UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Willyane de Andrade Alvarenga

**Escala FACIT-Sp-12 de Bem-estar Espiritual: adaptação para adolescentes
brasileiros com doença crônica, desenvolvimento da versão parental e suas
validações**

Ribeirão Preto
2017

WILLYANE DE ANDRADE ALVARENGA

**Escala FACIT-Sp-12 de Bem-estar Espiritual: adaptação para adolescentes
brasileiros com doença crônica, desenvolvimento da versão parental e suas
validações**

Tese apresentada para obtenção do título (dupla titulação) de Doutora em Ciências, no âmbito do Convênio Acadêmico Internacional celebrado pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e Instituto de Ciências da Saúde – Porto, da Universidade Católica Portuguesa.

Linha de Pesquisa: Assistência à criança e ao adolescente.

Orientadoras:

Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento

Profa. Dra. Margarida Maria da Silva Vieira

Ribeirão Preto
2017

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

FICHA CATALOGRÁFICA
Serviço de Documentação Enfermagem
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Alvarenga, Willyane de Andrade

Escala FACIT-Sp-12 de Bem-estar Espiritual: adaptação para adolescentes brasileiros com doença crônica, desenvolvimento da versão parental e suas validações. Ribeirão Preto, 2017.

177 p.: il.; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP e à Universidade Católica Portuguesa. Área de concentração: Enfermagem Saúde Pública.

Orientadora: Lucila Castanheiro Nascimento

Orientadora: Margarida Maria da Silva Vieira

1. Estudos de Validação. 2. Doença crônica. 3. Espiritualidade. 4. Adolescente.
5. Enfermagem Pediátrica.

ALVARENGA, Willyane de Andrade

Escala FACIT-Sp-12 de Bem-estar Espiritual: adaptação para adolescentes brasileiros com doença crônica, desenvolvimento da versão parental e suas validações

Tese apresentada para obtenção do título (dupla titulação) de Doutora em Ciências, no âmbito do Convênio Acadêmico Internacional celebrado pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e Instituto de Ciências da Saúde – Porto, da Universidade Católica Portuguesa.

Aprovado em//

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____
Orientadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____
Orientadora do exterior

Prof. Dr. _____ Instituição: _____
Julgamento: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____
Julgamento: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____
Julgamento: _____

*À minha **família**, que dá sentido à minha vida, formada tanto por aqueles de laços de sangue como pelos de laços de amizade. Obrigada por me ensinarem o que é o amor, a gratidão e a perseverança. O apoio de vocês foi fundamental para eu perceber que é possível mudar fatores determinantes e construir uma história positiva.*

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

*À minha orientadora, Profa. Dra. **Lucila Castanheira Nascimento** pela oportunidade de realizar este trabalho e pelo aprendizado diário. Durante esses anos, eu amadureci e aprendi não apenas o que é Ciência, Enfermagem Pediátrica e Família, mas o que é companheirismo. Percebi que sozinha eu vou rápido, mas em grupo eu posso ir mais longe. Ainda aprendi a importância de saber escolher. Obrigada por sua dedicação, carinho e amizade. A sua orientação e encorajamento tornaram esta trajetória alegre e gratificante.*

*À minha orientadora, Profa. Dra. **Margarida Vieira**, por todo o aprendizado e trocas de experiências, pela oportunidade de estudar na Universidade Católica Portuguesa e por ter me recebido com tanto carinho em Portugal. Foi um prazer conviver com uma pessoa que é referência de profissional e ser humano. O seu amor e dedicação à Enfermagem são admiráveis. Sempre terás minha gratidão e Portugal será lembrado com saudades.*

*Ao meu querido marido **José Torres**, pelo seu amor e dedicação. As suas palavras doces de apoio e incentivo foram fundamentais nesta jornada. Obrigada por estar e caminhar comigo. Temos construído nossa história de forma linda.*

AGRADECIMENTOS

A Deus, pelos lindos planos que tinha para mim. Agradeço a Sua presença consoladora e todas as Suas capacidades que, com amor, me ofereceu para que eu concluísse esta tese e vivesse anos felizes.

Aos meus pais, Rosilene e Francisco, e minhas irmãs pelo apoio incondicional, admiração e orações. Obrigada por compartilharem desta conquista.

Aos meus avós Sigefredo e Mamãe Chica (in memoriam), pelo amor e exemplo de vida.

A todos da família Alvarenga e Torres por sempre estarem presentes e por vibrarem pelas minhas conquistas.

À Profa. Dra. Emília Campos de Carvalho, por seu exemplo de dedicação à pesquisa em Enfermagem e por ter aberto portas em Portugal. Obrigada pelo seu exemplo, incentivo e conhecimentos compartilhados.

À Profa. Dra. Cláudia Benedita dos Santos, pelas contribuições a este trabalho e por ter aberto caminhos à Alemanha para o meu aprendizado. Seu apoio foi fundamental para o desenvolvimento deste trabalho.

À Profa. Dra. Monika Bullinger da Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), por me receber na Alemanha, compartilhar seu conhecimento e oportunizar discussões sobre Psicometria com o seu grupo DISABKIDS®.

À Profa. Dra. Silke Schmidt e ao Dr. Holger Muehlan, por terem me recebido na Ernst Moritz Arndt Universität Greifswald (EMAU), na Alemanha, pelos ensinamentos compartilhados sobre Psicometria e pelo suporte em todas as fases deste estudo.

A Profa. Dra. Silvana Santiago da Rocha, a quem devo minha inserção na pesquisa, pelo carinho e pelas contribuições a este trabalho.

À Profa. Dra. Zaida Borges Charepe, pelas contribuições a este trabalho e pelo intercâmbio de conhecimento.

À Profa. Silvia Caldeira, pelas oportunidades de discussões sobre Espiritualidade.

Às amigas Simone e Ana Keller, presentes enviados por Deus. Obrigada pela amizade e incentivo.

Às amigas que conheci em Ribeirão Preto, Raionara, Laís, Lara, Concy e Ana Angélica. Sou grata por terem sido minha família e amigas fiéis.

Às #Luciletes do grupo de pesquisa, Ana Carolina, Rebecca, Paula, Denisse, Fernanda, Livia e Naiara, e aos #Lucilords Miguel e Marcos, pelos estudos, pelo auxílio na coleta de dados e, sobretudo, pelo apoio em momentos difíceis.

Às graduandas Júlia, Thayná, Letícia, Estela, Ana Laura, Gabriela, pelo auxílio na coleta de dados e oportunidades de aprendizado.

A todos do Grupo de Pesquisa em Enfermagem no Cuidado à Criança e ao Adolescente (GPECCA), do Grupo de Pesquisa Medidas em Saúde (GPeMSA) e das reuniões científicas, coordenadas pela minha orientadora brasileira e Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago, pelas ricas experiências e momentos de aprendizado.

À Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, especialmente ao Programa Enfermagem em Saúde Pública, e ao Instituto de Ciências da Saúde - Porto da Universidade Católica Portuguesa pela qualidade da minha formação.

Às queridas Flávia e Shirley, e demais funcionários da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, pela presteza em solucionar os problemas cotidianos.

À coordenação e funcionários das Instituições Coparticipantes deste estudo, pela aceitação da pesquisa e cooperação com a coleta de dados.

Aos adolescentes, mães, pais e cuidadores que participaram desta pesquisa e que foram fundamentais.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pela concessão da bolsa de Doutorado no Brasil e no exterior, tornando possível a realização da pesquisa.

Nós

Somos seres em eterna construção na busca pelo ser, pelo entender e pelo fazer.
Ninguém é completo de si ou de entendimento.
Precisamos do outro, do mundo e do eu para sermos nós, para respondermos a nós e
para continuarmos, ainda que incompletos.
Na busca pelos porquês conhecemos mais de nós e nos tornamos o melhor de nós.
Seja navegando em águas calmas ou turbulentas, estando sozinhos ou acompanhados,
sempre haverá o nós e a busca pelo nós.
E aonde está Deus? Ele está no outro, no mundo e no eu.
Ele está em mim. Ele está em nós.

RESUMO

ALVARENGA, Willyane de Andrade. **Escala FACIT-Sp-12 de Bem-estar Espiritual: adaptação para adolescentes brasileiros com doença crônica, desenvolvimento da versão parental e suas validações.** 2017. 177 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

Introdução: Bem-estar espiritual tornou-se um aspecto importante nos cuidados em saúde, pois é cada vez mais clara a sua influência nos resultados de saúde. No entanto, não há instrumentos, em Português, validados para avaliar o bem-estar espiritual para uso com adolescentes no Brasil, tampouco instrumentos em que os resultados são reportados por um observador parental. A escala *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-Being* de 12 itens (FACIT-Sp-12) é uma medida breve, disponível em várias línguas, que mensura bem-estar espiritual em adultos e que tem sido utilizada com adolescentes sem a verificação das suas propriedades psicométricas. **Objetivo:** 1) adaptar a escala FACIT-Sp-12 para adolescentes brasileiros com doença crônica e verificar as suas propriedades psicométricas; e 2) desenvolver uma versão parental da escala FACIT-Sp-12 para pais ou cuidadores de adolescentes com doença crônica e verificar as suas propriedades psicométricas. **Métodos:** A Teoria do Desenvolvimento da Fé foi utilizada como referencial teórico e duas fases, que são descritas em sete etapas e fundamentadas em diferentes autores, foram percorridas neste estudo. A primeira fase se refere ao processo de adaptação da FACIT-Sp-12 para adolescentes e desenvolvimento da sua versão parental, compreendendo as etapas de concepção das versões preliminares adolescente e parental, de avaliação por um comitê de cinco especialistas, de retrotradução, síntese das retrotraduções e avaliação pelos autores da escala original e de entrevistas cognitivas com 36 adolescentes e 36 pais ou cuidadores, recrutados em dois hospitais do Estado de São Paulo. A segunda fase se refere ao estudo-piloto e a avaliação das propriedades psicométricas de ambas as versões, utilizando os modelos de dois (Significado/Paz e Fé) e três fatores (Significado, Paz e Fé) nas análises, que envolveu um total de 212 participantes. **Resultados:** As versões adolescente e parental mostraram validade de face, validade de conteúdo e validade de grupos conhecidos. Houve níveis aceitáveis de consistência interna para a escala global e para o modelo de dois fatores. A validade convergente foi satisfatória para a maioria dos itens, em ambos os modelos de dois e três fatores, mas houve uma falta de discriminação no modelo de três fatores, usando a análise multitraço-multimétodo. Nenhum efeito *floor* e *ceiling* foi observado nos escores de resposta das escalas. Uma correlação significativa e moderada foi observada entre as respostas na escala geral e na dimensão “Fé”, da versão adolescente e parental. As dimensões “Significado” e “Paz” ou “Significado/Paz” mostraram uma significativa e fraca correlação. Estudos futuros testarão se a estrutura fatorial das versões adolescente e parental consiste na estrutura interna de três ou dois fatores. **Conclusões:** Este estudo é um exemplo de uma abordagem sequencial para o desenvolvimento de instrumentos parental e para a adaptação à idade, em que uma medida para adultos foi então adaptada e validada para adolescentes e pais/cuidadores. As duas escalas, versões adolescente e parental da FACIT-Sp-12, para avaliar o bem-estar espiritual em adolescentes brasileiros com doenças crônicas, contribuirão para sua aplicação, tanto em investigações futuras como na prática da enfermagem, para o oferecimento de um cuidado integral e humanizado.

Palavras-chave: Estudos de Validação. Doença crônica. Espiritualidade. Adolescente. Enfermagem Pediátrica.

ABSTRACT

ALVARENGA, Willyane de Andrade. **FACIT-Sp-12 Spiritual Well-Being Scale: adaptation for Brazilian adolescents with chronic disease, development of the parental version, and their validations.** 2017. 177 f. Thesis (Doctoral) – Ribeirão Preto College of Nursing, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

Introduction: Spiritual well-being has become an important issue in healthcare because its influence on health outcomes is increasingly clear. However, there are no validated instruments in Portuguese to assess spiritual well-being for use with adolescents in Brazil, nor instruments in which the results are reported by a parental observer. The 12-items *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being* (FACIT-Sp-12) scale is a brief measure, available in several languages, that measures spiritual well-being in adults and has been used with adolescents without evaluation of its psychometric properties. **Objective:** 1) to adapt the FACIT-Sp-12 scale for Brazilian adolescents with chronic diseases and to verify its psychometric properties; and 2) to develop a parental version of the FACIT-Sp-12 scale for parents or caregivers of adolescents with chronic disease and to verify its psychometric properties. **Methods:** The Faith Development Theory was used as a theoretical reference and two phases, which are described in seven stages and based on different authors, were used in this study. The first phase refers to the process of adaptation of the FACIT-Sp-12 for adolescents and development of the parental version, with the stages of conception of the preliminary adolescent and parental versions, evaluation by a committee of five specialists, back-translation, synthesis of back-translation and their evaluation by the authors of the original scale and of cognitive interviews with 36 adolescents and 36 parents or caregivers, who were recruited from two hospitals in the State of São Paulo. The second phase refers to the pilot study and evaluation of the psychometric properties of both versions, using the two-factor (Meaning/Peace and Faith) and three-factor (Meaning, Peace, and Faith) models in the analyzes, which involved a total of 212 participants. **Results:** The adolescent and parental versions showed face validity, content validity, and validity of known groups. There were acceptable levels of internal consistency for the overall scale and for the two-factor model. The convergent validity was satisfactory for most items in both two- and three-factor models; however, there was a lack of discrimination in the three-factor model using the multitrait-multimethod analysis. No floor and ceiling effects were observed in the scales' response scores. A significant and moderate correlation was observed between responses in the overall scale and in the "Faith" dimension of the adolescent and parental version. The dimensions "Meaning" and "Peace" or "Meaning/Peace" showed a significant and weak correlation. Future studies will test whether the factorial structure of the adolescent and parental versions consists in the internal structure of three or two factors. **Conclusions:** This study is an example of a sequential approach to parent instrument development and to age adaptation, in which a measure for adults was then adapted and validated for adolescents and parents/caregivers. The two scales, adolescent and parental versions of the FACIT-Sp-12, to assess spiritual well-being in Brazilian adolescents with chronic diseases will contribute to their application both in future research and in the nursing practice through offering comprehensive and humanized care.

Keywords: Validation Studies. Chronic Disease. Spirituality. Adolescent. Pediatric Nursing.

RESUMEN

ALVARENGA, Willyane de Andrade. **Escala FACIT-Sp-12 de Bienestar Espiritual: adaptación para adolescentes brasileiros con enfermedad crónica, desarrollo de la versión parental y sus validaciones.** 2017. 177 f. Tesis (Doctorado) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

Introducción: Bienestar espiritual se transformó en una cuestión importante en los cuidados en salud, pues es cada vez más claro su influencia en los resultados de salud. Sin embargo, no hay instrumentos en Portugués, validados para evaluar el bienestar espiritual para uso con adolescentes en Brasil, tampoco instrumentos en que los resultados sean reportados por un observador parental. La escala *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-Being* de 12 ítems (FACIT-Sp-12) es una medida breve, disponible en varios idiomas, que miden bienestar espiritual en adultos también ha sido utilizada con adolescentes sin la verificación de sus propiedades psicométricas. **Objetivo:** 1) adaptar la escala FACIT-Sp-12 para adolescentes brasileiros con enfermedad crónica y verificar sus propiedades psicométricas; e 2) desarrollar una versión parental de la escala FACIT-Sp-12 para padres o cuidadores de adolescentes con enfermedad crónica verificar sus propiedades psicométricas. **Métodos:** La Teoría del Desarrollo de la Fé fue utilizada como referencial teórico y dos fases, descritas en siete etapas fundamentadas en diferentes autores, fueron utilizadas. La primera fase se refiere al proceso de adaptación de la FACIT-Sp-12 para adolescentes y desarrollo de su versión parental, comprendiendo las etapas de concepción de las versiones preliminares adolescente y parental, de evaluación por un comité de cinco especialistas, de retrotraducción, la síntesis de las retrotraducciones y la evaluación por los autores de la escala original y de entrevistas cognitivas con 36 adolescentes y 36 padres o cuidadores, reclutados en dos hospitales en Sao Paulo. La segunda fase se refiere al estudio piloto y la evaluación de las propiedades psicométricas de ambas versiones, utilizando los modelos de dos (Significado/Paz y Fé) y tres factores (Significado, Paz y Fé) en los análisis con un total de 212 participantes. **Resultados:** Las versiones adolescente y parental mostraron validez de face, validez de contenido y validez de grupos conocidos. Hubo niveles aceptables de consistencia interna para la escala global para el modelo de dos factores. La validez convergente fue satisfactoria para la mayoría de los ítems en ambos modelos de dos y tres factores, sin embargo hubo una falta de discriminación en el modelo de tres factores, utilizando el análisis multi-rasgo-multi-método. Ningún efecto *floor* y *ceiling* fue observado en los puntajes de respuesta de las escalas. Una correlación significativa y moderada fue observada entre las respuestas en la escala general y en la dimensión “Fé”, de la versión adolescente y parental. Las dimensiones “Significado” y “Paz” o “Significado/Paz” mostraron una significativa y débil correlación. Estudios futuros testearan si la estructura factorial de las versiones adolescentes y parental consiste en la estructura interna de tres o dos factores. **Conclusiones:** Este estudio es un ejemplo de un abordaje secuencial para el desarrollo de instrumentos parentales y para la adaptación de la edad, en que una medida para adultos fue adaptada y validada para adolescentes y padres/cuidadores. Las dos escalas, versiones adolescente y parental de la FACIT-Sp-12, para evaluar el bienestar espiritual en adolescentes brasileiros con enfermedades crónicas contribuirán para su aplicación tanto en investigaciones futuras como en la práctica de Enfermería.

Palabras claves: Estudios de Validación. Enfermedad Crónica. Espiritualidad. Adolescente. Enfermería Pediátrica.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Fluxograma das etapas de adaptação para adolescentes da FACIT-Sp-12, do desenvolvimento da sua versão parental e validação de ambas as versões.....	63
----------	---	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Apresentação das versões adolescente e parental preliminares da FACIT-Sp-12, desenvolvidas a partir da escala validada com adultos brasileiros por Lucchetti et al. (2013) Ribeirão-Preto, SP, 2015.....	69
Quadro 2	Versões adolescente e parental da escala FACIT-Sp-12, antes e após a avaliação pelo Comitê de Especialista, com destaque para os termos modificados (n=5). Brasil, 2017.....	81
Quadro 3	Significados atribuídos pelos adolescentes e pais ou cuidadores para os itens das versões adolescente e parental da escala FACIT-Sp-12 durante a entrevista cognitiva (n=72). Ribeirão Preto, Brasil, 2017.....	90

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Características acadêmicas dos participantes do Comitê de Especialista para avaliação das versões adolescente e parental preliminares da FACIT-Sp-12 (n=5). Brasil, 2017.....	70
Tabela 2	Distribuição dos adolescentes na fase de validação semântica da escala FACIT-Sp-12 adaptada para adolescentes, de acordo com os itens da escala, idade (anos) e condição crônica. Brasil, 2017 (n=36).....	72
Tabela 3	Os escores dos índices de validade de conteúdo para cada item (IVC-I) e total da escala (IVC-E) para as versões adolescente e parental da escala FACIT-Sp-12, a partir da avaliação das equivalências pelo Comitê de Especialistas (n=5). Brasil, 2017.....	80
Tabela 4	Caracterização sociodemográfica, clínica e religiosa/espiritual dos adolescentes participantes da fase de validação semântica da versão adolescente da escala FACIT-Sp-12 (n=36). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017.....	84
Tabela 5	Caracterização sociodemográfica, clínica e religiosa/espiritual dos pais e/ou cuidadores participantes da fase de validação semântica da versão parental da escala FACIT-Sp-12 (n=36). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017.....	85
Tabela 6	Resultado da avaliação das impressões gerais da versão adolescente da escala FACIT-Sp-12 pelos adolescentes (n=36). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017.....	87
Tabela 7	Resultado da avaliação geral da versão parental da FACIT-Sp-12 pelos pais/cuidadores (n=36). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017.....	88
Tabela 8	Resultados da avaliação específica das versões adolescente e parental da FACIT-Sp-12, acerca da importância e clareza dos itens (n=72). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017.....	89
Tabela 9	Caracterização sociodemográfica, clínica e religiosa/espiritual dos adolescentes participantes da fase-piloto da validação da versão adolescente da FACIT-Sp-12 adaptada (n=106). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017.....	93
Tabela 10	Caracterização sociodemográfica e religiosa/espiritual dos pais ou cuidadores participantes do teste-piloto da versão parental da FACIT-Sp-12 adaptada (n=106). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017.....	94

Tabela 11	Distribuição dos escores das escalas, avaliação dos efeitos <i>floor</i> e <i>ceiling</i> e a concordância entre as respostas das versões adolescente parental (n=106 díades). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017.....	96
Tabela 12	Avaliação da fidedignidade das versões adolescente e parental da escala FACIT-Sp-12 e validade convergente pela análise multitraço-multimétodo da correlação dos itens e sua dimensão correspondente, de acordo com o modelo de dois e três fatores (n=106 díades). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017.....	97
Tabela 13	Valores de ajuste para a validade discriminante, de acordo com a análise multitraço-multimétodo para as versões adolescente e parental da escala FACIT-Sp-12 (n=106 díades). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017.....	98
Tabela 14	Poder discriminante das versões adolescente e parental da escala FACIT-Sp-12 entre grupos conhecidos, a partir da comparação dos escores dos grupos (n=106 díades). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017....	99

LISTA DE ABREVIATURAS

AFC	Análise Fatorial Confirmatória
AFE	Análise Fatorial Exploratória
CCI	Coeficiente de Correlação Intraclassa
CEP	Comitês de Ética em Pesquisa
DIF	Funcionamento Diferencial dos Itens
DP	Desvio Padrão
DISABKIDS®	Kids with disabilities
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
EES	Emotional Eating Scale
EMAU	Ernst Moritz Arndt Universität Greifswald
ESES	Emotional Self-Efficacy Scale
UKE	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
FACIT	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy
FACIT-Sp-12	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-Being de 12 itens
FACT-G	Functional Assesment of Cancer Therapy-General
HCB	Hospital do Câncer de Barretos
HC-FMRP/USP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
IVC	Índice de Validade de Conteúdo
IVC-I	Índice de Validade de Conteúdo para cada item
IVC-E	Índice de Validade de Conteúdo para a escala total
MAP	Multitrait Analysis Program
MTMM	Multitraço-multimétodo
MTMMM	Matriz Multitraço-Multimétodo
PROM	Patient-Reported Outcomes Measure
RSA	Resilience Scale for Adults
RT1	Retrotradução para o Inglês do tradutor 1
RT2	Retrotradução para o Inglês do tradutor 2
RCOPE	Religious/spiritual Coping Scale

SIWB	Spirituality Index of Well- Being
SPSS	Statistical Package for Social Science
S-STTS	Sheehan-Suicidality Tracking Scale
SWS	Spiritual Well-being Scale
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TCLE	Termos de Consentimento Livre e Esclarecido
TCT	Teoria Clássica do Teste
TRI	Teoria de Resposta ao Item
WHOQOL-SRPB	World Health Organization Quality of Life - Spirituality, Religiouness e Personal Beliefs
YDQ	Young Diagnostic Questionnaire

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	24
1.1 Espiritualidade em saúde: aspectos conceituais.....	25
1.2 A cronicidade na adolescência e o cuidado espiritual na Enfermagem.....	28
1.3 A avaliação espiritual e as medidas de bem-estar espiritual.....	30
1.4 A escala FACIT-Sp-12 e a avaliação do bem-estar espiritual de adolescentes....	32
2 OBJETIVOS.....	37
2.1 Objetivos gerais.....	38
2.2 Objetivos específicos.....	38
3 HIPÓTESES DO ESTUDO.....	39
4 REFERENCIAL TEÓRICO.....	41
5 REFERENCIAL METODOLÓGICO.....	47
5.1 Processo de adaptação para idade de instrumentos de medida.....	48
5.2 Avaliação das propriedades psicométricas.....	53
6 MÉTODO.....	61
6.1 Considerações éticas.....	64
6.2 Local e recrutamento dos participantes.....	66
6.3 Participantes.....	66
6.4 Fase 1: adaptação da FACIT-Sp-12 para adolescentes e desenvolvimento da versão parental.....	68
<i>6.4.1 Versões adolescente e parental preliminares da FACIT-Sp-12.....</i>	<i>68</i>
<i>6.4.2 Avaliação pelo Comitê de Especialistas</i>	<i>69</i>
<i>6.4.3 Retrotradução, síntese das retrotraduções e submissão aos autores.....</i>	<i>71</i>
<i>6.4.4 Validação semântica.....</i>	<i>72</i>
6.5 Fase 2: teste-piloto e avaliação psicométrica das versões adolescente e parental da FACIT-Sp-12.....	74
6.6 Processamento e análise dos dados.....	75

7 RESULTADOS.....	78
7.1 Adaptação da versão adolescente, desenvolvimento da versão parental e avaliação das validades de face e conteúdo.....	79
<i>7.1.1 Avaliação pelo Comitê de Especialistas.....</i>	<i>79</i>
<i>7.1.2 Retrotradução, síntese das retrotraduções independentes e avaliação dos autores.....</i>	<i>82</i>
<i>7.1.3 Validação semântica.....</i>	<i>83</i>
<i>7.1.3.1 Características da amostra.....</i>	<i>83</i>
<i>7.1.3.2 Avaliação geral das versões adolescente e parental.....</i>	<i>86</i>
<i>7.1.3.3 Avaliação específica dos itens das versões adolescente e parental.....</i>	<i>89</i>
<i>7.1.4 Teste-piloto e a avaliação das propriedades psicométricas.....</i>	<i>92</i>
<i>7.1.4.1 Características da amostra.....</i>	<i>92</i>
<i>7.1.4.2 Análise do item e da concordância entre as repostas às versões adolescente e parental da escala FACIT-Sp-12.....</i>	<i>95</i>
<i>7.1.4.3 Fidedignidade e validade de construto convergente e discriminante.....</i>	<i>96</i>
<i>7.1.4.3 Validade de grupos conhecidos.....</i>	<i>98</i>
8 DISCUSSÃO.....	100
8.1 Fortalezas e limitações do estudo.....	106
8.2 Implicações para a prática clínica e pesquisa em Enfermagem.....	107
9 CONCLUSÃO.....	109
REFERÊNCIAS.....	112
ANEXOS.....	126
APÊNDICES.....	145

APRESENTAÇÃO

"Se enxerguei mais longe foi porque estava sobre os ombros de gigantes."
(Isaac Newton)

Esta tese apresenta a adaptação de um instrumento que avalia o bem-estar espiritual, *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale* (FACIT-Sp-12), para adolescentes brasileiros com doenças crônicas, o desenvolvimento da sua versão parental para pais e/ou cuidadores e a avaliação das propriedades psicométricas de ambas as versões adolescente e parental.

O trabalho é resultado de um convênio acadêmico internacional, para fins de minha orientação de Doutorado e dupla-titulação, celebrado entre a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP), Brasil, e o Instituto de Ciências da Saúde – Porto, da Universidade Católica Portuguesa (ICS-UCP), em Portugal. Além disso, esta tese foi desenvolvida no contexto de colaboração com os grupos DISABKIDS[®] europeu e brasileiro, que são referências no desenvolvimento de instrumentos psicométricos para crianças e adolescentes com condições crônicas, nomeadamente, a EERP-USP e as universidades alemãs *Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf* (UKE), em Hamburgo, e a *Ernst Moritz Arndt Universität Greifswald* (EMAU), em Greifswald. As cooperações acadêmicas constituíram em oportunidade para realizar dois estágios doutorais nestas universidades europeias, possibilitando o fortalecimento das parcerias e o aprimoramento de conhecimentos sobre a espiritualidade de crianças e adolescentes e o método para validação de instrumentos de medida.

O interesse para desenvolver esta pesquisa na temática da espiritualidade, bem como sobre a mensuração do bem-estar espiritual em adolescentes com doenças crônicas é oriundo de experiências de pesquisas com crianças e famílias, vivenciando uma condição crônica na infância, tais como o HIV/Aids e o câncer, e de pesquisas sobre a experiência dos enfermeiros na atenção às necessidades espirituais de pacientes pediátricos.

Dessa forma, percebi por meio das experiências de adoecimento de crianças, adolescentes e suas famílias, como a espiritualidade é um recurso importante para o enfrentamento e bem-estar daqueles que vivenciam os desafios de um tratamento prolongado devido a uma doença crônica. Os significados atribuídos a estas experiências e a maneira de vivê-las mostraram-me a espiritualidade como um aspecto entrelaçado com crenças e sofrimentos que podem culminar ou não em aspectos como esperança, otimismo, sentido de vida e adesão terapêutica.

Nesse sentido, a necessidade de um instrumento que mesure bem-estar espiritual em adolescentes, a partir do seu autorrelato e de observadores familiares (pais ou

cuidadores), é uma oportunidade para verificar as dimensões de significado, paz e fé que compõem o constructo bem-estar espiritual na escala FACIT-Sp-12.

A partir das minhas pesquisas e outras realizadas pelo grupo de pesquisa do qual faço parte, percebi também como os enfermeiros pediatras possuem dificuldade em avaliar a dimensão espiritual de seus pacientes, sendo este um dos desafios para realizar o cuidado integral na prática clínica. Disponibilizar dois instrumentos de mensuração breves e validados para avaliar o bem-estar espiritual de adolescentes brasileiros com doenças crônicas irá auxiliar enfermeiros na avaliação e oferecimento do cuidado integral, baseados nas necessidades espirituais do adolescente.

Assim, sabendo que a vivência de uma doença crônica na adolescência pode impactar no bem-estar espiritual e em outras dimensões do ser humano, esta tese, ao disponibilizar duas escalas nas versões adolescente e parental para avaliar o bem-estar espiritual de adolescentes com doenças crônicas, intenta contribuir agregando benefícios ao cotidiano do trabalho de enfermeiros e de outros profissionais de saúde na prática assistencial, bem como na pesquisa em Enfermagem e em outras áreas, especialmente, a da espiritualidade e saúde.

Os resultados desta investigação já estão sendo apresentados em eventos científicos, e dois artigos foram construídos e encaminhados para publicação à medida que as etapas da pesquisa foram concluídas (ALVARENGA et al., 2017). Outros artigos sobre a análise da estrutura fatorial das versões adolescente e parental estão em construção e por serem oriundos do estudo de campo, coleta de dados recentemente concluída, os seus resultados não são apresentados nesta tese.

A tese é apresentada em partes: a primeira referente à introdução, na qual apresento o problema da pesquisa e a literatura atualizada sobre o tema; a segunda traz os objetivos da investigação; a terceira especifica as hipóteses dos estudos; a quarta e quinta se propõem a apresentar os referenciais teórico e metodológico para a construção da pesquisa; na sexta parte está o método do trabalho; na sétima estão os resultados obtidos; a oitava é a discussão dos resultados por meio da literatura científica; e a nona é a conclusão desta investigação.

1 INTRODUÇÃO

“Um coração alegre faz o mesmo efeito dum bom remédio, mas um espírito abatido
torna todo o corpo doente”
(Provérbio 17:22)

1.1 Espiritualidade em saúde: aspectos conceituais

Os cuidados de enfermagem, nos seus primórdios, tinham forte associação com tradições religiosas no Ocidente, predominantemente o Cristianismo. As dimensões humanas e espirituais permeavam os aspectos do cuidado em saúde e integravam a proposta de bem-estar integral ou holístico, a favor dos doentes, que ia além da cura dos corpos e era voltada para o bem viver e morrer (GAMEIRO, 2005). A secularização do cuidado, a partir da extinção das ordens religiosas e os avanços tecnológicos e científicos quanto aos aspectos físicos e médicos, levou ao reducionismo, colocando a espiritualidade à margem da assistência aos doentes (GAMEIRO, 2005). No entanto, a importância das necessidades espirituais no âmbito dos cuidados de saúde para a qualidade de vida do indivíduo voltou a ganhar espaço, e o conceito de espiritualidade vem sendo discutido internacionalmente (KOENIG, 2012; MCSHERRY, 2008).

Nas últimas décadas, pesquisas sobre espiritualidade, religião e saúde rapidamente se expandiram (KOENIG, 2012). A espiritualidade tornou-se um aspecto importante nos cuidados em saúde, pois é cada vez mais claro o impacto importante que tem nos resultados de saúde (VANDERWEELE; BALBONI; KOH, 2017). Um número crescente de estudos tem procurado descrever a sua relação favorável com resultados em saúde, sobretudo nas áreas da oncologia e da saúde mental, para a melhoria da qualidade de vida e dos cuidados preventivos em saúde, para o aumento da esperança e para a diminuição de sintomas de ansiedade, depressão e fadiga e de comportamentos delinquentes (CHAMRATRITHIRONG et al., 2013; JOHNSON et al., 2011; LEWIS et al., 2014; PETEET; BALBONI, 2013; REYNOLDS et al., 2014; SAMUELSON; FROMME; THOMAS JR., 2012; WEBSTER; CELLA; YOST, 2003).

A dimensão espiritual passou a fazer parte do conceito multidimensional de saúde do ser humano, junto às dimensões física, mental e social (NAGASE, 2012). Ela tornou-se central na prestação do cuidado e ainda uma forma de melhorar ou preservar o bem-estar, de lidar com o adoecimento e de oferecer às pessoas esperança, em meio ao desespero, ou mesmo significado ao sofrimento (PUCHALSKI, 2010; WEBSTER; CELLA; YOST, 2003). A espiritualidade exerce grande influência na forma como os indivíduos percebem os acontecimentos, relacionam-se e agem. Por meio dela, a pessoa pode dar sentido à vida e ter sentimentos de completude e paz, ao passo que também pode ter sofrimento, conflito e culpa, devido a descontentamento espiritual ou enfrentamento religioso negativo, resultantes de sentimentos de abandono ou castigo de Deus

(JOHNSON et al., 2011; WEBSTER; CELLA; YOST, 2003). Dessa forma, as crenças espirituais podem ser fonte de conforto e estresse em períodos de doença, podendo influenciar as decisões durante o tratamento e a recuperação (SOUZA et al., 2015), pois o comportamento é influenciado pela espiritualidade e religião.

Considerar a dimensão espiritual do paciente no planejamento dos cuidados de enfermagem faz parte das atribuições da Enfermagem que, ao longo dos anos, vem se instrumentalizando para oferecer uma assistência global e humanizada (YILMAZ; GURLER, 2014). No entanto, há desafios para conceituar e medir espiritualidade (PETEET; BALBONI, 2013). Há pesquisadores que apresentam espiritualidade e religião como conceitos distintos, porém interligados (COTTON et al., 2009; SESSANNA et al., 2011), outros que os apresentam como semelhantes ou substitutivos e com críticas às diferentes abordagens utilizadas (KOENIG, 2012; REINERT; KOENIG, 2013).

A antropologia, a sociologia, a psicologia e os avanços científicos e tecnológicos influenciaram os conceitos atuais de espiritualidade (ROEHLKEPARTAIN et al., 2006), contribuindo para os vários conceitos existentes e ao modo de o indivíduo gerir a própria espiritualidade. Há autores que atribuem essa diversidade à globalização (HAY; NYE, 2006) e por consequência, o conceito tornou-se amplo e pluralista (PETEET; BALBONI, 2013), diferente do que se identificava anos atrás. Originalmente, o conceito de espiritualidade ou espiritual tinha intrínseca ligação religiosa durante a maior parte da história ocidental, sendo considerado uma dimensão particular da existência religiosa (KOENIG, 2012). Contemporaneamente, o termo ampliou-se, sendo considerado de cunho mais pessoal, livre de regras e de responsabilidades associadas com a religião (KOENIG, 2012).

As diferentes conceituações de espiritualidade refletem na compreensão dos construtos relacionados a ela e nos objetivos dos instrumentos de mensuração espiritual (MONOD et al., 2011), dificultando a sua escolha que pode não ser apropriada para indivíduos que se consideram “espirituais e religiosos”, “espirituais, mas não religiosos”, ou para aqueles que se consideram “religiosos, mas não espirituais” (SESSANNA et al., 2011).

A recomendação é que a definição de espiritualidade seja ampla e inclusiva, considerando os seus muitos aspectos e relacionamentos oriundos de diferentes sociedades e culturas (PUCHALSKI et al., 2014). Diante disso, o conceito de espiritualidade tornou-se amplo, complexo, multidimensional (MONOD et al., 2011) e diferente de religiosidade.

Uma definição multiculturalmente apropriada de espiritualidade para o contexto de cuidados de saúde foi discutido com 41 líderes internacionais de diferentes origens culturais, étnicas, sociais e acadêmicas no *International Consensus Conference on Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: The Transformational Role of Compassion, Love, and Forgiveness in Health Care*, em Geneva, em 2013 (PUCHALSKI et al., 2014). A partir desse consenso, definiu-se a espiritualidade como um aspecto dinâmico e intrínseco ao ser humano, que se refere à busca por significado último, propósito e transcendência e a forma como o indivíduo experiencia relacionamento com o eu, a família, os outros, a comunidade, a sociedade, a natureza e o significativo ou sagrado (PUCHALSKI et al., 2014). O que está de acordo com uma análise do conceito de espiritualidade realizada, recentemente, que mostrou a necessidade de encontrar significado na vida, a dimensão transcendente e a conexão com o eu, os outros, a natureza e/ou um poder maior como os três atributos relacionados à definição de espiritualidade (WEATHERS; MCCARTHY; COFFEY, 2016). Pesquisas em Enfermagem têm utilizado esses atributos e apresentado a relação da espiritualidade com o sentido da vida, com o que dá significado e consistência às experiências, que pode ou não estar relacionada com religião (CALDEIRA et al., 2017; REINERT; KOENIG, 2013).

O relacionamento da religião com a espiritualidade depende do papel que a religião assume na vida das pessoas, de modo que ela passa a ser uma expressão da espiritualidade nesses contextos. Isso destaca que o conceito de espiritualidade não pode ser visto isolado do contexto social, principalmente quando as pessoas se utilizam de uma linguagem religiosa para falar da sua espiritualidade (CLARKE, 2009).

