Tomar decisões sobre cuidados médicos ou sobre remédios	3,25	1,49	2,50	1,50
<b>29</b>	Sentir incerteza quanto ao futuro	3,23	1,52	3,22	1,60
<b>42</b>	Passar muito tempo em ambientes não familiares	3,23	1,46	2,89	1,46

Continua...

<b>10</b>	Ter problemas financeiros ou falta de dinheiro	3,20	1,15	3,24	1,24
<b>15</b>	Tentar atender as necessidades dos outros membros da família	3,20	1,17	2,93	1,38
<b>14</b>	Saber que meu filho/minha filha está sofrendo ou com dor	3,18	1,37	3,50	1,59
<b>1</b>	Ter dificuldade para dormir	3,12	1,15	2,90	1,10
<b>16</b>	Ver meu filho/minha filha triste ou com medo	3,11	1,26	3,34	1,45
<b>21</b>	Sentir-me perdido/perdida (“sem chão”)	3,06	1,39	3,32	1,44
<b>39</b>	Perder acontecimentos importantes na vida dos outros membros da família	3,05	1,49	2,75	1,51
<b>34</b>	Sentir meu coração acelerado, suar ou sentir formigamentos	2,97	1,47	3,00	1,49
<b>8</b>	Ver que meu filho/minha filha tem dificuldades para comer	2,90	1,40	2,84	1,43
<b>28</b>	Lidar com as mudanças nas rotinas médicas diárias do meu filho/da minha filha	2,74	1,28	2,47	1,36
<b>32</b>	Falar com meu filho/minha filha sobre sua doença	2,71	1,37	2,79	1,47
<b>35</b>	Sentir-me inseguro/insegura sobre como disciplinar meu filho/minha filha	2,66	1,31	2,56	1,32
<b>2</b>	Discutir com membros da família	2,64	1,24	2,61	1,18
<b>19</b>	Pensar sobre o fato que meu filho/minha filha está isolado/isolada dos outros	2,59	1,45	2,91	1,67
<b>40</b>	Preocupar-me sobre como amigos e parentes interagem com meu filho/minha filha	2,54	1,35	2,48	1,34
<b>4</b>	Receber notícias ruins e inesperadas	2,51	1,17	2,80	1,44
<b>30</b>	Ficar no hospital nos finais de semana e feriados	2,51	1,44	2,19	1,45
<b>12</b>	Ficar confuso/confusa com as informações médicas	2,42	1,29	2,44	1,39
<b>5</b>	Não conseguir ir trabalhar	2,41	1,55	2,63	1,60
<b>27</b>	Sentir-me mal compreendido/compreendida pela família/pelos amigos quanto à gravidade da doença do meu filho/da minha filha	2,41	1,54	2,42	1,56
<b>41</b>	Perceber mudanças no relacionamento com meu companheiro/minha companheira	2,39	1,38	2,36	1,43
<b>26</b>	Sentir-me sem apoio para lidar com as condições do meu filho/da minha filha	2,38	1,41	2,43	1,43
<b>22</b>	Discordar de algum membro da equipe de saúde	1,83	1,00	1,90	1,13

DP = desvio-padrão

Os domínios comunicação, cuidados médicos e função familiar, resultaram em maiores médias quando se comparou a frequência em relação à dificuldade, com exceção do domínio função emocional (Tabela 5).

**Tabela 5** - Média e desvio-padrão dos escores do *PIP* - versão brasileira (N=101). Campinas, 2009.

<b><i>PIP</i> – versão brasileira</b>	<b>Média</b>	<b>DP (±)</b>
<b><i>PIP-F</i></b>		
Comunicação	24,74	6,26
Cuidados Médicos	28,19	6,43
Função Familiar	29,60	7,55
Função Emocional	47,89	11,45
Total	130,43	27,60
<b><i>PIP-D</i></b>		
Comunicação	21,39	6,96
Cuidados Médicos	19,50	7,43
Função Familiar	28,16	8,23
Função Emocional	48,50	12,87
Total	117,54	30,89

DP=desvio-padrão

Verificou-se que os pais mais jovens, de crianças menores e com menor tempo desde o diagnóstico apresentam escores maiores no *PIP* – versão brasileira (Tabela 6).

**Tabela 6** - Coeficiente de correlação de Spearman entre o PIP - versão brasileira e as variáveis sociodemográficas dos pais ou responsáveis e das crianças (N=101). Campinas, 2009.

Variáveis Sociodemográficas	PIP-F		PIP-D	
	r	p	r	p
<b>Crianças</b>				
Idade da Criança	- 0,26	0,009	- 0,13	0,184
Tempo de Diagnóstico	- 0,25	0,011	-0,22	0,027
<b>Pais</b>				
Idade dos Pais	-0,32	0,001	-0,18	0,073
Renda Familiar	-0,19	0,059	-0,22	0,027
Anos de Estudo	0,02	0,872	-0,08	0,405

#### 4.2.3. Confiabilidade

Na análise da confiabilidade do *PIP* – versão brasileira, as subescalas e domínios resultaram em alta consistência interna cujos coeficientes  $\alpha$  de Cronbach foram iguais ou superiores a 0,70 (Tabela 6).

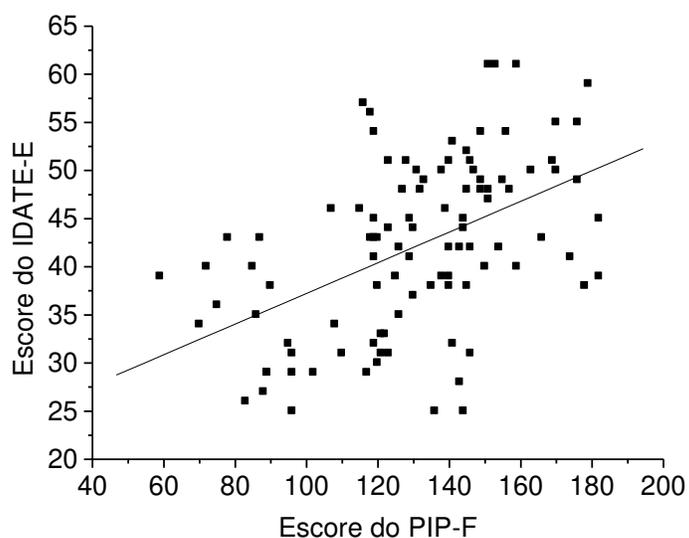
**Tabela 7** - Consistência interna do *Pediatric Inventory for Parents* - *PIP* - versão brasileira (N=101). Campinas, 2009.

PIP – versão brasileira	Número de Itens	$\alpha$ Cronbach	
		PIP-F	PIP-D
Comunicação	9	0,70	0,76
Cuidados Médicos	8	0,75	0,82
Função Familiar	10	0,74	0,77
Função Emocional	15	0,86	0,88
Total	42	0,93	0,94

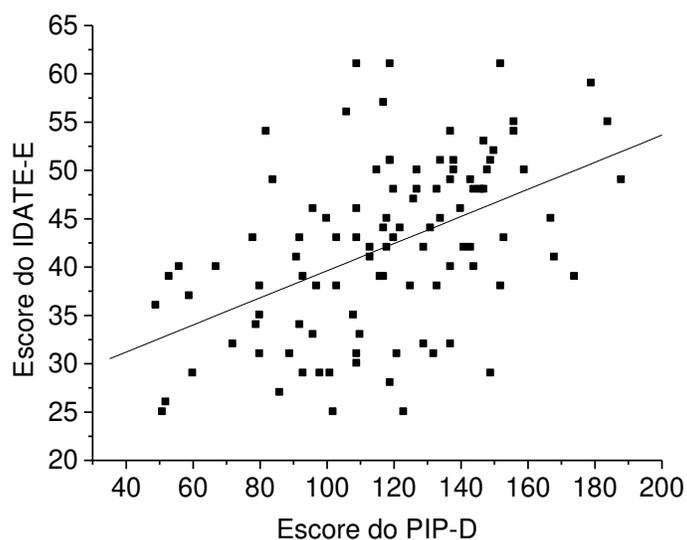
**Tabela 8** - Correlação entre o *PIP* - versão brasileira e o *IDATE-E* (N=101). Campinas, 2009.

	<i>PIP-F</i> Total	<i>PIP-F</i> Comunicação	<i>PIP-F</i> Cuidados Médicos	<i>PIP-F</i> Função Familiar	<i>PIP-F</i> Função Emocional	<i>PIP-D</i> Total	<i>PIP-D</i> Comunicação	<i>PIP-D</i> Cuidados Médicos	<i>PIP-D</i> Função Familiar	<i>PIP-D</i> Função Emocional
<b><i>PIP-D</i> Total</b>	+0,83*	-	-	-	-	-	-	-	-	-
<b>IDATE-E</b>	+0,50*	+0,28**	+0,36***	+0,42*	+0,54*	+0,50*	+0,38*	+0,35****	+0,36***	+0,54*

\* p<0,0001, \*\* p = 0,0051, \*\*\* p = 0,0002, \*\*\*\*p=0,0003



**Gráfico 1** - Diagrama de dispersão dos escores do PIP – versão brasileira, subescala PIP-F, e do IDATE-E (N=101). Campinas, 2009.



**Gráfico 2** - Diagrama de dispersão dos escores do PIP – versão brasileira, subescala PIP-D, e do IDATE-E (N=101). Campinas, 2009.