Diferentemente de espiritualidade, a religião é considerada um sistema organizado de crenças, práticas, rituais e símbolos projetados para facilitar a proximidade com o sagrado ou transcendente (Deus, místico, poder mais alto ou verdade suprema/ realidade) que surge a partir de um grupo de pessoas com crenças e práticas comuns (KOENIG, 2012). A religiosidade é o grau em que um indivíduo acredita, segue e/ou pratica uma religião, que pode ser dentro de uma comunidade ou individualmente, em privado (KOENIG; KING; CARSON, 2012). Ainda, é “a confiança em crenças religiosas e/ou participação em rituais de uma fé religiosa em particular” (HERDMAN; KAMITSURU, 2014, p.369). Portanto, a religiosidade é descrita como um subconjunto do fenômeno espiritualidade, que possui os seguintes atributos relacionados ao conceito: reconhecimento da afiliação religiosa, prática de atividades religiosas, crenças religiosas

e as expressões pessoal (ou intrínseca ou interna) e pública (ou extrínseca ou externa) da religiosidade (BJARNASON, 2007).

1.2 A cronicidade na adolescência e o cuidado espiritual na Enfermagem

A espiritualidade é considerada presente em todo ser humano e em qualquer fase da vida (RAMEZANI et al., 2014). Crianças e adolescentes têm uma rica vida espiritual, que é evidente principalmente em situações traumáticas de vida como doença, morte e abuso, em que crenças e práticas religiosas e espirituais assumem papéis reconfortantes e significativos (PFUND, 2000). Assim como os adultos, eles precisam encontrar sentido na doença, e essa busca está relacionada à sua experiência espiritual que influencia inclusive na recuperação e aceitação da doença (NEUMAN, 2011). Isso suscita a relevância para a prestação do cuidado espiritual no âmbito dos cuidados de Enfermagem, que não é separado do cuidado físico, social ou psicológico (MCSHERRY, 2008).

O cuidado espiritual é a “arte de estar com pacientes e ajudar a desenvolver as atuais teorias de Enfermagem na área de cuidado espiritual. Esta definição implica que o cuidado espiritual não é substituído por cuidado religioso ou psicossocial” (RAMEZANI et al., 2014, p.107). No modelo de cuidado centrado na pessoa como um todo, que integra as dimensões biopsicossocioespiritual, a espiritualidade é essencial para o cuidado (BALBONI; PUCHALSKI; PETEET, 2014). Assim, o cuidado integral ou holístico, que vai de encontro à visão reducionista de fragmentação da pessoa em corpo (*body*) e espírito (*mind*), percebe a pessoa como um todo, e o cuidado espiritual está incluído no seu plano de cuidados (ELKINS; CAVENDISH, 2004).

O cuidado espiritual é o alicerce do cuidado integral ou holístico que deve contemplar a avaliação do bem-estar físico, emocional, social e espiritual do paciente, para a identificação de sofrimento nesses domínios (BALBONI; PUCHALSKI; PETEET, 2014). Nesse sentido, a doença crônica é um contexto importante para avaliação da espiritualidade, pois ela afeta os domínios físico, social, mental e espiritual da pessoa.

Estudos mostram que criança e adolescentes com doenças crônicas apresentam baixos níveis de funcionamento físico, acadêmico e social (PINQUART; TEUBERT, 2011) e mais problemas comportamentais e emocionais do que seus pares saudáveis (PINQUART; SHEN, 2011). Esses pacientes enfrentam ainda frequentes hospitalizações, menor senso de confiança, mudanças na imagem corporal e sentimentos de diferença dos pares, que os prejudica inclusive no engajamento na escola (LUM et al., 2017). Quando

se trata de doenças ameaçadoras da vida, como o câncer, por exemplo, sentimentos de medo, ansiedade, descrença, desespero e desamparo podem estar presentes (SOUZA et al., 2015).

Os desafios associados à doença crônica destacam a relevância da avaliação do bem-estar espiritual em adolescentes. Bem-estar espiritual se refere a um sentido de significado ou propósito na vida, paz interior e harmonia, e a força e o conforto provenientes da fé (PETERMAN et al., 2002). São estes aspectos que definem a saúde espiritual. Bem-estar espiritual também tem recebido outras definições, como a utilizada na *Spiritual Well-being Scale* (SWS) que traz duas dimensões ao conceito, uma vertical que se refere ao sentido de bem-estar na relação com Deus ou um poder superior, e uma horizontal que se refere ao sentido de propósito e satisfação com a vida (ELLISON, 1983). Há ainda a conceituação focada na qualidade das relações de quatro dimensões da existência humana, o relacionamento com o eu, os outros, o ambiente e o transcendente, que dão o caráter inter-relacional e dinâmico ao bem-estar espiritual (FISHER, 2011).

Porque o bem-estar espiritual influencia na adaptação às doenças crônicas, é importante ter instrumentos que avaliem esse constructo em adolescentes. Buscar o significado da própria existência, buscar o sentido de identidade e apresentar perda da paz interior são acontecimentos atrelados à descoberta de uma doença crônica (DRUTCHAS; ANANDARAJAH, 2014). A fé, o relacionamento com Deus e com os outros, o significado e o propósito de vida, a força interior e a paz são aspectos da espiritualidade relacionados à doença crônica que encorajam a pessoa a viver e a lidar com as limitações causadas pela doença (DOMOCMAT, 2014).

Pesquisas têm mostrado que as enfermeiras consideram o cuidado espiritual uma atribuição da Enfermagem e que elas reconhecem os benefícios desse cuidado para o enfrentamento da situação, a ressignificação da doença e o conforto do paciente (NASCIMENTO et al., 2013, 2016a). No entanto, o cuidado espiritual tem sido pouco realizado às crianças e aos adolescentes hospitalizados, e os principais motivos são o desconhecimento em avaliar as necessidades espirituais e o processo de trabalho, que leva as enfermeiras a hierarquizar as necessidades do paciente, privilegiando as necessidades fisiológicas (NASCIMENTO et al., 2016b). Apesar dos desafios, o cuidado espiritual pediátrico é possível na assistência de enfermagem (ALVARENGA et al., 2017). O investimento em pesquisa e programas de treinamento profissional são os caminhos para a capacitação de enfermeiros para a realização do cuidado espiritual. Instrumentos de

medida serão úteis para o planejamento e avaliação do cuidado espiritual, mesmo diante do desafio em transformar um constructo tão subjetivo em uma variável métrica.

1.3 A avaliação espiritual e as medidas de bem-estar espiritual

A avaliação espiritual pode ocorrer de forma qualitativa ou quantitativa (DRAPER, 2012); os instrumentos disponíveis e utilizados na avaliação quantitativa podem ser divididos em categorias conceituais e funcionais (MONOD et al., 2011), de modo que eles verificam apenas uma faceta específica de um construto complexo (ZWINGMANN; KLEIN; BÜSSING, 2011). Os aspectos conceituais que os instrumentos disponíveis pretendem avaliar são: espiritualidade em geral, bem-estar espiritual, apoio/*coping* espiritual e necessidades espirituais e; os aspectos funcionais, que é a operacionalização de tais conceitos nos itens do instrumento, correspondem às expressões: cognitiva (atitudes e crenças espirituais), comportamental (público ou privado) e afetiva (sentimentos/estados associados à espiritualidade) (MONOD et al., 2011).

Na atualidade, a avaliação espiritual é um aspecto cada vez mais importante para a Enfermagem, e o número de instrumentos quantitativos fidedignos e válidos para uso na prática clínica ainda é limitado (DRAPER, 2012), principalmente traduzido para a língua portuguesa (LUCCHETTI; LUCCHETTI; VALLADA, 2013). A grande maioria dos instrumentos foi desenvolvida ao longo da última década (GALIANA et al., 2014) e há críticas em relação a esses instrumentos, principalmente, sobre a espiritualidade não ser considerada como uma experiência universal, para que pessoas religiosas ou não possam ter sua espiritualidade avaliada (DE JAGER MEEZENBROEK et al., 2012). Conforme revisão que buscou instrumentos que mensuram espiritualidade e que foram originados nos Estados-Unidos, Canadá e Inglaterra, nenhum deles aborda, na sua integralidade, itens correspondentes somente aos atributos da espiritualidade (SESSANNA et al., 2011).

Uma revisão discutiu vários instrumentos de espiritualidade adequados para pessoas religiosas ou não, com uma ou duas dimensões esteve a *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-Being Scale* de 12 itens (FACIT-Sp-12), a subescala de espiritualidade da *Mental, Physical and Spiritual Well-being Scale*, a *Self-Transcendence Scale* e a SWS. Quanto aos instrumentos multidimensionais estiveram: *Prague Spirituality Questionnaire*, *Spirituality Assessment Scale*, *Spiritual Involvement*

and Beliefs Scale Revised Version, Spiritual Transcendence Scale, Spiritual Well-Being Questionnaire e World Health Organization Quality of Life - Spirituality, Religiousness e Personal Beliefs (WHOQOL-SRPB)(DE JAGER MEEZENBROEK et al., 2012).

Há pessoas, principalmente no Ocidente, que seguem abordagens individuais e pluralistas, não pertencentes a um sistema religioso tradicional (ZWINGMANN; KLEIN; BÜSSING, 2011). No Brasil, uma pesquisa censitária de religiosidade constatou que apesar de ser considerado um país predominantemente religioso (MOREIRA-ALMEIDA et al., 2010), o número de pessoas que se consideram não religiosas (ateus, agnósticos e aquelas pessoas que por algum motivo não se identificam com nenhuma religião) aumentou em relação à última década, passando de 12,5 milhões (7,3%), em 2000, para mais de 15 milhões (8%) em 2010, além do destaque para a diversidade de religiões existentes (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE, 2010).

Instrumentos com uma perspectiva religiosa muito particular e terminologia religiosa tradicional não são aceitáveis ou apropriados para a avaliação espiritual em indivíduos não religiosos (MONOD et al., 2011; SESSANNA et al., 2011; ZWINGMANN; KLEIN; BÜSSING, 2011). Dos instrumentos levantados, a FACIT-Sp-12 foi o que teve a maior proporção de itens (67%), refletindo os atributos da espiritualidade, enquanto a SWS é uma das escalas que mais possui em seus itens atributos religiosos (SESSANNA et al., 2011), contendo uma dimensão que avalia o bem-estar religioso que é condicional para quem acredita em Deus (DE JAGER MEEZENBROEK et al., 2012).

Apesar de uma das dimensões da FACIT-Sp-12 assumir que o respondente adere a uma fé ou crença espiritual, ela não faz menção às crenças e práticas religiosas específicas, assim a escala é capaz de abranger a diversidade e examinar a espiritualidade mais amplamente (PETERMAN et al., 2002; WHITFORD; OLVER, 2012). Essa característica permite explorar diferenças e semelhanças entre pessoas de diferentes filiações religiosas, diferentemente de outros instrumentos que possuem uma linguagem que seleciona pessoas que se identificam com uma tradição religiosa específica e, assim, estuda apenas aqueles que pertencem à determinada religião (LAZENBY, 2010). O que pode levar ao efeito-teto (*ceiling*) na avaliação de grupos religiosos específicos (MARTINEZ et al., 2013).

A finalidade deste trabalho é disponibilizar uma escala apropriada para uso com adolescentes com doença crônica para estudos clínicos e prática assistencial, capaz de

avaliar o nível de bem-estar espiritual de pacientes religiosos ou não e que possa monitorar mudanças no estado espiritual ao longo do tempo, pois há a necessidade de instrumentos para auxiliar na identificação da necessidade de intervenção espiritual (MONOD et al., 2011).

Instrumentos que determinam o estado espiritual permitem demonstrar os benefícios assistenciais de intervenções clínicas e construir uma “espiritualidade baseada em evidências”, com destaque para o papel da Enfermagem na prestação do cuidado espiritual (DRAPER, 2012). No entanto, há uma escassez de instrumentos que avaliam o estado espiritual atual do paciente, e isso foi apontado em uma ampla revisão sistemática que avaliou 35 instrumentos usados em investigações clínicas capazes de fornecer informações sobre necessidade de intervenção espiritual. Segundo essa revisão, o estado atual relaciona-se ao estado dinâmico da espiritualidade, que flutua num espectro hipotético de angústia espiritual para bem-estar espiritual, e essas modificações sentidas pelo indivíduo podem ser resultantes de estressores externos (e.g. doenças ou intervenção) (MONOD et al., 2011).

A FACIT-Sp-12 foi a escala mais apropriada para esse fim, identificada juntamente com quatro escalas utilizadas em estudos clínicos para mensurar o bem-estar espiritual: SWS, WHOQOL-SRPB, JAREL *spiritual well-being scale*, *Spirituality Index of Well-Being* (SIWB) (MONOD et al., 2011). Destas escalas, a FACIT-Sp-12 foi a que mais enfocou o estado espiritual atual do indivíduo, contendo sete dos seus 12 itens capazes de avaliar a dinamicidade da espiritualidade (MONOD et al., 2011). Pesquisas de intervenção têm utilizado essa escala e demonstrado sua sensibilidade à mudança (BORMANN et al., 2006, 2009; BREITBART et al., 2010).

1.4 A escala FACIT-Sp-12 e a avaliação do bem-estar espiritual de adolescentes

A FACIT-Sp-12 foi desenvolvida e validada por Peterman e colaboradores (2002) e mensura a espiritualidade como uma dimensão adicional da qualidade de vida, a qual é mensurada pela *Functional Assessment of Cancer Therapy-General* (FACT-G), que foi o instrumento-base para a construção da FACIT-Sp-12. Ela foi desenvolvida a partir de pacientes com câncer, psicoterapeutas e especialistas religiosos/espirituais (capelães) que destacaram aspectos da espiritualidade que contribuíam para a qualidade de vida. Assim, ela foi concebida para mensurar aspectos da espiritualidade, como significado e propósito

na vida, harmonia, paz e uma sensação de força e conforto a partir da fé (PETERMAN et al., 2002).

Essa escala foi desenvolvida para ser de autoaplicação, e as respostas aos 12 itens, que se referem ao período recordatório de sete dias, são apresentadas segundo uma escala de concordância do tipo Likert de cinco pontos (0 = Nem um pouco; 1 = Um pouco, 2 = Mais ou menos; 3 = Muito; e 4 = MUITÍSSIMO) que são somados para criar um escore total, que varia de 0 a 48. Os escores mais altos representam níveis mais elevados de qualidade de vida/bem-estar espiritual (BREDLE et al., 2011).

As primeiras avaliações psicométricas da FACIT-Sp-12 foram realizadas com uma população de 1.617 participantes, composta por indivíduos com câncer (83%) e HIV/AIDS (17%), com média de idade de 54,6 anos (intervalo entre 18 e 90 anos). O Coeficiente alfa de Cronbach para o FACIT-Sp-12 foi 0,87, e a escala foi moderadamente correlacionada com outras medidas de espiritualidade e religião (PETERMAN et al., 2002). Segundo Peterman et al. (2002), o instrumento consiste em duas dimensões “Significado/ Paz” e “Fé” que foram encontradas a partir de análise de componente principal com rotação de varimax. A primeira dimensão, “Significado/ Paz”, contém oito itens e avalia o sentido de significado, paz e propósito na vida (Alfa Cronbach 0,81), e a segunda dimensão, “Fé”, contém quatro itens com medidas de conforto e força derivados da fé (Alfa Cronbach 0,88).

No entanto, estudos recentes com amostras de 204 mulheres com câncer de ovário (CANADA et al., 2008), de 8.805 indivíduos sobreviventes de câncer (MURPHY et al., 2010) e de 2.810 indivíduos com doença crônica (PETERMAN et al., 2014) utilizaram a análise fatorial confirmatória para comparar os modelos de duas (“Significado/ Paz” e “Fé”) e três dimensões (“Significado”, “Paz” e “Fé”) da FACIT-Sp-12 e demonstraram que a escala melhor se ajusta utilizando três dimensões, o que contradiz os resultados de Peterman e colaboradores (2002). Esses estudos apontaram que o modelo de três dimensões (“Significado”, “Paz” e “Fé”) mostrou-se superior psicometricamente ao original e permitiu uma avaliação mais detalhada da contribuição das diferentes dimensões de bem-estar espiritual. De acordo com esses resultados, os autores originais da FACIT-Sp-12 recomendaram considerar as três dimensões, bem como as subescalas “Significado/ Paz” combinadas (BREDLE et al., 2011; PETERMAN et al., 2014).

A versão em português da FACIT-Sp-12 teve as suas propriedades psicométricas avaliadas em Portugal, em pacientes com doença oncológica em cuidados paliativos (n= 346), com idade entre 22 e 91 anos (PEREIRA; SANTOS, 2011), e no Brasil, em

pacientes psiquiátricos (n=493) maiores de 18 anos (média de idade de 35,9 anos) (LUCCHETTI et al., 2013). Esses estudos encontraram alta consistência interna: em Portugal, o Coeficiente alfa de Cronbach variou de 0,88 (escala total) a 0,81 (subescalas) e, no Brasil, de 0,89 (escala total) a 0,65 (subescala Significado), o que reforçou a escolha por este instrumento.

Outras características interessantes dessa escala é que ela possui características funcionais cognitivas e afetivas e é considerada uma medida apropriada (CANADA et al., 2008). Ela assume que o respondente sofre de alguma doença (DE JAGER MEEZENBROEK et al., 2012). Assim, desde o seu surgimento, há mais de uma década, ela tem sido utilizada em numerosos estudos com indivíduos com doença crônica e/ou com risco de vida, e sua versão de 12 itens já está disponível em 24 línguas (www.facit.org) (BREDLE et al., 2011). Ela foi expandida para 23 itens (incluindo aspectos como perdão, generosidade e amor), no entanto, a versão curta de 12 itens é a mais utilizada entre os estudos e a mais amplamente testada (DE JAGER MEEZENBROEK et al., 2012; LUCCHETTI; LUCCHETTI; VALLADA, 2013). De maneira geral, esses estudos demonstram a importância da avaliação do bem-estar espiritual em adultos e apoiam a utilização da FACIT-Sp-12.

Embora a FACIT-Sp-12 tenha sido desenvolvida e validada para a população adulta, alguns estudos a têm utilizado para avaliar o bem-estar espiritual em adolescentes com anemia falciforme, doença inflamatória intestinal e asma, sem ter avaliado previamente as propriedades psicométricas do instrumento nessa população (COTTON et al., 2009, 2010, 2012). Isso parece problemático, pois é importante o uso de escalas apropriadas para adolescentes, devido às mudanças no seu desenvolvimento cognitivo e emocional que podem influenciar a expressão da espiritualidade (COTTON; MCGRADY; ROSENTHAL, 2010).

Durante a adolescência, mudanças estruturais, funcionais e psicológicas ocorrem no cérebro (BLAKEMORE, 2012; COLVER; LONGWELL, 2013). Dessa forma testes do instrumento são necessários para verificar a adequação de termos e do construto, pois alguns adolescentes podem não ter alcançado o nível desenvolvimental para responder a instrumentos que foram desenvolvidos para adultos (COTTON; MCGRADY; ROSENTHAL, 2010). Portanto, é importante saber, especificamente, se os itens das medidas de adulto são assumidos de forma apropriada para adolescentes. Tudo isso parte do reconhecimento do risco que pode acarretar em medidas para adultos serem respondidas por pacientes pediátricos (EISER; MORSE, 2001), o que pode resultar

inclusive em avaliações imprecisas de intervenções espirituais (DE JAGER MEEZENBROEK et al., 2012).

Há uma escassez de instrumentos para medir bem-estar espiritual em adolescente, sobretudo, no Brasil. Uma revisão de literatura mostrou que além da FACIT-Sp-12, os instrumentos de espiritualidade/religiosidade mais comumente usados neste grupo de idade são a *Brief Multidimensional Measure of Religiousness/Spirituality*, a *SWS*, a versão do Religious/spiritual Coping Scale (RCOPE) e a *Religious Orientation Scale* e o *Systems of Belief Inventory*, e que essas medidas carecem de avaliação psicométrica com adolescentes e podem inclusive não serem apropriadas para o desenvolvimento dessa população, pois são medidas desenvolvidas para adultos (MONOD et al., 2011).

Outro aspecto importante é a escassez de instrumentos de espiritualidade, sobretudo de avaliação do bem-estar espiritual, em que os resultados são reportados por um observador (*observer-report*). O observador é alguém que responde pelo paciente cujo constructo (bem-estar espiritual) deve ser avaliado (RAND et al., 2017). A FACIT-Sp-12 é uma medida em que os resultados são reportados pelo paciente (*Patient-Reported Outcomes Measure*, PROM), ou seja, as informações sobre o estado de saúde do paciente vêm diretamente do paciente, sem interpretação da resposta do paciente por um clínico ou qualquer outra pessoa (ACQUADRO et al., 2003).

Embora a perspectiva do paciente seja o componente-chave para o planejamento do cuidado espiritual, as avaliações de um observador podem fornecer informações valiosas sobre o paciente, especialmente informações complementares ou substituir a autoavaliação (*self-report*), quando não for possível que o paciente responda ao instrumento (PICKARD; KNIGHT, 2005). Devido a uma deficiência cognitiva ou à progressão da doença, a coleta de dados de alguém que responde em nome do paciente é uma alternativa (RAJMIL et al., 2013). Isto é importante também para testar a concordância e a discordância entre as diferentes perspectivas entre pais e filhos (EISER; MORSE, 2001).

Não foram encontrados na literatura estudos de instrumentos relacionados aos constructos da espiritualidade que avaliaram a concordância entre as repostas auto-reportadas pelo adolescente e as relatas pelo observador parental (COTTON; MCGRADY; ROSENTHAL, 2010). Outras pesquisas sobre qualidade de vida em saúde com crianças e adolescentes com diferentes condições crônicas têm utilizado a avaliação parental (DEON et al., 2011a, 2011b; FEGADOLLI et al., 2010; SANTOS et al., 2014; SCHMIDT et al., 2006).

A espiritualidade influencia o ajustamento psicológico e o comportamental de adolescentes com doença crônica (REYNOLDS et al., 2014), e mais estudos são necessários nessa área, pois ainda pouco se sabe sobre a religiosidade e espiritualidade desse grupo etário (COTTON; MCGRADY; ROSENTHAL, 2010). Portanto, este estudo também tem a proposta de desenvolver uma versão parental da FACIT-Sp-12 para a avaliação do bem-estar espiritual do adolescente pelo familiar cuidador.

Assim, esta pesquisa se propõe a disponibilizar duas escalas validada para avaliar o bem-estar espiritual em adolescentes brasileiros com doença crônica, a partir das respostas do adolescente ou da avaliação feita por observadores parentais, para ser utilizada em estudos empíricos e ambientes clínicos para avaliação e oferecimento de intervenção espiritual, qualificando o cuidado. O desenvolvimento desta pesquisa beneficiará também outros pesquisadores que contarão com um instrumento válido, em duas versões para adolescentes e para pais e/ou cuidadores.

Para disponibilizar estas versões, foi preciso verificar se a versão adolescente adaptada da escala FACIT-Sp-12 e sua a versão parental desenvolvida são adequadas, em termos de validade e fidedignidade, para medir o nível de bem-estar espiritual de adolescentes brasileiros com doença crônica, do ponto de vista do respondente adolescente e pais ou cuidadores.

2 OBJETIVOS

“Por vezes sentimos que aquilo que fazemos não é senão uma gota de água no mar. Mas o mar seria menor se lhe faltasse uma gota.”
(Madre Teresa de Calcuta)

2.1 Objetivos gerais

- ✓ Adaptar a escala *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being* (FACIT-Sp-12) para adolescentes brasileiros com doença crônica e verificar as suas propriedades psicométricas.
- ✓ Desenvolver uma versão parental da escala FACIT-Sp-12 para pais ou cuidadores de adolescentes com doença crônica e verificar as suas propriedades psicométricas.

2.2 Objetivos específicos

- ✓ Realizar a adaptação para adolescentes da escala FACIT-Sp-12 e a partir dela desenvolver a versão parental, para avaliar o bem-estar espiritual de adolescentes brasileiros com doença crônica;
- ✓ Avaliar a validade de face e conteúdo das versões adolescente e parental adaptadas da escala FACIT-Sp-12, por meio da análise de um Comitê de Especialistas e da validação semântica com a população-alvo;
- ✓ Verificar a existência dos efeitos *floor* e *ceiling* nas versões adolescente e parental adaptadas da escala FACIT-Sp-12, por meio da distribuição de frequências das respostas nas dimensões;
- ✓ Avaliar a validade de construto convergente e discriminante das versões adolescente e parental adaptadas da escala FACIT-Sp-12, utilizando análise multitraço-multimétodo;
- ✓ Avaliar a fidedignidade das versões adolescente e parental adaptadas da escala FACIT-Sp-12, no que se refere à consistência interna dos itens, segundo a estatística alfa de Cronbach;
- ✓ Avaliar a sensibilidade das versões adolescente e parental adaptadas da escala FACIT-Sp-12, comparando as médias obtidas entre grupos conhecidos, por meio de teste estatístico;
- ✓ Avaliar a concordância entre as respostas nas versões adolescente e parental adaptadas da escala FACIT-Sp-12, segundo Coeficiente de Correlação Intraclass.

3 HIPÓTESES DO ESTUDO

"Para a mente humana, o certo é e será sempre penúltimo, e o último é e será sempre incerto."

(Pedro Laín Entralgo)

De acordo com os objetivos apresentados, tem-se como hipóteses do estudo:

1. As versões adolescente e parental adaptadas da escala FACIT-Sp-12 mantêm as equivalências semântica, idiomática, conceitual e cultural com o instrumento original;
2. As distribuições de frequência das respostas nas dimensões das versões adolescente e parental adaptadas da escala FACIT-Sp-12 não apresentam efeitos *floor* e *ceiling*, isto é, não apresentam concentrações maiores do que 15% em seus valores mínimos (0%) e/ou máximo (100%);
3. Há validade de construto convergente nas versões adolescente e parental adaptadas da escala FACIT-Sp-12, isto é, o conceito do construto bem-estar espiritual medido nestas versões adaptadas não difere do construto bem-estar espiritual medido na escala original;
4. Há validade discriminante nas versões adolescente e parental adaptadas da escala FACIT-Sp-12, isto é, nestas versões adaptadas há a possibilidade de discriminar as três dimensões que compõem a escala original.
5. As versões adolescente e parental adaptadas da escala FACIT-Sp-12 são fidedignas, isto é, medem o construto com precisão, no que se refere à consistência interna dos seus itens;
6. As versões adolescente e parental adaptadas da escala FACIT-Sp12 são sensíveis para detectar diferenças entre grupos conhecidos, isto é, as dimensões destas versões adaptadas discriminaram corretamente os dados entre ser ou não ser praticante de uma religião e entre os diferentes diagnósticos de doença crônica;
7. Há concordância entre as respostas na versão adolescente adaptada da escala FACIT-Sp-12 e as respostas na versão parental desenvolvida.

4 REFERENCIAL TEÓRICO

“Fé é um verbo, um ativo modo de ser e comprometer-se.”
(James Fowler)

James Fowler desenvolveu um modo de pensar e explicar a complexidade do desenvolvimento espiritual de crianças e adolescentes, a partir da Teoria do Desenvolvimento da Fé (TDF). Ele se baseou em entrevistas com 359 pessoas, com idade de 3,5 a 84 anos (54,4% entre 13-40 anos), entre os anos de 1972 e 1981, nos Estados Unidos (FOWLER, 1981). Ele descreveu o desenvolvimento da fé em sete estágios: fé indiferenciada, fé intuitiva-projetiva, fé mítica-literal, fé sintética-convencional, fé individual-reflexiva, fé integrada e fé universal (FOWLER, 1981), sendo que o estágio da fé sintética-convencional e individual-reflexiva são os mais relevantes para o desenvolvimento espiritual do adolescente (SHEK, 2012).

Esses estágios incluem elementos da teoria do desenvolvimento cognitivo de Jean Piaget, do desenvolvimento moral de Lawrence Kohlberg, do desenvolvimento psicossocial de Erik Erickson, de identidade e da compreensão de símbolos (FOWLER; DELL, 2006). Assim como a criança se desenvolve cognitivamente, emocionalmente e socialmente, ela também se desenvolve espiritualmente, e os sete estágios relacionados ao estilo da fé é uma forma de compreender e nomear essa experiência em que a criança caminha para a maturidade espiritual.

Estudos têm discutido e validado vários aspectos das afirmações de Fowler, inclusive na área da Enfermagem (ANDRADE, 2014; DYESS, 2011; HART; SCHNEIDER, 1997; NEUMAN, 2011). Para Fowler (1981), a fé é o caminho da pessoa ver a si mesma em relação aos outros, num contexto de significado e propósito compartilhado, e é a categoria mais fundamental na busca humana de relação com o transcendente. Ela é expressa através de símbolos, rituais e padrões éticos que podem ou não encontrar expressão em cultos ou instituições religiosas (FOWLER, 1981). Assim, a fé é uma experiência humana universal, interativa e social, que em sua essência é uma forma de conhecer e ver o mundo, atrelada à comunidade, à linguagem, ao ritual e à nutrição (FOWLER, 1981). Em outras palavras, a dinâmica da fé é como um caminho percorrido para dar sentido e manter significado na vida, estando muito relacionada ao processo de autorreflexão e percepção da fé do outro. Essas características de dinamicidade e de interação são devido à tríade relacional da fé, que envolve o eu, o outro e um centro compartilhado de valores e poder (FOWLER, 1981).

Com isso o desenvolvimento da fé leva em conta o desenvolvimento do 'eu', composto pela tríade relacional em um processo de construção cada vez mais autoconsciente das relações, dos significados e da sua mudança ao longo do tempo (FOWLER, 2001). Fowler (1981) aponta que a família é um exemplo de tríade relacional

da fé, pois ela possui um centro compartilhado de valores e poderes cujos membros compartilham e alimentam, e há uma dinamicidade, pois, os membros podem mudar seus valores, uma vez que eles estão envolvidos em outras tríades relacionais de fé por meio do relacionamento com os outros em diferentes instituições.

A seguir, serão descritos cinco estágios da fé que se referem ao período do nascimento ao início da fase adulta, conforme descritos no *Stages of Faith: The Psychology of Human Development and the Quest for Meaning* (FOWLER, 1981):

a) Fé indiferenciada (*undifferentiated faith*): bebês, até 2 anos;

A fé nos infantes é formada na vida pré-natal e continua após o nascimento, quando há a dependência de cuidados e a formação da confiança no cuidador e no ambiente. Desenvolvem-se nessa fase (ou ameaçam debilitar) a qualidade da mutualidade e a formação da confiança, autonomia, esperança e coragem (ou seu oposto). Se não há exploração ou estimulação a partir da comunicação, a capacidade adaptativa de relacionamento e o apego amoroso podem ser severamente retardados ou não ativados. Há a primeira pré-imagem de Deus nessa fase, a partir da experiência de mutualidade, em que ocorre a formação de uma consciência rudimentar do eu como separado do cuidador e dependente do outro. Isso se chama pré-imagem, porque eles são largamente formados antes da linguagem, dos conceitos e coincidente com a emergência da consciência. Neste estágio, a fé não pode ser identificada ou diferenciada, nem um sistema de crença.

b) Fé intuitiva-projetiva (*Intuitive-Projective Faith*): pré-escolares, 3 a 6 anos;

A transição para este estágio inicia-se com o pensamento e a linguagem, abrindo para o uso de símbolo na fala e utilização de rituais para organizar a sua experiência sensorial dentro de significados. É a fase da imitação, da imaginação e do pensamento concreto, em que as crianças combinam fragmentos de histórias e imagens dadas pela sua cultura dentro do seu próprio conjunto de associações significativas que tratam de Deus e do sagrado. Relações de causa-efeito são mal-entendidas. A criança exibe um egocentrismo cognitivo, e os pensamentos da criança são fluidos e mágicos. Falta lógica dedutiva e indutiva, pois crianças pré-escolares ainda não geram narrativas que poderiam dar ordem e um tipo de ligação causal com os seus conjuntos de imagem. Há preocupação com o medo da morte, particularmente medo da morte dos pais.

c) Fé mítica-literal (*Mythic-Literal Faith*): escolares, 7 a 12 anos;

É capaz de realizar raciocínio indutivo e dedutivo e narrar suas experiências dando significado a elas, apesar de não necessariamente refletir sobre elas a respeito de um significado de vida. Constrói um mundo mais ordenado, temporalmente linear e confiável, em que tomam para si as perspectivas dos outros, internalizando histórias, crenças e observâncias da sua comunidade ou grupo. Combina fantasia, fato e sentimentos. Legitimidade e reciprocidade são as principais características na sua construção de Deus ou ambiente último. Utiliza imagem antropomórfica de Deus, que é percebido como compassivo, e essa imagem é oriunda do seu contexto cultural. Literalismo e concretude são característicos nesse estágio, inclusive para narrar crenças religiosas e doutrinas que são compostas de papéis morais e atitudes.

d) Fé sintética-convencional (*Synthetic-Conventional Faith*): adolescente;

Pensamento operacional formal, traz a capacidade de refletir sobre o próprio pensamento, as experiências, o futuro, o fluxo fora da realidade, além de refletir criticamente sobre as pessoas e instituições, formando um sentido de identidade e visão de mundo. Porém não há a reflexão crítica sobre seu sistema de valores e significados, nem sobre os padrões sistematicamente determinados na sociedade, pois isso é característico da próxima fase de fé individual-reflexiva. Neste estágio, o sistema de imagens e de valores é mantido implícito e não analítico, obtém uma perspectiva interpessoal mútua, além de os símbolos e rituais expressivos da sua fé serem incorporados ao seu sistema de significados. Há o relacionamento íntimo fora da família, e a influência de outros adultos e os pares que são outros potencialmente significativos. Há a influência de um conjunto de ambientes mais amplos que podem ser inclusive a comunidade religiosa, e todos contribuem para a formação do “eu” e da fé, portanto o sistema de fé é incorporado da comunidade. A imagem da transcendência tem uma característica de outro significativo divinamente pessoal, em que Deus é ressignificado nesse estágio e tem as qualidades de companheirismo, lealdade, apoio, sabedoria e amor em situações de crise.

e) Fé individual-reflexiva (*Individuative-Reflective Faith*): adulto jovem;

A transição para este estágio ocorre com a reflexão crítica sobre seus sistemas de valores que passaram a estar explícitos. Assume uma ideologia, uma nova identidade e fé em relação aos novos centros de valores, examinando valores convencionais e construindo uma perspectiva genuinamente consciente dos

sistemas sociais e instituições. Há a interrupção da autoridade externa que é deslocada para o “eu”. Os significados podem ser separados do sistema de símbolos que o apoiava, portanto, símbolos religiosos verdadeiramente significativos são traduzidos em definições e proposições. Isso pode trazer uma sensação de perda, descolamento, tristeza ou ainda culpa. Geralmente, a transição para o estágio 4 ocorreu em adultos jovens, mas para alguns adultos ocorreu pelos 30 ou 40 anos ou foi ocasionada por uma mudança de vida como a saída do lar ou morte dos pais.

Os aspectos estruturais descritivos dos estágios da fé se correlacionam e estão integrados uns com os outros (FOWLER, 2001). Cada estágio possui diferentes padrões de pensamento, realização e comportamento que adiciona novas qualidades e complexidade ao estágio anterior (FOWLER; DELL, 2006). Os estágios são hierárquicos, invariantes, sequenciais e mostram uma relação com a idade cronológica, principalmente nos primeiros anos (PARKER, 2010). Não necessariamente o desenvolvimento da fé é automático, assegurado ou perfeitamente correlacionado à idade cronológica, pois evidências têm mostrado que a relação entre idade e estágio diminui após a adolescência, uma vez que é comum muitos adultos não alcançarem os estágios superiores (FOWLER; DELL, 2004; PARKER, 2010). Pessoas podem chegar à idade cronológica e biológica adulta, permanecendo mais bem definidas por etapas estruturais da fé que normalmente seriam associadas com a infância ou adolescência; do mesmo modo, crianças inseridas num contexto de nutrição e prática espiritual podem ter um desenvolvimento mais rápido e profundo da fé (FOWLER; DELL, 2006).

A partir da TDF, que é a teoria mais influente sobre o desenvolvimento da espiritualidade da criança e do adolescente (PARKER, 2010), percebe-se que a espiritualidade é inerente ao ser humano e presente durante o ciclo de vida humano com diferentes estágios de maturidade. Ela está intrinsecamente relacionada à biologia humana e psicológica, nomeadamente ao desenvolvimento do cérebro (NEWBERG; NEWBERG, 2006). Com a influência dos estágios desenvolvimentais do funcionamento de cérebro que impactam no pensamento, comportamento e, conseqüentemente, nas experiências religiosas e espirituais, é possível considerar a utilização da escala FACIT-Sp-12 por adolescentes. O mesmo não pode ser afirmado para crianças, sobretudo escolares. Não se trata de considerar as crianças como imaturas espiritualmente para responder à escala FACIT-Sp-12, apesar de essa ser a crítica de alguns autores à TDF (COLES, 1990; HAY; NYE, 2006).

Ocorre que devido ao estágio desenvolvimental da criança, conceitos abstratos que representam o constructo bem-estar espiritual nos domínios (Significado, Paz e Fé) da escala FACIT-Sp-12 podem não ser compreendidos pela criança, inclusive as maiores de sete anos, impactando na manifestação do constructo por meio da resposta aos itens. Crianças em idade escolar não retomam o fluxo da história para formular reflexões e significados conceituais, pois o significado é realizado na narrativa (FOWLER, 1981). A sua perspectiva cognitiva, emocional e os conceitos baseados na fé estão inseridos na narrativa da criança que também apresenta dificuldade de formular um conceito espiritual e refletir sobre os valores desse conceito (NEWBERG; NEWBERG, 2006). Enquanto os adolescentes, por meio do pensamento operacional, conseguem fazer reflexões sobre seus próprios pensamentos e maneira de experienciar a vida, inclusive tem um *cluster* de valores e crenças, apesar de nem sempre criticamente explorá-lo assumindo uma perspectiva ideológica genuína (FOWLER, 1981). Nesta fase da adolescência, a abordagem básica da pessoa para a vida, os relacionamentos, o eu e a espiritualidade e as várias ideologias estão iniciando para se solidificar (NEWBERG; NEWBERG, 2006).

5 REFERENCIAL METODOLÓGICO

“A vida espiritual é uma peça em contínuo trabalho; não algo a ser concluído.”
(Rebecca Nye)

5.1 Processo de adaptação para idade de instrumentos de medida

Os instrumentos pretendem explorar um constructo que não pode ser medido diretamente e possuem itens que avaliam um ou vários atributos a partir de escores (EPSTEIN; SANTO; GUILLEMIN, 2015). Entende-se por constructo a variável latente que são conceitos abstratos que representam o constructo, que não podem ser diretamente mensurados, mas usualmente são avaliados por testes multi-itens ou questionários (FAYERS; MACHIN, 2007). Portanto, por meio dos números, atributos psicológicos, como sentimento, emoção, pensamento e outros podem ser representados quantitativamente a um nível individual (FURR; BACHARACH, 2014). O termo “fator” é sinônimo de constructo e é usado para denotar o menor nível do constructo, quando o constructo (por exemplo, o Bem-estar Espiritual da FACIT-Sp-12) é decomposto dentro de um número de componentes ou fatores (exemplo: modelo de três fatores da FACIT-Sp-12: Significado, Paz e Fé) (FAYERS; MACHIN, 2007). Portanto, o instrumento possui domínios e itens que exploram um constructo, que é a variável latente, e suas variáveis manifestas são as respostas dos participantes para os itens (FAYERS; MACHIN, 2007).

O aumento do número de estudos clínicos objetivando comparar resultados em saúde de pacientes de diferentes países e culturas tem levado à necessidade de instrumentos padronizados (TANG; DIXON, 2002). Inclusive para estudos clínicos que querem incluir diferentes grupos de idade, como adultos e adolescentes (JUNIPER et al., 2005a). Pesquisadores, diante da necessidade de um instrumento que mensure determinado constructo em um país ou população de interesse, podem desenvolver um novo instrumento ou utilizar medidas que foram desenvolvidas em outra língua (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993).

A escolha pela adaptação deve estar pautada na presença do constructo na cultura-alvo e na qualidade psicométrica da medida (EPSTEIN; SANTO; GUILLEMIN, 2015). Criar um questionário implica em gasto financeiro e de tempo para construção e validação psicométrica, portanto muitos pesquisadores têm realizado a adaptação transcultural (*cross-cultural adaptation*) para produzir medidas equivalentes (EPSTEIN; SANTO; GUILLEMIN, 2015) ou a adaptação para a população pediátrica de instrumentos desenvolvidos para adultos (AMADO; BEAMON; SHEEHAN, 2014; GREENFIELD et al., 2013; HJEMDAL et al., 2006; JUNIPER et al., 2005a; QUALTER et al., 2015; TANOFSKY-KRAFF et al., 2007; WIKLANDER et al., 2013).

Há diversos métodos na literatura para a condução da adaptação transcultural¹ e não há um padrão-ouro (MANEESRIWONGUL; DIXON, 2004). Há cerca de 12 grandes *guidelines* mais utilizados para o processo de tradução e adaptação cultural (WILD et al., 2005). A maioria se baseia nas recomendações de Guillemin, Bombardier e Beaton (1993) que descrevem a adaptação transcultural em dois processos que envolvem a tradução e a adaptação do instrumento (EPSTEIN; SANTO; GUILLEMIN, 2015). Guillemin, Bombardier e Beaton (1993) propõem cinco etapas para o processo de tradução e adaptação: (1) tradução; (2) retrotradução; (3) avaliação por um Comitê de Especialistas; (4) pré-teste; e (5) ponderação dos escores (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993). Houve a atualização dessas diretrizes por vários autores, dentre eles Ferrer et al. (1996) e Beaton et al. (2000). Ferrer et al. (1996) seguiram sete etapas semelhantes às diretrizes propostas por Guillemin, Bombardier e Beaton (1993), no entanto, eles propuseram a retrotradução por pessoas bilíngues e a comparação com a versão original, depois do Comitê de Profissionais.

Da mesma forma que um instrumento usado em outro país com língua similar daquele em que foi desenvolvido pode necessitar de adaptação, pois a população-alvo tem outra cultura (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993), utilizar um instrumento com uma população com características desenvolvimentais diferentes da população para qual o instrumento foi desenvolvido também pode requerer adaptação. Autores chamam esse processo de validação linguística apropriada à idade, que considera o domínio da linguagem e o desenvolvimento cognitivo do grupo (AMADO; BEAMON; SHEEHAN, 2014). Quando o instrumento é desenvolvido para adultos e há o interesse da sua utilização em população pediátrica, a adaptação do instrumento é necessária para a população de interesse. Da mesma forma que as normas culturais influenciam a resposta dos respondentes, pois a manifestação do conceito pode ser diferente entre grupos culturais (KRISTJANSSON; DESROCHERS; ZUMBO, 2003); o mesmo pode ocorrer com a manifestação do constructo em grupos de diferentes idades. Por exemplo, o desenvolvimento de um instrumento voltado para criança com condição crônica de saúde leva em consideração aspectos do desenvolvimento e clínicos da criança nos itens (SCHMIDT et al., 2006).

¹ Tradução, adaptação e validação transcultural consistem em diferentes termos. A tradução é produzir um documento na língua-alvo a partir da versão de origem; a adaptação é a conhecida como adaptação transcultural que verifica a equivalência da cultura de origem do instrumento com a de destino; e na validação transcultural verifica se as propriedades e funcionamento do instrumento são as mesmas que a do original, medindo o que se propõe a medir (EPSTEIN; SANTO; GUILLEMIN, 2015).

Adaptar um instrumento para um grupo com idade diferente da qual o instrumento foi desenvolvido envolve desafios da mesma forma que adaptar um instrumento para um grupo cultural diferente. É preciso determinar se o conceito do instrumento de mensuração é relevante ou não para o grupo de interesse e, se for relevante, perceber como ele se manifesta (KRISTJANSSON; DESROCHERS; ZUMBO, 2003). Métodos validados devem ser escolhidos para a adaptação do instrumento, para analisar a equivalência, qualidade da tradução e para avaliar as propriedades psicométricas (EPSTEIN; SANTO; GUILLEMIN, 2015). Para utilizar uma medida de adulto adaptada para adolescente, é preciso assegurar a equivalência conceitual, a aceitação dos respondentes e verificar os testes psicométricos da nova versão.

Vários estudos têm realizado a adaptação de instrumentos de adultos para a população pediátrica e utilizado vários métodos para a condução desse processo que utiliza etapas semelhantes à adaptação transcultural. Um exemplo é o método do estudo que adaptou para crianças suecas a *HIV Stigma Scale* de 40 itens, que mensura estigma relacionado ao HIV em adultos e realizou as etapas de tradução, retrotradução, Comitê de Especialistas para adequação da linguagem, entrevista cognitiva para avaliar a compreensão e teste psicométrico (WIKLANDER et al., 2013). Em síntese, os estudos que desenvolveram escalas pediátricas a partir de instrumentos construídos e validados para adultos incluíram diferentes etapas no processo de adaptação: (1) somente os pesquisadores conduziram mudanças na escala (QUALTER et al., 2015; TANOFSKY-KRAFF et al., 2007); (2) utilizou Comitês de Especialistas (AMADO; BEAMON; SHEEHAN, 2014; GREENFIELD et al., 2013); (3) realizou teste/entrevista cognitiva com a população-alvo (criança e/ou adolescentes) (HJEMDAL et al., 2006; JUNIPER et al., 2005a); ou (4) as mudanças foram baseadas nos Comitês de Especialistas e entrevista cognitiva com a população-alvo (WIKLANDER et al., 2013).

A escala FACIT-Sp-12 foi validada para o português do Brasil com pacientes adultos psiquiátricos com média de idade de 35,9 anos e mostrou-se fidedigna com adequada validade de constructo convergente e discriminante (LUCCHETTI et al., 2013). Portanto, para o presente estudo não foi necessária uma nova **tradução** para o português do Brasil da FACIT-Sp-12 original. Embora o estudo de Lucchetti et al. (2013) não reporte o processo de verificação da adequação da tradução, pois há apenas a tradução para o português realizada pela FACIT.org (www.facit.org), sem retrotradução e pré-teste (entrevista cognitiva) com população-alvo, o instrumento apresentou validade e fidedignidade. Validação, fidedignidade e padrões de resposta aos itens representam o

sucesso da adaptação transcultural, pois a adaptação e validação são etapas interativas (BEATON et al., 2000; EPSTEIN; SANTO; GUILLEMIN, 2015). No entanto, as diferenças desenvolvimentais entre adultos e adolescentes (população de respondentes deste estudo) exige um processo de adaptação para idade para assegurar que a nova versão mantenha as propriedades psicométricas necessárias para a aplicação pretendida.

Validar um instrumento culturalmente e linguisticamente é importante para evitar a perda de dados pela incompreensão de algum item e para evitar que sejam mal interpretados, pois os itens podem ser respondidos de forma inconsistente com a intenção da medida (SIDANI et al., 2010). O Comitê de Especialista e a validação semântica têm papel fundamental para verificar a adequação da escala para a população de interesse. O mesmo se refere à versão *observer-report* para pais ou cuidadores, desenvolvida a partir da FACIT-Sp-12 *self-report* para adolescentes, que percorreu neste estudo as etapas de adaptação paralelamente à adaptação da versão *self* para adolescente. Instrumentos de resultados reportados pelo observador parental são desenvolvidos a partir do modelo do instrumento *self-report* de crianças/adolescentes, realizando-se apenas a reescrita dos termos para adequá-lo ao responde observador (ROBITAIL et al., 2006; WARTBERG et al., 2016).

Segundo Guillemin, Bombadier e Beaton (1993), o **Comitê de Especialista** é capaz de resolver discrepâncias oriundas do processo de tradução e modificar itens, de modo a tornar a tradução compreensível e adequada para a população-alvo, além de avaliar a necessidade de uma nova tradução ou retrotradução. No seu processo de avaliação, o comitê fundamenta as suas análises nas equivalências semântica, idiomática, conceitual e cultural (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993). Equivalência semântica corresponde ao significado das palavras, alterações gramaticais e de vocabulário; equivalência idiomática refere-se às expressões idiomáticas e coloquiais não encontradas no português que devem ser substituídas; equivalência cultural, em que as experiências evocadas ou representadas na escala original correspondam ao contexto cultural da versão traduzida; e equivalência conceitual que está relacionada à coerência conceitual dos itens para o contexto da versão traduzida (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993).

As etapas metodológicas utilizadas têm sido variadas entre os estudos, principalmente, relacionada à retrotradução, no que se refere ao número de tradutores e ao momento da retrotradução (EPSTEIN; SANTO; GUILLEMIN, 2015). Para aumentar o rigor neste estudo e evitar a realização de um novo processo de retrotradução após

adequações sugeridas pelo Comitê de Especialista, optou-se por realizar a retrotradução após a etapa do Comitê de Especialista, conforme foi proposto por Ferrer et al., (1998) e realizado em outros estudos (ECHEVARRÍA-GUANILO et al., 2006; QUEIROZ; PACE; SANTOS, 2009; STACCIARINI; PACE, 2014).

Retrotradução é a tradução a partir da língua-alvo para a língua inicial do instrumento para permitir a sua comparação, que pode ser pela comparação de versões da língua-alvo e/ou pela comparação da língua-alvo com a língua original (MANEESRIWONGUL; DIXON, 2004). Tradução de volta para língua original é apenas um tipo de verificação de validade e permite destacar inconsistências grosseiras ou erros conceituais na tradução (BEATON et al., 2000). Ainda pode revelar significados inesperados ou interpretações na versão final (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993). Recomendam-se, no mínimo, duas retrotraduções que devem ser feitas por pessoas fluentes no idioma-alvo e conhecedora dos coloquialismos da língua original da escala e que devem desconhecer o conteúdo e conceitos do instrumento para evitar viés (BEATON et al., 2000; GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993). É fundamental a revisão da retrotradução que consiste na comparação da retrotradução com a escala original para assegurar a equivalência conceitual da versão na língua-alvo (WILD et al., 2005).

A retrotradução combinada com a avaliação da clareza do significado e relevância do instrumento com participantes monolíngues da população-alvo aumentam o rigor do processo de adaptação (MANEESRIWONGUL; DIXON, 2004). Avaliar a compreensão e aceitabilidade do instrumento é uma importante fase do processo de adaptação que tem sido bem descrito nas diretrizes delineadas pelo Grupo Europeu *Kids with disabilities* (DISABKIDS®) (2004), muito utilizado para adaptação e validação de instrumentos voltados à população pediátrica (DEON et al., 2011a, 2011b; FEGADOLLI et al., 2010; SANTOS et al., 2013, 2014). Esse processo é chamado de **validação semântica** ou entrevista cognitiva e pretende verificar a aceitação e compreensão dos itens da escala, de modo a fazer adequações para torná-la mais compreensível (DISABKIDS, 2004).

A partir do método de entrevista individual, é realizada uma avaliação geral do instrumento e uma avaliação específica para os itens, em que a técnica de parafrasear é utilizada, em que é pedido ao respondente que repita o item com suas próprias palavras, imediatamente após respondê-lo para verificar o entendimento da questão e a interpretação pretendida, de modo a identificar problemas relacionados com o conteúdo dos itens (DISABKIDS, 2004). Portanto, essa fase permite identificar itens problemáticos

para revisá-los de acordo com a sugestão dos entrevistados (KRISTJANSSON; DESROCHERS; ZUMBO, 2003). Não realizar esta etapa pode levar à utilização de termos ou frases não familiares pelos respondentes (WILD et al., 2005). Apesar de a entrevista cognitiva individual despende tempo e recursos (EPSTEIN; SANTO; GUILLEMIN, 2015), essa é uma importante etapa para adaptação da escala para adolescentes e pais ou cuidadores para determinar o entendimento do construto e adequação dos itens, a fim de estabelecer um instrumento com uma linguagem apropriada e equivalente conceitualmente ao original. Essa fase de avaliação da equivalência conceitual, por meio de entrevista com pessoas da cultura-alvo, tem sido comumente realizada na última fase da adaptação da medida (SIDANI et al., 2010).

Após realizar a adaptação, verificam-se as suas propriedades e se o funcionamento do instrumento é similar ao original, medindo o que se propõe a medir, e caso o instrumento não seja validado deve-se retornar ao processo de adaptação (EPSTEIN; SANTO; GUILLEMIN, 2015). O **teste do instrumento** em um estudo de validação, a fim de obter mais informações sobre as propriedades psicométricas, é fundamental antes da utilização de um instrumento (DISABKIDS, 2004; MANEESRIWONGUL; DIXON, 2004).

5.2 Avaliação das propriedades psicométricas

Psicometria é a ciência que avalia os atributos dos testes psicológicos, como os escores obtidos na aplicação do teste, a fidedignidade e a validade dos dados, que são propriedades que afetam a qualidade das mensurações (FURR; BACHARACH, 2014). Ela tenta mensurar atributos únicos com múltiplos itens e usa métodos de validação para demonstrar que os itens de múltiplos componentes estão todos medindo o mesmo atributo (variável latente), ou seja, a psicometria avalia como as variáveis latentes manifestam-se em termos de variáveis observadas (FAYERS; MACHIN, 2007). Espera-se que as respostas aos itens conceitualmente relacionados sejam correlacionadas e formem um conjunto consistente de dados, em que as respostas reflitam a estabilidade, as medidas sejam conceitualmente correlacionadas a outras e que as medidas representem o conceito subjacente (KRISTJANSSON; DESROCHERS; ZUMBO, 2003).

A psicometria moderna tem duas vertentes, a Teoria Clássica do Teste (TCT, *Classical test theory*) e a Teoria de Resposta ao Item (TRI, *Item response theory*). A TCT se interessa em explicar o resultado final do teste (o escore total da soma das respostas

aos itens) para produzir testes válidos a partir do controle ou avaliação da magnitude do erro da medida (PASQUALI, 2009). Portanto, a TCT considera o escore real (escore verdadeiro do sujeito) que o teste pretende medir e o erro de medida para obter o escore bruto (escore observado) que é a soma dos pontos obtidos no teste (PASQUALI, 2009). Enquanto a TRI é uma abordagem psicométrica que enfatiza que a resposta do indivíduo a um item particular do instrumento é influenciada pelas qualidades do indivíduo (nível do indivíduo sobre o traço psicológico avaliado pelo item) e pelas qualidades do item (nível de dificuldade do item) (FURR; BACHARACH, 2014). Assim, a TRI se interessa em produzir itens válidos para avaliar os traços latentes (PASQUALI, 2009), pois identifica os componentes que afetam a probabilidade de a pessoa responder de uma maneira particular a um item particular, traçando modelos de mensuração entre essas respostas e os componentes que as afetam (FURR; BACHARACH, 2014).

A validade e a precisão são cruciais para a qualidade psicométrica do teste e são dois parâmetros utilizados na TCT e na TRI (PASQUALI, 2009). O processo de desenvolvimento e validação de um instrumento é em grande parte focado na redução de erros no processo de medição com a finalidade de obter escores verdadeiros, a partir de medidas mais precisas (KIMBERLIN; WINTERSTEIN, 2008). Os testes psicológicos são úteis somente se eles refletirem precisamente diferenças psicológicas reais, ou seja, a habilidade do escore em diferenciar entre os sujeitos (KOTTNER et al., 2011). A **fidedignidade ou confiabilidade** (*reliability*) é o eixo central dessa habilidade que, segundo a TCT, deriva do escore observado, do escore verdadeiro e do erro de mensuração (FURR; BACHARACH, 2014).

A fidedignidade está relacionada à qualidade de medir sem erro, produzindo resultados idênticos com os mesmos sujeitos em ocasiões diferentes ou na mesma ocasião (PASQUALI, 2009). Se a medida não foi confiável, ela não pode ser usada para comparar diferentes respondentes (BERCHTOLD, 2016). Não há um método único para estimar a precisão da fidedignidade. A *consistência interna* é o método mais utilizado e assume que todos os itens são equivalentes, medindo o mesmo constructo (COOK; BECKMAN, 2006). Ela é baseada na correlação entre os itens para avaliar a homogeneidade nas escalas multi-itens (FAYERS; MACHIN, 2007). Se parte do teste é fortemente correlacionada com outras partes, o teste mostra consistência e será confiável (FURR; BACHARACH, 2014). Por exemplo, se a correlação for baixa é possível que os escores estejam medindo mais do que um constructo (COOK; BECKMAN, 2006). Portanto, a correlação deve ser próxima de 1.0, devido à presença do erro, e quanto maior o erro da medida mais a

correlação se afasta do 1.0 (PASQUALI, 2009). O método estatístico mais amplamente usado para estimar a fidedignidade da consistência interna é o alfa de Cronbach que se baseia no número de itens do teste e nas médias das suas correlações item-item (HIGGINS; STRAUB, 2006; KIMBERLIN; WINTERSTEIN, 2008). É usualmente recomendado que a fidedignidade exceda 0,70 (FAYERS, MACHIN, 2007).

Outra forma de estimar a fidedignidade é administrar o mesmo teste duas vezes para o mesmo respondente com um intervalo de tempo entre as duas mensurações, que é conhecido como *teste-reteste* (COOK; BECKMAN, 2006) ou confiabilidade intraobservador (KOTTNER et al., 2011). A mensuração ou resumo dos escores devem produzir valores similares ou reprodutíveis, ao ser usada repetidamente no mesmo paciente quando a condição da doença não muda consideravelmente (FAYERS; MACHIN, 2007). O índice de precisão consiste na correlação entre os dois escores do mesmo respondente que oferece um indicador do tamanho do erro de mensuração (PASQUALI, 2009). É útil para medir a estabilidade do constructo psicológico, no entanto, ele tem uma aplicabilidade limitada diante da característica flutuante do atributo, do comprimento de intervalo para o reteste e do que ocorre nesse intervalo, podendo afetar a confiança na estabilidade estimada (FURR; BACHARACH, 2014).

Neste estudo, não foi realizado o reteste das versões adolescente e parental escala FACIT-Sp-12. Primeiramente, porque a espiritualidade é uma dimensão dinâmica do ser humano (PUCHALSKI et al., 2014) e, conseqüentemente, o nível do constructo verdadeiro não será estável nas duas ocasiões do teste pela característica flutuante do constructo bem-estar espiritual que não é estável no intervalo teste-reteste. Segundo, porque o único meio possível para realizar o reteste seria por meio de entrevista telefônica, método de aplicação diferente da primeira aplicação, ocasionado pela dificuldade de encontrar novamente os respondentes. Autores têm sustentado teoricamente que a variabilidade da percepção do sujeito e/ou o número de fatores intervenientes entre as medidas dariam uma pobre estimativa da fidedignidade do teste (FURR; BACHARACH, 2014; HIGGINS; STRAUB, 2006). Outro aspecto é que as medidas devem ocorrer sob condições de avaliações similares (KOTTNER et al., 2011).

Fidedignidade e a concordância não são propriedades fixas da medida, pois podem demonstrar variação dependendo das características do grupo de respondentes (características da amostra), características do teste (tamanho do teste, tipo e qualidade do item) e forma de administração (condições físicas, instrução e tempo) (TRAUB; ROWLEY, 1991). Isso quer dizer que as estimativas de confiabilidade e concordância

são produtos das interações entre a medida, os sujeitos e o contexto de avaliação (KOTTNER et al., 2011).

A fidedignidade também pode ser baseada na análise de correlações entre repetidas mensurações a partir de diferentes observadores, escorando um comportamento e usando o mesmo instrumento, que é conhecido como *confiabilidade interobservador* ou *concordância interobservador* (KIMBERLIN; WINTERSTEIN, 2008). Se um processo de medição envolver avaliação por observadores, uma medida confiável exigirá consistência entre os diferentes avaliadores (KIMBERLIN; WINTERSTEIN, 2008) que serão capazes de diferenciar entre os sujeitos sob condições da avaliações semelhantes. Isto é importante quando se deseja usar resultados relatados por um observador ou *proxy* para avaliar algum constructo em pacientes. Se houver boa concordância entre o paciente e observador ou *proxy*, é concluído que pacientes não comunicativos ou impossibilitados de preencher a escala podem ser incluídos no estudo, quando observadores ou *proxies* puderem ser identificados (FAYERS; MACHIN, 2007).

A fidedignidade sozinha não é suficiente para apoiar a qualidade de um conjunto de escores do teste (TRAUB; ROWLEY, 1991). A **validação** é o processo de determinar se o instrumento mensura o que está intencionado a mensurar e se ele é útil para sua finalidade (FAYERS; MACHIN, 2007). É uma propriedade de inferência sobre o grau em que os escores do instrumento refletem o constructo subjacente em maior ou menor precisão (COOK; BECKMAN, 2006). Portanto, a validade está relacionada à interpretação do teste de escore e à natureza do traço supostamente avaliada pela medida (FURR; BACHARACH, 2014).

A validade tradicionalmente tem sido subdividida em três importantes tipos: validade de conteúdo, validade de critério e validade de constructo; entretanto, contemporaneamente, a validade de constructo passou a ser principal para apoiar a validade de interpretação do teste, pois os escores do instrumento são apenas úteis se eles refletirem o constructo (COOK; BECKMAN, 2006; FURR; BACHARACH, 2014). As validades não existem separadas, fragmentadas, mas são inter-relacionadas dando à validade uma natureza unitária (MESSICK, 1994). A validade passou a ser um conceito único que busca múltiplas fontes de evidências para apoiar ou refutar o significado ou a interpretação atribuída aos resultados da avaliação, que envolvem validade de alguma forma (DOWNING, 2003). Assim, a validade passou a ser estabelecida por cinco tipos de evidência, os quais permitem o entendimento teórico do constructo: conteúdo do teste, processo de resposta, estrutura interna, associação com outras variáveis e consequência

do uso (FURR; BACHARACH, 2014).

O *conteúdo do teste* deve refletir uma ampla gama de conteúdo que é relevante para o constructo (FURR; BACHARACH, 2014). A validade do conteúdo está relacionada à adequação do conteúdo de um instrumento em termos de número e escopo dos itens individuais, ou seja, consiste na revisão do instrumento para verificar se ele parece sensível e cobre todas as questões relevantes, a partir da definição conceitual do construto a ser avaliada (FAYERS; MACHIN, 2007). A qualidade e clareza dos itens, a cobertura dos itens para avaliar o constructo e a sensibilidade cultural são aspectos de evidência de validade do conteúdo (DOWNING, 2003). Os especialistas na área devem determinar a adequação do conteúdo aos respondentes, bem como a acurácia e a representatividade do conteúdo em relação aos domínios (BERK, 1990). Estudos recomendam entre cinco e dez especialistas (LYNN, 1986). Há inconsistência na literatura sobre como os pesquisadores usam as opiniões dos especialistas para a decisão de manter, reformular ou retirar itens de uma escala (HARDESTY; BEARDEN, 2004). A validade de conteúdo pode ser quantificada usando a porcentagem de concordância, o índice de validade de conteúdo (IVC) ou coeficiente de kappa (k) (ALEXANDRE; COLUCI, 2011).

A validade de face é muito relacionada à validade de conteúdo e frequentemente é considerada um aspecto dela, pois avalia se os itens de um instrumento aparecem de forma clara e sem ambiguidade (FAYERS; MACHIN, 2007). Ela se refere ao grau em que uma medida parece estar relacionada ao constructo específico no julgamento de pessoas não especialistas, portanto baseia-se no significado aparente e na relevância do conteúdo do teste (FURR; BACHARACH, 2014).

No presente estudo, avaliar a evidência relacionada ao conteúdo como demonstração de validade pelos especialistas e pela população-alvo foi relevante para julgar a adequação do instrumento à população de adolescentes e para a precisa representação do constructo diante das adaptações. Entrevistas com a população-alvo permitiram também avaliar a evidência do processo de resposta, ou seja, os processos psicológicos ou as operações cognitivas envolvidas ao responder à escala.

Processo de resposta é outro tipo de validade de evidência que mostra a integridade dos dados, pois os erros associados à administração do teste são controlados ou eliminados ao máximo (DOWNING, 2003). Ela avalia o processo psicológico, tais como os fatores cognitivos, que a pessoa usa quando está respondendo ao teste (FURR; BACHARACH, 2014). O objetivo não é examinar a compreensão do item pelas pessoas,

mas examinar como e por que as pessoas respondem aos itens da maneira que fazem (CHAN, 2014). Evidência do processo de resposta pode ser obtida por métodos que acessam diretamente os processos psicológicos ou as operações cognitivas (pensamento), como pedir ao respondente que pense em voz alta enquanto responde às questões, conduzir um grupo focal ou entrevistas individuais para buscar elementos que podem ser problemáticos para os respondentes (por exemplo, palavras e formato de respostas), ou por indicadores indiretos que exigem inferência, como o observar o movimento dos olhos e medir o tempo de resposta (PADILLA; BENÍTEZ, 2014). A segurança dos dados, documentar todo o processo de testagem, controle de qualidade, método escolhido e reportar os resultados também são evidências para esta categoria (DOWNING, 2003).

A *estrutura interna do teste/escala* ou dimensionalidade é um importante aspecto para a validade de constructo. A base conceitual do constructo tem implicações para a estrutura interna da medida, pois a estrutura do teste deve ser consistente com a definição conceitual do constructo (FURR; BACHARACH, 2014). A partir de uma variedade de técnicas, avalia-se se o constructo teórico postulado parece ser um modelo adequado e se a escala de mensuração parece ser um modelo que corresponde ao constructo postulado, portanto, se o constructo se comporta no teste como previsto ou se não há a rejeição dele (FAYERS; MACHIN, 2007). A análise fatorial avalia a estrutura interna e auxilia na identificação da presença e da natureza dos fatores/dimensões presentes em um conjunto de itens, ou seja, identifica o número de fatores dentro de um conjunto de itens e se os fatores apresentam associação (FURR; BACHARACH, 2014). Dessa forma, é possível avaliar se os resultados são consistentes com a base teórica de definição do constructo (FURR; BACHARACH, 2014), por meio da análise fatorial, que pode modelar um número de fatores simultaneamente, usando correlação item-item e desvio-padrão para estimar o teste para qualidade do ajuste do modelo (FAYERS; MACHIN, 2007).

Para avaliar a dimensionalidade do instrumento, duas ferramentas estatísticas podem ser usadas: Análise Fatorial Exploratória (AFE, *Exploratory factor analysis*) e Análise Fatorial Confirmatória (AFC, *Conformatory factor analysis*). A AFE é recomendada quando tem pouca ou nenhuma hipótese sobre a dimensionalidade/estrutura interna da escala ou ainda quando o entendimento do constructo não está claro, e a AFC quando a hipótese sobre a dimensionalidade é clara e, portanto, avalia-se o grau em que o modelo de mensuração hipotetizado é consistente com os dados produzidos pelos respondentes (FURR; BACHARACH, 2014). Os modelos estatísticos da TRI também fornecem evidências de validade da estrutura interna (DOWNING, 2003).

Neste estudo, não será apresentada a análise fatorial das versões adolescente e parental da escala FACIT-Sp-12 adaptada para verificar se os dados, ou seja, respostas dos adolescentes e seus pais e/ou cuidadores são consistentes com o modelo de duas ou três dimensões, conforme é sugerido em estudos anteriores, pois são necessários tamanhos de amostras de 200 ou mais para a realização de uma análise fatorial (MCCOACH; GABLE; MADURA, 2013). Uma vez que o tamanho da amostra pode afetar a probabilidade de erros de inferência sobre a estrutura dos fatores, o ideal é a proporção de 20 participantes por item da medida para aumentar as chances de produzir soluções corretas para determinar se a estrutura do fator e itens individuais são válidos (COSTELLO; OSBORNE, 2005).

Associação com outras variáveis é outra evidência que demonstra como o constructo é associado a outras variáveis psicológicas, como é esperado de acordo com a perspectiva teórica (FURR; BACHARACH, 2014). É o aspecto externo da validade de constructo, em que o significado do escore é demonstrado externamente pela avaliação do grau em que relações empíricas com outras medidas são consistentes ou não com esse significado (MESSICK, 1994). Avaliar se o padrão de correlação real do teste com outras medidas corresponde ao padrão de correlação esperado, conforme a perspectiva teórica, ganha evidência apoiando (ou ganha evidência contra) a interpretação do teste como uma medida do constructo em questão (FURR; BACHARACH, 2014). Sendo assim, a validade convergente e discriminante faz parte das múltiplas fontes de evidências de validação do constructo para apoiar a significado do escore. A validade convergente corresponde ao grau de relacionamento entre o conceito de interesse e o conceito de significado similar, e a validade discriminante corresponde à ausência de relacionamento significativo entre o conceito de interesse e um que tem significado oposto (HIGGINS; STRAUB, 2006).

As validades concorrente e preditiva estão relacionadas ao tempo em que ocorre a coleta, sendo que na validade concorrente as variáveis relevantes para o critério são medidas ao mesmo tempo em que o teste de interesse, enquanto na validade preditiva as variáveis relevantes são medidas em um ponto do futuro (PASQUALI, 2009). Ambas são variedades da validade convergente (FURR; BACHARACH, 2014).

As validades convergente e discriminante são comumente avaliadas por meio de instrumentos, em que se avalia a associação empírica do teste com critérios externos (FAYERS; MACHIN, 2007). Escalas que pretendem avaliar constructos similares devem ter maior correlação com o outro do que com a escala que mensura constructo não

relacionado (FAYERS; MACHIN, 2007). Ressalta-se a exigência de utilizar testes comprovadamente válidos como critério para a validação de um novo teste (PASQUALI, 2009).

Um dos métodos utilizados para avaliar o grau pelo qual as médias mostram associação convergente e discriminante é a correlação matriz multitraço-multimétodo (MTMMM, *multitrait-multimethod matrix*) (CAMPBELL; FISKE, 1959). Tal como utilizar diferentes instrumentos, nessa técnica dois ou mais métodos são usados para avaliar alguns “traços”, o traço representa os itens, e a escala postulada torna-se o método, e dessa forma correlações e resultados de uma mesma subescala são inspecionados e comparados como estimado pelos diferentes métodos (FAYERS, MACHIN, 2007).

A *consequência do teste* refere a consequência social do uso do teste, de modo que as pessoas são afetadas injustamente dentro do contexto testado, principalmente no ambiente clínico em que o escore é usado como base para a tomada de decisão (STREINER; KOTTNER, 2014). Esses aspectos incluem razões para avaliar a consequência pretendia ou não da interpretação do escore e uso, especialmente aquelas associadas com o viés no escore e interpretação ou com a injustiça no uso do teste (MESSICK, 1994). O viés oculta sistematicamente a diferença entre grupos de respondentes e ele pode refletir o viés no significado do teste (viés de constructo), que é a diferença de significado para dois grupos, ou no uso do teste (viés preditivo), que são as diferentes implicações no uso do teste para dois grupos (FURR; BACHARACH, 2014). Há diferentes métodos para estimar se existe viés e para identificar itens problemáticos, por exemplo a análise do funcionamento diferencial dos itens (DIF) é o melhor caminho para avaliar o viés de constructo.

6 MÉTODO

“Uma paixão forte por qualquer objeto assegurará o sucesso, porque o desejo pelo objetivo mostrará os meios.”
(William Hazlitt)

Este estudo metodológico quantitativo refere-se à adaptação para adolescentes de uma escala *self-report* que mensura bem-estar espiritual em adultos (versão adolescente) e ao desenvolvimento de uma versão *observer-report* para pais ou cuidadores desta escala (versão parental). Ambas tiveram suas propriedades psicométricas avaliadas neste estudo.

Uma investigação metodológica aborda a validação e a avaliação de instrumentos de pesquisa, a partir do desenvolvimento ou refinamento de métodos para obter, organizar ou analisar dados (POLIT; BECK, 2011).

Para guiar essa proposta de adaptação da FACIT-Sp-12 *self-report* adulta para adolescentes e o desenvolvimento da sua versão parental, vários autores foram utilizados (DISABKIDS, 2004; FERRER et al., 1996; GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993; WARTBERG et al., 2016).

Este estudo foi conduzido em duas fases principais, as quais serão descritas em sete etapas no decorrer desta seção, conforme a Figura 1:

- a) Fase 1- Refere-se ao processo de adaptação da FACIT-Sp-12 para adolescentes e de desenvolvimento da sua versão parental. Compreende as etapas:
 - etapa 1: versões preliminares da FACIT-Sp-12 para adolescentes e parental;
 - etapa 2: avaliação pelo Comitê de Especialistas;
 - etapa 3: tradução para o inglês (retrotradução);
 - etapa 4: síntese das retrotraduções;
 - etapa 5: submissão/avaliação dos autores da escala; e
 - etapa 6: validação semântica.
- b) Fase 2 - Refere-se ao estudo-piloto e a avaliação das propriedades psicométricas, que compreende a etapa 7.

Figura 1 - Fluxograma das etapas de adaptação para adolescentes da FACIT-Sp-12, do desenvolvimento da sua versão parental e validação de ambas as versões.

Fonte: Produção da autora

6.1 Considerações éticas

Antes de iniciar o estudo, foi solicitada à FACIT.org, responsável por licenciar o uso do Sistema de mensuração *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* (FACIT) a autorização para adaptar para adolescentes brasileiros a escala FACIT-Sp-12 e desenvolver a versão parental (pais ou cuidadores). A autorização foi concedida por meio de correio eletrônico, cujo conteúdo encontra-se em anexo (ANEXO A), e ficou acordado o acompanhamento e acesso aos resultados deste estudo, o que ocorreu durante todo o processo.

Em respeito a todas as diretrizes da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012), que orienta pesquisas com seres humanos, somente foram iniciados os procedimentos para realização desta pesquisa após aprovação dos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – EERP/USP (nº do parecer: 1.568.597), instituição proponente da pesquisa, e das instituições coparticipantes: o Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HC-FMRP/USP) (nº do parecer: 1.949.758) e o Hospital do Câncer de Barretos (HCB) (nº do parecer: 1.947.079). Os pareceres dos CEPs das instituições envolvidas neste estudo são apresentados nos Anexos B e C.

Foram elaborados os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) para cada etapa da pesquisa: Comitê de Especialistas (APÊNDICE A), validação semântica (APÊNDICE B, C e D) e teste-piloto para avaliação das propriedades psicométricas (APÊNDICES D, E e F). O processo de obtenção do consentimento para cada um dos participantes foi cuidadosamente realizado, em observância aos cuidados éticos nas distintas etapas da pesquisa.

Os participantes foram convidados a participar do estudo e receberam uma breve apresentação da pesquisa, sendo esclarecidos dos objetivos da pesquisa, das características e da importância da sua participação, com vista à obtenção do consentimento informado. Foi realçada a liberdade de não participação e o direito de retirar-se ou desistir do estudo, a qualquer momento, sem qualquer prejuízo. Asseguraram-se a confidencialidade dos dados, o respeito inalienável pela autonomia do participante e a não maleficência.

Foi solicitada a assinatura do TCLE, em duas vias originais, aos participantes do Comitê de Especialistas e, antes do início da coleta dos dados, aos pais e/ou cuidadores dos adolescentes. O assentimento dos adolescentes para participar da pesquisa também foi

solicitado por meio do TALE, adaptado à linguagem dos adolescentes. Garantiu-se uma via original do TCLE e TALE assinados pela pesquisadora e cada participante, e o sigilo da identidade dos participantes foi preservado.

Quanto aos riscos ou possíveis desconfortos, destacou-se para o Comitê de Especialistas a possibilidade de apresentar desconforto por não saber avaliar alguma parte da escala ou cansaço pela sua extensão. Caso isso ocorresse, a interrupção da atividade e sua continuação em outro momento, caso houvesse desejo, foram recomendadas.

No processo de validação semântica e teste piloto, um possível risco aos cuidadores e adolescentes pela participação na pesquisa seria a lembrança de situações ou momentos difíceis e pensamentos relacionados ao sentido da própria vida e ao futuro, pois falar sobre o bem-estar espiritual remete à experiência de ser adolescente e vivenciar o tratamento da sua condição crônica. Caso isso ocorresse, a aplicação da escala seria interrompida, podendo continuar posteriormente se fosse o desejo do participante. Nesse momento, uma postura de escuta compreensiva e de apoio aos cuidadores e adolescentes seria a estratégia de manejo da situação utilizada pela pesquisadora. No entanto, não houve o desejo de interrupção do preenchimento da escala pelos participantes durante a coleta dos dados desta pesquisa nem relato de qualquer sentimento desagradável resultante desse processo.

Para garantir a autonomia, a privacidade e o sigilo das respostas reportadas pelo adolescente e pelos pais, as respostas não eram compartilhadas entre eles, no entanto, se houvesse interesse e concordância de ambos, as respostas dos adolescentes e dos pais ou cuidadores eram reveladas ao final da coleta dos dados. Caso os pais ou cuidadores tivessem curiosidade em ver as respostas do adolescente e os adolescentes demonstrassem qualquer sinal de negação (verbal ou não verbal) para mostrar suas respostas, a pesquisadora conversava com pais ou cuidadores, solicitando-lhes que atendessem à decisão do adolescente de manter sigilo das respostas reportadas.