#### 4.2.5. Praticabilidade

O tempo médio de preenchimento do instrumento foi de 27,5 minutos (DP± 11,5; min = 13,00 e max = 72,00). Quanto à facilidade para entender as instruções de preenchimento do *PIP* – versão brasileira verificou-se que 45,5 % dos pais relataram que as instruções foram entendidas facilmente. Os itens do instrumento foram referidos como de fácil entendimento por 52,5% dos entrevistados e 54,5% relataram que as repostas do instrumento podiam ser facilmente assinaladas (Tabela 10).

**Tabela 9** - Avaliação da praticabilidade do *PIP* - versão brasileira em pais de crianças com câncer, segundo a opinião dos entrevistados (N=101). Campinas, 2009.

Opinião dos entrevistados	DT		DP		NO		CP		CT	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Eu achei fácil entender as instruções de preenchimento	3	3,0	13	12,9	7	6,9	32	31,7	46	45,5
Eu achei fácil entender as questões do questionário	1	1,0	2	2,0	5	4,9	40	39,6	53	52,5
Eu achei fácil assinalar as repostas do questionário	1	1,0	3	3,0	7	6,9	35	34,6	55	54,5

DT = discordo totalmente, DP = discordo parcialmente, NO = não tenho opinião, CP = concordo parcialmente, CT = concordo totalmente

## **5. DISCUSSÃO**

A escolha do *PIP* para o procedimento de adaptação cultural foi motivada pela ausência de instrumentos, em nossa cultura, com a finalidade de avaliar o estresse de pais de crianças com câncer e por apresentar validade e confiabilidade satisfatórias em estudos anteriores (8,17-21). A adaptação cultural tem sido recomendada quando não se dispõem de instrumentos para determinada finalidade em uma cultura e também por contribuir para a comparação de resultados e por facilitar a realização de estudos transculturais (35-37).

O sucesso da adaptação cultural do *PIP* foi obtido graças ao cuidadoso procedimento metodológico, que seguiu as etapas recomendadas internacionalmente (23-25). As etapas de tradução, síntese, retrotradução e avaliação por um comitê de juízes possibilitou a equivalência da versão original com a versão original (24,38).

As traduções foram realizadas tanto por profissionais da área lingüística quanto por profissionais da área da saúde, o que permitiu adequação dos itens do instrumento à língua portuguesa (39) e o uso apropriado da linguagem (36). A participação do terceiro tradutor para a produção da versão síntese garantiu objetividade ao processo, contribuiu para a resolução de discrepâncias entre as traduções iniciais (40) e facilitou a posterior avaliação pelo comitê de juízes. As retrotraduções foram realizadas por profissionais que não tiveram acesso a versão original do instrumento e comprovou que a versão traduzida reflete o conteúdo da versão original (36,40).

As versões original e proposta foram avaliadas por um comitê de juízes, que analisaram as duas versões quanto às equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual. A composição do comitê de juízes atendeu a recomendação de um número mínimo de cinco juízes (41), bem como a participação de diferentes profissionais com experiência no conceito explorado e no procedimento metodológico (23-25).

A análise das equivalências foi realizada por meio de instruções específicas, que os juízes seguiram para indicar sua concordância com a versão proposta, baseados em todas as versões produzidas. Estas instruções permitiram que os juízes realizassem uma avaliação inicial de forma independente (42) antes da reunião para discussão das discrepâncias e consenso com os outros membros do comitê.

As avaliações iniciais dos membros do comitê indicaram que o percentual de concordância igual ou superior a 80% foi alcançado para a maioria dos itens, título, *layout* e instruções de preenchimento (28). A indicação de uma taxa de concordância entre os membros do comitê tem sido sugerida como forma de nortear a discussão das sugestões e o consenso sobre as adaptações necessárias ao instrumento (43,44). Vale salientar, que o estabelecimento de um percentual mínimo de concordância entre os juízes para cada um dos itens avaliados é preconizado para que se possa interpretar a taxa de concordância (45).

Os membros do comitê se reuniram com o objetivo de analisar as discrepâncias encontradas previamente e, por meio do consenso, desenvolver a versão pré-final para ser submetida ao pré-teste. Durante a reunião, os juízes indicaram alterações nas instruções de preenchimento, na escala de medida e em 15 itens, considerando que o instrumento deveria ser claro e compreensível por pessoas de todos os níveis de escolaridade. A redação simples e objetiva da versão original facilitou o processo de adaptação cultural, que garantiu a criação de uma versão com equivalência lingüística e cultural. Os esclarecimentos junto ao autor do instrumento evitaram distorções nos significados das palavras, que poderiam comprometer a validade e a confiabilidade dos resultados (36).

No pré-teste, os sujeitos não apresentaram dificuldades quanto à compreensão e clareza dos itens, sinalizando a adequação do processo de tradução e adaptação cultural. Além disso, o pré-teste foi útil para determinar o tempo necessário para a aplicação do *PIP*. Após o pré-teste, o procedimento de adaptação cultural foi finalizado e obteve-se a versão final do instrumento traduzido: *Pediatric Inventory for Parents – PIP* – versão brasileira, que foi submetido a testes adicionais para avaliação da sua validade e confiabilidade.

Na avaliação das propriedades psicométricas do *PIP* - versão brasileira, o perfil da amostra foi semelhante aos estudos de aplicação do *PIP* (8,21), composta em sua maioria, adultos jovens, na faixa etária dos 30 aos 39 anos, sexo feminino, casados ou em regime de união estável. A maioria das crianças era do sexo masculino, com idade entre zero e 18 anos, com diagnóstico de leucemia e em

tratamento. No entanto, a média de idade dos pais foi inferior a encontrada nesses estudos (8,21) e o tempo de diagnóstico foi inferior ao encontrado por Streisand et al.(8) e superior a média verificada por Vrijmöet-Wiersma et al. (21).

Essas diferenças podem ser explicadas pelo perfil da população brasileira, que apesar da redução em sua taxa de crescimento populacional nos últimos anos, ainda apresenta uma população mais jovem do que a população dos países em que esses estudos foram desenvolvidos (8,21). A diferença nas médias do tempo de diagnóstico pode ser resultante, pelo menos em parte, pela heterogeneidade da amostra nos três estudos, que foi composta por pais de crianças com neoplasias que diferem em relação à progressão e taxas de sobrevida.

No procedimento de coleta de dados, dois dos sujeitos entrevistados apresentaram crises de choro e nervosismo. Tais reações não foram relatadas em aplicações anteriores do instrumento. Nestes momentos de mobilização emocional, a entrevista foi interrompida e priorizou-se o atendimento dos pais junto à equipe de saúde mental da referida instituição. Após o atendimento, os pais relataram que a aplicação do instrumento, embora tivesse remetido a lembranças tristes e a momentos difíceis, era vista como uma oportunidade para os pais relatarem seus medos, dificuldades e uma forma dos profissionais de saúde conhecerem como se sentem diante da doença e do tratamento da criança.

A subescala *PIP-F* na versão brasileira evidenciou que os maiores escores foram encontrados em itens que descrevem situações como pensar em outras

crianças gravemente doentes e as freqüentes visitas ao hospital, bem como o acompanhamento do filho durante os procedimentos médicos e os cuidados de higiene da criança, reforçando que os acompanhantes são os próprios responsáveis pelos cuidados da criança.

Na subescala *PIP-D* da versão brasileira verifica-se que os pais relataram maior dificuldade em itens que descrevem o medo do adoecimento e morte do filho, bem como a preocupação com a dor e o sofrimento da criança. Esses achados corroboram com os encontrados no estudo de Kreicbergs et al. (46), cujos pais que perderam suas crianças para o câncer apontaram que a morte é o evento que mais causa sofrimento aos pais, e que a dor não aliviada da criança é um fator de estresse que permanece mesmo após sua morte.

Os escores do *PIP* – versão brasileira foram significativamente relacionados com algumas características sociodemográficas. Os pais mais jovens e de crianças menores relatam maior nível de estresse, bem como os pais de crianças com menor tempo de diagnóstico, sendo que esses dados são semelhantes aos encontrados em outros estudos (8,21) Além disso, um estudo realizado em oncologia pediátrica, com 264 pais, evidenciou que os sintomas de estresse e o sofrimento dos pais são mais altos inicialmente, no momento do diagnóstico e nos primeiros meses de tratamento, e vão diminuindo ao longo do tempo (7). A associação entre os escores do *PIP* – versão brasileira e a idade dos pais podem estar relacionadas à inexperiência dos pais mais jovens com o papel parental, no entanto, é necessário explorar este aspecto em estudos futuros.

Em relação à confiabilidade, o *PIP* – versão brasileira apresentou índices de consistência interna satisfatórios nas duas subescalas e nos quatro domínios e esses índices foram semelhantes aos estudos internacionais (8,17-21). Nos estudos de validação do instrumento para a cultura holandesa e espanhola, o coeficiente variou de 0,92 a 0,94 para a subescala freqüência e, de 0,94 a 0,95, para a subescala dificuldade (20,21). Pesquisas que a utilizaram o *PIP* para avaliar o estresse dos pais de crianças com outras doenças crônicas também resultaram em consistência interna satisfatória, com valores de alfa de Cronbach que variaram de 0,82 a 0,97 para a subescala freqüência e, de 0,89 a 0,96 para a subescala dificuldade (17-20,22).

Destaca-se sobre a importância da avaliação da confiabilidade de instrumentos de medida, principalmente àqueles que objetivam mensurar aspectos psicossociais relacionados à vivência do câncer infantil. Este aspecto tem relevância na medida em que os níveis de estresse dos pais podem variar de acordo com o estágio da doença e das condições clínicas da criança e, para isso requer a aplicação de instrumentos sensíveis a essas mudanças.