Foi ressaltado aos participantes que a pesquisa não traria benefícios diretos a eles, mas a sua participação seria importante para que os instrumentos se tornassem compreensíveis e fossem disponibilizados para avaliar, futuramente, o bem-estar espiritual de adolescentes, seja a partir das suas próprias respostas ou, diante de impossibilidade, da resposta de seus familiares. Os participantes mostram-se interessados em participar e satisfeitos pela oportunidade de refletir sobre o bem-estar espiritual do adolescente.

6.2 Local e recrutamento dos participantes

O recrutamento e a abordagem inicial dos adolescentes e seus respectivos pais ou cuidadores que participaram da validação semântica e teste piloto ocorreram no HC-FMRP/USP, no município de Ribeirão Preto/SP, referências para o tratamento de doenças crônicas infantojuvenis no interior paulista, sobretudo, câncer, diabetes *mellitus* e fibrose cística, e no HCB, no município de Barretos/SP, que é referência nacional no tratamento do câncer infantojuvenil.

O procedimento de recrutamento dos adolescentes e de um de seus pais ou cuidadores para as etapas do estudo ocorreu antes ou após a consulta médica de rotina do adolescente, no ambulatório, ou na enfermaria com aqueles internados. O recrutamento dos adolescentes em acompanhamento ambulatorial ocorreu no dia precedente à consulta médica. A doutoranda deste projeto, com auxiliares de coleta (devidamente treinados) em posse dos mapas de atendimento, fizeram uma breve consulta nos prontuários clínicos dos adolescentes que seriam atendidos, para conhecer os diagnósticos e eleger os adolescentes que poderiam ser incluídos no estudo no dia seguinte. A abordagem inicial dos adolescentes e seus pais ou cuidadores ocorreu na sala de espera do ambulatório, onde eram convidados e esclarecidos sobre os objetivos da sua participação e do estudo. Somente em um hospital (HCB) essa abordagem ocorreu em uma sala privativa, devido às condições do hospital que possuía um espaço para essa finalidade.

Para o recrutamento dos participantes internados para tratamento clínico, também houve uma breve consulta nos prontuários clínicos dos adolescentes, e aqueles que contemplaram os critérios de inclusão foram abordados na enfermaria. O adolescente e um dos seus pais ou cuidadores foram esclarecidos e convidados a participar do estudo.

Após a apresentação dos objetivos do estudo e os devidos esclarecimentos, eram solicitados o consentimento dos pais ou cuidadores e o assentimento dos adolescentes, os quais foram efetivados mediante a assinatura dos termos específicos de consentimento para cada participante em cada etapa da pesquisa.

6.3 Participantes

Um total de 72 participantes, 36 adolescentes e 36 pais ou cuidadores, recrutados no HC-FMRP/USP foram envolvidos na validação semântica, durante o processo de adaptação

para idade da FACIT-Sp-12 (Fase 1). Para o processo de validação – etapa-piloto (Fase 2), um total de 212 participantes, 106 adolescentes e 106 pais ou cuidadores, recrutados no HC-FMRP/USP e no HCB foram recrutados por conveniência. Dados de caracterização das amostras foram coletados em ambas as fases e são apresentados na seção “Resultados”.

Os adolescentes e seus pais e/ou cuidadores eram elegíveis para inclusão no estudo se:

- a) o adolescente tivesse idade entre 12 e 17 anos; possuísse diagnóstico de doença crônica (câncer, diabetes *mellitus* ou fibrose cística) e estivesse em acompanhamento clínico regular ambulatorial ou internado para tratamento clínico da sua doença crônica;
- b) os pais ou cuidadores do adolescente acompanhassem o adolescente na internação ou na consulta ambulatorial, vivessem na mesma casa que o adolescente ou tivessem convívio domiciliar, independentemente de vínculo consanguíneo.

Neste estudo, o período referente à adolescência compreende a idade entre 12 e 18 anos de idade, segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (BRASIL, 2014). O conceito de doença crônica é definido como uma condição que pode ser diagnosticada de acordo com os padrões profissionais (i.e. baseado numa lista de diagnósticos – *International Statistical Classification of Diseases*), e é esperada duração de, pelo menos, 3 meses ou a impossibilidade de cura (VAN DER LEE et al., 2007). A opção pelas doenças crônicas, nomeadamente câncer, diabetes *mellitus* e fibrose cística neste estudo, foi devido a sua prevalência na população de adolescentes e aos impactos psicossociais associados à doença. A estimativa de crianças e adolescentes com diabetes no mundo foi de aproximadamente 500 mil em 2013, sendo o Brasil o terceiro país com maior número de casos novos por ano (PATTERSON et al., 2014). Enquanto o câncer possui incidência anual entre 90 e 300 casos por milhão em adolescentes (STEWART; WILD, 2014) e é a principal causa de morte no Brasil por doença entre crianças e adolescentes, sendo que a estimativa é de 12.600 casos novos de câncer em crianças e adolescentes por ano, em 2017 (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER – INCA, 2017).

Foram excluídos os adolescentes e seus pais ou cuidadores:

- a) analfabetos ou que possuíram incapacidade de ler ou escrever para responder às versões da escala;
- b) possuíam qualquer relato de alteração no desenvolvimento normativo, por exemplo deficiência intelectual. Para tal foi considerado qualquer relato em prontuário ou por

profissionais de saúde e pais ou cuidadores (no que se refere aos adolescentes) de referência a alguma alteração de padrão desenvolvimental, comportamental e de linguagem dos participantes;

- c) quando o adolescente ou o pai e/ou cuidador se recusava a participar do estudo, pois era importante a participação da díade;
- d) por respeito aos princípios éticos, os adolescentes que desconheciam o seu diagnóstico.

Houve uma distribuição balanceada de adolescente, levando em consideração o sexo, a idade e a condição crônica. Além disso, os participantes da fase 1, a etapa de validação semântica da adaptação da FACIT-Sp-12, não participaram da fase 2 do processo de validação.

6.4 Fase 1: adaptação da FACIT-Sp-12 para adolescentes e desenvolvimento da versão parental

6.4.1 Versões adolescente e parental preliminares da FACIT-Sp-12

Este estudo não realizou a tradução da escala FACIT-Sp-12 para o português do Brasil. A FACIT-Sp-12 para adolescentes foi originada da escala traduzida para o português do Brasil pelo FACIT.org e validada por Lucchetti et al. (2013), com adultos brasileiros com diagnóstico psiquiátrico (ANEXO D). Inicialmente, não foram realizadas modificações na versão para adolescentes da FACIT-Sp-12 (*self-report*) preliminar. Os itens são os mesmos da escala de validade para adultos por Lucchetti et al. (2013).

A versão parental foi desenvolvida a partir dos itens da versão *self* da FACIT-Sp-12 para adolescentes e seguiu o mesmo processo realizado por Wartberg et al. (2016). Não houve mudança no conteúdo da escala, apenas mudanças gramaticais foram feitas nos itens e instruções com o objetivo de serem respondidas na perspectiva parental. As frases foram reformuladas procurando manter o seu significado equivalente ao reportado pelo adolescente na versão *self-report*. Portanto, as versões preliminares para adolescentes e para pais e/ou cuidadores possuem os mesmos itens (Quadro 1). Nenhum item foi retirado ou criado nesse processo, não houve alteração no formato das respostas e nem na soma do escore total da escala original.

Quadro 1 – Apresentação das versões adolescente e parental preliminares da FACIT-Sp-12, desenvolvidas a partir da escala validada com adultos brasileiros por Lucchetti et al. (2013) Ribeirão-Preto, SP, 2015

	Versão para adolescentes	Versão para pais e/ou cuidadores
Instruções	Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a sua doença disseram ser importantes. Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.	Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a doença do(a) seu(sua) adolescente disseram ser importantes. Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias do(a) seu(sua) adolescente.
Opções de respostas	Nem um pouco Um pouco Mais ou menos Muito Muitíssimo	Nem um pouco Um pouco Mais ou menos Muito Muitíssimo
Sp1	Sinto-me em paz	Meu(Minha) adolescente se sente em paz
Sp2	Tenho uma razão para viver	Meu(Minha) adolescente tem uma razão para viver
Sp3	A minha vida tem sido produtiva	A vida dele(a) tem sido produtiva
Sp4	Custa-me sentir paz de espírito	Meu(Minha) adolescente custa sentir paz de espírito
Sp5	Sinto que a minha vida tem um propósito	Meu(Minha) adolescente sente que sua vida tem um propósito
Sp6	Eu sou capaz de encontrar conforto dentro de mim mesmo/a	Meu(Minha) adolescente é capaz de encontrar conforto dentro de si mesmo/a
Sp7	Sinto-me em harmonia comigo mesmo/a	Meu(Minha) adolescente se sente em harmonia consigo mesmo/a
Sp8	Falta sentido e propósito em minha vida	Falta sentido e propósito na vida dele(a)
Sp9	Eu encontro conforto na minha fé ou crenças espirituais	Meu(Minha) adolescente encontra conforto na sua fé ou crenças espirituais
Sp10	A minha fé ou crenças espirituais dão-me força	A fé ou crenças espirituais do(a) meu(minha) adolescente dão força a ele(a)
Sp11	A minha doença tem fortalecido a minha fé ou crenças espirituais	A doença do meu(minha) adolescente tem fortalecido a fé ou crenças espirituais dele(a)
Sp12	Independentemente do que acontecer com a minha doença, tudo acabará em bem.	Independentemente do que acontecer com a doença do(a) meu(minha) adolescente, tudo acabará bem para ele(a).

Fonte: Produção da autora.

6.4.2 Avaliação pelo Comitê de Especialistas

Para auxiliar no processo de adaptação para idade do adolescente e desenvolvimento de uma versão parental, amostragem intencional foi utilizada para recrutar profissionais para compor o Comitê de Especialistas na área de espiritualidade, adolescência e doença crônica, com experiência metodológica em estudos de validação de instrumentos e domínio da língua

inglesa. Eles avaliaram as versões adolescente e parental preliminares, segundo a adequação da linguagem dos itens aos respondentes (adolescentes e pais e/ou cuidadores) e as equivalências semântica, idiomática, conceitual e cultural com o instrumento original (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993).

O Comitê de Especialistas foi formado por cinco membros, que eram pesquisadores e enfermeiros pediatras (Tabela 1), possuíam domínio da língua inglesa, conhecimento e atuação (ou experiência) nas áreas de espiritualidade, assistência ao adolescente e metodologia de adaptação de instrumentos de medida. O conhecimento e atuação foram comprovados pela publicação científica e experiência de, no mínimo, seis meses na prestação de cuidados ao adolescente.

Tabela 1 – Características acadêmicas dos participantes do Comitê de Especialista para avaliação das versões adolescente e parental preliminares da FACIT-Sp-12 (n=5). Brasil, 2017

Características acadêmicas	Frequência	%	Média	Mediana	DP	Intervalo
Idade em anos			42,4	44,0	11,0	30-54
Experiência em anos						
Cuidado ao adolescente			20	27	11	5 - 31
Espiritualidade			18,8	29	15,0	0 - 34
Nível Educacional						
Doutorado	4	80				
Mestrado	1	20				

Fonte: Produção da autora.

Os membros do comitê foram convidados por meio de uma carta-convite, via correio eletrônico, com orientações sobre os objetivos do estudo, das escalas e a finalidade da sua participação (APÊNDICE G). Os especialistas receberam uma cópia da escala original em inglês (ANEXO D) e em português (ANEXO E), as versões adolescente e parental preliminares da FACIT-Sp-12, bem como o instrumento de avaliação das equivalências, em que eram convidados a assinalar os itens como equivalente, indeciso ou não equivalente, sugerindo mudanças para os itens assinalados como indeciso ou não equivalente (APÊNDICE H). Ao aceitar compor o Comitê de Especialista, eles assinaram o TCLE. Nesta fase, não houve a sugestão de inclusão ou eliminação de itens.

As modificações e justificativas realizadas pelo comitê foram analisadas pelas pesquisadoras e acatadas, quando havia menos de 0,80 de IVC na avaliação do item e escala total, valores maiores indicaram a validade de conteúdo (LYNN, 1986). Dessa forma, foram

obtidas as versões adolescente e parental consensuais da FACIT-Sp-12.

Esta fase teve duração de quatro meses, ocorrendo entre os meses de maio e agosto de 2016, e se deu em dois *rounds*. No primeiro *round*, os especialistas avaliaram as equivalências das versões adolescente e parental com a escala FACIT-Sp-12 original e a validada para adultos no Brasil, bem como a adequação para a linguagem dos adolescentes e perspectiva parental, realizando sugestões de mudança. No segundo *round*, realizaram o *feedback*, avaliando cada versão consensual após as alterações realizadas.

6.4.3 Retrotradução, síntese das retrotraduções e submissão aos autores

As escalas adolescente e parental da FACIT-Sp-12 oriundas do Comitê de Especialistas foram traduzidas para o Inglês (Retrotradução/*Back Translation*), para verificar se estavam refletindo os mesmos itens da FACIT-Sp-12 original em Inglês. Para aumentar o rigor, esse processo foi feito conforme orientações de Beaton et al. (2000). As versões adolescente e parental em Português foram enviadas a dois tradutores independentes (1 e 2) que produziram paralelamente duas retrotraduções para o Inglês de cada versão (versões RT1 e RT2 adolescente e versões RT1 e RT2 parental). As duas retrotraduções independentes foram produzidas por tradutores bilíngues que têm a língua inglesa como língua materna, fluentes no Português do Brasil, que desconheciam os conceitos da escala e não eram da área da saúde. Eles também não tiveram acesso à escala original e foram orientados a documentar todas as dificuldades do processo de tradução dos termos.

Houve a síntese das retrotraduções do primeiro (RT1) e segundo tradutor (RT2) para apenas uma retrotradução de cada versão (Versão adolescente - Inglês e Versão parental - Inglês), que foi feita em conformidade com os dois tradutores, a pesquisadora e a sua orientadora por meio de reunião em que compararam as duas versões retrotraduzidas. A versão adolescente e sua versão parental finais em Inglês foram enviadas à FACIT.org, via e-mail, com as versões em Português para serem comparadas à escala original. Após aprovação dos autores da escala original, houve o seguimento do processo de adaptação com a etapa de validação semântica.

6.4.4 Validação semântica

A etapa de validação semântica ou entrevista cognitiva foi realizada conforme

descrita pelo Grupo Europeu DISABKIDS® (DISABKIDS, 2002, 2004), levando em conta a faixa etária e a condição crônica para o recrutamento dos adolescentes. Esta etapa pretende verificar a aceitação, compreensão e pertinência das perguntas, de modo a fazer adequações para tornar a escala mais compreensível (DISABKIDS, 2004).

Foram incluídos nessa etapa 36 adolescentes com doença crônica, de diferentes idades e ambos os sexos, e 36 pais ou cuidadores, totalizando 72 participantes (Tabela 2). O total de participantes foi decorrente da distribuição dos adolescentes de acordo com os grupos de itens da escala (subconjunto A: itens 1 a 6 e subconjunto B: itens 7 a 12), grupos de idade (12 a 14 anos e de 15 a 17 anos) e tipos de condição crônica (câncer, diabetes *mellitus* ou fibrose cística). Essa distribuição dos participantes obedeceu ao preconizado pelo grupo DISABKIDS® (DISABKIDS, 2002) que recomenda a divisão da escala em subconjuntos de itens para serem respondidos por diferentes faixas etárias, contendo um número mínimo de seis adolescentes por subconjunto de itens e condição. Os pais ou cuidadores também atenderam à mesma distribuição, incluindo seis pais ou cuidadores em cada subconjunto de itens e condição crônica do adolescente. Essa distribuição tinha a intenção de contemplar uma amostra heterogênea e que, principalmente, levasse em conta a idade dos adolescentes, pois seu desenvolvimento diferencia ao longo dos anos.

Todo o processo de validação semântica teve duração de cinco meses e ocorreu entre outubro de 2016 e fevereiro de 2017. A coleta dos dados foi realizada pela pesquisadora e uma auxiliar de pesquisa, simultaneamente, com o adolescente e seu pai, mãe ou cuidador.

Tabela 2 – Distribuição dos adolescentes na fase de validação semântica da escala FACIT-Sp-12 adaptada para adolescentes, de acordo com os itens da escala, idade (anos) e condição crônica. Brasil, 2017 (n=36)

Divisão dos Itens	Câncer		Diabetes Mellitus		Fibrose Cística	
	12-14	15-17	12-14	15-17	12-14	15-17
Subconjunto A (1 – 6 itens)	3	3	3	3	3	3
Subconjunto B (7 – 12 itens)	3	3	3	3	3	3
Total	6	6	6	6	6	6

Fonte: DISABKIDS, 2002.

Foram utilizados os seguintes instrumentos para a coleta dos dados desta etapa:

- versões adolescente e parental da escala FACIT-Sp-12;
- questionários de caracterização dos adolescentes e pais ou cuidadores (APÊNDICES

- I, J). Elaborados de acordo com a literatura e com a experiência da pesquisadora;
- c) formulários de Impressão Geral das escalas (ANEXOS F, G) que contêm sete questões nas quais os participantes avaliaram o instrumento como um todo, quanto à compreensão dos itens, à dificuldade de respondê-los e à sua importância;
- d) formulários de Avaliação Específica dos itens (ANEXOS H, I) que abordaram os itens adaptados da escala e os participantes fizeram uma análise crítica da importância dos itens para a situação investigada (com as opções de resposta - sim, às vezes e não), da dificuldade da compreensão das questões (sim ou não) e da escala de resposta (cinco opções: Nem um pouco/ um pouco/ mais ou menos/ muito/ muitíssimo), além de avaliar o significado do item e ofereceram sugestões, para melhorar a compreensão dos itens (FEDAGOLLI, 2008).

Ambos os formulários de impressão geral e de avaliação específica permitem padronizar e documentar a fase de validação semântica e foram desenvolvidos pelo grupo DISABKIDS® (DISABKIDS, 2004). Sua versão em português foi utilizada neste estudo após a permissão dos autores para a sua utilização (ANEXO J).

Primeiramente, era aplicado por meio de entrevista o questionário de caracterização aos participantes que, em seguida, eram orientados a responder de forma autoaplicável à escala FACIT-Sp-12 adaptada, versões adolescente e parental. Antes do preenchimento da escala, o participante era instruído a ler as breves indicações na página da escala e após confirmação de entendimento, encorajado a completar cada item, circulando sua opção de resposta, conforme diretrizes da FACIT (FACIT, 2010). Foi realizada a supervisão pelo pesquisador durante o preenchimento da escala para garantir que todos os seus itens fossem respondidos, conforme recomendações (BREDLE et al., 2011). O participante era estimulado a grifar as palavras não compreendidas, e, após o preenchimento da escala, esses itens eram discutidos durante a entrevista cognitiva.

Em seguida, era realizada a entrevista cognitiva guiada pelos formulários de impressões gerais da escala e de avaliação específica dos itens para registro das informações. As respostas dos participantes às questões dos formulários, bem como as impressões e sugestões dos participantes, eram anotadas pelo pesquisador e eram focadas principalmente na relevância, dificuldade, compreensão e adequação do item. Primeiramente, foi aplicado o formulário de impressões gerais da escala e, sequencialmente, o formulário de avaliação específica somente para um subconjunto de itens para o qual o participante foi alocado. De modo que, todos os itens fossem cobertos na entrevista cognitiva por todos os participantes.

Os itens eram divididos em dois subconjuntos (subconjunto A: itens 1 a 6 e subconjunto B: itens 7 a 12) e cada subconjunto de itens era respondido por adolescentes de todas as idades que foram agrupados nas faixas etárias de 12 a 14 anos e de 15 a 17 anos, e com diferentes doenças crônicas (câncer, diabetes *mellitus* ou fibrose cística). Apesar de a FACIT-Sp-12 conter 12 itens, a subdivisão dos itens no formulário de avaliação específica permitiu que cada participante descrevesse sua avaliação e compreensão dos seis itens correspondentes a sua alocação com mais disposição, tendo em vista o ambiente de sala de espera onde era realizada a maioria das entrevistas.

O tempo de duração da coleta com cada diáde adolescente e pais/cuidador foi de aproximadamente 40 minutos, mas em algumas situações esse tempo foi maior (50 minutos), quando os pais e/ou cuidadores sentiram a necessidade de conversar sobre a escolha de suas respostas e suas experiências com o cuidado e a doença do(a) filho(a).

6.5 Fase 2: teste-piloto e avaliação psicométrica das versões adolescente e parental da FACIT-Sp-12

Esta etapa permitiu a descrição das propriedades psicométricas das escalas adaptadas da FACIT-Sp-12 – versões adolescente e parental, e simular um estudo de campo. No total, 106 adolescentes com doença crônica e 106 pais ou cuidadores participam dessa etapa, totalizando 212 participantes. Esse número amostral está de acordo com Terwee et al. (2007) que recomendam uma amostra de, no mínimo, 50 para avaliar propriedades mensuráveis em amostras pequenas. Levou-se em consideração o sexo (feminino e masculino) e a idade (12 a 14 anos e 15 a 17 anos) para cada condição crônica (câncer, diabetes *mellitus* ou fibrose cística) para uma distribuição balanceada de adolescentes (DISABKIDS, 2004).

Foram realizadas avaliações psicométricas pela verificação da validade e fidedignidade de acordo com a Teoria Clássica dos Testes, descritas na seção seguinte. Avaliaram-se os itens individuais, a existência de efeito *floor* e *ceiling*, a fidedignidade (por meio da consistência interna) e a validade de construto (convergente, discriminante e de grupo conhecido).

Toda a coleta de dados para o teste-piloto para avaliação das propriedades psicométricas teve duração de cinco meses e ocorreu entre março e julho de 2017. A coleta dos dados foi realizada pela pesquisadora e quatro auxiliares de pesquisa treinados, que simultaneamente, coletaram os dados com o adolescente e seu pai, mãe ou cuidador.

Foram utilizados os seguintes instrumentos:

- a) questionários de caracterização dos adolescentes e pais ou cuidadores (APÊNDICES L, M). Elaborados de acordo com a literatura e com a experiência da pesquisadora, composto por dados autorreferidos sobre informações demográficas, clínicas e religiosas/espirituais;
- b) versões adolescente e parental adaptadas da escala FACIT-Sp12 (APÊNDICES N, O). A aplicação ocorreu concomitantemente para ambos os participantes.

Primeiramente, era aplicado por meio de entrevista o questionário de caracterização aos participantes que, em seguida, eram orientados a responder de forma autoaplicável às escalas FACIT-Sp-12 adaptada, versões adolescente e parental. Antes do preenchimento da escala, o participante era instruído a ler as breves indicações na página da escala e após confirmação de entendimento, encorajado a completar cada item, circulando sua opção de resposta, conforme diretrizes da FACIT (FACIT, 2010). Foi realizada a supervisão pelo pesquisador durante o preenchimento da escala para garantir que todos os seus itens fossem respondidos, conforme recomendações (BREDLE et al., 2011).

Os respondentes da versão parental eram instruídos a responderem aos itens da escala a partir da perspectiva do adolescente ao invés da sua própria. Esta abordagem é baseada na pesquisa de Lobchuk e Vorauer (2003) na qual mostra que os cuidadores respondem com maior correspondência às respostas do paciente, quando eles imaginam como o paciente sente e pensa, quando comparado a fornecer a sua avaliação pessoal da condição do paciente.

6.6 Processamento e análise dos dados

Os dados coletados foram digitados, utilizando-se a técnica da dupla digitação, para que possíveis erros fossem evitados, e inseridos em planilha do software EXCEL (Microsoft Office Excell for Windows®). O processamento foi realizado pelo *Statistical Package for Social Science* (SPSS), versão 21.0. Foram realizadas análises descritivas de frequência simples para as variáveis categóricas (sexo, nível de escolaridade, filiação religião etc.) e de medidas de tendência central (média e mediana) e de variabilidade (desvio-padrão) para as variáveis contínuas. Nas análises inferenciais, o índice de significância utilizado foi de 0,05.

Tabelas de frequência das variáveis categóricas com valores de frequência absoluta (n) e percentual (%) e estatística descritiva das variáveis numéricas foram realizadas para descrever o perfil da amostra de adolescentes e seus pais ou cuidadores e a distribuição destes

segundo resposta ao instrumento. Os métodos estatísticos usados para o cálculo das propriedades psicométricas de validade e fidedignidade estão descritos a seguir e usaram método estatístico clássico, a Teoria Psicométrica Clássica no nível da escala.

A **validade de face e conteúdo** foi obtida mediante o consenso entre os profissionais que participarão do Comitê de Especialista e entre a população-alvo, durante a validação semântica. A validade de conteúdo das versões adolescente e parental da FACIT-Sp12 foi considerada aceitável com o escore do IVC mínimo de 0,80, valor utilizado para cinco especialistas (LYNN, 1986). Para quantificar o grau de concordância, utilizou-se o IVC para cada item (IVC-I) e para a escala total (IVC-E) (IVC-I = número de respostas que concordaram com a equivalência do item / número total de respostas; IVC-E = soma de todos os IVC-I / número total de itens avaliados) (LYNN, 1986). Os resultados da validação semântica foram analisados e discutidos entre as pesquisadoras e autores da escala original que decidiram sobre a modificação para melhorar a compreensão dos itens da escala. Ressalta-se que a equivalência, o objetivo e a estrutura da escala original foram preservados e que qualquer alteração foi comunicada e discutida com a Facit.org.

A **validade convergente e discriminante** foi avaliada com a análise multitraço-multimétodo (MTMM), a fim de verificar as correlações entre itens e dimensões, ou seja, analisa o coeficiente de correlação de características/traços múltiplas (construtos), utilizando vários métodos (MCCOACH; GABLE; MADURA, 2013). O programa utilizado para essa finalidade foi o *Multitrait Analysis Program* (MAP) (HAYS et al., 1988). Considerou-se a estrutura fatorial de dois fatores (Significado/Paz e Fé) (PETERMAN et al., 2002) e a estrutura de três fatores proposta em estudos recentes (BREDLE et al., 2011; CANADA et al., 2008; MURPHY et al., 2010) para as análises, conforme recomendação dos autores da escala original (PETERMAN et al., 2014).

A validade convergente foi satisfatória se a correlação entre um item e a dimensão a que pertence for superior a 0,40 (FAYERS; MACHIN, 2007). A validade discriminante, com a utilização do MAP, verificou a porcentagem de vezes que a correlação de um item com uma dimensão à qual pertence foi maior ou estatisticamente maior do que sua correlação com a dimensão à qual não pertence (ajuste). Correlações muito perto de 1,0 são indicativos de validade discriminante, ou seja, valores de ajuste próximos a 100% (FAYERS; MACHIN, 2007; MCCOACH; GABLE; MADURA, 2013).

A fidedignidade da escala foi avaliada por meio da **consistência interna**, utilizando-se o alfa de Cronbach, e verificada nas três dimensões das escalas adolescente e parental,

bem como nas duas dimensões, considerando o modelo de dois fatores. O alfa de Cronbach mede até que ponto os itens em uma escala estão inter-relacionados, medindo o mesmo construto (bem-estar espiritual). Quanto maior a correlação entre os itens da escala, maior é o alfa de Cronbach, assim, valores entre 0,70 e 0,95 referem-se a uma boa avaliação da consistência interna (TERWEE et al., 2007).

Foi verificada a existência dos **efeitos floor e ceiling**, considerados presentes se mais de 15% dos respondentes alcançarem as pontuações mais altas e mais baixas possíveis do escore da escala (TERWEE et al., 2007).

Para a avaliação do poder de sensibilidade da escala entre **grupos conhecidos** (ou grupos distintos), foi realizada a comparação dos escores de bem-estar espiritual encontrados pela FACIT-Sp-12 versões adolescente e parental entre os grupos: os indivíduos que dizem “Praticar uma crença religiosa/espiritual” (Sim ou Não) e a “Condição Clínica” (*status* diagnóstico: câncer, diabetes *mellitus* ou fibrose cística). O teste estatístico empregado para comparação foi definido, segundo o tamanho de cada grupo formado, em que foi verificada a normalidade nos grupos com menos de 30 participantes com o teste de *Shapiro-Wilk*. Utilizaram-se testes não paramétricos, o *Mann-Whitney* quando dois grupos foram comparados e o *Kruskal-Wallis* com *post hoc* no caso dos múltiplos grupos, para verificar quais grupos diferem significativamente (DANIEL, 1990).

O método para testar a validade concorrente foi testar a concordância entre as escalas adolescente e parental. A concordância entre as versões adolescente e parental foi analisada por meio do Coeficiente de correlação intraclass (CCI, *Intraclass correlation coefficient*) que descreveu as correlações existentes entre as respostas de adolescentes e seus respectivos pais ou cuidadores. Foi classificada como fraca ($<0,40$), moderada (0,41 a 0,59), boa (0,60-0,75) ou muito boa ($>0,75$) (MCDOWELL; NEWEEL, 2006).

7 RESULTADOS

“Um coração dolorido, enfermo, um espírito desalentado, requerem um brando
tratamento.”
(Ellen G. White)

Os resultados serão descritos em duas principais etapas: 1) o processo de adaptação da versão adolescente, desenvolvimento da versão parental e avaliação das validades de face e conteúdo e 2) o Teste-piloto e a avaliação das propriedades psicométricas.

7.1 Adaptação da versão adolescente, desenvolvimento da versão parental e avaliação das validades de face e conteúdo

Após estabelecimento da versão para adolescentes e desenvolvimento da versão parental, as escalas foram submetidas à análise e ao consenso pelo Comitê de Especialista e pela população-alvo para estabelecer evidências do conteúdo, a partir das validades de conteúdo (relevância de cada item no constructo bem-estar espiritual) e face (relevância e compreensão dos itens).

7.1.1 Avaliação pelo Comitê de Especialistas

A Tabela 3 apresenta uma visão geral da IVC-I e IVC-E de ambas as versões adolescente e parental, com base na pontuação de cinco profissionais do Comitê de Especialistas. No primeiro *round*, ambas as versões adolescente e parental mostram os escores dos IVC-I e IVC-E menor que 0,80 ao avaliar as equivalências semântica, idiomática, conceitual e cultural das versões e a sua adequação para os respondentes.

Todas as considerações feitas nos itens com escore do IVC-I menor que 0,80 foram analisadas e consideradas pelos pesquisadores para construção de uma versão adolescente e parental consensuais da FACIT-Sp-12 (Tabela 3). Essas versões consensuais foram submetidas ao segundo *round* para o *feedback* dos especialistas que obteve os escores dos IVC-I e IVC-E igual ou superior a 0,80, indicando validade de conteúdo (Tabela 3). Os especialistas apontaram as instruções, as opções de resposta como equivalentes e adequadas para a perspectiva do adolescente e dos pais e/ou cuidadores.

As sugestões de mudança apontadas na versão adolescente da escala FACIT-Sp-12 foram para tornar a linguagem dos itens mais familiar para os adolescentes para garantir melhor compreensão. Cinco itens foram modificados, a partir de substituições de algumas palavras por sinônimos ou mudança na ordem de algumas palavras, como destacado na Quadro 1. Termos como “produtiva” no item Sp3 foi sugerida substituição

por “proveitoso” por considerar que a palavra “proveitoso” faz mais sentido que “produtiva” para os adolescentes. “Custa-me” no item Sp4 foi substituído por “Tenho dificuldade”. Apesar de não ter tido sugestão no item Sp5, os pesquisadores mudaram a palavra “propósito” por “objetivo”, pois no item Sp8 a mudança dessa palavra foi sugerida. Houve reformulação na ordem da frase no item Sp10 para sujeito-verbo. No item Sp12, o uso do verbo “acabar” na declaração “acabará bem” não pareceu adequado aos especialistas que sugeriram mudar para “ficarão bem”. “Acabar bem” tem um significado de finalizar a trajetória da doença, estando intimamente relacionada à morte, implicando numa mudança de significado.

Tabela 3 – Os escores dos índices de validade de conteúdo para cada item (IVC-I) e total da escala (IVC-E) para as versões adolescente e parental da escala FACIT-Sp-12, a partir da avaliação das equivalências pelo Comitê de Especialistas, no primeiro e segundo *round* (n=5). Brasil, 2017

Itens avaliados	Versão adolescente		Versão parental	
	IVC-I		IVC-I	
	1º round	2º round	1º round	2º round
Sp1	1,00	1,00	0,60	1,00
Sp2	1,00	1,00	0,60	1,00
Sp3	0,60	1,00	0,40	1,00
Sp4	0,40	0,80	0,20	0,80
Sp5	0,80	1,00	0,60	1,00
Sp6	1,00	1,00	0,60	1,00
Sp7	0,80	0,80	0,60	0,80
Sp8	0,60	1,00	0,20	1,00
Sp9	1,00	1,00	0,60	1,00
Sp10	0,60	1,00	0,40	1,00
Sp11	1,00	1,00	0,60	1,00
Sp12	0,60	1,00	0,40	1,00
IVC-E	0,78	0,97	0,48	0,97

Fonte: Produção da autora.

As sugestões de mudança na versão parental da escala FACIT-Sp-12 foram para deixá-la mais compreensiva aos respondentes, para que eles pudessem responder à escala baseada na perspectiva parental e para torná-la semelhante à versão adolescente (Quadro 2). As mudanças ocorreram nos itens que sofreram alteração na versão para adolescentes para manter os mesmos itens em ambas, nas instruções da escala para torná-las mais claras e no termo “adolescente” que foi substituído por “filho(a)” por ser a expressão comumente utilizada pelos pais e cuidadores. Uma especialista ressaltou sobre a possibilidade de alguns pais poderem ter dificuldade de responder aos itens Sp6 e Sp7, pois responder pelo adolescente sobre a capacidade de “encontrar conforto” e sentir uma

“harmonia” são aspectos intrínsecos ao indivíduo que exigem autorreflexão e talvez o outro (pais/cuidadores) não consiga responder.

Quadro 2 – Versões adolescente e parental da escala FACIT-Sp-12, antes e após a avaliação pelo Comitê de Especialista, com destaque para os termos modificados (n=5).
Brasil, 2017

	FACIT-Sp-12 (Versão Adolescente)		FACIT-Sp-12 (Versão Parental)	
	Antes do comitê ^a	Depois do comitê	Antes do comitê	Depois do comitê
Instruções	Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a sua doença disseram ser importantes. Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.	Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a sua doença disseram ser importantes. Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.	Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a doença do(a) seu(sua) adolescente disseram ser importantes. Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias do(a) seu(sua) adolescente	Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a doença do(a) seu(sua) filho(a) disseram ser importantes. Faça a um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias do(a) seu(sua) filho(a) adolescente.
Opções de respostas	Nem um pouco Um pouco Mais ou menos Muito Muitíssimo	Nem um pouco Um pouco Mais ou menos Muito Muitíssimo	Nem um pouco Um pouco Mais ou menos Muito Muitíssimo	Nem um pouco Um pouco Mais ou menos Muito Muitíssimo
Sp1	Sinto-me em paz	Sinto-me em paz	Meu(minha) adolescente se sente em paz	Meu(minha) filho(a) se sente em paz
Sp2	Tenho uma razão para viver	Tenho uma razão para viver	Meu(Minha) adolescente tem uma razão para viver	Meu(minha) filho(a) sente que tem uma razão para viver
Sp3	A minha vida tem sido produtiva	A minha vida tem sido proveitosa	A vida dele(a) tem sido produtiva	A vida do meu (minha) filho(a) tem sido proveitosa
Sp4	Custa-me sentir paz de espírito	Tenho dificuldade em sentir paz de espírito	Meu(Minha) adolescente tem dificuldade em sentir paz de espírito	Meu(minha) filho(a) tem dificuldade em sentir paz de espírito
Sp5	Sinto que a minha vida tem um propósito	Sinto que a minha vida tem um objetivo	Meu(Minha) adolescente sente que sua vida tem um propósito	Meu(minha) filho(a) sente que sua vida tem um objetivo

(Continua)

(Conclusão)

	FACIT-Sp-12 (Versão Adolescente)		FACIT-Sp-12 (Versão Parental)	
	Antes do comitê ^a	Antes do comitê	Antes do comitê	Depois do comitê
Sp6	Sou capaz de encontrar conforto dentro de mim mesmo(a)	Sou capaz de encontrar conforto dentro de mim mesmo(a)	Meu(Minha) adolescente é capaz de encontrar conforto dentro de si mesmo/a	Meu(minha) filho(a) é capaz de encontrar conforto dentro dele(a)
Sp7	Sinto-me em harmonia comigo mesmo(a)	Sinto-me em harmonia comigo mesmo(a)	Meu(Minha) adolescente se sente em harmonia consigo mesmo/a	Meu(minha) filho(a) se sente em harmonia consigo mesmo(a)
Sp8	Falta sentido e propósito em minha vida	Faltam sentido e objetivo em minha vida	Falta sentido e propósito na vida dele(a)	Faltam sentido e objetivo na vida do(a) meu(minha) filho(a)
Sp9	Encontro conforto na minha fé ou crenças espirituais	Encontro conforto na minha fé ou crenças espirituais	Meu(Minha) adolescente encontra conforto na sua fé ou crenças espirituais	Meu(minha) filho(a) encontra conforto na sua fé ou crenças espirituais
Sp10	A minha fé ou crenças espirituais dão-me força	Encontro força na minha fé ou crenças espirituais	A fé ou crenças espirituais do(a) meu(minha) adolescente dão força a ele(a)	Meu(minha) filho(a) encontra força na sua fé ou crenças espirituais.
Sp11	A minha doença tem fortalecido a minha fé ou crenças espirituais	A minha doença tem fortalecido a minha fé ou crenças espirituais	A doença do meu(minha) adolescente tem fortalecido a fé ou crenças espirituais dele(a)	A doença do meu(minha) filho(a) tem fortalecido a fé ou crenças espirituais dele(a)
Sp12	Independentemente do que acontecer com a minha doença, tudo acabará em bem.	Independentemente do que acontecer com a minha doença, eu sei que as coisas ficarão bem	Independentemente do que acontecer com a doença do(a) meu(minha) adolescente, tudo acabará bem para ele(a).	Independentemente do que acontecer com a doença do(a) meu(minha) filho(a), ele(ela) sabe que as coisas ficarão bem

^a Essa versão da escala é a mesma validade para adultos brasileiros (LUCCHETTI et al., 2013).

Fonte: Produção da autora.

7.1.2 Retrotradução, síntese das retrotraduções independentes e avaliação dos autores

As versões adolescente e parental consensuais da FACIT-Sp-12 foram retrotraduzidas para a língua inglesa (língua da escala original), por dois tradutores que realizaram traduções independentes paralelamente. O resultado foi duas retrotraduções da versão adolescente e duas retrotraduções da versão parental que foram comparadas e unificadas pelos pesquisadores e tradutores para uma única versão adolescente e parental,

que foram enviadas aos autores da escala original para também serem comparadas à escala original. Os autores avaliaram a linguagem-fonte da escala original com as versões na linguagem-alvo e autorizaram a aplicação das versões adolescente e parental em Português com adolescentes com doença crônica e seus pais e/ou cuidadores, com a ressalva de que os parênteses ‘()’ em todos os itens fossem substituídos por barra ‘/’, exemplo: “Meu(minha) filho(a)...” modificado para “Meu/minha filho/a...”. A sugestão dos autores foi incorporada pelas pesquisadoras para deixar as escalas mais semelhantes à FACIT-Sp-12 validada com adultos brasileiros.

7.1.3 Validação semântica

7.1.3.1 Características da amostra

Foram incluídos nessa etapa 36 adolescentes com doenças crônicas e 36 pais ou cuidadores, totalizando 72 participantes. Seis participantes recusaram-se a participar desta etapa, dentre eles três mães, um pai e dois adolescentes, com a justificativa de indisposição para participar ou dificuldade para ler. A maioria dos participantes (28; 77,7%) foi convidada a participar do estudo no ambulatório e responderam à escala e aos instrumentos da validação semântica na sala de espera, antes ou após a consulta médica do adolescente.

A caracterização sociodemográfica, clínica e religiosa/espiritual dos adolescentes participantes dessa fase é mostrada na Tabela 4. Participaram do estudo uma amostra balanceada de adolescentes de todas as idades entre 12 e 17 anos, de ambos os sexos e com diagnóstico de diabetes *mellitus*, fibrose cística ou câncer. Eram oriundos de diferentes Estados do Brasil, porém com predominância (82,9%) de adolescentes provenientes do Estado de São Paulo. Todos tinham o nível fundamental II de ensino ou o nível médio, 70% possuíam uma filiação religiosa, 64,0% eram praticantes da sua religião, e 94,4% consideravam a espiritualidade muito importante ou importante na sua vida.

A caracterização sociodemográfica, clínica e religiosa/espiritual dos pais e/ou cuidadores (Tabela 5) mostra que 69,4% dos participantes dessa fase eram mães, procedentes do Estado de São Paulo (83,3%), com nível fundamental de ensino (58,3%) e tempo de convivência com o adolescente há mais de 10 anos (88,6%). Do total (n = 36), 50,9% tinham idade entre 40 e 49 anos, 94,4% possuíam uma filiação religiosa, 55,6%

eram praticantes da sua religião e 80,6% consideravam a espiritualidade muito importante. Ainda, 77,8% afirmaram ter conversas frequentes com o adolescente sobre assuntos relativos ao sentido da vida.

Tabela 4 – Caracterização sociodemográfica, clínica e religiosa/espiritual dos adolescentes participantes da fase de validação semântica da versão adolescente da escala FACIT-Sp-12 (n = 36). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017

Características dos adolescentes	Frequência	Percentual
Idade (anos)		
12 – 14	18	50,0
15 – 17	18	50,0
Sexo		
Feminino	19	52,8
Masculino	17	42,5
Diagnóstico		
Diabetes <i>Mellitus</i>	12	33,3
Fibrose cística	12	33,3
Câncer	12	33,3
Tempo de diagnóstico (meses)		
< 5 anos	17	47,2
5 – 9 anos	7	19,4
≥ 10 anos	12	33,3
Estado de origem		
São Paulo	29	82,9
Outros	7	17,1
Escolaridade		
Ensino fundamental I (1 ao 5º ano)	0	0,0
Ensino fundamental II (6 ao 9º ano)	18	50,0
Ensino médio (1º ao 3ºano)	18	50,0
Filiação religiosa		
Católico	15	41,6
Evangélico	10	27,7
Espírita	2	5,5
Umbanda	1	2,7
Sem religião, mas espiritualizado (acredita em algo)	7	19,4
Sem religião e não espiritualizado (não acredita em nada)	1	2,7
Ateu (não acredita em Deus)	0	0,0
Praticante da religião		
Sim	23	64,0
Não	13	36,0
Importância da espiritualidade		
Muito importante	18	50,0
Importante	16	44,4
Pouco importante	2	5,6
Não é importante	0	0,0

Fonte: Dados da autora.

Tabela 5 – Caracterização sociodemográfica, clínica e religiosa/espiritual dos pais e/ou cuidadores participantes da fase de validação semântica da versão parental da escala FACIT-Sp-12 (n = 36). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017

Características dos pais/cuidadores	Frequência	Percentual
Idade (anos)		
< 40	9	25,9
40 – 49	18	50,9
≥ 50	8	23,2
Sexo		
Feminino	29	80,6
Masculino	7	19,4
Parentesco		
Mãe	25	69,4
Pai	5	13,9
Avó	4	11,1
Outro	2	5,6
Tempo de convivência com o adolescente (anos)		
< 10	4	11,4
10 – 17	31	88,6
Estado de origem		
São Paulo	30	83,3
Minas-Gerais	3	8,3
Outros	3	8,3
Escolaridade		
Ensino fundamental I	14	38,9
Ensino fundamental II	7	19,4
Nível médio	9	25,0
Superior	6	16,7
Filiação religiosa		
Católico	18	50,0
Evangélico	11	30,6
Espírita	5	13,9
Sem religião, mas espiritualizado (acredita em algo)	2	5,6
Sem religião e não espiritualizado (não acredita em nada)	0	0,0
Ateu (não acredita em Deus)	0	0,0
Praticante da religião		
Sim	20	55,6
Não	16	44,4
Importância da espiritualidade		
Muito importante	29	80,6
Importante	6	16,7
Pouco importante	1	2,8
Não é importante	0	0,0
Frequência de conversas com o adolescente sobre assuntos relativos ao sentido da vida		
Frequentemente	28	77,8
Às vezes	7	19,4
Raramente	0	0,0
Nunca	1	2,8

Fonte: Dados da autora.

7.1.3.2 Avaliação geral das versões adolescente e parental

As respostas dos adolescentes ao questionário de impressões gerais sobre a versão adolescente da FACIT-Sp-12 são mostradas na Tabela 6. Em geral, os adolescentes avaliaram a escala como boa e consideraram-na relevante e compreensiva. No total de 36 adolescentes, 63,9% consideram a escala boa, e 58,3% disseram que os itens foram muito importantes para sua situação. Não houve dificuldade para a maioria (80,6%) em escolher entre as opções de resposta na escala do tipo Likert de 5 pontos; e a maior parte dos adolescentes (83,3%) não quis mudar ou acrescentar (91,7%) algo na escala.

Tabela 6 – Resultado da avaliação das impressões gerais da versão adolescente da escala FACIT-Sp-12 pelos adolescentes (n = 36). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017

Questões	Alternativa de resposta	n	%
1. O que você achou do nosso questionário em geral?	Muito bom	10	27,8
	Bom	23	63,9
	Regular/mais ou menos	3	8,3
2. O que você achou das questões?	Todas fáceis de entender	13	36,1
	Algumas difíceis de entender	23	63,9
	Todas difíceis de entender	0	0,0
3. Para escolher entre as opções de respostas de cada questão, você teve alguma dificuldade?	Sem dificuldade	29	80,6
	Algumas dificuldades	7	19,4
	Muitas dificuldades	0	0,0
4. As questões são importantes para sua situação?	Muito importantes	21	58,3
	Às vezes importantes	14	38,9
	Nada importantes	1	2,8
5. Você gostaria de mudar algo no questionário?	Sim	6	16,7
	Não	30	83,3
6. Você gostaria de acrescentar algo no questionário?	Sim	3	8,3
	Não	33	91,7
7. Houve alguma questão que você não quis responder?	Sim	13	36,1
	Não	23	63,9

Fonte: Dados da autora.

Os adolescentes não mencionaram questões que não foram cobertas pelos itens do instrumento, e nenhum aspecto relacionado à cultura foi detectado nesta fase qualitativa. No entanto, três adolescentes gostariam que houvesse perguntas abertas como:

“O que eu acho da minha doença?” (Adolescente 17, masculino, 17 anos)

“Você sente vergonha por ter essa doença?” (Adolescente 19, feminino, 15 anos)

“Como as pessoas agem perto de alguém com fibrose cística?” (Adolescente 20, feminino, 15 anos)

Tais sugestões não foram incluídas, pois nos instrumentos de medida os números são utilizados para representar os atributos que são as características psicológicas não observáveis que existem em alguma quantidade (FURR; BACHARACH, 2014).

O motivo de 19,4% dos adolescentes relatarem alguma dificuldade em escolher entre as opções de resposta foi devido à pontuação inversa do item 4 e 8 que são negativamente codificados e pela falta de compreensão de alguns itens. Algumas questões foram consideradas difíceis de entender por 63,9% dos adolescentes, e esse foi o motivo de 36,1% deles relatar que não querem responder a algum item da escala. Eles gostariam de mudar esses itens mal compreendidos, e suas sugestões são descritas a seguir nesta seção.

As impressões gerais dos pais e/ou cuidadores sobre a versão parental da FACIT-Sp-12 adaptada são apresentadas na Tabela 7. Similarmente, todos os pais consideraram boa ou muito boa a versão parental da FACIT-Sp-12; 75,7% consideraram os itens fáceis de entender; e 97,3% acharam os itens importantes para a situação do seu adolescente. A maioria não gostaria de mudar (98,2%) ou acrescentar (94,6%) algo ao questionário e 78,4% quis responder a todas as questões. Dois respondentes gostariam de acrescentar na escala itens que avaliassem o bem-estar espiritual da família, no entanto, isso mudaria o foco de avaliação do atributo bem-estar espiritual do adolescente.

Trinta dos 36 (83,3%) pais e/cuidadores não tiveram dificuldades em distinguir as opções de resposta na escala do tipo Likert de 5 pontos, no entanto, houve alguma dificuldade (n=2) em escolher entre as opções de resposta pela pontuação inversa do item 4 e 8 que são negativamente codificados e dúvida (n=6) em escolher a opção de resposta mais representativa do estado espiritual do adolescente: *“Apesar de conhecê-la, não tenho certeza das minhas respostas por ser difícil responder por outra pessoa. Às vezes, a minha resposta pode não ser a mesma dela”* (Mãe 36).

O principal motivo de cinco pais e/ou cuidadores não querer responder a alguns itens foi pela resposta negativa atribuída ao estado espiritual do adolescente, por exemplo: *“Não quis responder aos itens 5, 6, 8 e 12, devido ao que eu estou sentindo, pois a resposta dele para essas questões é ‘nem um pouco’ e é muito triste dizer isso do meu filho!”* (Mãe7). Outro motivo foi o significado considerado semelhante entre os itens 9 e 10. Essa semelhança se deve aos itens que refletem a mesma dimensão Fé.

Tabela 7 – Resultado da avaliação geral da versão parental da FACIT-Sp-12 pelos pais/cuidadores (n = 36). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017

Questões	Alternativa de resposta	n	%
1.O que você achou do nosso questionário em geral?	Muito bom	17	47,2
	Bom	19	52,8
	Regular/mais ou menos	0	0,0
2.O que você achou das questões?	Todas fáceis de entender	27	65,9
	Algumas difíceis de entender	9	25,0
	Todas difíceis de entender	0	0,0
3. Para escolher entre as opções de respostas de cada questão, você teve alguma dificuldade?	Sem dificuldade	30	83,3
	Algumas dificuldades	6	16,7
	Muitas dificuldades	0	0,0
4. As questões são importantes para situação do seu adolescente?	Muito importantes	35	97,2
	Às vezes importantes	1	2,8
	Nada importantes	0	0,0
5. Você gostaria de mudar algo no questionário?	Sim	4	11,1
	Não	32	88,9
6. Você gostaria de acrescentar algo no questionário?	Sim	2	5,6
	Não	34	94,4
7. Houve alguma questão que você não quis responder?	Sim	8	22,2
	Não	28	77,8

Fonte: Dados da autora.

Os pais ou cuidadores consideraram-se capazes de avaliar o bem-estar espiritual do seu adolescente e ressaltaram a importância do diálogo com o filho para responder sobre essas questões:

“Apesar dela oscilar muito nessas respostas ao longo do tempo, acho-me capaz de responder por ela. Considero o instrumento interessante, porém eu nunca havia refletido sobre alguns dessas questões, que considero importante. Foi uma oportunidade para refletir sobre minha filha” (Mãe 23).

“Acho que consigo responder, porque temos uma conversa ‘aberta’ sobre todos os assuntos. Ela fala o que sente, fala que está perdendo a esperança, a fé; então ela conversa bastante sobre esses assuntos” (Mãe 38).

De forma geral, a escala foi bem avaliada pelos pais e cuidadores, sendo considerada relevante e fácil de responder. Apesar de alguma dificuldade relatada por poucos pais e cuidadores em avaliar o bem-estar espiritual do adolescente, eles se mostraram motivados (77,8%) em responder à escala. Apresentaram ainda curiosidade em saber da resposta dos filhos, e dois motivos foram elencados. Primeiro, para ver se suas respostas estavam em conformidade, pois respostas concordantes refletiam

relacionamento de intimidade com os filhos e, segundo, para conhecer a resposta dos filhos para questões consideradas difíceis de fazer ou que nunca tinham feito.

7.1.3.3 Avaliação específica dos itens das versões adolescente e parental

Os adolescentes e os pais ou cuidadores avaliaram a importância e a clareza de cada item e das opções de resposta (Tabela 8). Todos os itens foram considerados importantes e com opções de resposta claras para a maioria dos adolescentes e pais. O percentual mínimo de importância dos itens atribuído pelos adolescentes foi de 61,1% (Dos 18 adolescentes, 5 consideraram o item 11 como sem importante), e pelos pais ou cuidadores foi de 94,4%. Se as opções de respostas estavam claras e de acordo com o item, foi afirmativo por mais de 77,7% dos adolescentes e 94,4% pelos pais ou cuidadores.

A maioria dos respondentes (adolescentes e pais ou cuidadores) reportou não ter dificuldade de entender os itens das suas respectivas versões da FACIT-Sp-12; somente 33,3% dos adolescentes tiveram dificuldade de entender algum item, sendo os itens 4, 9 e 11 os considerados mais difíceis. Quanto aos pais ou cuidadores, a maioria deles compreendeu os itens, e apenas 22,2% relataram dificuldade em entender o item 8.

Tabela 8 – Resultados da avaliação específica das versões adolescente e parental da FACIT-Sp-12, acerca da importância e clareza dos itens (n=72). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017

Itens	Versão Adolescente					Versão Parental				
	Importância			Opções de resposta claras e de acordo		Importância			Opções de resposta claras e de acordo	
	Sim	Às vezes	Não	Sim	Não	Sim	Às vezes	Não	Sim	Não
Subconjunto A (n=18)						Subconjunto (n=18)				
Sp1	17	1	0	17	1	18	0	0	17	1
Sp2	17	1	0	15	3	18	0	0	18	0
Sp3	17	0	1	15	3	18	0	0	17	1
Sp4	13	2	3	14	4	18	0	0	18	0
Sp5	18	0	0	15	3	18	0	0	18	0
Sp6	16	2	0	14	4	17	1	0	18	0
Subconjunto B (n=18)						Subconjunto B (n=18)				
Sp7	17	1	0	16	2	18	0	0	17	1
Sp8	16	1	1	16	1	17	1	0	17	1
Sp9	15	2	1	16	2	17	1	0	17	1
Sp10	14	3	1	17	1	18	0	0	18	0
Sp11	11	3	5	16	2	18	0	0	18	0
Sp12	13	4	1	17	1	17	1	1	17	1

Fonte: Dados da autora.

Quando verificada a interpretação dos conceitos da escala e em que medida o significado do item foi claramente compreendido pelos adolescentes e pais/cuidadores, a maioria dos adolescentes interpretou os itens na maneira pretendida, compreendendo corretamente o significado dos itens (Quadro 3).

Quadro 3 – Significados atribuídos pelos adolescentes e pais ou cuidadores para os itens das versões adolescente e parental da escala FACIT-Sp-12 durante a entrevista cognitiva (n=72). Ribeirão Preto, Brasil, 2017

Versão Adolescente	Descrição (n) [*]			Exemplo de trechos do discurso/significados do adolescente
	Correto	Errado	Ausente ^{**}	
Sp1	16	0	2	“Sentir-se em paz comigo mesma, nada está me atrapalhando a viver. Estou em paz” (Adolescente 38, feminino, 15 anos).
Sp2	17	0	1	“Mesmo eu fazendo tratamento, eu tenho uma razão para estar vivendo. A minha família é o meu principal motivo” (Adolescente 7, masculino, 13 anos).
Sp3	17	0	0	“Eu tentando aproveitar a vida, o momento. Eu tenho uma família boa, amigos e isso faz a minha vida proveitosa e feliz” (Adolescente 12, feminino, 16 anos).
Sp4	12	6	0	“Eu tenho paz dentro de mim, eu sou tranquilo. Não ando preocupado com a situação que estou vivendo” (Adolescente 36, masculino, 15 anos).
Sp5	18	0	0	“Mesmo com tudo que está acontecendo, eu sempre vou ter um objetivo para seguir em frente, um sonho a realizar” (Adolescente 20, feminino, 15 anos).
Sp6	14	2	2	“Se você consegue ficar feliz, encontrar tranquilidade dentro de você. Não precisa de alguém para trazer conforto, você consegue fazer por você mesmo” (Adolescente 16, masculino, 12 anos).
Sp7	15	0	3	“Eu me sinto bem comigo mesma. Mesmo eu estando com essa doença, eu estou em paz” (Adolescente 19, feminino, 15 anos).
Sp8	14	0	4	“Falta sentido no que eu faço, no que eu sou” (Adolescente 32, feminino, 15 anos)
Sp9	14	0	4	“Eu gosto da minha crença, ela me conforta. Eu me sinto bem com ela” (Adolescente 11, masculino, 12 anos).
Sp10	15	0	3	“A gente não deve perder a fé. Fico rezando, vou para grupo de oração e fico renovada” (Adolescente 40, feminino, 14 anos).
Sp11	14	0	4	“Aprendi a dar valor à vida. A doença aumentou bastante minha fé, eu passei a orar mais” (Adolescente 24, masculino, 17 anos).
Sp12	15	0	3	“Mesmo que eu chegue a internar ou precise de um transplante de pulmão, eu sei que eu vou conseguir e vai dar certo” (Adolescente 40, feminino, 14 anos).

(Continua)

(Conclusão)

Versão Parental	Descrição (n) [*]			Exemplo de trechos do discurso/significados dos pais ou cuidadores
	Correto	Errado	Ausente ^{**}	
Sp1	18	0	0	“Se ele se sente em paz com ele mesmo, se sente feliz, mas ele não vive assim” (Mãe 7).
Sp2	18	0	0	Apesar da doença difícil, ela quer continuar o tratamento para viver. Porque ela tem um motivo para viver. Ela pensa no futuro, em ter filhos” (Mãe 33).
Sp3	18	0	0	“Apesar da doença, ela aproveita o máximo o tempo disponível com a escola, amizade e lazer. Aproveita a vida normalmente, como se não tivesse a doença” (Pai 18).
Sp4	18	0	0	“Por não aceitar muito a doença, passa constrangimentos, então isso tira um pouco da paz dele” (Mãe 9).
Sp5	18	0	0	“Meu filho tem um objetivo na vida, ele quer viver, apesar de que aos olhos dos médicos ele não viverá muito” (Mãe 36).
Sp6	18	0	0	“É a pessoa se sentir bem, sentir amor, alívio, tranquilidade dentro dela” (Mãe 35).
Sp7	18	0	0	“Harmonia é se sentir bem com as pessoas que ela vive e com ela mesma” (Pai 28).
Sp8	17	0	1	“Se faltar sentido na vida dela, ela vai piorar no tratamento. Força para viver, isso é sentido de vida” (Mãe 2).
Sp9	18	0	0	“Quando ela está deprimida ela vai em busca da sua fé. Por mais difícil que seja, ela fica melhor” (Avó 32).
Sp10	17	0	1	“Devido à fé que ele tem, ele não se deixou abalar pela doença” (Mãe 14).
Sp11	18	0	0	“A doença tem fortalecido a fé dela. A doença aproximou ela da fé, principalmente, para acreditar na cura” (Pai 39).
Sp12	17	0	1	“Independente do que acontecer, ele me dará força e confiança de que vai ficar bem, pois uma situação difícil já aconteceu e ele me disse que iria dar tudo certo” (Mãe 41).

* Os itens Sp1 ao Sp6 foram avaliados por um grupo de 18 adolescentes e 18 pais ou cuidadores; os itens Sp7 ao Sp12 foram avaliados por outro grupo de 18 adolescentes e 18 pais ou cuidadores, totalizando 72 participantes nessa fase.

** Não sabe explicar ou tem dificuldade para usar sinônimos.

Fonte: Dados da autora.

Apenas o item 4 “Tenho dificuldade em sentir paz de espírito” foi modificado como resultado dessa etapa do estudo, pois os adolescentes acharam difícil entender a palavra “paz de espírito” e sugeriram “paz interior”. O item foi explicado errado por 6 dos 18 adolescentes que avaliaram o item, e as entrevistas cognitivas mostraram problema na palavra “espírito” que tem uma conotação religiosa (espírito santo ou ser sobrenatural) na cultura brasileira para o adolescente. Apesar da dificuldade apontada em entender outros

itens, eles não sofreram modificações porque as explicações dadas pelos participantes foram corretas, ou seja, o adolescente interpretou a questão da maneira pretendida, demonstrando a compreensão do item. Alguma dificuldade atribuída poderia ser explicada pela qualidade reflexiva em responder sobre o próprio bem-estar espiritual e por ter de atribuir números para representar a sua resposta. Os pais demonstraram compreensão de todos os itens (Quadro 3). A mudança no item Sp4 também foi feita na versão parental para tornar a escala equivalente à versão adolescente.

Não houve indicação da necessidade de omitir algum item da escala ou de adicionar novos conceitos de bem-estar espiritual. As versões para adolescentes e pais ou cuidadores da FACIT-Sp-12 adaptadas foram enviadas para os autores da escala original, com o resultado de todas as entrevistas, para que verificassem se as versões adolescente e parental estavam com o conteúdo compatível com a escala original, e o parecer foi positivo para iniciar o teste das escalas no estudo de validação.

7.1.4 Teste-piloto e a avaliação das propriedades psicométricas

7.1.4.1 Características da amostra

No total, nove adolescentes ou seus pais ou cuidadores recusaram-se a participar desta etapa, porque eles estavam indispostos devido aos sintomas da doença. Dois casos foram excluídos porque eram analfabetos ou tinham deficiência intelectual. Não houve perda de dados em nenhuma das fases deste estudo. A amostra final incluiu 106 díades de adolescentes e um dos seus pais ou cuidadores, totalizando 212 participantes que concordaram em participar. A maioria dos participantes foi recrutada no HC-FMRP/USP (n=80; 75,5%) e convidada a participar do estudo no ambulatório (n=100; 94,3%). O tempo médio para o preenchimento da versão adolescente foi 2,74 minutos (DP: 1,65; Intervalo: 1-10; Mediana: 2) e para a versão parental foi de 4,05 minutos (DP: 1,97; Intervalo: 1-12; Mediana: 3).

A caracterização sociodemográfica, clínica e religiosa/espiritual dos adolescentes participantes é mostrada na Tabela 9. Participaram do estudo adolescentes de todas as idades entre 12 e 17 anos, de ambos os sexos e com diagnóstico de diabetes *mellitus*, fibrose cística ou câncer, oriundos principalmente do Estado de São Paulo (74,5%). A maioria tinha o nível fundamental II ou o nível médio de ensino (99,1%), possuía uma filiação religiosa (73,6%) e era praticante da sua religião (55,7%), sendo que 72,6% eram

praticantes da religião antes da doença. A maioria possuía a prática da oração/reza/meditação/reflexão (82,1%) e considerava a espiritualidade muito importante ou importante na sua vida (89,8%).

Tabela 9 – Caracterização sociodemográfica, clínica e religiosa/espiritual dos adolescentes participantes da fase-piloto da validação da versão adolescente da FACIT-Sp-12 adaptada (n=106). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017

Características dos adolescentes	Frequência	Percentual
Idade (anos)		
12 – 14	58	54,7
15 – 17	48	45,3
Sexo		
Feminino	64	60,4
Masculino	42	39,6
Diagnóstico		
Diabetes <i>Mellitus</i>	50	47,2
Câncer	31	29,2
Fibrose cística	25	23,6
Tempo de diagnóstico		
< 5 anos	48	45,3
5 – 9 anos	33	31,1
≥ 10 anos	25	23,6
Estado de origem		
São Paulo	79	74,5
Outros	27	25,5
Escolaridade		
Ensino fundamental I (1 ao 5º ano)	1	00,9
Ensino fundamental II (6 ao 9º ano)	58	54,8
Ensino médio (1º ao 3ºano)	47	44,3
Filiação religiosa		
Católico	45	42,5
Evangélico	27	25,5
Espírita	5	04,7
Outra	1	00,9
Sem religião, mas espiritualizado (acredita em algo)	24	22,6
Sem religião e não espiritualizado (não acredita em nada)	1	0,9
Ateu (não acredita em Deus)	3	2,8
Praticante da religião		
Sim	59	55,7
Não	47	44,3
Praticava uma religião antes da doença		
Sim	77	72,6
Não	29	27,4
Prática da oração/reza/meditação/reflexão		
Sim	87	82,1
Não	19	17,9
Importância da espiritualidade		
Muito importante	52	49,2
Importante	43	40,6
Pouco importante	7	6,6
Não é importante	4	3,8

Fonte: Dados da autora.

A caracterização sociodemográfica e religiosa/espiritual dos pais e/ou cuidadores (Tabela 10) mostra que 70,8% dos respondentes da versão parental eram mães, procedentes do Estado de São Paulo (72,6%) e que conviviam com o adolescente há mais de 10 anos (91,5%). Do total, 90,6% dos pais ou cuidadores possuíam uma filiação religiosa, 74,5% eram praticantes da sua religião, e 82,1% praticavam sua religião antes da doença do filho. A maioria (97,2%) tem a prática da oração/reza/meditação/reflexão e considerou a espiritualidade muito importante ou importante (98,1%). Ainda, 55,4% deles afirmaram ter conversas frequentes com seu adolescente sobre assuntos relativos ao sentido da vida.

Tabela 10 – Caracterização sociodemográfica e religiosa/espiritual dos pais ou cuidadores participantes do teste-piloto da versão parental da FACIT-Sp-12 adaptada (n=106).
Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017

Características dos pais/cuidadores	Frequência	Percentual
Idade (anos)		
< 40	50	47,2
40 – 49	34	32,1
≥ 50	22	20,7
Sexo		
Feminino	86	81,1
Masculino	20	18,9
Parentesco		
Mãe	75	70,8
Pai	14	13,2
Avó	7	6,6
Outro	10	9,4
Tempo de convivência com o adolescente (anos)		
< 10	9	8,5
10 – 17	97	91,5
Estado de origem		
São Paulo	77	72,6
Outros	23	27,4
Escolaridade		
Ensino fundamental I	23	21,7
Ensino fundamental II	24	22,6
Nível médio	43	40,6
Superior	16	15,1
Filiação religiosa		
Católico	54	50,9
Evangélico	34	32,1
Espírita	5	4,7
Outras religiões	3	2,7
Sem religião, mas espiritualizado (acredita em algo)	9	8,5
Sem religião e não espiritualizado (não acredita em nada)	1	0,0
Ateu (não acredita em Deus)	0	0
Praticante da religião		
Sim	79	74,5
Não	27	25,4

(Continua)

Características dos pais/cuidadores	(Conclusão)	
	Frequência	Percentual
Praticava uma religião antes da doença do filho(a)		
Sim	87	82,1
Não	19	17,9
Prática da oração/reza/meditação/reflexão		
Sim	103	97,2
Não	3	2,8
Importância da espiritualidade		
Muito importante	90	84,9
Importante	14	13,2
Pouco importante	2	1,9
Não é importante	0	0
Frequência de conversas com o adolescente sobre assuntos relativos ao sentido da vida		
Frequentemente	61	57,5
Às vezes	28	26,4
Raramente	14	13,2
Nunca	3	2,8

Fonte: Dados da autora.

7.1.4.2 Análise do item e da concordância entre as repostas às versões adolescente e parental da escala FACIT-Sp-12

As características da distribuição dos escores para a versão adolescente e parental são mostradas na Tabela 11. Nenhum efeito *floor* e *ceiling* foi observado nos escores de resposta das escalas. Uma correlação significativa e moderada foi observada entre as respostas na escala geral e na dimensão “Fé” das versões adolescente e parental (CCI Geral = 0,46; CCI “Fé” = 0,46). As dimensões “Significado” e “Paz” ou “Significado/Paz” mostraram uma significativa e fraca correlação (CCI “Significado” = 0,29; CCI “Paz” = 0,36; CCI “Significado/Paz” = 0,39).

Tabela 11 – Distribuição dos escores das escalas, avaliação dos efeitos *floor* e *ceiling* e a concordância entre as respostas das versões adolescente parental (n=106 díades). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017

FACIT-Sp-12	Média	Mediana	DP	Mín (%)	Máx (%)	CCI adolescente-pais/cuidador
Versão Adolescente						
Significado	12,3	13,0	2,9	3 (1,9%)	16(13,2%)	0,29 (IC = 0,10 - 0,45); p = 0,001
Paz	11,2	11,0	2,9	1 (0,9%)	16 (6,6%)	0,36 (IC = 0,19 – 0,52); p < 0,001
Significado/Paz	23,6	24,0	5,2	4 (0,9%)	32 (2,8%)	0,39 (IC = 0,22 – 0,54); p < 0,001
Fé	10,3	11,0	3,5	2 (2,8%)	16 (7,5%)	0,46 (IC = 0,29 – 0,60); p < 0,001
Escala geral	33,8	34,0	7,6	11 (0,9%)	48 (0,9%)	0,46 (IC = 0,30 – 0,60); p < 0,001
Versão Parental						
Significado	12,4	12,0	2,6	5 (0,9%)	16(12,3%)	-
Paz	10,8	11,0	2,9	3 (0,9%)	16 (4,7%)	-
Significado/Paz	23,2	23,0	5,0	12 (1,9%)	32 (3,8%)	-
Fé	10,1	11,0	4,2	1 (3,8%)	16 (9,4%)	-
Escala geral	33,3	33,5	8,1	13 (0,9%)	48 (1,9%)	-

DP: Desvio Padrão; CCI: Coeficiente de Correlação Intraclass (*Intraclass correlation coefficient* - ICC).

IC: Intervalo de Confiança (95%).

Fonte: Dados da autora.

7.1.4.3 Fidedignidade e validade de construto convergente e discriminante

A consistência interna foi satisfatória nas versões adolescente e parental da escala (α_{Cronbach} adolescente total = 0,84; α_{Cronbach} parental total = 0,86) e em ambas as dimensões “Fé” e “Significado/Paz” do modelo de dois fatores nas versões adolescente e parental (Tabela 12). No modelo de três fatores, as dimensões “Significado” e “Paz” têm valores alfa de Cronbach menor que 0,70 nas versões adolescente e parental.

A Tabela 11 mostra os valores da correlação linear de Person entre os itens e suas dimensões obtidas com a análise MTMM. As versões adolescente e parental da FACIT-Sp-12, para ambos os modelos de dois e três fatores, indicaram validade convergente satisfatória, com a maioria dos itens, mostrando correlação linear maior que 0,40 com a sua dimensão postulada.

Tabela 12 – Avaliação da fidedignidade das versões adolescente e parental da escala FACIT-Sp-12 e validade convergente pela análise multitraço-multimétodo da correlação dos itens e sua dimensão correspondente, de acordo com o modelo de dois e três fatores (n=106 díades). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017

Versão Adolescente	Modelo 3 Fatores			Modelo 2 Fatores ^b
	Significado	Paz	Fé	Significado/Paz
	($\alpha_{\text{Cronbach}} = 0,68$)	($\alpha_{\text{Cronbach}} = 0,66$)	($\alpha_{\text{Cronbach}} = 0,75$)	($\alpha_{\text{Cronbach}} = 0,80$)
Sp2	0,47 ^a	0,45	0,32	0,50 ^a
Sp3	0,33 ^a	0,47	0,31	0,46 ^a
Sp5	0,52 ^a	0,47	0,41	0,55 ^a
Sp8	0,45 ^a	0,47	0,34	0,52 ^a
Sp1	0,57	0,54 ^a	0,45	0,62 ^a
Sp4	0,38	0,37 ^a	0,43	0,42 ^a
Sp6	0,44	0,52 ^a	0,32	0,52 ^a
Sp7	0,55	0,58 ^a	0,40	0,62 ^a
Sp9	0,38	0,42	0,69 ^a	0,44
Sp10	0,52	0,49	0,72 ^a	0,55
Sp11	0,38	0,47	0,70 ^a	0,48
Sp12	0,30	0,36	0,44 ^a	0,36
Total α Cronbach	0,84			
Versão Parental	Modelo 3 Fatores			Modelo 2 Fatores ^b
	Significado	Paz	Fé	Significado/Paz
	($\alpha_{\text{Cronbach}} = 0,64$)	($\alpha_{\text{Cronbach}} = 0,69$)	($\alpha_{\text{Cronbach}} = 0,87$)	($\alpha_{\text{Cronbach}} = 0,80$)
Sp2	0,56 ^a	0,50	0,52	0,57 ^a
Sp3	0,53 ^a	0,50	0,27	0,56 ^a
Sp5	0,48 ^a	0,50	0,47	0,54 ^a
Sp8	0,37 ^a	0,58	0,31	0,54 ^a
Sp1	0,59	0,52 ^a	0,37	0,61 ^a
Sp4	0,50	0,39 ^a	0,18	0,49 ^a
Sp6	0,50	0,51 ^a	0,43	0,54 ^a
Sp7	0,57	0,69 ^a	0,43	0,66 ^a
Sp9	0,45	0,36	0,81 ^a	0,43
Sp10	0,50	0,43	0,87 ^a	0,50
Sp11	0,42	0,32	0,78 ^a	0,39
Sp12	0,51	0,52	0,62 ^a	0,55
Total α Cronbach	0,86			

^a Correlação Item-escala para escalas hipnotizadas, corrigida para a sobreposição de item.

^b Fé é a mesma em ambos os modelos e não será repetido aqui.

Fonte: Dados da autora.

Houve uma indicação de falta de discriminação entre "Significado" e "Paz" em ambas as versões adolescente e parental, apresentando valores de ajuste de 75,0% e 50, 0% para a versão adolescente e 37,5% e 62,5% para a versão parental, respectivamente (Tabela 13). Entretanto, para o modelo de dois fatores "Significado/Paz" mostrou valor de ajuste de 87,5% em ambas as versões adolescente e parental, representando melhor discriminação do que "Significado" e "Paz". A validade discriminante na dimensão "Fé" foi maior do que 75,0% em ambas as versões e modelos.

Tabela 13 – Valores de ajuste para a validade discriminante, de acordo com a análise multitraço-multimétodo para as versões adolescente e parental da escala FACIT-Sp-12 (n=106 díades). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017

Versão Adolescente	Modelo 3 Fatores (n itens/%)			Modelo 2 Fatores (n itens/%)	
	Significado	Paz	Fé	Significado/Paz	Fé
-2	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
-1	2 (25,0%)	4 (50,0%)	1 (12,5%)	1 (12,5%)	1 (25,0%)
1	6 (75,0%)	3 (37,5%)	2 (25,0%)	2 (25,0%)	1 (25,0%)
2	0 (0,0%)	1 (12,5%)	5 (62,5%)	5 (62,5%)	2 (50,0%)
Ajuste 1 + 2	6 (75,0%)	4 (50,0%)	7 (87,5%)	7 (87,5%)	3 (75,0%)
Versão Parental					
-2	0 (0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
-1	5 (62,5%)	3 (37,5%)	1 (12,5%)	1 (12,5%)	1 (25,0%)
1	3 (37,5%)	4 (50,0%)	1 (12,5%)	3 (37,5%)	0 (0,0%)
2	0 (0,0%)	1 (12,5%)	6 (75,0%)	4 (50,0%)	3 (75,0%)
Ajuste 1 + 2	3 (37,5%)	5 (62,5%)	7 (87,5%)	7 (87,5%)	3 (75,0%)

-2: Correlação entre o item e a dimensão para a qual pertence é significativamente menor do que sua correlação com a dimensão com a qual não pertence.

-1: correlação entre o item e a dimensão para a qual pertence é menor do que sua correlação com a dimensão com a qual não pertence.

1: correlação entre o item e dimensão para a qual pertence é maior do que sua correlação com a dimensão para o qual não pertence.

2: correlação entre o item e a dimensão para a qual pertence é significativamente maior do que sua correlação com a dimensão para a qual não pertence.

Fonte: Dados da autora.

7.1.4.3 Validade de grupos conhecidos

Quando testada a validade de grupos conhecidos (Tabela 14) para a versão adolescente da escala, adolescentes praticantes de uma religião apresentaram maiores escores do que adolescentes não praticantes na dimensão “Fé” (respectivamente 12 vs. 9, $U = 853$; $p = 0,001$) e na escala total para bem-estar espiritual (escores total respectivamente, 35 vs. 32, $U = 1007$, $p = 0,016$). Similarmente, na versão parental, pais ou cuidadores praticantes de uma religião atribuíram maior escore para adolescentes na dimensão “Fé” (respectivamente 12 vs. 8, $U = 566$; $p < 0,0001$) e na escala total (escores total respectivamente 35 vs. 31, $U = 737$, $p = 0,017$) do que pais não praticantes de uma religião.

Ambas as versões adolescente e parental diferenciaram significativamente os adolescentes diagnosticados com diabetes, fibrose cística e câncer (Versão adolescente: escores total respectivamente 32,5 vs. 33 vs. 38; $\chi^2(2) = 7,524$; $p = 0,023$; Versão parental: escores total respectivamente 31 vs. 34 vs. 36; $\chi^2(2) = 6,393$; $p = 0,041$). Além disso, na

dimensão "Fé", estes grupos diferiram significativamente em ambas as versões adolescente (respectivamente: 9 vs. 11 vs. 12, $\chi^2(2) = 12,450$; $p = .002$) e parental (respectivamente: 9 vs. 9 vs. 12; $\chi^2(2) = 13,506$; $p = 0,001$).