Quanto à validade, os achados do *PIP* – versão brasileira confirmaram as considerações a respeito da vulnerabilidade dos pais a sintomas de ansiedade quando confrontados com a condição de doença dos seus filhos, com destaque para o domínio função emocional que obteve forte correlação positiva com a medida geral de ansiedade (IDATE-E). Esses achados indicam que as rotinas médicas diárias, o

medo da morte do filho e das seqüelas da doença e o cuidado da criança doente podem afetar o bem-estar dos seus pais (8,17-21,47).

É importante salientar que os estudos publicados com o objetivo de validar o *PIP*, tanto no seu processo de construção do instrumento (8) como para sua validação para as culturas holandesa (21) e espanhola (20), resultaram em correlações positivas entre o *PIP* e o IDATE-E, indicando que quanto maior o nível de estresse dos pais maior o nível de ansiedade.

A praticabilidade do instrumento evidenciou que as instruções de preenchimento e os itens do instrumento foram facilmente compreendidos pelos sujeitos e que a forma de assinalar as respostas foi considerada fácil. A verificação da praticabilidade de instrumentos tem sido recomendada em conjunto com a avaliação da qualidade de outras propriedades psicométricas dos instrumentos, como validade e confiabilidade (32,48). Entretanto, não foi possível comparar tais achados, visto que este é o primeiro estudo em que se avaliou a praticabilidade. Os resultados obtidos neste estudo podem indicar que a versão brasileira do *PIP* é simples, compreensível e fácil de responder.

Diante do exposto, ao considerar os resultados de validade e confiabilidade do *PIP* na sua versão brasileira, bem como a sua praticidade de aplicação, recomenda-se a sua utilização para avaliar o estresse de pais de crianças com câncer e sua utilização em pesquisas futuras.

## **6. CONCLUSÃO**

O procedimento de tradução e adaptação do *Pediatric Inventory for Parents – PIP* para a cultura brasileira foi concluído com sucesso e seguiu as etapas metodológicas recomendadas internacionalmente.

Os pais mais jovens, de crianças menores e com menor tempo de diagnóstico apresentam maiores níveis de estresse.

A confiabilidade da versão adaptada foi satisfatória para as subescalas e para os quatro domínios e foi avaliada por meio do coeficiente de consistência interna.

A validade do *PIP* – versão brasileira, avaliada por meio da validade de construto do tipo convergente, demonstrou correlação positiva e significativa entre o estresse parental e ansiedade.

A versão brasileira do *PIP* mostrou ser de fácil compreensão e aplicabilidade.

## **7. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O *PIP* – versão brasileira pode fornecer informações específicas a respeito da experiência dos pais ou responsáveis no cuidado da criança com doença crônica. Esse aspecto é ainda mais valorizado com a distribuição dos eventos em domínios, facilitando o conhecimento dos aspectos que mais afetam o bem-estar dos pais e da própria criança.

A disponibilização do *PIP* para a cultura brasileira contribui para a atuação do enfermeiro e da equipe multiprofissional, pois permite a obtenção de dados e informações a respeito do cuidado à criança com câncer e à sua família. Essas informações podem direcionar as ações dos profissionais de saúde a fim de minimizar o impacto do câncer, e de outras doenças crônicas, na vida dos pais. A redução dos estressores parentais contribui para a adesão ao tratamento e facilita o enfrentamento da doença pela criança.

Por meio das respostas em cada um dos itens, o enfermeiro pode tomar conhecimento das situações que são particularmente estressantes para os pais de crianças com câncer e sinalizar a necessidades de intervenções mais efetivas ou podem justificar o encaminhamento da família para o atendimento em saúde mental. Não obstante, este estudo contribui para a comparação dos dados obtidos em outras culturas.

Entretanto, é importante considerar algumas limitações, pois trata-se de um estudo cujas crianças estão em tratamento e outras em acompanhamento, porém enfrentam uma única condição de doença, com fatores de risco considerados

potencialmente estressantes. Além disso, o estudo foi composto essencialmente por mães, motivando investigações futuras a respeito da diferença no enfrentamento da doença pelas mães e os outros cuidadores.

A aplicação do *PIP* – versão brasileira em outras condições de doença da criança ou em pesquisas de caso-controle pode fornecer dados adicionais da validade do instrumento em nossa cultura.

O *PIP* – versão brasileira é um instrumento válido e confiável para avaliar o estresse em pais de crianças com câncer que estão em tratamento ou que já terminaram a terapia, com tempo necessário para a coleta das informações viável na prática clínica. Avaliações psicométricas em outras populações são recomendadas.

## **8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. Kramárová E, Stiller CA, Ferlay J, Parkin DM, Draper GJ, Michaelis J, Neglia J, Qureshi S. Classificação internacional do câncer na infância 1996. IARC - Relatório técnico N29. Rio de Janeiro: INCA; 1999.
2. Brasil, Instituto Nacional do Câncer (INCA). Coordenação de prevenção e vigilância de câncer. Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA; 2008. 220p.
3. Menezes, CNB, Passareli PM, Drude FS, Santos MA, Valle ERM. Câncer infantil: organização familiar e doença. Revista Mal-Estar e Subjetividade 2007; 7(1): 191-210.
4. Steffen BC, Castoldi L. Sobrevivendo à tempestade: a influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. Psicologia, Ciência e Saúde 2006; 26 (3): 406-25.
5. Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. Psicologia: Reflexão e Crítica 2002; 15(3): 625-35.
6. Bonner ML, Hardy KK, Guill AB, McLaughlin C, Schweitzer H, Carter K et al. Development and validation of the parent experience of child illness. Journal of Pediatric Psychology 2006; 31(3): 310-21.
7. Boman K, Lindahl A, Björk O. Disease-related distress in parents of children with câncer at various stages after the time of diagnosis. Acta Oncologica 2003; 42(2): 137-46.
8. Streisand R, Braniecki S, Tercyak KP, Kazak AE. Childhood illness-related parenting stress: the Pediatric Inventory for Parents. Journal of Pediatric Psychology 2001 Apr-May; 26 (3): 155-62.

9. Espíndula JA, Valle, ERM. Experiência materna diante da iminência de morte do filho com recidiva de câncer. *Pediatria Moderna* 2002; 38(5): 188-94.
10. Frank NC, Brown RT, Blount RL, Bunke V. Predictors of affective responses of mothers and fathers of children with cancer. *Psycho-Oncology* 2001; 10: 293-304.
11. Kazak AE. et al. Identifying psychosocial risk indicative of subsequent resource use in families of newly diagnosed pediatric oncology patients. *Journal of Clinical Oncology* 2003; 21: 3220-5.
12. Sloper P. Predictors of distress in parents of children with cancer: A prospective study. *Journal of Pediatric Psychology* 2000; 25: 79-92.
13. Kazak AE, Prusak A, McSherry M, Simms S, Beele D, Rourke M, Alderfer M, Lange B. The Psychosocial Assessment Tool (PAT)©: pilot data on a brief screening instrument for identifying high risk families in pediatric oncology. *Families, Systems, & Health* 2001; 19(3): 303-17.
14. Varni JW, Sherman SA, Burwinkle TM, Dickinson PE, Dixon P. The PedsQL™ Family impact module: preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes* 2004; 2: 55-60.
15. Phipps S, Dunavant M, Lensing S, Rai SN. Psychosocial predictors of distress in parents of children undergoing stem cell or bone marrow transplantation. *Journal of Pediatric Psychology* 2005; 30(2):139-53.
16. Pai ALH et al. Psychosocial Assessment Tool (2.0): psychometric properties of a screener for psychosocial distress in families of children newly diagnosed with câncer. *Journal of Pediatric Psychology* 2008; 33(1): 50-62.
17. Preston A, Storch EA, Lewin A, Geffken GR, Baumeister AL, Strawser MS et al. Parental stress and maladjustment in children with short stature. *Clinical Pediatrics* 2005; 44: 327-31.

18. Streisand R, Swift E, Wickmark T, Chen R, Holmes AC. Pediatric parenting stress among parents of children with type1 diabetes: the role of self-efficacy, responsibility, and fear. *Journal of Pediatric Psychology* 2005; 30 (6): 513-21.
19. Farley LM, DeMaso DR, D'Angelo E, Kinnamon C, Bastardi H, Hill CE, et al. Parenting stress and parental post-traumatic stress disorder en families after pediatric heart transplantation. *The Journal of Heart and Lung Transplantation* 2007; 26(2): 120-6.
20. Del Rincón C, Remor E, Arranz P. Estudio psicométrico preliminar de la version española del *Pediatric Inventory for Parents (PIP)*. *International Journal of Clinical and Health Psychology* 2007; 7(2):435-52.
21. Vrijmötet-Wiersma CMJ et al. Psychometric qualities of Dutch version of the Pediatric Inventory for Parents (*PIP*): a multi-center study. *Psycho-Oncology* [on-line] 2009 [Acesso em 22 de set de 2009]. Disponível em URL: <http://dx.doi.org/10.1002/pon.1571>
22. Logan DE, Radcliffe J, Smith-Witley. Parent factors and adolescent sickle cell disease associations with parents of health service use. *Journal of Pediatric Psychology* 2002; 27(5): 475-84.
23. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine* 2000; 25(24): 3186-91.
24. Guillemin F. Cross-cultural adaptation and validation of health status measures. *The Journal of Rheumatology* 1995; 24: 61-3.
25. Alexandre NMC, Guirardello E.B. Adaptación cultural de instrumentos utilizados en salud ocupacional. *Revista Panamericana de Salud Pública/ Pan American Journal of Public Health* 2002; 11 (2): 109-11.

26. Brislin R. The Wording and Translation of Research Instruments. In: Lonner, J.W.; Berry, J.W. (eds.) *Field Methods in Cross-Cultural Research*, Beverly Hills:Sage; 1986 (p.137-164).
27. Lobiondo-Wood E, Haber J. *Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização*. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2001. 330p
28. Pasquali, L. *Psicometria teoria dos testes na psicologia e na educação*. Rio de Janeiro: Vozes; 2003. 400p.
29. Streiner, DL; Norman, GR. *Health measurement scales – a practical guide to their development and use*. Nova Iorque: Oxford University Press; 1995. 180p.
30. Biaggio A, Spielberg CD, Gorsuch RL e Lushene RE. *Manual do Idate*. Rio de Janeiro: CEP; 1979. 150p.
31. Spielberg CD, Gorsuch RL, Lushene RE. *Manual for the state-trait anxiety inventory*. Palo Alto: Consulting Psychologist Press; 1970. 230p.
32. Coluci MZO, Alexandre NMC. Development of a questionnaire to evaluate the usability of assessment instruments. *Revista de Enfermagem da Universidade Estadual do Rio de Janeiro* 2009; 17(3): 378-82.
33. Ajzen I, Fishbein M. *Understanding attitudes and predicting social behavior*. New Jersey: Prentice Hall; 1980. 278p.
34. Hatcher L. *A step-by-step approach to using SAS for factor analysis and structural equation modeling*. Cary, NC:SAS Institute Inc, 1994.
35. Giusti E, Befi-Lopes DM. Tradução e adaptação transcultural de instrumentos estrangeiros para o português brasileiro. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica* 2008; 20(3):207-10.

36. Yu DSF, Lee DTF, Woo J. Issues and challenges of instrument translation. *Western Journal of Nursing Research* 2004; 26(3): 307-20.
37. Falcão DM, Ciconelli RM, Ferraz MB. Translation and cultural adaptation of quality of life questionnaires: na evaluation of methodology. *The Journal of Rheumatology* 2003; 30(2): 379-85.
38. Freitas S, Lopes CS, Coutinho W, Appolinario JC. Tradução e Adaptação para o português da Escala de Compulsão Alimentar Periódica. *Revista Brasileira de Psiquiatria* 2001; 23(4):215-20.
39. Lino VTS, Pereira SEM, Camacho LAB, Ribeiro Filho ST, Buksman S. Adaptação transcultural da Escala de Independência em Atividades da Vida Diária (Escala de Katz). *Cadernos de Saúde Pública* 2008; 24(1):103-112.
40. Beaton D, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Recommendations for the cross-cultural adaptation of health status measures. *American Academy Orthopaedic Surgeons* 2002: 1-34.
41. Lynn MR. Determination and quantification of content validity. *Nursing Research* 1986; 35(6): 382-5.
42. Berk RA. Importance of expert judgement in content-related validity evidence. *Western Journal of Nursing Research* 1990; 12(5):659-71.
43. Hubley AM, Palepu A. Injection drug user quality of life scale (IDUQOL): findings from a content validation study. *Health and Quality of Life Outcomes* 2007; 5:46.
44. Willians RA. Women's health content validity of the Family Medicine In-training Examination. *Family Medicine* 2007; 39(8): 572-7.
45. Wynd CA, Schimidt B, Schaefer MA. Two quantitative approaches for estimating content validity. *Western Journal of Nursing Reseach* 2003; 25: 508-18.

46. Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, Björk O, Steineck G, Henter J. Care-related distress: a nationwide study of parents who lost their child to cancer. *Journal of Clinical Oncology* 2005; 23:9162-7.
47. Mensorio MS, Kohlsdorf M, Costa Junior AL. Cuidadores de crianças e adolescentes com leucemia: análise de estratégias de enfrentamento. *Psicologia em Revista* 2009; 15(1): 158-76.
48. De Vet HCW, Terwee CB, Bouter LM. Current challenges in clinimetrics. *Journal of Clinical Epidemiology* 2003; 56:1137-41.

# **ANEXOS**

## ANEXO 1

### PEDIATRIC INVENTORY FOR PARENTS

Below is a list of difficult events which parents of children who have (or have had) a serious illness sometimes face. Please read each event carefully, and circle HOW OFTEN the event has occurred for you in the past 7 days, using the 5 point scale below. Afterwards, please rate how DIFFICULT it was/or generally is for you, also using the 5 point scale. Please complete both columns for each item.

EVENT	HOW OFTEN?					HOW DIFFICULT?				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1. Difficulty sleeping.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
2. Arguing with family member(s).....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
3. Bringing my child to the clinic or hospital .....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
4. Learning upsetting news .....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
5. Being unable to go to work/job.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
6. Seeing my child's mood change quickly.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
7. Speaking with doctor .....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
8. Watching my child have trouble eating.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
9. Waiting for my child's test results.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
10. Having money/financial troubles .....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
11. Trying not to think about my family's difficulties.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
12. Feeling confused about medical information .....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
13. Being with my child during medical procedures.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
14. Knowing my child is hurting or in pain .....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
15. Trying to attend to the needs of other family members .....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
16. Seeing my child sad or scared.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
17. Talking with the nurse.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
18. Making decisions about medical care or medicines	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

EVENT	HOW OFTEN?					HOW DIFFICULT?				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
19. Thinking about my child being isolated from others.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
20. Being far away from family and/or friends .....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
21. Feeling numb inside.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
22. Disagreeing with a member of the health care team .....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
23. Helping my child with his/her hygiene needs.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
24. Worrying about the long term impact of the illness.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
25. Having little time to take care of my own needs .....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
26. Feeling helpless over my child's condition .....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
27. Feeling misunderstood by family/friends as to the severity of my child's illness	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
28. Handling changes in my child's daily medical routines.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
29. Feeling uncertain about the future.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
30. Being in the hospital over weekends/holidays .....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
31. Thinking about other children who have been seriously ill .....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
32. Speaking with my child about his/her illness .....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
33. Helping my child with medical procedures (e.g. giving shots, swallowing medicine, changing dressing).....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
34. Having my heart beat fast, sweating, or feeling tingly .....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
35. Feeling uncertain about disciplining my child .....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
36. Feeling scared that my child could get very sick or die .....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

<b>EVENT</b>	<b>HOW</b>	<b>HOW</b>
	<b>OFTEN?</b>	<b>DIFFICULT?</b>
	1=Never, 2=Rarely, 3=Sometimes, 4=Often, 5=Very often	1=Not at all, 2=A little, 3=Somewhat, 4=Very much, 5=Extremely
37. Speaking with family members about my child's illness .....	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
38. Watching my child during medical visits/procedures.....	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
39. Missing important events in the lives of other family members .....	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
40. Worrying about how friends and relatives interact with my child.....	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
41. Noticing a change in my relationship with my partner.....	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
42. Spending a great deal of time in unfamiliar settings	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

## ANEXO 2



September 12, 2007

Daniela Fernanda dos Santos Alves  
Rua Pedro Vieira da Silva  
144 Apto 22 bloco F Santa Genebra  
Campinas - São Paulo - Brasil  
CEP 18540-000

Thank you for contacting me once again regarding your interest in working with the instrument the Pediatric Inventory for Parents. As the author of the measure I grant you permission to use the measure in your research endeavors, including translation of the measure for parents in a Brazilian culture. As I've mentioned in past communications, the *PIP* has been translated into Spanish yet has not been adapted for use within Brazilian families.

Please keep me informed of the findings of the study and of any publications that result from your work with the Pediatric Inventory for Parents.

Sincerely,



Randi Streisand, Ph.D.  
Associate Professor of Psychiatry and Pediatrics  
Children's National Medical Center

## ANEXO 3

### TRADUÇÃO 1

#### PEDIATRIC INVENTORY FOR PARENTS

Abaixo segue uma lista de situações difíceis que os pais de crianças com doenças bem sérias algumas vezes tem de enfrentar. Por favor, leia cada evento cuidadosamente, e circule a frequência que o evento ocorreu para você nos últimos 7 dias, utilize a escala de 5 pontos abaixo. Depois, por favor avalie o grau de dificuldade que é ou foi para você usando a escala de 5 pontos. Por favor, complete ambas colunas para cada item.