Adolescentes com câncer têm maior nível de bem-estar espiritual do que adolescentes com diabetes em ambas as versões adolescente (*Mean rank*: diabetes 46,02 vs. fibrose cística 53,86 vs. câncer 65,27) e parental (*Mean rank*: diabetes 47,00 vs. fibrose cística 52,06 vs. câncer 64,07). Similarmente, adolescentes com câncer mostraram mais fé do que adolescentes com diabetes (*Mean rank*: diabetes 42,86 vs. fibrose cística 58,44 vs. câncer 66,68), e pais de adolescentes com câncer atribuíram mais fé para seus adolescentes do que pais de adolescentes com outras condições (*Mean rank*: diabetes 45,45 vs. fibrose cística 48,50 vs. câncer 70,52), de acordo com o Teste Comparações Múltiplas.

Tabela 14 – Poder discriminante das versões adolescente e parental da escala FACIT-Sp-12 entre grupos conhecidos, a partir da comparação dos escores dos grupos ($n=106$ diádes). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2017

Versão Adolescente	N	Significado (Mediana)	Paz (Mediana)	Fé (Mediana)	Escala total (Mediana)
Prática da religião ^a					
Sim	59	13,0	11,0	12,0	35,0
Não	47	13,0	11,0	9,0	32,0
		$p = 0,157$	$p = 0,493$	$p = 0,001$	$p = 0,016$
Diagnósticos ^b					
Diabetes <i>Mellitus</i>	50	13,0	11,0	9,0	32,5
Fibrose cística	25	13,0	11,0	11,0	33,0
Câncer	31	13,0	12,0	12,0	38,0
		$p = 0,634$	$p = 0,092$	$p = 0,002$	$p = 0,023$
Versão Parental					
Prática de religião ^a					
Sim	79	12,0	11,0	12,0	35,0
Não	27	12,0	11,0	8,0	31,0
		$p = 0,824$	$p = 0,357$	$p < 0,0001$	$p = 0,017$
Diagnósticos ^b					
Diabetes <i>Mellitus</i>	50	12,0	11,0	9,0	31,0
Fibrose cística	25	13,0	12,0	9,0	34,0
Câncer	31	13,0	11,0	12,0	36,0
		$p = 0,534$	$p = 0,484$	$p = 0,001$	$p = 0,041$

^a Teste Mann-Whitney.

^b Teste Kruskal-Wallis e *post hoc*

Fonte: Dados da autora.

8 DISCUSSÃO

“A verdadeira viagem de descobrimento não consiste em procurar novas paisagens, mas em ter novos olhos.”
(Marcel Proust)

Este estudo adaptou a versão *self-report* da FACIT-Sp-12 para uso com adolescente no Brasil, também desenvolveu uma versão parental para pais ou cuidadores. O processo de adaptação desta escala para adolescentes e seus pais ou cuidadores mostrou satisfatórias propriedades psicométricas, e os itens foram suficientemente compreensíveis e relevantes para os respondentes.

O processo de adaptação envolveu diferentes etapas fundamentadas em diferentes autores para promover maior qualidade ao processo de adaptação, diminuir o viés e não afetar a equivalência (DISABKIDS, 2004; FERRER et al., 1996; GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993; WARTBERG et al., 2016). Não foi realizada a tradução da FACIT-Sp-12 para Português do Brasil neste estudo. A FACIT-Sp-12 foi primeiro traduzida para o Português pelo grupo FACIT.org, que criou uma tradução para o Português universal (BREDLE et al., 2011). No Brasil e em Portugal, esse instrumento teve as suas propriedades psicométricas avaliadas com a população adulta, no entanto, não é reportada a verificação da adequação da tradução, por meio da adaptação cultural do instrumento (LUCCHETTI et al., 2013; PEREIRA; SANTOS, 2011). Segundo Guillemin, Bombardier e Beaton (1993), o instrumento para ser usado em diferentes países, com diferentes culturas e línguas, requer adaptação. Embora não haja detalhes sobre a avaliação da adequação da tradução no estudo brasileiro de validação, não há relatos de dificuldade quanto à compreensão dos itens (LUCCHETTI et al., 2013) e, no estudo português, relata-se que “sempre que se revelou necessário, foram clarificadas as dúvidas colocadas e reformuladas questões”, durante a aplicação do instrumento (PEREIRA; SANTOS, 2011, p. 40). Em ambos os estudos, a FACIT-Sp-12 mostrou-se fidedigna e válida para a população de interesse (LUCCHETTI et al., 2013; PEREIRA; SANTOS, 2011).

Diferenças na conceituação e operacionalização dos conceitos podem existir entre culturas, e a avaliação da equivalência conceitual permite verificar o significado, a aceitação e a relevância dos conceitos oriundos da cultura de origem do instrumento para a cultura-alvo (SIDANI et al., 2010). Esses fatores foram verificados neste estudo para identificar se os conceitos oriundos da cultura de origem da FACIT-Sp-12, desenvolvidas a partir da perspectiva de adultos, foram semelhantes à versão voltada para adolescentes, pois na construção de um instrumento considera-se, para o formato e conteúdo dos itens, as características da população pretendida, no que concerne ao contexto cultural, à idade, à etnia e ao gênero (BERK, 1990).

A linguagem dos itens na escala FACIT-Sp-12 foi adaptada para atender aos níveis desenvolvimental e contextual dos adolescentes, a fim de prevenir a potencial influência dos diferentes entendimentos expressos nos itens no desempenho dos respondentes (KRISTJANSSON; DESROCHERS; ZUMBO, 2003). Itens interpretados pelos respondentes da maneira diferente daquela pretendida podem levar a conclusões erradas, a partir das respostas ao instrumento (EPSTEIN; SANTO; GUILLEMIN, 2015). Foram seguidas as sugestões do Comitê de Especialista, e foi testada a sua adequação por meio de entrevista cognitiva com uma amostra de adolescentes, pais e cuidadores, semelhante ao estudo de Wiklander et al. (2013). Outros estudos têm usado diferentes métodos para conduzir este processo, tais como: (1) mudanças na escala realizadas somente pelos pesquisadores (QUALTER et al., 2015; TANOFSKY-KRAFF et al., 2007); (2) uso de um Comitê de Especialistas; (AMADO; BEAMON; SHEEHAN, 2014; GREENFIELD et al., 2013); e (3) mudanças baseadas na entrevista cognitiva com a população-alvo (HJEMDAL et al., 2006; JUNIPER et al., 2005b). Geralmente, esses estudos alcançaram confiabilidade e validade satisfatória nas medidas adaptadas para adolescentes. No entanto, neste estudo, o conhecimento dos especialistas tanto na linguagem da população-alvo como no tema da espiritualidade, bem como entrevistas cognitivas com adolescentes e pais/cuidadores, permitiu selecionar a terminologia utilizada pelo grupo-alvo, resultando em mudanças em uma série de termos na escala. Acredita-se que o uso do Comitê de Especialistas e da entrevista cognitiva (além da retrotradução) foram fundamentais para prevenir o viés e preservar a validade de face e de conteúdo da versão original nas escalas adaptadas ou desenvolvidas neste trabalho.

Como resultado do processo de adaptação para idade, termos como “vida produtiva”, “propósito”, “paz de espírito” e outras palavras foram modificados por seus sinônimos. Nenhum item foi retirado ou adicionado nesse processo, não houve alteração no formato das respostas e nem na soma dos escores totais da escala original. A distribuição dos adolescentes na etapa de validação semântica foi balanceada em relação à idade, ao sexo e ao diagnóstico. A maioria dos adolescentes e pais/cuidadores apresentou entendimento do item equivalente ao significado da escala original e considerou claras as opções de respostas. Alguns poucos pais reportaram a dificuldade em escolher entre as opções de resposta, seja pela interação com o filho considerada importante para responder à escala, seja pela natureza subjetiva da resposta que deve considerar o comportamento observável ou o relato de pensamentos e sentimentos do adolescente. Alguma dificuldade de entendimento de itens por adolescentes,

principalmente os mais jovens, pode estar relacionada à idade de aquisição de vocabulário e à escolaridade (CAMEIRÃO; VICENTE, 2010; KUPERMAN; STADTHAGEN-GONZALEZ; BRYSSBAERT, 2012), ou a estrutura ordenada das escalas de tipo Likert que pode ser mal compreendida e causar incerteza em pessoas com pouca educação formal (FLASKERUD, 2012). Destaca-se que as dificuldades do adolescente não foram relacionadas aos níveis de desenvolvimento emocional, de desenvolvimento da fé e ao pensamento abstrato exigidos para responder aos itens sobre bem-estar espiritual, que inclui refletir sobre seu estado emocional (e.g., itens relativos à paz interior ou harmonia).

Ao comparar as versões em inglês retrotraduzidas, discrepâncias não foram encontradas. A tradução de volta para a língua original do instrumento é um controle de qualidade, pois o significado não deve variar quando realizada a retrotradução (WILD et al., 2005). No entanto, muitos estudos omitem a realização dessa etapa que juntos com o teste do instrumento são as etapas mínimas a serem realizadas para a aplicação do instrumento em outra língua (MANEESRIWONGUL; DIXON, 2004).

Diversos estudos realizaram a adaptação de escalas de adultos para crianças e/ou adolescentes, e os resultados desse processo de adaptação foram variados. Por exemplo, um estudo que adaptou para crianças a 40-item *HIV Stigma Scale* que mensura estigma relacionado ao HIV em adultos, utilizou o Comitê de Especialista e entrevista cognitiva com crianças, e os resultados da adaptação foram uma versão curta da escala com 8 itens e a não utilização de itens invertidos (WIKLANDER et al., 2013). Em outro estudo que adaptou a *Emotional Self-Efficacy Scale* (ESES) para uso com adolescentes entre 11 e 13 anos, a adaptação foi realizada pelos próprios pesquisadores e resultou nas mudanças de algumas palavras dos itens e a mesma estrutura fatorial da versão adulta (QUALTER et al., 2015). Avaliadores mais um Comitê de Especialistas foram utilizados para a adaptação da *Scales of Psychological Capacities* para adolescentes, que sugeriram a adição e mudança na ordem dos domínios e a reescrita dos itens para os níveis educacional e desenvolvimental dos adolescentes (GREENFIELD et al., 2013). Para adequar uma versão padronizada para adolescente e adultos do *Asthma Quality of Life Questionnaire*, foram necessárias modificações mínimas, e as propriedades psicométricas mostram-se semelhantes quando avaliadas em adolescentes e adultos (JUNIPER et al., 2005b). Outro estudo que adaptou para adolescentes a *Resilience Scale for Adults* (RSA) fez modificação no formato da escala de resposta, na inversão dos itens, na simplificação das palavras e dois itens foram omitidos a partir da revisão dos adolescentes (HJEMDAL et al., 2006). Outro estudo realizou adaptação da escala de suicidalidade, a *Sheehan-*

Suicidality Tracking Scale (S-STTS), para crianças e adolescentes a partir de um Comitê de Especialistas e resultou em três versões da escala para crianças entre 6 e 8 anos, 9 e 12 anos e para jovens de 13 a 17 anos (AMADO; BEAMON; SHEEHAN, 2014). Finalmente, outro estudo que adaptou para criança e adolescentes a *Emotional Eating Scale* (EES) simplificou algumas palavras dos itens e das instruções da escala, e ainda foi acrescentada uma questão aberta (TANOFSKY-KRAFF et al., 2007).

A versão parental da FACIT-Sp-12 *self-report* adaptada para adolescente foi desenvolvida, conforme o estudo de Wartberg et al. (2016) que reformulou os itens do *Young Diagnostic Questionnaire* (YDQ) que avalia o uso problemático da internet pelos adolescentes, para serem respondidos pelos pais em uma versão parental do YDQ. O processo de reformulação para o desenvolvimento da versão parental da FACIT-Sp-12 neste estudo envolveu um Comitê de Especialista e pais e/ou cuidadores que foram consultados quanto à clareza dos itens, relevância e para a verificação da equivalência da escala à versão *self-report* adaptada para adolescente e à FACIT-Sp-12 original. Wartberg et al. (2016) não realizaram entrevista cognitiva com amostra de pais ou consulta ao Comitê de Especialista para avaliar a validade de face e conteúdo da versão parental do YDQ, além disso para a validade de constructo não houve uma comparação dos escores dos pais com as do adolescente para verificar a concordância entre as respostas. O que destaca a fortaleza deste estudo e rigor no processo de desenvolvimento de uma versão parental a partir de um instrumento estabelecido.

Os resultados da validade convergente foram satisfatórios para a maioria dos itens nas versões adolescente e parental, para ambos modelos de dois e três fatores. Isto demonstra que os itens medem o constructo que é suposto para medir. Para a validade discriminante a partir de análise MTMM, o modelo de três fatores tem questionado a dimensionalidade da FACIT-Sp-12 para as dimensões “Significado” e “Paz” em amostra de adolescentes brasileiros, devido à pouca discriminação entre “Significado” e “Paz”, mostrando-se consistente com o modelo de dois fatores empregados na escala original (PETERMAN et al., 2002). Além disso, o uso da FACIT-Sp-12 na população de adultos portugueses apresentou duas dimensões e satisfatória consistência interna (a estrutura fatorial da versão brasileira validada com adultos não foi avaliada) (LUCCHETTI et al., 2013; PEREIRA; SANTOS, 2011). No entanto, esses resultados contrastam com conclusões de outros estudos que demonstraram que a FACIT-Sp-12 é mais informativa e se ajusta significativamente melhor com a solução de três fatores (CANADA et al., 2008; MURPHY et al., 2010; PETERMAN et al., 2014). Assim, não está claro se as subescalas

de “Significado” e “Paz” constituem fatores distintos (PETERMAN et al., 2014). Uma análise fatorial é necessária para verificar a dimensionalidade refletida nos itens das versões adolescente e parental da escala FACIT-Sp-12 para adolescentes brasileiros.

Os valores de fidedignidade da consistência interna das versões adolescente e parental da FACIT-Sp-12 neste estudo foram similares, no modelo de dois fatores e na escala geral, ao estudo original com a versão em Inglês da escala (PETERMAN et al., 2002) e ao estudo com adultos em Portugal (PEREIRA; SANTOS, 2011). Entretanto, no modelo de três fatores, os valores de alfa de Cronbach nas dimensões “Significado” e “Paz” foram abaixo de 0,7 em ambas as versões adolescente (0,68 e 0,66 respectivamente) e parental (0,64 e 0,69 respectivamente); diferentemente da validação da FACIT-Sp-12 com idosos franceses (AGLI; BAILLY; FERRAND, 2017). Estes valores de alfa de Cronbach podem refletir uma baixa inter-relação dos itens nestas subescalas; porém, o alfa deve ser confirmado em estudos futuros com uma amostra maior.

A “Fé” e o escore total de bem-estar espiritual mostraram diferença entre praticar e não praticar uma religião nas versões adolescente e parental. Esses resultados apoiam a propriedade discriminante do instrumento que espera níveis mais altos de bem-estar espiritual em indivíduos que expressam preferências religiosas do que aqueles sem preferência religiosa (ANDO et al., 2015; MARTONI et al., 2017). Peterman et al. (2002) observaram que a subescala Fé tem “uma associação moderada a forte com a religião”, o que sugere que essa dimensão se sobrepõe ou é reforçada pela religião. Diferentes resultados foram encontrados na população japonesa com nenhuma diferença entre pessoas que têm fé religiosa/sentimentos religiosos e aqueles que não têm (NOGUCHI et al., 2004). Ainda sobre os resultados deste estudo, os escores da dimensão “Fé” e os escores totais das versões adolescente e parental diferiram significativamente entre os diferentes tipos de diagnóstico nos adolescentes. Além disso, na escala parental, adolescentes com câncer tiveram maior escore do que os adolescentes com outras condições, enquanto na versão adolescente, adolescentes com câncer tiveram maiores níveis de bem-estar espiritual do que adolescentes com diabetes mellitus. Isso mostra que o instrumento é sensível às diferenças, e resultados similares foram encontrados por Peterman et al. (2002) que mostraram diferenças nos escores de bem-estar espiritual entre diferentes condições clínicas.

Embora este estudo tenha utilizado uma abordagem em que os pais foram induzidos a imaginar a perspectiva do paciente, que o relacionamento com a família seja uma necessidade espiritual do adolescente (ZEIGHAMY; SADEGHI, 2016) e que alguns

aspectos da religião e visão de mundo dos adolescentes venham dos seus pais (COTTON; MCGRADY; ROSENTHAL, 2010; HEXEM et al., 2011), o grau de concordância entre as respostas do adolescente e seus pais/cuidadores foi moderada no bem-estar espiritual geral e na dimensão “Fé” e fraca nas dimensões “Significado” e “Paz” ou “Significado/Paz”. O baixo nível de concordância na dimensão “Significado” pode ser devido ao sentido existencial da espiritualidade atribuído a esta dimensão, que é pessoal e relacionada à visão de mundo do indivíduo, à coerência e ao propósito de vida construídos a partir de experiências ao longo da vida (LETHBORG et al., 2006), enquanto “Paz” é uma dimensão afetiva da espiritualidade fortemente associada com saúde mental (CANADA et al., 2008). “Fé” teve maior nível de concordância porque é uma dimensão observável pelos pais, sendo considerada uma medida de bem-estar religioso e fortemente relacionada à religiosidade organizacional e privada (EDMONDSON et al., 2008).

8.1 Fortalezas e limitações do estudo

A FACIT-Sp-12 é um instrumento eficiente, validado para diferentes países, incluindo o Brasil, e que foi adaptado para uso específico com adolescentes com doença crônica, para uma avaliação de resultados autorreportados e reportados por um observador parental. Este estudo apresenta os primeiros instrumentos para avaliar o bem-estar espiritual dos adolescentes a partir de seu próprio ponto de vista e permitir que seus pais e/ou cuidadores atuem como avaliadores, quando os adolescentes não estão disponíveis para responder ou para fornecer uma avaliação complementar. Os dois instrumentos da FACIT-Sp-12 para avaliação do bem-estar espiritual do adolescente (versão adolescente e versão parental) poderão ser utilizados de forma combinada, em que os instrumentos são utilizados para fornecer resultados reportados pelo adolescente e pelo observador parental, ou separadamente, quando apenas um dos instrumentos é utilizado para fornecer resultados sobre o bem-estar espiritual do adolescente.

Apesar do aspecto subjetivo da espiritualidade, avaliar o bem-estar espiritual de adolescentes com doença crônica a partir da perspectiva de um observador parental é importante, tendo em vista o papel dos pais/cuidadores nas decisões sobre necessidades de saúde dos adolescentes e uso de serviços de saúde (RAJMIL et al., 2013). Contudo, a avaliação parental/cuidador pode ser discordante da dos adolescentes. A discordância entre filhos e pais pode influenciar a maneira como os pais respondem às necessidades espirituais dos adolescentes. Mesmo nessas situações, a utilização da escala parental tem

suas fortalezas, pois nesse processo, a avaliação do observador poderia ter papel complementar (PICKARD; KNIGHT, 2005), na medida em que pode ser disparadora de interação entre os próprios pais e/ou cuidadores e seus adolescentes, auxiliando-os no conhecimento do bem-estar espiritual dos adolescentes. Além disso, a discordância entre filhos e pais pode ser ainda reforçadora da avaliação *self* do adolescente (PICKARD; KNIGHT, 2005), oferecendo oportunidades para conhecer a perspectiva dos próprios adolescentes.

Outra fortaleza deste estudo é que a sua abordagem sequencial se constitui em um exemplo para o desenvolvimento de instrumentos parental e para a adaptação à idade, em que uma medida para adultos foi então adaptada e validada para adolescentes e pais/cuidadores.

O estudo teve algumas limitações; a primeira foi que aqueles que acompanharam os adolescentes eram principalmente mães e a maioria dos respondentes era oriunda do Estado de São Paulo. A variabilidade limitada dos pais/cuidadores e de participantes oriundos de diferentes Estados do Brasil pode implicar na generalização dos resultados deste estudo. No entanto, em países que as pessoas compartilham muitas características socioeconômicas e étnicas, como no Brasil, a adaptação linguística e cultural pode ser particularmente difícil (SANTO et al., 2015).

Outra limitação que pode ter repercussões nos resultados da pesquisa refere-se à contaminação potencial do conjunto de respostas entre pais/cuidadores e adolescentes. Cientes dessa possibilidade, na operacionalização da pesquisa, solicitamos aos pais/cuidadores e adolescentes que completassem as suas versões da escala FACIT-Sp-12 de forma a não compartilharem suas respostas. Apesar dessa instrução, por vezes, observamos a curiosidade dos pais/cuidadores nas respostas dos seus filhos durante o preenchimento das escalas.

A amostra deste estudo foi relativamente pequena e, portanto, recomenda-se que futuros estudos utilizem tamanhos de amostra maiores para uma avaliação adequada da consistência interna no nível da subescala e para a análise fatorial para o estabelecimento da validade de constructo. A amostra também deve refletir as diferentes idades e a condição crônica dos adolescentes, sempre que possível. Apesar dessas limitações, os achados deste estudo apoiam a utilidade de uma abordagem diáde pais/cuidador e adolescente para a avaliação do bem-estar espiritual e mostraram evidências iniciais fortes de boas propriedades psicométricas, impulsionando novos estudos de validação, especialmente a validade de constructo, que será a próxima etapa deste estudo.

8.2 Implicações para a prática clínica e pesquisa em Enfermagem

A literatura aponta diversos desafios para integrar a avaliação espiritual na prática clínica da Enfermagem, dentre eles a falta de tempo para o diálogo, a sobrecarga de trabalho, os turnos rápidos, a falta de continuidade do cuidado espiritual, os sentimentos de incompetência para reconhecer necessidades espirituais e promover intervenções, além da ausência de instrumentos adequados ao desenvolvimento de adolescentes, validados para mensurar a espiritualidade e religiosidade dessa população (COTTON; MCGRADY; ROSENTHAL, 2010; EDWARDS et al., 2010; RASSOULI et al., 2015). A disponibilidade de escalas, para avaliar o bem-estar espiritual em adolescentes com doença crônica no Brasil em que os resultados são autorreportados e reportados por um observador parental, será útil para obter mais detalhes sobre o bem-estar espiritual de adolescentes, apoiando enfermeiros e pesquisadores no planejamento e avaliação de intervenções que promovam o aumento dos níveis de bem-estar espiritual neste grupo.

Porque as versões adolescente e parental da escala FACIT-Sp-12 são curtas, levando em média três minutos para serem respondidas, e foram consideradas compreensíveis e relevantes pelos pais e adolescentes, elas podem ser incorporadas à prática clínica pelos enfermeiros para a avaliação do bem-estar espiritual. Além disso, seus itens podem nortear conversas sobre assuntos relativos à espiritualidade com os adolescentes, envolvendo seus pais e/ou cuidadores. Dessa forma, o cuidado integral de Enfermagem poderá ser prestado ao adolescente a partir da instrumentalização dos enfermeiros para conduzir uma avaliação do cuidado espiritual, inclusive com a possibilidade de considerar a perspectiva da família (pais ou cuidadores principais).

As versões adolescente e parental da escala FACIT-Sp-12 validadas poderão ser utilizadas para testar intervenções clínicas, explorando o constructo nessa população, por exemplo, a partir da avaliação dos níveis de bem-estar espiritual na perspectiva de adolescentes com diferentes condições crônicas e fases da doença ou de seus pais e/ou cuidadores, bem como avaliar os fatores que influenciam o nível de concordância entre eles.

9 CONCLUSÃO

"Oferecer assistência espiritual indica a verdadeira humanidade e o completo compromisso profissional de uma enfermeira."
(Julia Lane)

Os 12 itens da FACIT-Sp-12 foram adaptados para adolescentes brasileiros com doença crônica e foi desenvolvida uma versão parental para mensurar o bem-estar espiritual de adolescentes. As versões adolescente e parental mostraram validade de face, validade de conteúdo e validade convergente e níveis aceitáveis de consistência interna para a escala geral e o modelo de dois fatores. A validade de constructo discriminante lançou dúvida sobre o modelo de três fatores da FACIT-Sp-12 para adolescentes brasileiros, devido à falta de discriminação entre "Significado" e "Paz" em ambas as versões adolescente e parental. No entanto, estudos adicionais com amostras maiores de adolescentes e pais são necessários para confirmar a equivalência e validação de constructo das versões adolescente e parental da escala FACIT-Sp-12. Estudos futuros devem testar se as estruturas fatoriais das escalas consistem na estrutura psicométrica desenvolvimental de dois ou três fatores, pois ainda se desconhece se as dimensões são mensuradas semelhantemente à escala em adultos. A validação da medida para uso com adolescentes deve ainda ser explorada em relação à invariância da estrutura fatorial entre grupos etários e respondentes.

Nenhum efeito *floor* e *ceiling* foi observado nos escores de resposta das escalas. Uma correlação significativa e moderada foi observada entre as respostas na escala geral e na dimensão "Fé" da versão adolescente e parental. As dimensões "Significado" e "Paz" ou "Significado/Paz" mostraram uma significativa e fraca correlação. As escalas apresentaram ainda validade de grupos conhecidos, pois adolescentes praticantes de uma religião apresentaram maiores escores do que adolescentes não praticantes na dimensão "Fé" e na escala total para bem-estar espiritual. Similarmente, pais ou cuidadores praticantes de uma religião atribuíram maior escore para adolescentes na dimensão "Fé" e na escala total do que pais não praticantes de uma religião. Ambas as versões adolescente e parental diferenciaram significativamente os adolescentes diagnosticados com diabetes, fibrose cística e câncer. Estes grupos diferiram significativamente na dimensão "Fé", em ambas as versões. Adolescentes com câncer tiveram maior nível de bem-estar espiritual do que adolescentes com diabetes em ambas as versões. Similarmente, adolescentes com câncer mostraram mais fé do que adolescentes com diabetes, e pais de adolescentes com câncer atribuíram mais fé para seus adolescentes do que pais de adolescentes com outras condições.

Considerar a dimensão espiritual do paciente no planejamento do cuidado é parte das atribuições da Enfermagem. As duas escalas, versão adolescente e parental, da FACIT-Sp-12 para avaliar o bem-estar espiritual em adolescentes brasileiros com doença

crônica contribuirão para auxiliar a prática da enfermagem no oferecimento de um cuidado integral e humanizado.

REFERÊNCIAS[†]

[†] De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas. NBR 6023.

ACQUADRO, C. et al. Incorporating the Patient's Perspective into Drug Development and Communication: An Ad Hoc Task Force Report of the Patient-Reported Outcomes (PRO) Harmonization Group Meeting at the Food and Drug Administration, February 16, 2001. **Value in Health**, v. 6, n. 5, p. 522–531, set. 2003.

AGLI, O.; BAILLY, N.; FERRAND, C. Validation of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy—Spiritual Well-being (FACIT-Sp12) on French Old People. **Journal of Religion and Health**, v. 56, n. 2, p. 464–476, 2017.

ALEXANDRE, N. M. C.; COLUCI, M. Z. O. Content validity in the development and adaptation processes of measurement instruments. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3061–3068, 2011.

ALVARENGA, W. DE A. et al. The possibilities and challenges in providing pediatric spiritual care. **Journal of Child Health Care**, v. 21, n. 4, p. 435–445, 2017.

AMADO, D. M.; BEAMON, D. A.; SHEEHAN, D. V. Linguistic validation of the pediatric versions of the sheehan suicidality tracking scale (S-STs). **Innovations in Clinical Neuroscience**, v. 11, n. 9–10, p. 141–163, 2014.

ANDO, M. et al. Bereavement life review improves spiritual well-being and ameliorates depression among American caregivers. **Palliative and Supportive Care**, v. 13, n. 2, p. 319–325, 2015.

ANDRADE, A. Using Fowler's Faith Development Theory in Student Affairs Practice. **College Student Affairs Leadership**, v. 1, n. 2, 2014.

BALBONI, M. J.; PUCHALSKI, C. M.; PETEET, J. R. The relationship between medicine, spirituality and religion: three models for integration. **Journal of religion and health**, v. 53, n. 5, p. 1586–1598, 2014.

BEATON, D. E. et al. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. **Spine**, v. 25, n. 24, p. 3186–3191, 2000.

BERCHTOLD, A. Test–retest: Agreement or reliability? **Methodological Innovations**, v. 9, p. 205979911667287, 2016.

BERK, R. A. Importance of Expert Judgment in Content-Related Validity Evidence. **Western Journal of Nursing Research**, v. 12, n. 5, p. 659–671, 1990.

BJARNASON, D. Concept Analysis of Religiosity. **Home Health Care Management & Practice**, v. 19, n. 5, p. 350–355, 30 ago. 2007.

BLAKEMORE, S.J. Development of the social brain in adolescence. **Journal of the Royal Society of Medicine**, v. 105, n. 3, p. 111–116, 2012.

BORMANN, J. E. et al. Effects of spiritual mantram repetition on HIV outcomes: A randomized controlled trial. **Journal of Behavioral Medicine**, v. 29, n. 4, p. 359–376, 2006.

BORMANN, J. E. et al. Effects of faith/assurance on cortisol levels are enhanced by a spiritual mantram intervention in adults with HIV: A randomized trial. **Journal of Psychosomatic Research**, v. 66, n. 2, p. 161–171, 2009.

BRASIL. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília, , 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>

BRASIL. **Estatuto da criança e do adolescente e legislação correlata: Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990**. 12. ed. Brasília: Câmara dos Deputados, 2014.

BREDLE, J. M. et al. Spiritual Well-Being as a Component of Health-Related Quality of Life: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy—Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp). **Religions**, v. 2, n. 4, p. 77–94, 2011.

BREITBART, W. et al. Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. **Psychooncology**, v. 19, n. 1, p. 21–28, 2010.

CALDEIRA, S. et al. Clinical Validation of the Nursing Diagnosis Spiritual Distress in Cancer Patients Undergoing Chemotherapy. **International Journal of Nursing Knowledge**, v. 28, n. 1, p. 44–52, jan. 2017.

CAMEIRÃO, M. L.; VICENTE, S. G. Age-of-acquisition norms for a set of 1,749 Portuguese words. **Behavior Research Methods**, v. 42, n. 2, p. 474–480, 2010.

CAMPBELL, D. T.; FISKE, D. W. Convergent and discriminant validation by the multitrait-multimethod matrix. **Psychological Bulletin**, v. 56, n. 2, p. 81–105, 1959.

CANADA, A. L. et al. A 3-factor model for the FACIT-Sp. **Psycho-Oncology**, v. 17, n. 9, p. 908–916, set. 2008.

CHAMRATRITHIRONG, A. et al. Intergenerational transmission of religious beliefs and practices and the reduction of adolescent delinquency in urban Thailand. **Journal of Adolescence**, v. 36, n. 1, p. 79–89, 2013.

CHAN, E. K. H. Standards and Guidelines for Validation Practices: Development and Evaluation of Measurement Instruments. In: ZUMBO, B. D.; CHAN, E. K. H. (Eds.). **Validity and Validation in Social, Behavioral, and Health Sciences**. Cham: Springer International Publishing, 2014. p. 9–24.

CLARKE, J. A critical view of how nursing has defined spirituality. **Journal of Clinical Nursing**, v. 18, n. 12, p. 1666–1673, 2009.

- COLES, R. **The Spiritual Life of Children**. Boston: Mariner Books, 1990.
- COLVER, A.; LONGWELL, S. New understanding of adolescent brain development: relevance to transitional healthcare for young people with long term conditions. **Archives of Disease in Childhood**, v. 98, n. 11, p. 902–907, 2013.
- COOK, D. A.; BECKMAN, T. J. Current concepts in validity and reliability for psychometric instruments: Theory and application. **American Journal of Medicine**, v. 119, n. 2, 2006.
- COSTELLO, A. B.; OSBORNE, J. W. Best Practices in Exploratory Factor Analysis : Four Recommendations for Getting the Most From Your Analysis. **Practical Assessment, Research & Education**, v. 10, p. 1–9, 2005.
- COTTON, S. et al. Religious/Spiritual coping in adolescents with sickle cell disease: a pilot study. **Journal of Pediatric Hematology/Oncology**, v. 31, n. 5, p. 313–318, maio 2009.
- COTTON, S. et al. Mind–body complementary alternative medicine use and quality of life in adolescents with inflammatory bowel disease. **Inflammatory Bowel Diseases**, v. 16, n. 3, p. 501–506, 2010.
- COTTON, S. et al. Spirituality and religiosity in urban adolescents with Asthma. **Journal of Religion and Health**, v. 51, n. 1, p. 118–131, 2012.
- COTTON, S.; MCGRADY, M. E.; ROSENTHAL, S. L. Measurement of Religiosity/Spirituality in Adolescent Health Outcomes Research: Trends and Recommendations. **Journal of Religion and Health**, v. 49, n. 4, p. 414–444, 2010.
- DANIEL, W. W. **Applied nonparametric statistics**. 2. ed. Boston: PWS- Kent Publishing, 1990.
- DE JAGER MEEZENBROEK, E. et al. Measuring Spirituality as a Universal Human Experience: A Review of Spirituality Questionnaires. **Journal of Religion and Health**, v. 51, n. 2, p. 336–354, 2012.
- DEON, K. C. et al. Análise psicométrica inicial da versão brasileira do DISABKIDS Atopic Dermatitis Module. **Revista de Saúde Pública**, v. 45, n. 6, p. 1072–1078, 2011a.
- DEON, K. C. et al. Tradução e adaptação cultural para o Brasil do DISABKIDS® Atopic Dermatitis Module (ADM). **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n. 2, p. 450–457, abr. 2011b.
- DISABKIDS. **Pilot Test Manual**. Hamburgo: The DISABIKDS Project, 2002.

DISABKIDS. **Translation & Validation Procedure: Guidelines and Documentation Form**. Hamburgo: The Disabkids Group Europe, 2004.

DOMOCMAT, M. C. L. Spirituality and Chronic Illness : A Concept Analysis. **International Journal of Science and Research (IJSR)**, v. 3, n. 9, p. 1579–1583, 2014.

DOWNING, S. M. Validity: On the meaningful interpretation of assessment data. **Medical Education**, v. 37, n. 9, p. 830–837, 2003.

DRAPER, P. An integrative review of spiritual assessment: Implications for nursing management. **Journal of Nursing Management**, v. 20, n. 8, p. 970–980, 2012.

DRUTCHAS, A.; ANANDARAJAH, G. Spirituality and coping with chronic disease in pediatrics. **Rhode Island medical journal (2013)**, v. 97, n. 3, p. 26–30, 2014.

DYESS, S. M. Faith: A concept analysis. **Journal of Advanced Nursing**, v. 67, n. 12, p. 2723–2731, 2011.

ECHEVARRÍA-GUANILO, M. E. et al. Cross-cultural adaptation of the Burns Specific Pain Anxiety Scale - BSPAS to be used with Brazilian burned patients. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 14, n. 4, p. 526–533, 2006.

EDMONDSON, D. et al. Deconstructing spiritual well-being: existential well-being and HRQOL in cancer survivors. **Psycho-Oncology**, v. 17, n. 2, p. 161–169, 2008.

EDWARDS, A. et al. The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. **Palliative Medicine**, v. 24, n. 8, p. 753–770, 2010.

EISER, C.; MORSE, R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. **Health Technology Assessment**, v. 5, n. 4, p. 1–157, 2001.

ELKINS, M.; CAVENDISH, R. Developing a plan for pediatric spiritual care. **Holistic Nursing Practice**, v. 18, n. 4, p. 179–186, 2004.

ELLISON, C. W. Spiritual well-being: Conceptualization and measurement. **Journal of Psychology and Theology**, v. 11, n. 4, p. 330–340, 1983.

EPSTEIN, J.; SANTO, R. M.; GUILLEMIN, F. A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 68, n. 4, p. 435–441, 2015.

FACIT. **FACIT Administration and Scoring Guidelines**. USA: FACIT.org, 2010.

FAYERS, P. M.; MACHIN, D. **Quality of Life: The Assessment, Analysis and**

Interpretation of Patient-Reported Outcomes. 2. ed. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd, 2007.

FEDAGOLLI, C. **Adaptação transcultural e validação do instrumento DISABKIDS-37 para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas: fase I.** (Tese) Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, 2008.

FEGADOLLI, C. et al. Adaptação do módulo genérico DISABKIDS® para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 10, n. 1, p. 95–105, 2010.

FERRER, M. et al. Validity and reliability of the St George's Respiratory Questionnaire after adaptation to a different language and culture: the Spanish example. **European Respiratory Journal**, v. 9, n. 6, p. 1160–1166, 1996.

FISHER, J. The Four Domains Model: Connecting Spirituality, Health and Well-Being. **Religions**, v. 2, n. 4, p. 17–28, 2011.

FLASKERUD, J. H. Cultural Bias and Likert-Type Scales Revisited. **Issues in Mental Health Nursing**, v. 33, n. 2, p. 130–132, 2012.

FOWLER, J. W. **Stages of Faith: The Psychology of Human Development and the Quest for Meaning.** San Francisco: HarperOne, 1981.

FOWLER, J. W. Faith development theory and the postmodern problem of foundations. **International Journal for the Psychology of Religion**, v. 11, n. 3, p. 159–172, 2001.

FOWLER, J. W.; DELL, M. L. Stages of faith and identity: Birth to teens. **Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America**, v. 13, n. 1, p. 17–33, 2004.

FOWLER, J. W.; DELL, M. L. Stage of faith from infancy through adolescence: reflections on three decades of faith development. In: ROEHLKEPARTAIN, C. E. C. et al. (Eds.). **The handbook of spiritual development in childhood and adolescence.** 1th. ed. California: SAGE Publications, Inc., 2006. p. 34–45.

FURR, R. M.; BACHARACH, V. R. **Psychometrics: An Introduction.** 2nd. ed. Los Angeles: SAGE Publications, 2014.

GALIANA, L. et al. Cuestionarios de evaluación e intervención espiritual en cuidados paliativos: Una revisión crítica. **Medicina Paliativa**, v. 21, n. 2, p. 62–74, 2014.

GAMEIRO, A. Introdução: sobre a Postilla Religiosa e Arte de Enfermeiros. In: **Santiago, Padre Frei Diogo de - Postilla Religiosa, e Arte dos Enfermeiros...** Lisboa: 1741. Fac-símile ed. Lisboa: Alcalá, 2005. p. VII–XXIV.