Quão Frequentemente?	Nunca 1	Raramente 2	Algumas vezes 3	Frequentemente 4	Muito frequente 5
-------------------------	------------	----------------	-----------------------	---------------------	-------------------------

Quão Difícil?	Nenhuma 1	Um pouco 2	Um tanto 3	Muito 4	Extremamente 5
------------------	--------------	---------------	---------------	------------	-------------------

1. Dificuldade de dormir
2. Discutindo com membros da família
3. Trazer meu filho (a) à clínica ou hospital
4. Tomando conhecimento de notícias desagradáveis
5. Não poder ir para meu trabalho ou emprego
6. Vendo o estado de humor de meu filho (a) mudar rapidamente
7. Falando com o médico
8. Observando meu filho (a) ter dificuldade para comer
9. Esperando pelos resultados de testes de meu filho (a)
10. Tendo problemas financeiros ou de dinheiro
11. Tentando não pensar sobre as dificuldades da minha família
12. Sentindo confusa (o) sobre as informações médicas
13. Permanecendo com meu filho (a) durante procedimentos médicos
14. Sabendo que meu filho (a) está sentindo dor
15. Tentando atender as necessidades de outros membros de minha família
16. Vendo meu filho (a) triste ou com medo
17. Conversando com a enfermeira
18. Tomar ou tomando decisões a respeito dos cuidados médicos e medicamentos

19. Pensando sobre o fato de meu filho (a) estar sendo isolada dos outros
20. Estar distante de familiares e amigos
21. Sentindo-se sem sensação interiormente
22. Não concordar ou não concordando com algum membro da equipe de saúde
23. Ajudando meu filho (a) durante sua higiene
24. Preocupando-me com o impacto da doença a longo prazo
25. Tendo pouco tempo para cuidar de minhas próprias necessidades
26. Sentindo-me inapetente sobre a condição de meu filho (a)
27. Sentindo-me incompreendido (a) por familiares e amigos quanto a severidade da doença de meu filho (a)
28. Ajustando-me as mudanças de rotinas médicas diárias do meu filho (a)
29. Sentindo-me incerta (o) sobre o futuro
30. Tendo de permanecer no hospital nos finais de semana e feriados
31. Pensando sobre outras crianças que estiveram seriamente doentes
32. Falando com meu filho (a) sobre sua doença
33. Ajudando meu filho (a) com procedimentos médicos como dar injeções, engolir comprimidos e mudar curativos
34. Sentindo meu coração bater rápido, suando ou sentindo sensação de formigamento
35. Sentindo incerto (a) de como disciplinar meu filho (a)
36. Sentindo medo que meu filho (a) possa ficar muito doente ou morrer
37. Conversar com os membros da família sobre a doença do meu filho (a)
38. Observando meu filho (a) durante consultas ou procedimentos médicos
39. Perdendo eventos importantes na vida de outros membros da família
40. Preocupando-se sobre como meus amigos e parentes vão interagir com meu filho (a)
41. Observando mudanças no relacionamento com meu parceiro (a) ou esposo(a)
42. Passando uma boa parte do tempo em lugares estranhos

## ANEXO 4

### TRADUÇÃO 2

#### INVENTÁRIO PEDIÁTRICO PARA PAIS

Abaixo está uma lista de situações difíceis que pais de crianças que têm (ou tiveram) uma doença séria algumas vezes passam. Por favor, leia cada situação cuidadosamente e faça um círculo em torno do número que representa qual a frequência com que a situação tem ocorrido com você nos últimos 7 dias, usando a escala de 5 pontos abaixo. Depois, por favor, avalie o grau de dificuldade que é ou foi para você usando a escala de 5 pontos. Por favor, complete ambas as colunas para cada item.

Quão Frequente?	Nunca 1	Raramente 2	Algumas vezes 3	Frequentemente 4	Com muita frequência 5
Quão Difícil?	Nenhuma 1	Um pouco 2	Um tanto 3	Muito 4	Extremamente 5

1. Dificuldade para dormir
2. Discutir com membros da família
3. Levar meu filho/minha filha à clínica ou hospital
4. Receber notícias perturbadoras
5. Não conseguir ir trabalhar
6. Ver o humor de meu filho/minha filha mudar rapidamente
7. Falar com o/a médico/a
8. Observar que meu filho/minha filha tem problema para comer
9. Esperar os resultados dos exames de meu filho/minha filha
10. Ter problemas financeiros (com dinheiro)
11. Tentar não pensar nas dificuldades de minha família
12. Ficar confuso/a sobre informações médicas
13. Ficar com meu filho/minha filha durante procedimentos médicos
14. Saber que meu filho/minha filha está sofrendo ou com dor
15. Tentar cuidar das necessidades de outros membros da família
16. Ver meu filho/minha filha triste ou assustado/a
17. Conversar com o/a enfermeiro/a
18. Tomar decisões sobre cuidados médicos ou remédios

19. Pensar que meu filho/minha filha está isolado/a dos outros
20. Estar afastado da família e/ou de amigos
21. Sentir-se atordoado/a por dentro
22. Discordar de um membro da equipe de cuidados da saúde
23. Ajudar meu filho/minha filha com suas necessidades de higiene
24. Preocupar-me com o impacto da doença a longo prazo
25. Ter pouco tempo para cuidar das minhas próprias necessidades
26. Sentir-me desamparado/a sobre a condição de meu filho/minha filha
27. Sentir-me incompreendido/a pela família e/ou amigos no que diz respeito à gravidade da doença de meu filho/minha filha
28. Lidar com as mudanças nas rotinas médicas diárias de meu filho/minha filha
29. Sentir incerteza quanto ao futuro
30. Ficar no hospital nos fins de semanas e feriados
31. Pensar em outras crianças que estão seriamente doentes
32. Falar com meu filho/minha filha sobre sua doença
33. Ajudar meu filho/minha filha nos procedimentos médicos (por exemplo: dar injeções, engolir remédio, trocar curativos)
34. Ter meu coração batendo rápido, suar ou me sentir entorpecido/a
35. Sentir-me inseguro/a sobre como disciplinar meu filho/minha filha
36. Sentir-me assustado/a com a possibilidade de meu filho/minha filha ficar muito doente ou morrer
37. Falar com membros da família sobre a doença de meu filho/minha filha
38. Observar meu filho/minha filha durante visitas ou procedimentos médicos
39. Perder acontecimentos importantes nas vidas de outros membros da família
40. Preocupar-me sobre como amigos e parentes interagem com meu filho/minha filha
41. Notar mudança no relacionamento com meu parceiro/minha parceira
42. Passar uma grande parte do tempo em ambientes desconhecidos

## ANEXO 5

### SÍNTESE DAS TRADUÇÕES 1 E 2

#### Pediatric Inventory for Parents

Abaixo há uma lista de situações difíceis que os pais de crianças que têm (ou tiveram) doenças sérias enfrentam. 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 quão difícil cada situação foi ou é para você, utilizando também a escala de 5 pontos. Por favor, complete as duas colunas para cada um dos itens.

Quão Frequente?	Nunca 1	Raramente 2	Algumas Vezes 3	Frequente 4	Muito Frequente 5
--------------------	------------	----------------	--------------------	----------------	-------------------------

Quão Difícil?	Nem um pouco 1	Um pouco 2	Até certo ponto 3	Muito 4	Extremamente 5
------------------	----------------------	---------------	----------------------	------------	-------------------

1. Dificuldade para dormir
2. Discussões com membros da família
3. Trazendo meu filho/minha família para o hospital ou clínica
4. Receber notícias perturbadoras
5. Não conseguir ir trabalhar
6. Ver o humor de meu filho/minha filha mudar rapidamente
7. Falar com o (a) médico(a)
8. Observar que meu filho/minha filha tem dificuldades para comer
9. Esperar pelos resultados dos exames do meu filho/minha filha
10. Ter problemas financeiros
11. Tentar não pensar nas dificuldades da minha família
12. Sentir-me confuso (a) com as informações médicas
13. Ficar com meu filho/minha filha durante procedimentos médicos
14. Saber que meu filho/minha filha está sofrendo ou com dor
15. Tentar atender as necessidades dos outros membros da família
16. Ver meu filho/minha filha triste ou com medo

17. Conversar com o(a) enfermeiro(a)
18. Tomar decisões sobre cuidados médicos e sobre remédios
19. Pensar sobre o fato que meu filho/minha filha está isolado (a) dos outros
20. Estar afastado (a) da família ou amigos
21. Sentir-me amortecido/dormente por dentro
22. Discordar de algum membro da equipe de saúde
23. Ajudar meu filho/minha filha com suas necessidades de higiene pessoal
24. Preocupar-me com o impacto a longo prazo que a doença causa
25. Ter pouco tempo para cuidar das minhas próprias necessidades
26. Sentir-me incapaz quanto as condições do(a) meu filho/minha filha
27. Sentir-me mal compreendido pela família/amigos quanto à gravidade da doença do meu filho/minha filha
28. Lidar com as mudanças nas rotinas médicas diárias do(a) meu filho/minha filha
29. Sentir incerteza quanto ao futuro
30. Ficar no hospital nos finais de semana e feriados
31. Pensar em outras crianças que estão seriamente doentes
32. Falar com meu filho/minha filha sobre sua doença
33. Ajudar meu filho com os procedimentos médicos (por exemplo: dar injeções, engolir remédios, trocar curativos)
34. Sentir meu coração acelerado, suar ou sentir formigamentos
35. Sentir-se inseguro (a) sobre se devo disciplinar meu filho/minha filha
36. Sentir medo que meu filho/minha filha possa ficar muito doente ou possa morrer
37. Falar com os membros da família sobre a doença do meu filho/minha filha
38. Observar meu filho/minha filha durante visitas e/ou procedimentos médicos
39. Perder acontecimentos importantes na vida dos outros membros da família
40. Preocupar-me sobre o modo como os amigos e parentes interagem com meu filho/minha filha
41. Notar mudanças no relacionamento com meu parceiro/minha parceira
42. Passar uma boa parte do tempo em ambientes não familiares

## ANEXO 6

### RETROTRADUÇÃO 1

#### PEDIATRIC INVENTORY FOR PARENTS

Below is a list of difficult situations which must be [may have been] faced by the parents of children who have (or have had) serious illnesses. Please read each situation carefully and circle the number which represents the frequency with which you had to face the situation in the past 7 days, using the 5-point scale below. Then, evaluate how difficult each situation was / is for you, also using the [other] 5-point scale [provided]. Please fill out both of the columns for each of the items.

HOW FREQUENTLY?	Never 1	Rarely 2	Sometimes 3	Frequently 4	Very Frequently 5
--------------------	------------	-------------	----------------	-----------------	-------------------------

HOW DIFFICULT?	Not a bit 1	Somewhat 2	Up to a certain point 3	Very 4	Extremely 5
-------------------	----------------	---------------	-------------------------------	-----------	----------------

1. Difficulty in sleeping
2. Arguments with members of the family
3. Taking my child to the clinic or hospital
4. Getting bad news
5. Not being able to go to work
6. Seeing the moods of my child change rapidly
7. Talking to the doctor
8. Seeing that my child has difficulty in eating
9. Waiting for the results of my child's exams
10. Financial problems
11. Trying not to think about the problems of my family
12. Feeling confused with the medical information
13. Staying with my child during medical procedures
14. Knowing that my child is suffering
15. Trying to meet the needs of the other members of the family
16. Seeing my child sad or afraid
17. Talking with the nurse

18. Making decisions about medical care and medication
19. Thinking about how my child is isolated from others
20. Being [feeling] isolated from my friends or family
21. Feeling dead/ asleep inside
22. Disagreeing with a member of the health-care team
23. Helping my child with personal hygiene
24. Being concerned with the long-range effects of the disease
25. Having too little time to take care of my own needs
26. Feeling incapable in relation to the condition of my child Feeling unable to deal with my child's situation
27. Feeling misunderstood by the family/friends [in relation to ] the seriousness of the illness of my child
28. Dealing with changes in daily medical routines [care] of my child.
29. Feeling uncertain about the future
30. Staying in the hospital on weekends and holidays
31. Thinking about other children who are seriously ill
32. Talking to my child about his/her illness
33. Helping my child with medical treatment (for example giving shots, swallowing medicine, changing bandages)
34. Feeling my heart beat faster, sweating or feeling tingling sensations
35. Feeling uncertain about whether I should discipline my child
36. Being afraid that my child may get worse or die
37. Talking to family members about the illness of my child
38. Watching my child during visits to the doctor or medical treatment
39. Missing out on important events in the life of the other members of the family
40. Being concerned about how friends and relatives [will] interact with my child
41. Noticing changes in my relationship with my spouse/partner
42. Spending a lot of time in unfamiliar places

## ANEXO 7

### RETROTRADUÇÃO 2

#### PEDIATRIC INVENTORY FOR PARENTS

Below there is a list of difficult situations for parents of children that have (or had) serious illnesses are faced with. Please, read each situation carefully and make a circle around the number that represents the frequency that each situation occurred in the past 7 days, using the scale from 1 to 5 below. Following, evaluate how difficult the situation was or it is for you using also the scale from 1 to 5. Please, complete the two columns for each of the items.

HOW FREQUENT?	Never 1	Rarely 2	Sometimes 3	Frequently 4	Very Frequently 5
------------------	------------	-------------	----------------	-----------------	-------------------------

HOW DIFFICULT?	Not difficult 1	A little difficult 2	Up to certain point 3	Very 4	Extremely 5
-------------------	--------------------	----------------------------	-----------------------------	-----------	----------------

1. Difficulty falling asleep
2. Discussion with family members
3. To take my son/daughter to a Clinic or hospital
4. To receive difficult news
5. Not able to go to work
6. Fast mood changes in your son/daughter
7. To speak with a doctor
8. Observe that my son/daughter has difficulty eating
9. To wait for the exam results of my son/daughter
10. To have financial problems
11. Trying not to think about the family difficulties
12. To feel confused about medical information
13. To stay with your son/daughter during medical procedures
14. To Know that my son/daughter is having pain or suffering
15. Fulfill other family members necessities
16. To see my son/daughter sad or scared
17. To speak with the nurse
18. Make decision about medical care or about medications

19. To think about the fact that my son/daughter is isolated from others
20. Be far away from family or friends
21. To feel numbed inside
22. To disagree with someone of the Heath staff
23. To help my son/daughter with personal hygiene needs
24. To worry about the long term consequences of the illness
25. To have little time to take care of my own needs
26. To feel impotent in front of my son/daughter's conditions
27. To not feel understood by my family/friends about the seriousness of my son/ daughter's illness
28. Deal with the daily changes in my son/daughter's routine
29. To feel insecure about the future
30. To stay in the hospital during the weekends and holidays
31. To think about other seriously sick children
32. To speak with my son/daughter about the disease
33. Help my son with medical procedures(ex: give injection, swallow medications,change dress)
34. To feel my heart accelerating, to sweat, formigation.
35. To feel insecure if I should discipline my son/daughter
36. To fear if my son/daughter will become very ill or die
37. To speak with family member about my son/daughter's disease
38. To observe my son/daughter during visits or medical procedures
39. To miss import events in the life of other family members
40. To worry about the way friends and relatives interact with my son/daughter
41. To notice changes in the relationship with my partner
42. To spend a lot of time in non familiar environments

## ANEXO 8

### INVENTÁRIO DE ANSIEDADE TRAÇO-ESTADO (IDATE-E)

Leia cada pergunta e faça um círculo ao redor do número à direita que melhor indicar como você se sente agora, neste momento. Não gaste muito tempo numa única afirmação, mas tente dar a resposta que mais se aproxima de como você se sente neste momento.

AVALIAÇÃO:	Absolutamente não.....	Um pouco.....		
	1	2	3	4
	Bastante.....	Muitíssimo.....		
	3	4	4	4
1. Sinto-me calmo (a)	1	2	3	4
2. Sinto-me seguro (a)	1	2	3	4
3. Estou tenso (a)	1	2	3	4
4. Estou arrependido (a)	1	2	3	4
5. Sinto-me a vontade	1	2	3	4
6. Sinto-me perturbado (a)	1	2	3	4
7. Estou preocupado (a) com possíveis infortúnios	1	2	3	4
8. Sinto-me descansado (a)	1	2	3	4
9. Sinto-me ansioso (a)	1	2	3	4
10. Sinto-me “em casa”	1	2	3	4
11. Sinto-me confiante	1	2	3	4
12. Sinto-me nervoso (a)	1	2	3	4
13. Estou agitado (a)	1	2	3	4
14. Sinto-me uma pilha de nervos	1	2	3	4
15. Estou descontraído (a)	1	2	3	4
16. Sinto-me satisfeito (a)	1	2	3	4
17. Estou preocupado (a)	1	2	3	4
18. Sinto-me super excitado (a) e confuso (a)	1	2	3	4
19. Sinto-me alegre	1	2	3	4
20. Sinto-me bem	1	2	3	4

## ANEXO 9

### AVALIAÇÃO DA PRATICABILIDADE DE INSTRUMENTOS

Considerando o questionário chamado *PEDIATRIC INVENTORY FOR PARENTS* – versão brasileira que você acabou de preencher, por favor, circule o número que representa melhor a sua resposta quanto às seguintes afirmações:

1. Eu achei fácil entender as instruções do questionário.

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Não tenho opinião	Concordo parcialmente	Concordo totalmente

2. Eu achei fácil entender as questões do questionário.

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Não tenho opinião	Concordo parcialmente	Concordo totalmente

3. Eu achei fácil assinalar as respostas do questionário.

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Não tenho opinião	Concordo parcialmente	Concordo totalmente

## ANEXO 10



FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

[www.fcm.unicamp.br/pesquisa/etica/index.html](http://www.fcm.unicamp.br/pesquisa/etica/index.html)

CEP, 23/09/08.  
(Grupo III)

**PARECER CEP:** Nº 763/2008 (Este nº deve ser citado nas correspondências referente a este projeto)  
**CAAE:** 3337.0.000.146-08

### I - IDENTIFICAÇÃO:

**PROJETO:** “ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO PEDIATRIC INVENTORY FOR PARENTS PARA A CULTURA BRASILEIRA”.

**PESQUISADOR RESPONSÁVEL:** Daniela Fernanda dos Santos Alves

**INSTITUIÇÃO:** Associação de Pais e Amigos da Criança com Câncer e Hemopatias.

**APRESENTAÇÃO AO CEP:** 23/09/2008

**APRESENTAR RELATÓRIO EM:** 23/09/09 (O formulário encontra-se no *site* acima)

### II - OBJETIVOS

Avaliar o estresse dos pais e identificar áreas relacionadas ao cuidado da criança com câncer que podem resultar em um impacto negativo para as suas vidas, levando em consideração a severidade e a variabilidade da doença bem como o apoio empírico que a equipe de saúde tem prestado aos pais que se sentem afetados negativamente pela doença de seus filhos.

### III - SUMÁRIO

Serão testados pais cujas crianças estão em tratamento em um hospital de referência no tratamento do câncer infantil e cadastradas na casa de apoio. Será aplicado o Pediatric Inventory for Parents, a versão brasileira do State-Trait Anxiety Inventory e uma ficha de caracterização sócio-demográfica.

### IV - COMENTÁRIOS DOS RELATORES

Projeto que foi analisado pelo CEP do Boldrini e aprovado. Analisamos a parte a ser desenvolvida na Casa de apoio. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido é adequado, bem como os métodos a serem empregados.

### V - PARECER DO CEP

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, após acatar os pareceres dos membros-relatores previamente designados para o presente caso e atendendo todos os dispositivos das Resoluções 196/96 e complementares, resolve aprovar sem restrições o Protocolo de Pesquisa, bem como ter aprovado o Termo do Consentimento Livre e Esclarecido, assim como todos os anexos incluídos na Pesquisa supracitada.

O conteúdo e as conclusões aqui apresentados são de responsabilidade exclusiva do CEP/FCM/UNICAMP e não representam a opinião da Universidade Estadual de Campinas nem a comprometem.