GREENFIELD, B. et al. The Scales of Psychological Capacities: Adaptation to an

- adolescent population. **Psychotherapy Research**, v. 23, n. 2, p. 232–246, 2013.
- GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. **J Clin Epidemiol**, v. 46, n. 12, p. 1417–1432, 1993.
- HARDESTY, D. M.; BEARDEN, W. O. The use of expert judges in scale development Implications for improving face validity of measures of unobservable constructs. **Journal of Business Research**, v. 57, p. 98–107, 2004.
- HART, D.; SCHNEIDER, D. Spiritual care for children with cancer. **Seminars in Oncology Nursing**, v. 13, n. 4, p. 263–270, 1997.
- HAY, D.; NYE, R. **The Spirit of the Child: Revised Edition**. Revised ed ed. London: Jessica Kingsley Publishers, 2006.
- HAYS, R. et al. **User's Guide for the Multitrait Analysis Program** Santa Monica RAND Corporation, 1988.
- HERDMAN, H.; KAMITSURU, S. **NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions and Classification 2015-2017**. 10th. ed. Oxford: Wiley Blackwell, 2014.
- HEXEM, K. R. et al. How Parents of Children Receiving Pediatric Palliative Care Use Religion, Spirituality, or Life Philosophy in Tough Times. **Journal of Palliative Medicine**, v. 14, n. 1, p. 39–44, 2011.
- HIGGINS, P. A.; STRAUB, A. J. Understanding the error of our ways: Mapping the concepts of validity and reliability. **Nursing Outlook**, v. 54, n. 1, p. 23–29, jan. 2006.
- HJEMDAL, O. et al. A New Scale for Adolescent Resilience: Grasping the Central Protective Resources Behind Healthy Development. **Measurement and Evaluation in Counseling and Development**, v. 39, n. July, p. 84–97, 2006.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **Censo demográfico, 2010 : características gerais da população, religião e pessoas com deficiência**. Disponível em: <https://ww2.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/caracteristicas_religiao_deficiencia/default_caracteristicas_religiao_deficiencia.shtm>. Acesso em: 28 ago. 2014.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER – INCA. **Tipos de Câncer: infantil**. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>>. Acesso em: 9 out. 2017.
- JOHNSON, K. S. et al. Which domains of spirituality are associated with anxiety and depression in patients with advanced illness? **Journal of General Internal Medicine**,

v. 26, n. 7, p. 751–758, 2011.

JUNIPER, E. F. et al. Modification of the asthma quality of life questionnaire (standardised) for patients 12 years and older. **Health and quality of life outcomes**, v. 3, n. 58, p. 1-6, 2005a.

JUNIPER, E. F. et al. Modification of the asthma quality of life questionnaire (standardised) for patients 12 years and older. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 3, p. 58, 2005b.

KIMBERLIN, C. L.; WINTERSTEIN, A. G. Validity and reliability of measurement instruments used in research. **American Journal of Health-System Pharmacy**, v. 65, n. 23, p. 2276–2284, 2008.

KOENIG, H. G. Religion, Spirituality, and Health: The Research and Clinical Implications. **ISRN Psychiatry**, v. 2012, p. 1–33, 2012.

KOENIG, H. G.; KING, D. E.; CARSON, V. B. **Handbook of religion and health**. 2nd. ed. New York: Oxford University Press, 2012.

KOTTNER, J. et al. Guidelines for Reporting Reliability and Agreement Studies (GRRAS) were proposed. **International Journal of Nursing Studies**, v. 48, n. 6, p. 661–671, 2011.

KRISTJANSSON, E. A.; DESROCHERS, A.; ZUMBO, B. Designer 's Corner Translating and Adapting Research : A Guide for Practitioners. **Measurement**, v. 35, n. 2, p. 127–142, 2003.

KUPERMAN, V.; STADTHAGEN-GONZALEZ, H.; BRYSSBAERT, M. Age-of-acquisition ratings for 30,000 English words. **Behavior Research Methods**, v. 44, n. 4, p. 978–990, 2012.

LAZENBY, J. M. On “spirituality,” “religion,” and “religions”: A concept analysis. **Palliative and Supportive Care**, v. 8, n. 4, p. 469–476, 2010.

LETHBORG, C. et al. The Role of Meaning in Advanced Cancer-Integrating the Constructs of Assumptive World, Sense of Coherence and Meaning-Based Coping. **Journal of Psychosocial Oncology**, v. 24, n. 1, p. 27–42, 2006.

LEWIS, S. et al. Spiritual well-being and its influence on fatigue in patients undergoing active cancer directed treatment: a correlational study. **Journal of cancer research and therapeutics**, v. 10, n. 3, p. 676–80, 2014.

LOBCHUK, M. M.; VORAUER, J. D. Family caregiver perspective-taking and accuracy in estimating cancer patient symptom experiences. **Social Science and Medicine**, v. 57, n. 12, p. 2379–2384, 2003.

LUCCHETTI, G. et al. Validation of the Portuguese Version of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy–Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp 12) Among Brazilian Psychiatric Inpatients. **Journal of Religion and Health**, v. 54, n. 1, p. 112–121, 2013.

LUCCHETTI, G.; LUCCHETTI, A. L. G.; VALLADA, H. Measuring spirituality and religiosity in clinical research: a systematic review of instruments available in the Portuguese language. **Sao Paulo Medical Journal**, v. 131, n. 2, p. 112–122, 2013.

LUM, A. et al. Understanding the school experiences of children and adolescents with serious chronic illness: a systematic meta-review. **Child: Care, Health and Development**, v. 43, n. 5, p. 645–662, 2017.

LYNN, M. R. Determination and quantification of content validity. **Nursing Research**, v. 35, n. 6, p. 382–386, 1986.

MANEESRIWONGUL, W.; DIXON, J. K. Instrument translation process: A methods review. **Journal of Advanced Nursing**, v. 48, n. 2, p. 175–186, 2004.

MARTINEZ, E. Z. et al. Notes on the Portuguese-language version of the Spiritual Well-Being Scale | Notas sobre a versão em língua Portuguesa da Escala de Bem-Estar Espiritual. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 62, n. 1, 2013.

MARTONI, A. A. et al. Spiritual well-being of Italian advanced cancer patients in the home palliative care setting. **European Journal of Cancer Care**, n. February, p. 1–9, 2017.

MCCOACH, D. B.; GABLE, R. K.; MADURA, J. P. **Instrument Development in the Affective Domain**. 3 edition ed. New York, NY: Springer New York, 2013.

MCSHERRY, W. **The Meaning of Spirituality and Spiritual Care within Nursing and Health Care Practice**. 1st. ed. London: Quasy Book, 2008.

MESSICK, S. Validity of Psychological Assessment: Validation of Inferences from Persons' Responses and Performances as Scientific Inquiry into Score Meaning. **Research Report**, v. 45, n. September 1994, p. 1–28, 1994.

MONOD, S. et al. Instruments measuring spirituality in clinical research: A systematic review. **Journal of General Internal Medicine**, v. 26, n. 11, p. 1345–1357, 2011.

MOREIRA-ALMEIDA, A. et al. Envolvimento religioso e fatores sociodemográficos: resultados de um levantamento nacional no Brasil. **Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)**, v. 37, n. 1, p. 12–15, 2010.

MURPHY, P. E. et al. An examination of the 3-factor model and structural invariance across racial/ethnic groups for the FACIT-Sp: A report from the American Cancer Society's Study of Cancer Survivors-II (SCS-II). **Psycho-Oncology**, v. 19, n. 3, p. 264–

272, 2010.

NAGASE, M. Does a Multi-Dimensional Concept of Health Include Spirituality? Analysis of Japan Health Science Council's Discussions on WHO's "Definition of Health" (1998). **International Journal of Applied Sociology**, v. 2, n. 6, p. 71–77, 2012.

NASCIMENTO, L. C. et al. Atenção às necessidades espirituais na prática clínica de enfermeiros. **Aquichan**, v. 16, n. 2, p. 179-192, 2016a.

NASCIMENTO, L. C. et al. Spiritual Care: The Nurses' Experiences in the Pediatric Intensive Care Unit. **Religions**, v. 7, n. 27, p. 1-11, 2016b.

NASCIMENTO, L. C. et al. Spirituality and religiosity in the perspectives of nurses. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 22, n. 1, p. 52–60, 2013.

NEUMAN, M. E. Addressing Children's Beliefs Through Fowler's Stages of Faith. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 26, n. 1, p. 44–50, 2011.

NEWBERG, A. B.; NEWBERG, S. K. A neuropsychological perspective on spiritual development. In: ROEHLKEPARTAIN, C. E. C. et al. (Eds.). . **The handbook of spiritual development in childhood and adolescence**. 1th. ed. California: SAGE Publications, Inc., 2006. p. 183–196.

NOGUCHI, W. et al. Reliability and validity of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual (FACIT-Sp) for Japanese patients with cancer. **Supportive Care in Cancer**, v. 12, n. 4, p. 240–245, 2004.

PADILLA, J.-L.; BENÍTEZ, I. Validity evidence based on response processes. **Psicothema**, v. 26, n. 1, p. 136–44, 2014.

PARKER, S. Research in Fowler's faith development theory: A review article. **Review of Religious Research**, v. 51, n. 3, p. 233–252, 2010.

PASQUALI, L. Psychometrics. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, n. spe, p. 992–999, 2009.

PATTERSON, C. et al. Diabetes in the young – a global view and worldwide estimates of numbers of children with type 1 diabetes. **Diabetes Research and Clinical Practice**, v. 103, n. 2, p. 161–175, 2014.

PEREIRA, F.; SANTOS, C. Adaptação cultural da Functional Assessment for Chronic Illness Therapy-spiritual well being. **Cadernos de Saúde**, v. 4, n. 2, p. 37–45, 2011.

PETEET, J. R.; BALBONI, M. J. Spirituality and religion in oncology. **CA: A Cancer Journal for Clinicians**, v. 63, n. 4, p. 280–289, 2013.

- PETERMAN, A. H. et al. Measuring spiritual well-being in people with cancer: The functional assessment of chronic illness therapy—spiritual well-being scale (FACIT-Sp). **Annals of Behavioral Medicine**, v. 24, n. 1, p. 49–58, 2002.
- PETERMAN, A. H. et al. Measuring meaning and peace with the FACIT–Spiritual Well-Being Scale: Distinction without a difference? **Psychological Assessment**, v. 26, n. 1, p. 127–137, 2014.
- PFUND, R. Review : Nurturing a child’s spirituality. **Journal of Child Health Care**, v. 4, n. 4, p. 143–148, 2000.
- PICKARD, A. S.; KNIGHT, S. J. Proxy Evaluation of Health-Related Quality of Life: A Conceptual Framework for Understanding Multiple Proxy Perspectives. **Medical care**, v. 43, n. 5, p. 493–499, maio 2005.
- PINQUART, M.; SHEN, Y. Behavior problems in children and adolescents with chronic physical illness: A meta-analysis. **Journal of pediatric psychology**, v. 36, n. 4, p. 375–384, 2011.
- PINQUART, M.; TEUBERT, D. Academic, Physical, and Social Functioning of Children and Adolescents With Chronic Physical Illness: A Meta-analysis. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 37, n. 4, p. 376–389, 2011.
- POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.
- PUCHALSKI, C. M. Formal and informal spiritual assessment. **Asian Pacific Journal of Cancer Prevention**, v. 11, p. 51–58, 2010.
- PUCHALSKI, C. M. et al. Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. **Journal of Palliative Medicine**, v. 17, n. 6, p. 642–656, 2014.
- QUALTER, P. et al. The Emotional Self-Efficacy Scale: Adaptation and Validation for Young Adolescents. **Journal of Psychoeducational Assessment**, v. 33, n. 1, p. 33–45, 2015.
- QUEIROZ, F. A.; PACE, A. E.; SANTOS, C. B. Adaptação cultural e validação do instrumento diabetes - 39 (D-39): versão para brasileiros com diabetes mellitus tipo 2 - fase1. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 17, n. 5, p. 1–182, 2009.
- RAJMIL, L. et al. Parent–child agreement on health-related quality of life (HRQOL): a longitudinal study. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 11, p. 101, 20 jun. 2013.
- RAMEZANI, M. et al. Spiritual care in nursing: A concept analysis. **International Nursing Review**, v. 61, p. 211–219, 2014.

- RAND, S. et al. Developing a proxy version of the Adult social care outcome toolkit (ASCOT). **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 15, p. 108, 2017.
- RASSOULI, M. et al. Experiences of patients with cancer and their nurses on the conditions of spiritual care and spiritual interventions in oncology units. **Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research**, v. 20, n. 1, p. 25–33, 2015.
- REINERT, K. G.; KOENIG, H. G. Re-examining definitions of spirituality in nursing research. **Journal of Advanced Nursing**, v. 69, n. 12, p. 2622–2634, 2013.
- REYNOLDS, N. et al. Spiritual coping and adjustment in adolescents with chronic illness: A 2-year prospective study. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 39, n. 5, p. 542–551, 2014.
- ROBITAIL, S. et al. Validation of the European Proxy KIDSCREEN-52 Pilot Test Health-Related Quality of Life Questionnaire: First Results. **Journal of Adolescent Health**, v. 39, n. 4, 2006.
- ROEHLKEPARTAIN, C. E. C. et al. **The Handbook of Spiritual Development in Childhood and Adolescence**. 1th. ed. California: SAGE Publications, Inc., 2006.
- SAMUELSON, B. T.; FROMME, E. K.; THOMAS JR., C. R. Changes in spirituality and quality of life in patients undergoing radiation therapy. **American Journal of Hospice & Palliative Medicine**, v. 29, n. 6, p. 449–454, 2012.
- SANTO, R. M. et al. Enhancing the cross-cultural adaptation and validation process: Linguistic and psychometric testing of the Brazilian-Portuguese version of a self-report measure for dry eye. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 68, n. 4, p. 370–378, 2015.
- SANTOS, D. M. S. S. et al. Cultural adaptation and initial psychometric properties of the DISABKIDS® - Cystic Fibrosis Module - Brazilian version. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 47, n. 6, p. 1311–1317, 2013.
- SANTOS, D. M. S. S. et al. Validity of the DISABKIDS®-Cystic Fibrosis Module for Brazilian children and adolescents. **Revista latino-americana de enfermagem**, v. 22, n. 5, p. 819–825, 2014.
- SCHMIDT, S. et al. The DISABKIDS generic quality of life instrument showed cross-cultural validity. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 59, n. 6, p. 587–598, 2006.
- SESSANNA, L. et al. Measures assessing spirituality as more than religiosity: A methodological review of nursing and health-related literature. **Journal of Advanced Nursing**, v. 67, n. 8, p. 1677–1694, 2011.
- SHEK, D. T. L. Spirituality as a Positive Youth Development Construct: A Conceptual Review. **The Scientific World Journal**, v. 2012, p. 1–8, 2012.

- SIDANI, S. et al. Cultural adaptation and translation of measures: An integrated method. **Research in Nursing & Health**, v. 33, n. January, p. 133-143, 2010.
- SOUZA, V. M. et al. Espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais de adolescentes com câncer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 68, n. 5, p. 791-796, 2015.
- STACCIARINI, T. S. G.; PACE, A. E. Tradução, adaptação e validação de uma escala para o autocuidado de portadores de diabetes mellitus tipo 2 em uso de insulina. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 27, n. 3, p. 221-229, jul. 2014.
- STEWART, B. W.; WILD, C. P. World cancer report 2014. **World Health Organization**, p. 1-2, 2014.
- STREINER, D. L.; KOTTNER, J. Recommendations for reporting the results of studies of instrument and scale development and testing. n. February, p. 1-10, 2014.
- TANG, S. T.; DIXON, J. Instrument translation and evaluation of equivalence and psychometric properties: the Chinese Sense of Coherence Scale. **Journal of nursing measurement**, v. 10, n. 1, p. 59-76, 2002.
- TANOFISKY-KRAFF, M. et al. Validation of the emotional eating scale adapted for use in children and adolescents (EES-C). **International Journal of Eating Disorders**, v. 40, n. 3, p. 232-240, 2007.
- TERWEE, C. B. et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 60, p. 34-42, 2007.
- TRAUB, R. E.; ROWLEY, G. L. An NCME Instructional Module on. Understanding Reliability. **Educational Measurement: Issues and Practice**, v. 10, n. 1, p. 37-45, 1991.
- VAN DER LEE, J. H. et al. Definitions and Measurement of Chronic Health Conditions in Childhood. **JAMA**, v. 297, n. 24, p. 2741, 2007.
- VANDERWEELE, T. J.; BALBONI, T. A.; KOH, H. K. Health and Spirituality. **JAMA**, v. 318, n. 6, p. 519, 2017.
- WARTBERG, L. et al. Adaptation and Psychometric Evaluation of the Young Diagnostic Questionnaire (YDQ) for Parental Assessment of Adolescent Problematic Internet Use. **Journal of behavioral addictions**, v. 5, n. 2, p. 311-7, 2016.
- WEATHERS, E.; MCCARTHY, G.; COFFEY, A. Concept Analysis of Spirituality: An Evolutionary Approach. **Nursing Forum**, v. 51, n. 2, p. 79-96, 2016.
- WEBSTER, K.; CELLA, D.; YOST, K. The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System: properties, applications, and interpretation.

Health Qual Life Outcomes, v. 1, p. 79, 2003.

WHITFORD, H. S.; OLVER, I. N. The multidimensionality of spiritual wellbeing: Peace, meaning, and faith and their association with quality of life and coping in oncology. **Psycho-Oncology**, v. 21, n. 6, p. 602–610, 2012.

WIKLANDER, M. et al. Psychometric properties of a short version of the HIV stigma scale, adapted for children with HIV infection. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 11, n. 195, p. 1-7, 2013.

WILD, D. et al. Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. **Value in Health**, v. 8, n. 2, p. 94–104, 2005.

YILMAZ, M.; GURLER, H. The efficacy of integrating spirituality into undergraduate nursing curricula. **Nursing ethics**, v. 21, n. 8, p. 929–945, 2014.

ZEIGHAMY, H.; SADEGHI, N. Spiritual/Religious Needs of Adolescents with Cancer. **Religions**, v. 7, n. 91, p. 1-13, 2016.

ZWINGMANN, C.; KLEIN, C.; BÜSSING, A. Measuring Religiosity/Spirituality: Theoretical Differentiations and Categorization of Instruments. **Religions**, v. 2, n. 4, p. 345–357, 2011.

ANEXO A – Carta de autorização da licença da FACIT-Sp-12

FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY (FACIT) LICENSING AGREEMENT

June 5, 2014

The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy system of Quality of Life questionnaires and all related subscales, translations, and adaptations ("FACIT System") are owned and copyrighted by David Cella, Ph.D. The ownership and copyright of the FACIT System - resides strictly with Dr. Cella. Dr. Cella has granted FACIT.org (Licensor) the right to license usage of the FACIT System to other parties. Licensor represents and warrants that it has the right to grant the License contemplated by this agreement. Licensor provides to Willyane Alvarenga de Andrade the licensing agreement outlined below.

This letter serves notice that Willyane Alvarenga de Andrade ("INDIVIDUAL") is granted license to use the Portuguese version of the FACIT-Sp-12 in one study.

This current license extends to (INDIVIDUAL) subject to the following terms:

- 1) (INDIVIDUAL) agrees to provide Licensor with copies of any publications which come about as the result of collecting data with any FACIT questionnaire.
- 2) Due to the ongoing nature of cross-cultural linguistic research, Licensor reserves the right to make adaptations or revisions to wording in the FACIT, and/or related translations as necessary. If such changes occur, (INDIVIDUAL) will have the option of using either previous or updated versions according to its own research objectives.
- 3) (INDIVIDUAL) and associated vendors may not change the wording or phrasing of any FACIT document without previous permission from Licensor. If any changes are made to the wording or phrasing of any FACIT item without permission, the document cannot be considered the FACIT, and subsequent analyses and/or comparisons to other FACIT data will not be considered appropriate. Permission to use the name "FACIT" will not be granted for any unauthorized translations of the FACIT items. Any analyses or publications of unauthorized changes or translated versions may not use the FACIT name. Any unauthorized translation will be considered a violation of copyright protection.
- 4) In all publications and on every page of the FACIT used in data collection, Licensor requires the copyright information be listed precisely as it is listed on the questionnaire itself.
- 5) This license is not extended to electronic data capture vendors of (INDIVIDUAL). Electronic versions of the FACIT questionnaires are considered derivative works and are not covered under this license. Permission for use of an electronic version of the FACIT must be covered under separate agreement between the electronic data capture vendor and FACIT.org

ANEXO B – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – ERP/USP

Centro Colaborador da OPAS/OMS para o
Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3315.3382 - 55 16 3315.3381 - Fax: 55 16 3315.0518
www.eerp.usp.br - eerp@usp.br

Ofício CEP-EERP/USP nº 161/2016, de 01.06.2016

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa abaixo especificado foi analisado e considerado **aprovado “ad referendum”** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP), em 31 de maio de 2016.

Protocolo CAAE: 56220916.3.0000.5393

Projeto: Adaptação para idade e validação da escala FACIT-Sp12 de Bem-estar Espiritual em adolescentes brasileiros com doença crônica

Pesquisadores: Willyane de Andrade Alvarenga
Lucila Castanheira Nascimento (orientadora)

Em atendimento à Resolução 466/12, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Prof.ª Dra. Angelita Maria Stabile
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Prof.ª Dra. Lucila Castanheira Nascimento
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

ANEXO C – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa das instituições Coparticipantes: HC-FMRP/USP e HCB

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Adaptação para idade e validação da escala FACIT-Sp12 de Bem-estar Espiritual em adolescentes brasileiros com doença crônica.

Pesquisador: Willyane de Andrade Alvarenga

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 56220916.3.3002.5440

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.949.758

Apresentação do Projeto:

Trata-se de emenda de coparticipante. Justificativa da Emenda: Solicita-se com esta emenda a inclusão do Centro de Diabetes e do Ambulatório de Endocrinopediatria do Hospital São Paulo, ambos pertencentes à Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), como novos locais de estudo para recrutamento de adolescentes com Diabetes mellitus e seus respectivos pais ou cuidadores para as fases piloto e estudo de campo, que são as fases seguintes do estudo. O pedido de inclusão dos locais se deve ao número amostral de participantes com Diabetes mellitus que se pretende alcançar para que o estudo de validação da escala FACIT-Sp12, versões self e proxy, ocorra com êxito e rigor metodológico necessário.

Objetivo da Pesquisa:

De acordo com o parecer da Instituição Proponente.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

De acordo com o parecer da Instituição Proponente.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

De acordo com o parecer da Instituição Proponente.

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO
Bairro: MONTE ALEGRE **CEP:** 14.048-900
UF: SP **Município:** RIBEIRÃO PRETO
Telefone: (16)3602-2228 **Fax:** (16)3633-1144 **E-mail:** cep@hcrp.usp.br

Continuação do Parecer: 1.949.768

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos de apresentação obrigatória foram anexados na Plataforma Brasil e estão de acordo com as normas éticas vigentes. Apresentou carta de anuência do responsável pelo local de coleta no HCFMRP-USP.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O CEP tomou ciência e concorda com o parecer da instituição proponente.

Considerações Finais a critério do CEP:

"O CEP do HC e da FMRP-USP concorda com o parecer ético emitido pelo CEP da Instituição Proponente, que cumpre as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Diante disso, o HCFMRP-USP, como instituição co-participante do referido projeto de pesquisa, está ciente de suas co-responsabilidades e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos desta pesquisa, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar".

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_862892_E1.pdf	09/02/2017 00:20:28		Aceito
Declaração de Pesquisadores	Oficio_encaminhamento_CEP_EERP.pdf	09/02/2017 00:18:27	Willyane de Andrade Alvarenga	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_Centro_de_Diabetes_UNIFESP.pdf	09/02/2017 00:08:47	Willyane de Andrade Alvarenga	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_HospSaoPaulo_UNIFESP.pdf	09/02/2017 00:04:22	Willyane de Andrade Alvarenga	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	APENDICE_I_Termo_de_Assentimento_do_adolescente.pdf	09/02/2017 00:02:01	Willyane de Andrade Alvarenga	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /	TCLE_APENDICE_H_Piloto_e_estudo_de_campo_Self_version.pdf	09/02/2017 00:00:47	Willyane de Andrade Alvarenga	Aceito

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO
 Bairro: MONTE ALEGRE CEP: 14.048-900
 UF: SP Município: RIBEIRÃO PRETO
 Telefone: (16)3602-2228 Fax: (16)3633-1144 E-mail: cep@hcrp.usp.br

Continuação do Parecer: 1.949.758

Justificativa de Ausência	TCLE_APENDICE_H_Piloto_e_estudo_de_campo_Self_version.pdf	09/02/2017 00:00:47	Willyane de Andrade Alvarenga	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_APENDICE_F_Piloto_e_estudo_de_campo_proxy_version.pdf	08/02/2017 23:58:59	Willyane de Andrade Alvarenga	Acelto
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	08/02/2017 23:56:36	Willyane de Andrade Alvarenga	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_CEP_EMENDA_para_ampliar_centros.pdf	08/02/2017 23:54:24	Willyane de Andrade Alvarenga	Acelto
Outros	PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_1509331.pdf	11/05/2016 21:54:43	Willyane de Andrade Alvarenga	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_APENDICE_G_validacao_semantica_self_version.pdf	11/05/2016 21:38:44	Willyane de Andrade Alvarenga	Acelto
Outros	APENDICE_JL_Questionario_de_caracterizacao_dos_adolescentes_e_pais.pdf	11/05/2016 21:37:24	Willyane de Andrade Alvarenga	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	APENDICE_ABCD_Carta_convite_TCLE_Questionariodecaracterizacao_FormulariodeAvaliacaodoComitedeespecialistas.pdf	11/05/2016 21:36:03	Willyane de Andrade Alvarenga	Acelto
Folha de Rosto	folha_de_rostoassinada.pdf	11/05/2016 21:30:34	Willyane de Andrade Alvarenga	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_APENDICE_E_validacao_semantica_proxy_version.pdf	11/05/2016 21:27:22	Willyane de Andrade Alvarenga	Acelto
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	11/05/2016 21:26:13	Willyane de Andrade Alvarenga	Acelto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Instituicao_coparticipante1_HC.pdf	11/05/2016 21:25:35	Willyane de Andrade Alvarenga	Acelto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Instituicao_coparticipante2_HospitaldeBrarretos_Finalv2.pdf	11/05/2016 21:25:01	Willyane de Andrade Alvarenga	Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO
 Bairro: MONTE ALEGRE CEP: 14.048-900
 UF: SP Município: RIBEIRÃO PRETO
 Telefone: (16)3602-2228 Fax: (16)3633-1144 E-mail: cep@hcrp.usp.br

Continuação do Parecer: 1.949.768

RIBEIRÃO PRETO, 24 de Fevereiro de 2017

Assinado por:
MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
(Coordenador)

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO
Bairro: MONTE ALEGRE CEP: 14.048-900
UF: SP Município: RIBEIRÃO PRETO
Telefone: (16)3602-2228 Fax: (16)3633-1144 E-mail: cep@hcrp.usp.br

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Adaptação para idade e validação da escala FACIT-Sp12 de Bem-estar Espiritual em adolescentes brasileiros com doença crônica.

Pesquisador: Willyane de Andrade Alvarenga

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 56220916.3.3001.5437

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.947.079

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos denominados "apresentação do projeto", "objetivos" e "avaliação dos riscos e benefícios" foram retiradas do documento intitulado "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_862892_E1.pdf" (submetido na Plataforma Brasil em 09/02/2017):

Resumo: Estudo metodológico, que objetiva validar a escala Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-Being (FACIT-Sp-12) para adolescentes brasileiros com doença crônica. A FACIT-Sp-12 possui 12 itens de avaliação do bem-estar espiritual e possui três dimensões com quatro itens cada: Significado, Paz e Fé. Diante da escassez de instrumentos adaptados que avaliem o bem-estar espiritual em adolescentes e de estudos que avaliaram a concordância de versões self e proxy de instrumentos relacionados à espiritualidade, ou seja, se há concordância entre as respostas do adolescente (self) e de seus pais ou cuidadores (proxy), justifica-se a realização dessa pesquisa. Será utilizado o Referencial teórico do desenvolvimento da fé de Fowler e o Referencial metodológico baseado no modelo DISABKIDS®, mas com adaptações à proposta desse estudo de adaptação para idade. Como a escala já foi traduzida para o português do Brasil em outra ocasião e validada para pacientes psiquiátricos adultos, as etapas a

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

Bairro: Dr. Paulo Prata

CEP: 14.784-400

UF: SP

Município: BARRETOS

Telefone: (17)3321-0347

Fax: (17)3321-6600

E-mail: cep@hcancerbarretos.com.br

Continuação do Parecer: 1.947.079

serem percorridas para o alcance do objetivo serão: Adaptação para idade da versão self e desenvolvimento da versão proxy; Avaliação das versões pelo comitê de especialistas; Tradução das versões para o inglês; Síntese das traduções e submissão aos autores da escala; Validação semântica; Teste piloto em uma amostra da população; e, por fim, o Estudo de campo em uma amostra representativa. Estima-se a participação total de 544 participantes, recrutados a partir de dois hospitais localizados no estado de São Paulo. O resultado dessa pesquisa disponibilizará uma escala válida e fidedigna para sua aplicação tanto na prática clínica quanto em investigações futuras, viabilizando, ainda, a mensuração da efetividade de intervenções espirituais no tratamento de adolescentes com doença crônica.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: -Realizar a adaptação da idade e validação da versão self da escala Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being (FACITSp12) em amostra de adolescentes brasileiros com doença crônica. -Desenvolver a versão proxy da escala FACIT-Sp12 e validá-la em amostra de pais ou cuidadores de adolescentes com doença crônica.

Objetivo Secundário: -Realizar a adaptação para idade da versão self e a partir dela desenvolver a versão proxy da escala FACIT-Sp12 para uso em adolescentes brasileiros com doença crônica, do ponto de vista do respondente (adolescente / pais ou cuidadores);-Avaliar a validade de face das versões adaptadas self e proxy da escala FACIT-Sp12, por meio da análise de um comitê de especialistas e da validação semântica;-Verificar a existência dos efeitos floor e ceiling, em ambas as versões adaptadas self e proxy da escala FACIT-Sp12, por meio da distribuição de frequências das respostas nas dimensões; -Verificar a estrutura fatorial das versões adaptadas self e proxy da escala FACITSp12, por meio da Análise Fatorial Confirmatória;-Avaliar a validade de construto convergente e divergente das versões adaptadas self e proxy da escala FACIT-Sp12, segundo análise multitraço-multimétodo;-Avaliar a fidedignidade das versões adaptadas self e proxy da escala FACIT-Sp12, no que se refere à consistência interna dos itens, segundo a estatística Alfa de Cronbach. -Avaliar a estabilidade/reprodutibilidade das versões adaptadas self e proxy da escala FACIT-Sp12, segundo a técnica teste-reteste, por meio do Coeficiente de Correlação Intraclass;-Avaliar a sensibilidade das versões adaptadas self e proxy da escala FACIT-Sp12, comparando as médias obtidas entre grupos conhecidos, por meio de teste estatístico.-Avaliar a concordância entre as respostas nas versões adaptadas self e proxy da escala FACIT-Sp12, segundo Coeficiente de Correlação Intraclass.-Avaliar a concordância entre as versões adaptadas self e proxy da

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331
Bairro: Dr. Paulo Prata **CEP:** 14.784-400
UF: SP **Município:** BARRETOS
Telefone: (17)3321-0347 **Fax:** (17)3321-6600 **E-mail:** cep@hcancerbarretos.com.br

Continuação do Parecer: 1.947.079

escala FACIT-Sp12, segundo Coeficiente de Correlação Intraclassa.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Quanto aos riscos ou possíveis desconfortos, destaca-se para o comitê de especialistas a possibilidade de apresentar desconforto por não saber avaliar alguma parte da escala ou cansaço pela sua extensão. Caso isso venha a ocorrer, a interrupção da atividade e sua continuação em outro momento, caso haja desejo, serão recomendadas. No processo de validação semântica, teste piloto e estudo de campo, um possível risco aos cuidadores e adolescentes pela participação na pesquisa, poderá ser as lembranças de situações ou momentos difíceis e pensamentos relacionados ao sentido da própria vida e ao futuro, pois falar sobre o bem-estar espiritual remete a experiências de ser adolescente e vivenciar o tratamento da sua condição crônica. Caso isso ocorra, a aplicação da escala será interrompida e poderá continuar posteriormente, se for o desejo do participante. Nesse momento, uma postura de escuta compreensiva e de apoio aos cuidadores e adolescentes será a estratégia de manejo da situação utilizada pela pesquisadora

Benefícios: Os resultados dessa pesquisa não trarão benefícios diretos aos participantes, mas a participação destes será importante para que o instrumento torne-se mais compreensível e seja disponibilizado para avaliar, futuramente, o bem-estar espiritual de adolescentes, seja a partir das suas próprias respostas ou, diante de impossibilidade, da resposta de seus familiares.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A presente submissão trata-se de Emenda ao projeto para inclusão do Centro de Diabetes e do Ambulatorio de Endocrinopediatria do Hospital Sao Paulo, ambos pertencentes a Universidade Federal de Sao Paulo (UNIFESP), como novos locais de estudo para recrutamento de adolescentes com Diabetes mellitus e seus respectivos pais ou cuidadores para as fases piloto e estudo de campo, que sao as fases seguintes do estudo. O pedido de inclusao dos locais se deve ao numero amostral de participantes com Diabetes mellitus que se pretende alcançar para que o estudo de validacao da escala FACIT-Sp12, versoes self e proxy, ocorra com exito e rigor metodologico necessario.

Emenda replicada para análise deste CEP somente pelo fato de sermos centro participante neste estudo.

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331	
Bairro: Dr. Paulo Prata	CEP: 14.784-400
UF: SP	Município: BARRETOS
Telefone: (17)3321-0347	Fax: (17)3321-6600 E-mail: cep@hcancerbarretos.com.br

Continuação do Parecer: 1.947.079

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Não há documentos para análise do CEP-HCB.

Emenda replicada para análise deste CEP somente pelo fato de sermos centro participante neste estudo.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem óbices éticos.

Considerações Finais a critério do CEP:

Emenda replicada para análise deste CEP somente pelo fato de sermos centro participante neste estudo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_862892_E1.pdf	09/02/2017 00:20:28		Aceito
Declaração de Pesquisadores	Oficio_encaminhamento_CEP_EERP.pdf	09/02/2017 00:18:27	Willyane de Andrade Alvarenga	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_Centro_de_Diabetes_UNIFESP.pdf	09/02/2017 00:08:47	Willyane de Andrade Alvarenga	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_HospSaoPaulo_UNIFESP.pdf	09/02/2017 00:04:22	Willyane de Andrade Alvarenga	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	APENDICE_I_Termo_de_Assentimento_do_adolescente.pdf	09/02/2017 00:02:01	Willyane de Andrade Alvarenga	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_APENDICE_H_Piloto_e_estudo_de_campo_Self_version.pdf	09/02/2017 00:00:47	Willyane de Andrade Alvarenga	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_APENDICE_F_Piloto_e_estudo_de_campo_proxy_version.pdf	08/02/2017 23:58:59	Willyane de Andrade Alvarenga	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	08/02/2017 23:56:36	Willyane de Andrade Alvarenga	Aceito
Projeto Detalhado	PROJETO_CEP_EMENDA_para_ampli	08/02/2017	Willyane de	Aceito

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

Bairro: Dr. Paulo Prata

CEP: 14.784-400

UF: SP

Município: BARRETOS

Telefone: (17)3321-0347

Fax: (17)3321-6600

E-mail: cep@hcancerbarretos.com.br

Continuação do Parecer: 1.947.079

/ Brochura Investigador	_centros.pdf	23:54:24	Andrade Alvarenga	Aceito
Outros	PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_1509331.pdf	11/05/2016 21:54:43	Willyane de Andrade Alvarenga	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_APENDICE_G_validacao_semantica_self_version.pdf	11/05/2016 21:38:44	Willyane de Andrade Alvarenga	Aceito
Outros	APENDICE_JL_Questionario_de_caracterizacao_dos_adolescentes_e_pais.pdf	11/05/2016 21:37:24	Willyane de Andrade Alvarenga	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	APENDICE_ABCD_Carta_convite_TCLE_Questionariodecaracterizacao_Formulário de Avaliação do Comitê de Especialistas.pdf	11/05/2016 21:36:03	Willyane de Andrade Alvarenga	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rostoassinada.pdf	11/05/2016 21:30:34	Willyane de Andrade Alvarenga	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_APENDICE_E_validacao_semantica_proxy_version.pdf	11/05/2016 21:27:22	Willyane de Andrade Alvarenga	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	11/05/2016 21:26:13	Willyane de Andrade Alvarenga	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Instituicao_coparticipante1_HC.pdf	11/05/2016 21:25:35	Willyane de Andrade Alvarenga	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Instituicao_coparticipante2_HospitaldeBarretos_Finalv2.pdf	11/05/2016 21:25:01	Willyane de Andrade Alvarenga	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BARRETOS, 27 de Fevereiro de 2017

Assinado por:
Thiago Buosi Silva
(Coordenador)

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331**Bairro:** Dr. Paulo Prata**CEP:** 14.784-400**UF:** SP**Município:** BARRETOS**Telefone:** (17)3321-0347**Fax:** (17)3321-6600**E-mail:** cep@hcancerbarretos.com.br

ANEXO D - Escala FACIT-Sp-12 original

FACIT-Sp-12 (Version 4)

Below is a list of statements that other people with your illness have said are important. Please circle or mark one number per line to indicate your response as it applies to the past 7 days.

		Not at all	A little bit	Some- what	Quite a bit	Very much
Sp1	I feel peaceful	0	1	2	3	4
Sp2	I have a reason for living	0	1	2	3	4
Sp3	My life has been productive	0	1	2	3	4
Sp4	I have trouble feeling peace of mind	0	1	2	3	4
Sp5	I feel a sense of purpose in my life	0	1	2	3	4
Sp6	I am able to reach down deep into myself for comfort	0	1	2	3	4
Sp7	I feel a sense of harmony within myself	0	1	2	3	4
Sp8	My life lacks meaning and purpose	0	1	2	3	4
Sp9	I find comfort in my faith or spiritual beliefs	0	1	2	3	4
Sp10	I find strength in my faith or spiritual beliefs	0	1	2	3	4
Sp11	My illness has strengthened my faith or spiritual beliefs	0	1	2	3	4
Sp12	I know that whatever happens with my illness, things will be okay	0	1	2	3	4

ANEXO E –Escala FACIT-Sp-12 traduzida para o português-Brasil

FACIT-Sp-12 (Versão 4)

Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a sua doença disseram ser importantes. Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.