---

Comitê de Ética em Pesquisa - UNICAMP  
Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126  
Caixa Postal 6111  
13084-971 Campinas – SP

FONE (019) 3521-8936  
FAX (019) 3521-7187  
cep@fcm.unicamp.br



## VI - INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).

Pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.1.z), exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa (Item V.3.).

O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4.). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projeto do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e)

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos na Resolução CNS-MS 196/96.

## VII - DATA DA REUNIÃO

Homologado na IX Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 23 de setembro de 2008.

*Prof. Dra. Carmen Sílvia Bertuzzo*  
PRESIDENTE DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA  
FCM / UNICAMP



Comitê de Ética em  
Pesquisa - CEP

São Paulo, 29 de Dezembro de 2008.

À  
Enfª Andréa Yamaguchi Kurashima

**Ref.: Projeto de Pesquisa nº. 1179/08**  
**"Adaptação e validação do instrumento "PEDIATRIC INVENTORY FOR PARENTS – PIP" para a cultura brasileira".**

Os membros do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Fundação Antonio Prudente - Hospital A.C. Camargo, em sua última reunião de 09/12/2008, **aprovaram** a realização do estudo em referência, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, 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 resoluções CNS;
- Declaração sobre o Plano de Recrutamento dos Sujeitos de Pesquisa, Circunstâncias e Responsáveis pela Obtenção do TCLE;
- Declaração sobre os dados coletados, publicação dos dados e propriedade das informações geradas;
- Orçamento financeiro detalhado;
- Declaração de infra-estrutura e instalações do Departamento de Pediatria;
- Documento do Children's National Medical Center, sobre a autorização do autor do instrumento original;
- 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:** 1179/08

**Título:** “Adaptação e validação do instrumento “Pediatric Inventory for parents – PIP” para a cultura brasileira”.

**Pesquisador Responsável:** Enf<sup>a</sup> Andréa Yamaguchi Kurashima

**Aluna:** Daniela Fernanda dos Santos Alves (Mestrado – Universidade Estadual de Campinas)

**Orientador na Instituição Vinculada:** Dra. Edinêis de Brito Guirardello

**Patrocinador:** não se aplica.

**Comentários Gerais:**

Estudo relevante com objetivo de adaptar o instrumento “Pediatric Inventory for parents – PIP” para a cultura brasileira.

**Adequação do título**

Adequado.

**Adequação da revisão de literatura**

Adequada.

**Adequação dos objetivos frente à literatura**

Os objetivos estão de acordo com a revisão de literatura e justificativa do estudo.

**Desenho e metodologia do projeto (grupos experimentais, procedimentos, indicadores de resultado, tipo de estudo, fase da pesquisa). Critérios de participação (recrutamento, critérios de inclusão/exclusão, interrupção da pesquisa):**

Adequados.

**Departamentos envolvidos no projeto:**

Pediatria

**Análise crítica de riscos:**

Não há

**Termo de consentimento livre e esclarecido:**

Adequado e em linguagem leiga.

**Duração total da pesquisa:**

6 meses

**Explicitação dos critérios para suspender ou encerrar a pesquisa:**

Adequados

**Local de pesquisa:**

Hospital A.C. Camargo

**Fonte financeira:**

Não há.

**Parecer Final:**

Projeto Aprovado

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

1/1

# APÊNDICES

## APÊNDICE 1

### INSTRUMENTO PARA AVALIAÇÃO DA EQUIVALÊNCIA ENTRE AS VERSÕES ORIGINAL E TRADUZIDA DO *PEDIATRIC INVENTORY FOR PARENTS – PIP*

Prezado Juiz \_\_\_\_\_

Esta avaliação está inserida no desenvolvimento metodológico do projeto de pesquisa “Adaptação e Validação do Instrumento *Pediatric Inventory for Parents – PIP* para a Cultura brasileira”, que tem por objetivo traduzir e validar o instrumento acima citado para a língua portuguesa e avaliar sua confiabilidade. Este estudo compõe o projeto de mestrado desenvolvido no Programa de Pós-Graduação do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências Médicas, UNICAMP.

O *PIP* é um instrumento que foi desenvolvido para mensurar o estresse, relacionado à doença, vivenciado por pais de crianças com câncer. É composto por 42 itens que descrevem situações consideradas potencialmente estressantes. Cada item contém uma escala de resposta do tipo Likert, com cinco pontos: a pontuação varia entre 1= nada e 5= muitíssimo, em relação a **Frequência** (F) dos eventos na última semana e a **Dificuldade** (D) apresentada pelos pais diante da situação. As maiores pontuações indicam elevado nível de estresse. Os itens estão divididos em quatro domínios: Comunicação (9 itens), Função Emocional (15 itens), Cuidados Médicos (8 itens) e Função/Papel Familiar (10 itens).

Uma das etapas para a adaptação cultural de instrumentos consiste na comparação da sua versão original com a versão traduzida, por profissionais com reconhecida competência nessa área.

Dessa forma, sua participação será importante para avaliar o instrumento em anexo quanto à equivalência: **Semântica**: palavras que possuem o mesmo significado; **Idiomática**: palavras ou expressões coloquiais difíceis de serem traduzidas; **Cultural**: palavras que expressam situações ou atividades cotidianas e **Conceitual**: palavras com diferentes conceitos entre culturas.

Ressaltamos que posteriormente à coleta de dados, serão realizadas análises estatísticas para avaliação da confiabilidade e validade do *PIP*, conforme recomendação da literatura internacional.

Agradecemos sua atenção,

**Daniela Fernanda dos Santos Alves**

*Enfermeira*  
*Mestranda em Enfermagem*  
*Depto. de Enfermagem*  
*FCM - UNICAMP*  
**Pesquisadora**

**Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Edinêis de Brito Guirardello**

*Enfermeira*  
*Docente em Enfermagem*  
*Depto. de Enfermagem*  
*FCM - UNICAMP*  
**Orientadora**

## INSTRUMENTO PARA AVALIAÇÃO DA EQUIVALÊNCIA ENTRE AS VERSÕES ORIGINAL E TRADUZIDA DO *PEDIATRIC INVENTORY FOR PARENTS – PIP*

Para realizar a avaliação das equivalências semântica, idiomática, conceitual e cultural de cada item, você terá disponível o material impresso contendo a versão original do *Pediatric Inventory for Parents – PIP*, a Versão Pré-Final, as duas traduções iniciais (T1 e T2), e as duas retrotraduções (BT1 e BT2).

Para avaliar as equivalências descritas acima, preencha o campo disponível no impresso de **Avaliação das Equivalências** de acordo com as opções descritas a seguir:

1	Não equivalente ou não pertinente
0	Não é possível avaliar
+1	Equivalente ou pertinente

Caso assinale 2 ou 0, por favor, faça sugestões quanto às alterações que julgar pertinentes no espaço disponível.

Ressalta-se que para realizar a avaliação dos itens você deverá levar em consideração a versão original do instrumento (A), a versão pré-final (síntese das duas traduções iniciais e proposta do instrumento em português (B), as duas traduções iniciais, realizadas por tradutores com fluência na língua inglesa, e as duas retrotraduções, tradução feita a partir da síntese das duas traduções iniciais para o idioma de origem do instrumento (inglês).

Para que possamos concluir esta etapa, solicitamos sua participação em uma reunião com todos os envolvidos nesse processo para o dia **19 de maio de 2008 às 14 horas**, no Departamento de Enfermagem - FCM - UNICAMP, onde você terá oportunidade de apresentar sugestões que irão compor a versão final do instrumento.

## Avaliação das Equivalências

A) *Pediatric Inventory for Parents – PIP ( Instrumento Original)*

B) *Pediatric Inventory for Parents - PIP – versão brasileira (Versão Pré-Final)*

a) Below is a list of difficult events which parents of children who have (or have had) a serious illness sometimes face. Please read each event carefully, and circle HOW OFTEN the event has occurred for you in the past 7 days, using the 5 point scale below. Afterwards, please rate how DIFFICULT it was/or generally is for you, also using the 5 point scale. Please complete both columns for each item.

HOW OFTEN?	Never 1	Rarely 2	Sometimes 3	Often 4	Very often 5
---------------	------------	-------------	----------------	------------	-----------------

HOW DIFFICULT?	Not at all 1	A little 2	Somewhat 3	Very much 4	Extremely 5
-------------------	-----------------	---------------	---------------	----------------	----------------

b) Abaixo há uma lista de situações difíceis que os pais de crianças que têm (ou tiveram) doenças sérias enfrentam. 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 quão difícil cada situação foi ou é para você, utilizando também a escala de 5 pontos. Por favor, complete as duas colunas para cada um dos itens.

Quão Freqüente?	Nunca 1	Raramente 2	Algumas Vezez 3	Freqüente 4	Muito Freqüente 5
--------------------	------------	----------------	-----------------------	----------------	-------------------------

Quão Difícil?	Nem um pouco 1	Um pouco 2	Até certo ponto 3	Muito 4	Extremamente 5
------------------	-------------------------	---------------	-------------------------	------------	-------------------

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

1. a) *Difficulty sleeping*  
 b) Dificuldade para dormir

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

2. a) *Arguing with family member(s)*  
 b) Discussões com membros da família

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

3. a) *Bringing my child to the clinic or hospital*  
 b) Trazendo meu filho (a) para o hospital ou clinica

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

4. a) *Learning upsetting news*  
 b) Receber notícias perturbadoras

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

5. a) *Being unable to go to work/job*

b) Não conseguir ir trabalhar

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

6. a) *Seeing my child's mood change quickly*

b) Ver o humor de meu filho/minha filha mudar rapidamente

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

7. a) *Speaking with doctor*

b) Falar com o (a) médico (a)

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

8. a) *Watching my child have trouble eating*

b) Observar que meu filho/minha filha tem dificuldades para comer

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

9. a) *Waiting for my child's test results*

b) Esperar pelos resultados dos exames do meu filho/minha filha

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

10. a) *Having money/financial troubles*

b) Ter problemas financeiros

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

11. a) *Trying not to think about my family's difficulties*

b) Tentar não pensar nas dificuldades da minha família

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

12. a) *Feeling confused about medical information*

b) Sentir-me confuso (a) com as informações médicas

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

13. a) *Being with my child during medical procedures*

b) Ficar com meu filho/minha filha durante procedimentos médicos

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

14. a) *Knowing my child is hurting or in pain*

b) Saber que meu filho/minha filha está sofrendo ou com dor

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

15. a) *Trying to attend to the needs of other family members*

b) Tentar atender as necessidades dos outros membros da família

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

16. a) *Seeing my child sad or scared*

b) Ver meu filho/minha filha triste ou com medo

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

17. a) *Talking with the nurse*

b) Conversar com o(a) enfermeiro(a)

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

18. a) *Making decisions about medical care or medicines*

b) Tomar decisões sobre cuidados médicos e sobre remédios

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

19. a) *Thinking about my child being isolated from others*

b) Pensar sobre o fato que meu filho/minha filha está isolado (a) dos outros

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

20. a) *Being far away from family and/or friends*

b) Estar afastado (a) da família ou amigos

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

21. a) *Feeling numb inside*

b) Sentir-me amortecido/dormente por dentro

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

22. a) *Disagreeing with a member of the health care team*

b) Discordar de algum membro da equipe de saúde

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

23. a) *Helping my child with his/her hygiene needs*

b) Ajudar meu filho/minha filha com suas necessidades de higiene pessoal

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

24. a) *Worrying about the long term impact of the illness*

b) Preocupar-me com o impacto a longo prazo que a doença causa

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

25. a) *Having little time to take care of my own needs*

b) Ter pouco tempo para cuidar das minhas próprias necessidades

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

26. a) *Feeling helpless over my child's condition*

b) Sentir-me incapaz quanto as condições do(a) meu filho/minha filha

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

27. a) *Feeling misunderstood by family/friends as to the severity of my child's illness*

b) Sentir-me mal compreendido pela família/amigos quanto a gravidade da doença do meu filho/minha filha

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

28. a) *Handling changes in my child's daily medical routines*

b) Lidar com as mudanças nas rotinas médicas diárias do(a) meu filho/minha filha

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

29. a) *Feeling uncertain about the future*

b) Sentir incerteza quanto ao futuro

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

30. a) *Being in the hospital over weekends/holidays*

b) Ficar no hospital nos finais de semana e feriados

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

31. a) *Thinking about other children who have been seriously ill*

b) Pensar em outras crianças que estão seriamente doentes

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

32. a) *Speaking with my child about his/her illness*

b) Falar com meu filho/minha filha sobre sua doença

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

33. a) *Helping my child with medical procedures (e.g. giving shots, swallowing medicine, changing dressing)*

b) Ajudar meu filho com os procedimentos médicos (por exemplo: dar injeções, engolir remédios, trocar curativos)

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

34. a) *Having my heart beat fast, sweating, or feeling tingly*

b) Sentir meu coração acelerado, suar ou sentir formigamentos

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

35. a) *Feeling uncertain about disciplining my child*

b) Sentir-se inseguro (a) sobre se devo disciplinar meu filho/minha filha

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

36. a) *Feeling scared that my child could get very sick or die*

b) Sentir medo que meu filho/minha filha possa ficar muito doente ou possa morrer

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

37. a) *Speaking with family members about my child's illness*

b) Falar com os membros da família sobre a doença do meu filho/minha filha

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

38. a) *Watching my child during medical visits/procedures*

b) Observar meu filho/minha filha durante visitas e/ou procedimentos médicos

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

39. a) *Missing important events in the lives of other family members*

b) Perder acontecimentos importantes na vida dos outros membros da família

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

40. a) *Worrying about how friends and relatives interact with my child*

b) Preocupar-me sobre o modo como os amigos e parentes interagem com meu filho/minha filha

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

41. a) *Noticing a change in my relationship with my partner*

b) Notar mudanças no relacionamento com meu parceiro/minha parceira

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

42. a) *Spending a great deal of time in unfamiliar settings*

b) Passar uma boa parte do tempo em ambientes não familiares

Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual

Sugestões: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE 2

### *PEDIATRIC INVENTORY FOR PARENTS – versão brasileira*

Abaixo há uma lista de situações difíceis enfrentadas por pais de crianças que têm ou tiveram doenças graves. Por favor, leia cada situação cuidadosamente e faça um círculo ao redor do número que representa a **FREQÜÊNCIA** 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.

EVENTOS	COM QUE FREQÜÊNCIA?					COM QUE DIFICULDADE?				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1. Ter dificuldade 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 do meu filho/da 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
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 sobre remédios.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
19. Pensar sobre o fato 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

EVENTOS	COM QUE FREQUÊNCIA?					COM QUE DIFICULDADE?				
	1 = Nunca	2 = Raramente	3 = Algumas vezes	4 = Frequente	5 = Muito frequente	1 = Nenhuma	2 = Pouca	3 = Média	4 = Muito difícil	5 = Extremamente difícil
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 a 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 do meu filho/da 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/da minha filha.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
28. Lidar com as mudanças nas rotinas médicas diárias do meu filho/da 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 doentes.....	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
33. Participar da rotina hospitalar ajudando meu filho/minha filha durante os procedimentos (por ex.: tomar remédios, tomar injeções e trocar curativos).....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
34. Sentir meu coração acelerado, suar ou sentir formigamentos.....	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/da 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

## APÊNDICE 3

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Conforme Resolução CNS 196/96)

#### **Título da Pesquisa: ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO “PEDIATRIC INVENTORY FOR PARENTS – PIP” PARA A CULTURA BRASILEIRA**

A pesquisa tem por objetivo testar um questionário que avalia o estresse na vida dos pais de crianças que têm câncer. Por meio de uma entrevista, você irá responder a dois questionários com perguntas referentes à doença do seu filho, que possam lhe causar estresse e ansiedade.

Os resultados da pesquisa podem contribuir para melhorar o atendimento às crianças com câncer e suas famílias. Todas as informações serão confidenciais, divulgadas somente em eventos e publicações científicas, mantendo sua identidade em sigilo.

Você poderá, a qualquer momento, obter informações sobre a pesquisa, bem como esclarecer eventuais dúvidas, havendo sempre o compromisso do pesquisador em respondê-las.

A sua participação é voluntária e não haverá nenhum tipo de compensação financeira ou custos decorrentes da sua participação. Você poderá desistir em qualquer momento, mesmo que tenha concordado anteriormente, sem que isto lhe traga prejuízos.

**Pesquisadora Responsável:** Daniela Fernanda dos Santos Alves

Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Cidade Universitária “Zeferino Vaz” – Campinas - SP

Tel.: (19) 3521 8837

**Comitê de Ética em Pesquisa - Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp**

Tel.: (19) 3521 8936

**Comitê de Ética em Pesquisa – Hospital do Câncer - A.C. Camargo**

Tel.: (11) 2189-5020

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2009.

\_\_\_\_\_  
Assinatura da Pesquisadora

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Entrevistado

## APÊNDICE 4

Entrevista nº: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Início: \_\_\_:\_\_\_ Local do Estudo: (1) HACC  
Término: \_\_\_:\_\_\_ (2) APACC

### CARACTERIZAÇÃO SÓCIODEMOGRÁFICA

#### A. Identificação da Criança:

Iniciais: \_\_\_\_\_ Data de Nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_  
Sexo: (1) F (2) M Data do primeiro diagnóstico: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Diagnóstico<sup>3</sup>:

- |                        |                    |                                     |
|------------------------|--------------------|-------------------------------------|
| (1) Leucemia           | (5) Retinoblastoma | (9) Sarcoma de Partes Moles         |
| (2) Linfoma            | (6) Tumor Renal    | (10) Neopl. de Cél. Germinativas    |
| (3) Tumor do SNC       | (7) Tumor Hepático | (11) Carcinomas e Neopl. Epiteliais |
| (4) Tumor SN Simpático | (8) Tumor Ósseo    | (12) Outros e Tumores Malignos      |

não especificados

Está em tratamento atualmente? (1) Sim (2) Não Desde quando? \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

#### B. Identificação do Entrevistado/Família:

Parentesco com a criança: (1) Mãe (2) Pai (3) Outro: \_\_\_\_\_

Data de Nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Sexo: (1) F (2) M

Estado Civil: (1) Solteiro (3) Viúvo (5) Divorciado  
(2) Casado (4) Separado (6) União estável

Número de Filhos: (1) 0 (2) 1 (3) 2  
(4) 3 (5) 4 (6) 5 ou mais

Situação Profissional: (1) Atividade remunerada (3) Aposentando (5) Do lar  
(2) Recebe benefício (4) Desempregado

Renda Familiar: \_\_\_\_\_ reais

Total de pessoas que convivem com a renda familiar: \_\_\_\_\_

Anos de estudo: \_\_\_\_\_ Procedência: \_\_\_\_\_

---

<sup>3</sup> Classificação Internacional do Câncer na Infância