		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitis- simo
Sp1	Sinto-me em paz	0	1	2	3	4
Sp2	Tenho uma razão para viver	0	1	2	3	4
Sp3	A minha vida tem sido produtiva	0	1	2	3	4
Sp4	Custa-me sentir paz de espírito.....	0	1	2	3	4
Sp5	Sinto que a minha vida tem um propósito.....	0	1	2	3	4
Sp6	Sou capaz de encontrar conforto dentro de mim mesmo/a	0	1	2	3	4
Sp7	Sinto-me em harmonia comigo mesmo/a.....	0	1	2	3	4
Sp8	Falta sentido e propósito em minha vida	0	1	2	3	4
Sp9	Encontro conforto na minha fé ou crenças espirituais.....	0	1	2	3	4
Sp10	A minha fé ou crenças espirituais dão-me força	0	1	2	3	4
Sp11	A minha doença tem fortalecido a minha fé ou crenças espirituais	0	1	2	3	4
Sp12	Independentemente do que acontecer com a minha doença, tudo acabará em bem.....	0	1	2	3	4

ANEXO F – Formulário de validação semântica: impressão geral – versão para adolescentes

AVALIAÇÃO GERAL - Adolescente

1. O que você achou do nosso questionário em geral?	☐ muito bom ☐ bom ☐ regular / mais ou menos
2. O que você achou das questões?	☐ Todas foram fáceis de entender ☐ Algumas foram difíceis de entender (quais?) ☐ Todas foram difíceis de entender
3. Para escolher entre as opções de respostas (Nem um pouco / um pouco / mais ou menos/ muito / muitíssimo) de cada questão, você teve alguma dificuldade? Se sim, por favor, explique:	☐ Sem dificuldade ☐ Algumas dificuldades ☐ Muitas dificuldades
4. As questões são importantes para sua situação (ou para situação do seu adolescente)?	☐ Muito importantes ☐ Às vezes importantes ☐ Nada importantes
5. Você gostaria de mudar algo no questionário?	
6. Você gostaria de acrescentar algo no questionário?	
7. Houve alguma questão que você não quis responder? Se sim, por quê?	

(Grupo DISABKIDS®)

ANEXO G – Formulário de validação semântica: impressão geral – versão para pais ou cuidadores

AVALIAÇÃO GERAL - Pais/cuidadores

1. O que o(a) senhor(a) achou do nosso questionário em geral?	☐ Muito Bom ☐ Bom ☐ Regular / Mais ou menos
2. O que o(a) senhor(a) achou das questões?	☐ Todas foram fáceis de entender ☐ Algumas foram difíceis de entender (quais?) ☐ Todas foram difíceis de entender
3. Para escolher entre as opções de respostas (Nem um pouco / um pouco / mais ou menos/ muito / muitíssimo) de cada questão, o(a) senhor(a) teve alguma dificuldade? Se sim, por favor, explique:	☐ Sem dificuldade ☐ Algumas dificuldades ☐ Muitas dificuldades
4. As questões são importantes para a situação do seu adolescente?	☐ Muito importantes ☐ Às vezes importantes ☐ Nada importantes
5. O(A) senhor(a) gostaria de mudar algo no questionário?	
6. O(A) senhor(a) gostaria de acrescentar algo no questionário?	
7. Houve alguma questão que o(a) senhor(a) não quis responder? Se sim, por quê?	

(Grupo DISABKIDS®)

ANEXO J – Autorização para utilização dos formulários DISABKIDS®, fase validação semântica

Autorização para utilização dos formulários DISABKIDS®, fase validação semântica

Eu, Professora Dra. Claudia Benedita dos Santos, coordenadora dos processos de adaptação cultural e validação dos instrumentos DISABKIDS® no Brasil e México, autorizo Willyane de Andrade Alvarenga a utilizar da versão português, Brasil, dos formulários para validação semântica: impressões gerais e o específico, em sua tese de doutorado, orientada pela Profa Dra Lucila Castanheira Nascimento.

Claudia Benedita dos Santos

Ribeirão Preto, 3 de fevereiro de 2015

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para comitê de especialistas

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Adaptação para idade e validação da escala FACIT-Sp12 de Bem-estar Espiritual em adolescentes brasileiros com doença crônica

Prezado(a) Senhor(a),

Por meio deste termo, gostaríamos de informá-lo(a) sobre o objetivo e procedimentos da pesquisa “Adaptação para idade e validação da escala FACIT-Sp12 de Bem-estar Espiritual em adolescentes brasileiros com doença crônica” e convidá-lo(a) para participar deste estudo.

Meu nome é Willyane de Andrade Alvarenga e estou regularmente matriculada no curso de Doutorado do Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP). Sou responsável por esta pesquisa, sob a orientação da Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento, cujos objetivos gerais: 1) realizar a adaptação para idade e validação da versão *self* da escala *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being* (FACIT-Sp12) em amostra de adolescentes brasileiros com doença crônica e 2) desenvolver a versão *proxy* da escala *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being* (FACIT-Sp12), a partir de adequações na versão *self*, e validá-la em amostra de pais ou cuidadores de adolescentes com doença crônica. Essa escala é original dos Estados-Unidos e está sob a responsabilidade do FACIT.org. Todos os cuidados éticos em relação à autorização para utilização do instrumento foram cuidadosamente obtidos por nós.

Convidamos você para participar desta pesquisa, em virtude de seu reconhecimento na área, conhecimento metodológico e habilidades na língua inglesa. Caso concorde em participar, você deverá ler a escala original, a escala traduzida para o português-Brasil (validada com pacientes psiquiátricos adultos no Brasil), a versão *self* (oriunda da escala traduzida para o português-Brasil) e a versão *proxy* (desenvolvida a partir da *self*) e verificar a concordância dos termos para idade dos adolescentes, de acordo com a equivalência semântica, idiomática, conceitual e cultural, conforme as instruções fornecidas a você em anexo (APÊNDICE A). Se não concordar com algum termo da escala, favor fazer sugestões para podermos adequá-la para sua utilização em adolescentes com doença crônica e seus pais/cuidadores no contexto brasileiro. Você não será identificado(a) [anonimato] e as informações fornecidas não serão relacionadas à sua pessoa [sigilo da identidade]. Caso você não queira participar do estudo ou desejar retirar o seu consentimento a qualquer momento, não terá qualquer prejuízo. Se concordar em participar, vou pedir para que assine este documento. Esse documento possui duas vias originais com duas páginas cada (impressa em ambos os lados - frente e verso), sendo que a primeira página deverá ser rubricada por você e pela pesquisadora e a segunda página deverá constar a sua assinatura e da pesquisadora. Uma dessas vias originais é do(a) Senhor(a) e a outra via é da pesquisadora. Se tiver alguma dúvida ou quiser esclarecimento sobre a pesquisa, a qualquer momento, poderá nos perguntar ou ligar ou mandar um e-mail pelo endereço ou telefone que está escrito logo abaixo.

Não esperamos causar qualquer risco com a sua participação, mas você pode ter o desconforto de não saber avaliar alguma parte da escala ou de se cansar, pela sua extensão (12 itens cada versão). Caso isso ocorra, você poderá interromper sua participação e continuar depois, se for do seu desejo. Não é esperado que você receba benefícios diretos (remuneração) pela sua participação neste estudo. Entretanto, acreditamos que os resultados desta pesquisa contribuam para que os profissionais de saúde e pesquisadores disponham de uma escala de medida em duas versões (*self* e *proxy*) que possa auxiliá-los na avaliação do bem-estar espiritual de adolescentes e oferecimento de intervenção espiritual, qualificando o cuidado. Ao assinar este Termo de Consentimento, o(a) Senhor(a) não perderá nenhum direito, inclusive o de obter indenização na

ocorrência de danos relacionados à participação na pesquisa, pelo pesquisador, patrocinador e Instituições envolvidas, nas diferentes fases da Pesquisa, conforme a Resolução 466/2012, item IV.3-h.

O tempo necessário para fazer a avaliação e revisão do instrumento é variável e depende de um conjunto de fatores, como sua habilidade com a língua inglesa e sua experiência na área. Cada versão da escala tem 12 itens e estimamos que sua colaboração leve por volta de uma hora. A data de entrega do material revisado está descrita na carta de instruções, mas você poderá entrar em contato conosco se necessitar de mais tempo.

Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP (EERP/USP), instituição proponente da pesquisa, e pelo CEP do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP, no município de Ribeirão Preto/SP, do Hospital do Câncer de Barretos, no município de Barretos/SP, e no Hospital Infantil Darcy Vargas, em São Paulo/SP, instituições coparticipantes, pois respeita as questões éticas necessárias para a sua realização. O CEP também tem a finalidade de proteger as pessoas que participam da pesquisa e preservar seus direitos. Assim, se for necessário, entre em contato com o CEP da EERP/USP pelo telefone (16)3315-9197 ou pelo seu endereço, no horário das 8 às 17h. Caso deseje falar conosco ou com o CEP, você poderá nos encontrar por meio do telefone (16) 3315-3435 (pesquisadora responsável), no horário das 8 às 17h. ou procurar-nos na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902.

Obrigada pela sua colaboração!

Ribeirão Preto, _____ de _____ de 201__.

Pesquisadora responsável: Willyane de Andrade Alvarenga, Enfermeira, Mestre em Enfermagem e Doutoranda do Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP. E-mail: willyanealvarenga@usp.br

Após ter conhecimento sobre como poderei colaborar com esta pesquisa, concordo com a minha participação, que decidi por livre e espontânea vontade.

Eu, _____, aceito participar desta pesquisa, contribuindo com a minha avaliação sobre os itens da escala apresentada. Estou ciente de que quando eu não quiser mais participar, eu posso desistir sem qualquer prejuízo. Sei, também, que ao final desta pesquisa, o meu nome será mantido em segredo. Recebi uma via original deste Termo, assinada por mim e pela pesquisadoras responsáveis, e tive a oportunidade de discuti-lo com, pelo menos, uma delas.

Pesquisadora Responsável
Willyane de Andrade Alvarenga

Participante

Orientadora
Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento

Ribeirão Preto, _____ de _____ de 201__.

**APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)
PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA
ETAPA DE VALIDAÇÃO SEMÂNTICA – *proxy***

TÍTULO DO ESTUDO: Adaptação para idade e validação da escala FACIT-Sp12 de Bem-estar Espiritual em adolescentes brasileiros com doença crônica

PESQUISADORES:

- Willyane de Andrade Alvarenga – estudante de doutorado na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – EERP/USP
- Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento - orientadora - EERP/USP
- Dr Robson de Castro Coelho – vice-diretor do Hospital de Câncer de Barretos Barretos - Fundação Pio XII
- Maria Fernanda Vasques Esteves – enfermeira no Hospital de Câncer de Barretos Barretos - Fundação Pio XII

O QUE É ESTE DOCUMENTO?

O(a) Senhor(a) está sendo convidado(a) a participar deste estudo que será realizado no Hospital de Câncer de Barretos - Fundação Pio XII e no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP/USP). Este documento é chamado de “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” e explica este estudo e qual será a sua participação, caso o(a) Senhor(a) aceite o convite. Este documento também fala os possíveis riscos e benefícios se o(a) Senhor(a) quiser participar, além de dizer os seus direitos como participante de pesquisa. Após analisar as informações deste Termo de Consentimento e esclarecer todas as suas dúvidas, você terá o conhecimento necessário para tomar uma decisão sobre sua participação ou não neste estudo. Não tenha pressa para decidir. Se for preciso, leve para a casa e leia este documento com os seus familiares ou outras pessoas que são de sua confiança.

POR QUE ESTE ESTUDO ESTÁ SENDO FEITO?

A espiritualidade faz parte do ser humano e está relacionada à saúde. Por meio de outros estudos, nós já sabemos que a espiritualidade é importante para cuidar do indivíduo e é uma forma de melhorar ou manter seu bem-estar, ajudar a lidar com o adoecimento, oferecer esperança ou significado ao sofrimento. A espiritualidade é diferente de religião; ela é a busca de significado e propósito para a vida e a forma como o indivíduo vivencia um relacionamento ou conexão com o seu eu, com a família, os outros, a natureza, o significativo ou o sagrado (Deus ou outro poder superior). Nessa pesquisa, nós queremos deixar pronta para ser usada (validar) uma escala em inglês, a *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-Being*, conhecida como FACIT-Sp12, para ser utilizada com adolescentes brasileiros com doença crônica e seus pais ou cuidadores, pois no Brasil não há escalas adaptadas para adolescentes. Esta escala é curta, tem 12 itens, e é capaz de avaliar o bem-estar espiritual. Os resultados dessa pesquisa não trarão benefícios diretos para o(a) Senhor(a) nesse momento, mas sua participação será importante para o processo de validação da escala no Brasil, ou seja, para tornar essa escala mais fácil de ser compreendida e para que ela fique pronta para avaliar, futuramente, o bem-estar espiritual de adolescentes e ainda permitir que pesquisadores e profissionais de saúde possam utilizá-la para oferecer e avaliar intervenções espirituais, qualificando o cuidado. Assim, a FACIT-Sp12 poderá ser respondida pelo(a) adolescente (versão *self*) ou pelo seus pais ou cuidadores (versão *proxy*), quando houver impossibilidade do adolescente responder. Para que a FACIT-Sp12 esteja pronta para ser usada, nós precisamos testá-la com pais ou cuidadores de adolescentes e por isso nós (a)o convidamos para participar, e essa

participação terá duração de no máximo 30 minutos. O que nós queremos com a realização dessa etapa da pesquisa é saber se você entendeu as questões da escala e quais são as suas sugestões para torná-la ainda mais fácil de ser entendida.

O QUE ESTE ESTUDO QUER SABER?

O objetivo final deste estudo é apresentar a escala FACIT-Sp12 pronta para ser usada e respondida por pais ou cuidadores de adolescentes brasileiros com doença crônica.

O QUE ACONTECERÁ COMIGO DURANTE O ESTUDO?

Precisaremos nos encontrar uma vez para conversar, em local e horário que for melhor para o(a) Senhor(a), por exemplo, na enfermaria de pediatria ou no ambulatório. Em qualquer um dos locais, cuidaremos para que o(a) Senhor(a) possa responder à escala em um lugar tranquilo. Primeiramente, vamos ler as questões do questionário de caracterização para o(a) Senhor(a) e marcar a opção que o(a) Senhor(a) escolher. Após, o(a) Senhor(a) receberá a escala *proxy* e será orientado quanto ao preenchimento, que deverá realizar sozinho. O(a) Senhor(a) terá 5 opções de resposta para cada item (Nem um pouco/ um pouco/ mais ou menos/ muito/ muitíssimo) e deverá escolher uma opção. O(a) Senhor(a) deve responder aos itens da sua escala pelo adolescente, ou seja, vai responder aos itens pensando em como seu adolescente iria responder àqueles itens, pois nossa intenção é conhecer o bem-estar espiritual do adolescente e para isso vamos partir da sua resposta. A resposta deve ser pensada levando em consideração os últimos 7 dias do adolescente. Para ficar mais claro, vamos trazer um exemplo de item da escala *proxy* que o(a) Senhor(a) irá responder: “Meu adolescente se sente em paz”. Eu, pesquisadora, estarei presente para que ao final, eu possa recolher a escala preenchida e fazer algumas perguntas sobre a sua opinião sobre as questões da escala: o que o(a) Senhor(a) achou da escala de uma forma geral, se está compreensível e se gostaria de fazer alguma mudança para melhorá-la. É importante dizer que as perguntas que faremos serão referentes a apenas 6 perguntas da escala, e não das 12, para que o(a) Senhor(a) não fique cansado. Todas as respostas do(a) Senhor(a) serão registradas em dois formulários, que nós elaboramos para facilitar o registro das informações, e também vamos gravar as suas respostas sobre a opinião da escala, se o(a) Senhor(a) concordar, para não perdermos nenhuma informação. Nosso tempo juntos pode durar em torno de 30 minutos, dependendo da disponibilidade. Gostaríamos de afirmar que não há respostas certas ou erradas. O importante é sabermos pela(o) Senhor(a) a opinião do(a) seu(sua) adolescente. O(a) Senhor(a) estará sempre acompanhado por uma das pesquisadoras e poderá conversar conosco se tiver dúvidas. Solicitamos, também, autorização para coletar dados no prontuário do(a) adolescente, tais como: data da internação e diagnóstico. Se concordar em participar, vou pedir para assinar duas vias originais deste documento que estamos entregando ao(a) Senhor(a), em todas as folhas e ao final do documento. Ele se chama Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e prova que o(a) Senhor(a) permitiu a sua participação na pesquisa. O(A) Senhor(a) receberá uma via desse Termo assinada por mim em todas as folhas e a outra será sua. Se tiver alguma dúvida, mesmo depois que terminarmos nosso encontro, O(A) Senhor(a) poderá nos perguntar o que for necessário ou ligar ou mandar um e-mail pelo endereço ou telefone que está escrito logo abaixo.

HAVERÁ ALGUM RISCO OU DESCONFORTO SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO?

Sabemos que pensar sobre alguns aspectos da espiritualidade do seu adolescente pode trazer lembranças de situações ou momentos difíceis e pensamentos relacionados ao sentido da vida e ao futuro do adolescente, pois falar sobre o bem-estar espiritual remete a experiências do adolescente de vivenciar o tratamento da doença. Caso isso ocorra, a aplicação da escala será interrompida e

poderá continuar posteriormente, se o(a) Senhor(a) assim desejar. Nesse momento, eu estarei pronta para ouvir o(a) Senhor(a) e apoiá-los(as).

HAVERÁ ALGUM BENEFÍCIO PARA MIM SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO?

É possível que este estudo não traga benefícios diretos ao(a) Senhor(a). Mas ao final deste estudo, as informações geradas poderão trazer benefícios a outros pacientes. A sua participação será importante para que a escala se torne mais compreensível e seja disponibilizada para avaliar, futuramente, o bem-estar espiritual de adolescentes hospitalizados com doença crônica, a partir das respostas de seus familiares (pais ou cuidadores), quando não for possível que o adolescente responda. Assim, pesquisadores e profissionais de saúde poderão conhecer o bem-estar espiritual do adolescente e poderão oferecer e avaliar intervenções espirituais, qualificando o cuidado.

QUAIS SÃO AS OUTRAS OPÇÕES SE EU NÃO PARTICIPAR DO ESTUDO

O(A) Senhor(a) poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, se essa for a vontade do(a) Senhor(a), sem que o(a) Senhor(a) seja prejudicados por isso.

QUAIS SÃO OS MEUS DIREITOS SE EU QUISER PARTICIPAR DO ESTUDO?

O(A) Senhor(a) tem direito a:

- 1) Receber as informações do estudo de forma clara;
- 2) Ter oportunidade de esclarecer todas as suas dúvidas;
- 3) Ter o tempo que for necessário para decidir se quer ou não participar do estudo;
- 4) Ter liberdade para recusar a participação no estudo, e isto não trará qualquer problema para você;
- 5) Ter liberdade para desistir e se retirar do estudo a qualquer momento;
- 6) Ter assistência a tudo o que for necessário se ocorrer algum dano por causa do estudo, de forma gratuita, pelo tempo que for preciso;
- 7) Ter direito a reclamar indenização se ocorrer algum dano por causa do estudo;
- 8) Ser ressarcido pelos gastos que você e seu acompanhante tiverem por causa da participação na pesquisa, como por exemplo, transporte e alimentação;
- 9) Ter acesso aos resultados oriundos da sua participação durante o estudo;
- 10) Ter respeitado o seu anonimato (confidencialidade);
- 11) Ter respeitada a sua vida privada (privacidade);
- 12) Receber uma via deste documento, assinada e rubricada em todas as páginas por você e pelo pesquisador;
- 13) Ter liberdade para não responder perguntas que incomodem você;

SE EU TIVER DÚVIDAS SOBRE OS MEUS DIREITOS OU QUISER FAZER UMA RECLAMAÇÃO, COM QUEM EU FALO?

Fale diretamente com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos. Este comitê é formado por pessoas que analisam a parte ética dos estudos e autorizam ele acontecer ou não. O(A) Senhor(a) pode entrar em contato com este Comitê por telefone (tel: (17) 3321-0347 ou (17) 3321-6600 - ramal 6647), e-mail (cep@hcancerbarretos.com.br), carta (Rua Antenor Duarte Vilela, 1331, Instituto de Ensino e Pesquisa, 14784-057) ou pessoalmente. O horário de atendimento é de 2ª a 5ª feira, das 8h00 às 17h00, e 6ª feira, da 8h00 às 16h00. O horário de almoço é de 12h00 às 13h00. O(A)

Senhor(a) também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas (HCFMRP-USP), no telefone: (16) 3602-2228 ou no E-mail: cep@hcrp.fmrp.usp.br, de segunda a sexta-feira, das 8:00 às 12:00h e das 13:00 às 17:00h. Ainda poderá entrar em contato com o CEP da Escola de Enfermagem pelo telefone (16)3315-9197, de segunda a sexta-feira, das 08:00 às 17:00h.

SE EU TIVER DÚVIDAS SOBRE O ESTUDO, COM QUEM EU FALO?

Fale diretamente com o pesquisador responsável. As formas de contato estão abaixo:

Nome dos pesquisadores:

- Willyane de Andrade Alvarenga ou Lucila Castanheira Nascimento.

Formas de Contato: Pelo telefone (16) 3315-3435 ou na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902.

O(A) Senhor(a) também pode falar com o Dr Robson de Castro Coelho, no Hospital de Câncer de Barretos, ou com a Enfermeira Maria Fernanda Vasques Esteves. Formas de Contato: telefone (17) 3321-6600, ramal: 6970 ou pessoalmente no Hospital de Câncer de Barretos.

Agradecemos a colaboração do(a) Senhor(a).

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Eu entendi o estudo. Tive a oportunidade de ler o Termo de Consentimento ou alguém leu para mim. Tive o tempo necessário para pensar, fazer perguntas e falar a respeito do estudo com outras pessoas. Autorizo a minha participação na pesquisa. Ao assinar este Termo de Consentimento, não abro mão de nenhum dos meus direitos. Este documento será assinado por mim e pelo pesquisador, sendo todas as páginas rubricadas por nós dois. Uma via ficará comigo, e outra com o pesquisador.

CAMPO DE ASSINATURAS

Nome por extenso do participante de pesquisa	Data	Assinatura
Nome por extenso do responsável que explicou e obteve o Consentimento	Data	Assinatura

**APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)
PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA
ETAPA DE VALIDAÇÃO SEMÂNTICA – *self version***

TÍTULO DO ESTUDO:

Adaptação para idade e validação da escala FACIT-Sp12 de Bem-estar Espiritual em adolescentes brasileiros com doença crônica

PESQUISADORES:

- Willyane de Andrade Alvarenga – estudante de doutorado na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – EERP/USP
- Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento - orientadora - EERP/USP
- Dr Robson de Castro Coelho – vice-diretor do Hospital de Câncer de Barretos Barretos - Fundação Pio XII
- Maria Fernanda Vasques Esteves – enfermeira no Hospital de Câncer de Barretos Barretos - Fundação Pio XII

O QUE É ESTE DOCUMENTO?

A Senhora(O Senhor) está sendo convidada(o) a permitir a participação do seu(da sua) adolescente neste estudo que será realizado no Hospital de Câncer de Barretos - Fundação Pio XII e no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP/USP). Este documento é chamado de “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” e explica este estudo e qual será a participação do seu(da sua) adolescente, caso a Senhora(o Senhor) nos dê a permissão para que ele(ela) participe do estudo. Este documento também fala os possíveis riscos e benefícios se o seu(a sua) adolescente quiser participar da pesquisa, além de dizer os direitos dele como participante de pesquisa. Após analisar as informações deste Termo de Consentimento e esclarecer todas as suas dúvidas, você terá o conhecimento necessário para tomar uma decisão sobre a participação do(a) adolescente ou não neste estudo. Não tenha pressa para decidir. Se for preciso, leve para a casa e leia este documento com os seus familiares ou outras pessoas que são de sua confiança.

POR QUE ESTE ESTUDO ESTÁ SENDO FEITO?

A espiritualidade faz parte do ser humano e está relacionada à saúde. Por meio de outros estudos, nós já sabemos que a espiritualidade é importante para cuidar do indivíduo e é uma forma de melhorar ou manter seu bem-estar, ajudar a lidar com o adoecimento, oferecer esperança ou significado ao sofrimento. A espiritualidade é diferente de religião; ela é a busca de significado e propósito para a vida e é a forma como o indivíduo vivencia um relacionamento ou conexão com o seu eu, com a família, os outros, a natureza, o significativo ou o sagrado (Deus ou outro poder superior). Nessa pesquisa, nós queremos deixar pronta para ser usada (validar) uma escala em inglês, a *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-Being*, conhecida como FACIT-Sp12, para ser utilizada com adolescentes brasileiros com doença crônica e seus pais ou cuidadores, pois no Brasil não há escalas adaptadas para adolescentes. Esta escala é curta, com 12 itens, e é capaz de avaliar o bem-estar espiritual. Os resultados dessa pesquisa não trarão benefícios diretos para a Senhora(o Senhor) e nem para o(a) adolescente nesse momento, mas a participação dele(a) será importante para o processo de validação da escala no Brasil, ou seja, para tornar essa escala mais fácil de ser compreendida e para que ela fique pronta para avaliar, futuramente, o bem-estar espiritual de adolescentes e ainda permitir que pesquisadores e profissionais de saúde possam utilizá-la para oferecer e avaliar intervenções

espirituais, qualificando o cuidado. Assim, a FACIT-Sp12 poderá ser respondida pelo(a) adolescente (versão *self*) ou pelo seus pais ou cuidadores (versão *proxy*), quando houver impossibilidade do adolescente responder. Para que a FACIT-Sp12 esteja pronta para ser usada, nós devemos realizar algumas etapas, uma delas é a validação semântica, e nós pedimos sua autorização para convidarmos o seu(a sua) adolescente para participar desta etapa, se ele(a) também quiser participar, e isso terá duração de no máximo 30 minutos. O que nós queremos com a realização dessa etapa da pesquisa é saber se seu(sua) adolescente entendeu as questões da escala e quais são as sugestões dele(a) para torná-la ainda mais fácil de ser entendida.

O QUE ESTE ESTUDO QUER SABER?

O objetivo final deste estudo é apresentar a escala FACIT-Sp12 pronta para ser usada e respondida por adolescentes brasileiros com doença crônica.

O QUE ACONTECERÁ COM MEU(MINHA) ADOLESCENTE DURANTE O ESTUDO?

Precisaremos encontrar com o(a) adolescente uma vez para conversar, em local e horário que for melhor para ele(a) e para a Senhora(o Senhor), por exemplo, na enfermaria de pediatria ou no ambulatório. Em qualquer um dos locais, cuidaremos para que seu(sua) adolescente possa responder à escala em um lugar tranquilo. Primeiramente, vamos ler as questões do questionário de caracterização para o(a) adolescente e marcar a opção que ele(a) escolher. Após, o(a) adolescente receberá a escala e será orientado quanto ao preenchimento, que deverá realizar sozinho. O(A) adolescente terá 5 opções de resposta para cada item (Nem um pouco/ um pouco/ mais ou menos/ muito/ muitíssimo) e deverá escolher uma opção. A resposta deve ser pensada levando em consideração os seus últimos 7 dias. Para ficar mais claro, um exemplo de item da escala que deverá ser respondido pelo(a) adolescente é: “Eu me sinto em paz”. Eu, pesquisadora, estarei presente para que ao final, eu possa recolher a escala preenchida e fazer algumas perguntas sobre a opinião dele(a) sobre as questões da escala: o que ele achou da escala de uma forma geral, se está compreensível e se gostaria de fazer alguma mudança para melhorá-la. É importante dizer que as perguntas que faremos serão referentes a apenas 6 perguntas da escala, e não das 12, para que ele(a) não fique cansado. Todas as respostas do(a) adolescente serão registradas em dois formulários, que nós elaboramos para facilitar o registro das informações, e também vamos gravar as respostas dele(a) sobre a opinião da escala, se a Senhora(o Senhor) e ele(a) concordarem, para não perdermos nenhuma informação. Nosso tempo juntos pode durar em torno de 30 minutos, dependendo da disponibilidade. Gostaríamos de afirmar que não há respostas certas ou erradas. O importante é sabermos a opinião do(a) adolescente. A Senhora(O Senhor) e o seu(a sua) adolescente estarão sempre acompanhados por uma das pesquisadoras e poderão conversar conosco se tiver dúvidas. Solicitamos, também, autorização para coletar dados no prontuário do(a) adolescente, tais como: data da internação e diagnóstico. Se concordar que o seu(a sua) adolescente participe, vou pedir para que assine duas vias originais deste documento, em todas as folhas e ao final, que também será assinado por mim, pesquisador, em todas as folhas. Uma via é sua e a outra é minha. Esse documento que estamos entregando à Senhora (ao Senhor) chama-se Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e prova que a Senhora(o Senhor) permitiu que nós nos aproximássemos do seu(da sua) adolescente para convidá-lo(a) a participar da pesquisa. Se tiver alguma dúvida, ou o seu(a sua) adolescente, mesmo depois que terminarmos nosso encontro, vocês poderão nos perguntar o que for necessário ou ligar ou mandar um e-mail pelo endereço ou telefone que está escrito logo abaixo.

HAVERÁ ALGUM RISCO OU DESCONFORTO SE MEU(MINHA) ADOLESCENTE PARTICIPAR DO ESTUDO?

Sabemos que pensar sobre alguns aspectos da espiritualidade pode trazer lembranças ao adolescente de situações ou momentos difíceis e pensamentos relacionados ao sentido da vida e ao futuro. Falar sobre o bem-estar espiritual pode também nos fazer pensar sobre como é ser adolescente e ter a experiência de fazer tratamento para uma doença, o que pode fazer com que o seu(a sua) adolescente sintam-se triste ou com vontade de chorar. Caso isso ocorra, a aplicação da escala será interrompida e poderemos continuar posteriormente, se o(a) adolescente assim o desejar. Nesse momento, eu estarei pronta para ouvir o(a) adolescente e apoiá-lo(a).

HAVERÁ ALGUM BENEFÍCIO PARA MEU(MINHA) ADOLESCENTE SE ELE(ELA) PARTICIPAR DO ESTUDO?

É possível que este estudo não traga benefícios diretos a você e ao seu adolescente. Mas ao final deste estudo, os seus resultados poderão trazer benefícios a outros pacientes, já que teremos uma escala pronta para ser usada. A participação do(a) adolescente será importante para que a escala torne-se mais compreensível e esteja pronta para avaliar, futuramente, o bem-estar espiritual de adolescentes hospitalizados com doença crônica, a partir das suas próprias respostas. Assim, pesquisadores e profissionais de saúde poderão conhecer o bem-estar espiritual do adolescente e poderão oferecer e avaliar intervenções espirituais, qualificando o cuidado.

QUAIS SÃO AS OUTRAS OPÇÕES SE MEU(MINHA) ADOLESCENTE NÃO PARTICIPAR DO ESTUDO?

O(A) adolescente poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, se essa for a vontade da Senhora(do Senhor) ou a do(da) adolescente, sem que ninguém seja prejudicado por isso, por exemplo, em relação ao atendimento dele(a) no hospital.

QUAIS SÃO OS MEUS DIREITOS E DO(A) MEU(MINHA) ADOLESCENTE SE ELE(ELA) QUISER PARTICIPAR DO ESTUDO?

O(A) Senhor(a) e seu(sua) adolescente tem direito a:

- 1) Receber as informações do estudo de forma clara;
- 2) Ter oportunidade de esclarecer todas as suas dúvidas;
- 3) Ter o tempo que for necessário para decidir se quer ou não participar do estudo;
- 4) Ter liberdade para recusar a participação no estudo, e isto não trará qualquer problema para você ou para ele(ela);
- 5) Ter liberdade para desistir e se retirar do estudo a qualquer momento;
- 6) Ter assistência a tudo o que for necessário se ocorrer algum dano por causa do estudo, de forma gratuita, pelo tempo que for preciso;
- 7) Ter direito a reclamar indenização se ocorrer algum dano por causa do estudo;
- 8) Ser ressarcido pelos gastos que ele(ela) e seu acompanhante tiverem por causa da participação na pesquisa, como por exemplo, transporte e alimentação;
- 9) Ter acesso aos resultados oriundos da sua participação durante o estudo;
- 10) Ter respeitado o seu anonimato (confidencialidade);
- 11) Ter respeitada a sua vida privada (privacidade);
- 12) Receber uma via deste documento, assinada e rubricada em todas as páginas por você e pelo pesquisador;
- 13) Ter liberdade para não responder perguntas que incomodem o(a) adolescente;

SE EU TIVER DÚVIDAS SOBRE OS MEUS DIREITOS E OS DO(A) MEU(MINHA) ADOLESCENTE OU QUISER FAZER UMA RECLAMAÇÃO, COM QUEM EU FALO?

Fale diretamente com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos. Este comitê é formado por pessoas que analisam a parte ética dos estudos e autorizam ele acontecer ou não. O(A) Senhor(a) pode entrar em contato com este Comitê por telefone (tel: (17) 3321-0347 ou (17) 3321-6600 - ramal 6647), e-mail (cep@hcancerbarretos.com.br), carta (Rua Antenor Duarte Vilela, 1331, Instituto de Ensino e Pesquisa, 14784-057) ou pessoalmente. O horário de atendimento é de 2ª a 5ª feira, das 8h00 às 17h00, e 6ª feira, das 8h00 às 16h00. O horário de almoço é de 12h00 às 13h00. O(A) Senhor(a) também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas (HCFMRP-USP), no telefone: (16) 3602-2228 ou no E-mail: cep@hcrp.fmrp.usp.br, de segunda a sexta-feira, das 8:00 às 12:00h e das 13:00 às 17:00h. Ainda poderá entrar em contato com o CEP da Escola de Enfermagem pelo telefone (16)3315-3386, de segunda a sexta-feira, das 08:00 às 17:00h.

SE EU TIVER DÚVIDAS SOBRE O ESTUDO, COM QUEM EU FALO?

Fale diretamente com o pesquisador responsável. As formas de contato estão abaixo:

Nome dos pesquisadores:

- Willyane de Andrade Alvarenga ou Lucila Castanheira Nascimento.

Formas de Contato: Pelo telefone (16) 3315-3435 ou na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902.

O(A) Senhor(a) também pode falar com o Dr Robson de Castro Coelho, no Hospital de Câncer de Barretos, ou com a Enfermeira Maria Fernanda Vasques Esteves. Formas de Contato: telefone (17) 3321-6600, ramal: 6970 ou pessoalmente no Hospital de Câncer de Barretos.

Agradecemos a colaboração do(a) Senhor(a) e de seu(sua) adolescente.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Eu entendi o estudo. Tive a oportunidade de ler o Termo de Consentimento ou alguém leu para mim. Tive o tempo necessário para pensar, fazer perguntas e falar a respeito do estudo com outras pessoas. Autorizo a participação do(a) adolescente, caso ele(a) também aceite participar da pesquisa. Ao assinar este Termo de Consentimento, não abro mão de nenhum dos meus direitos ou aos do meu(da minha) adolescente. Este documento será assinado por mim e pelo pesquisador, sendo todas as páginas rubricadas por nós dois. Uma via ficará comigo, e outra com o pesquisador.

CAMPO DE ASSINATURAS

Nome por extenso do do representante legal do(a) adolescente	Data	Assinatura
Nome por extenso do responsável que explicou e obteve o Termo de Consentimento	Data	Assinatura

APÊNDICE D- Termo de Assentimento Livre e Esclarecido para o(a) Adolescente

Pesquisa: Adaptação para idade e validação da escala FACIT-Sp12 de Bem-estar Espiritual em adolescentes brasileiros com doença crônica

O que é esta pesquisa?

A pesquisa é sobre uma escala chamada FACIT-Sp12, que busca avaliar o bem-estar espiritual. A palavra bem-estar espiritual, vêm do termo espiritualidade e está relacionado a significado, paz e fé. Todos nós temos espiritualidade e ela está relacionada com a nossa saúde. Ela é o que dá sentido e propósito a nossa vida. Essa escala quer avaliar o bem-estar espiritual em adolescentes com doença crônica, mas não está pronta para isso. Para ficar pronta, ela precisa ser validada e passar por algumas etapas que precisam ser cumpridas para testar se ela realmente está pronta para ser usada por adolescentes e você poderá nos ajudar nisso. Este documento é chamado de “Termo de Assentimento” e explica este estudo e qual terá a sua participação, caso você aceite o convite.

De quem é a pesquisa?

A pesquisa é da Willyane de Andrade Alvarenga, que é enfermeira e aluna de doutorado do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – EERP/USP. Ela e a sua orientadora, a Dra. Lucila Castanheira Nascimento, que é professora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, estão trabalhando nessa pesquisa. Há outras pessoas como o Dr Robson de Castro Coelho e a Enfermeira Maria Fernanda Vasques Esteves que trabalham no Hospital de Câncer de Barretos Barretos - Fundação Pio XII e que também estão envolvidos nesse estudo. Há a Rebecca Ortiz La Banca que é enfermeira e a pessoa de referência do Centro de Diabetes e Ambulatório de Endocrinopediatria do HSP. Há ainda fisioterapeuta Fernanda Mayrink Goncalves no Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSNG).

O que eu tenho que fazer?

Estamos convidando você a preencher uma escala. A escala tem 12 itens, que avaliam o seu bem-estar espiritual. Você deve responder a estes itens pensando nos seus últimos 7 dias e escolher uma das 5 opções de respostas que você terá. Além disso, perguntamos algumas informações sobre você, como idade, escolaridade, religião entre outras coisas. Também, podemos pedir para que você venha a preencher a escala novamente daqui a algumas semanas. Tudo isso vai levar no máximo 30 minutos e você pode ficar do lado dos seus pais ou acompanhante, se assim preferir. Nosso encontro ocorrerá, quando nós combinarmos.

O que vai acontecer com essas informações?

Essas informações serão usadas para vermos se a escala FACIT-Sp12 dá para ser utilizada por adolescentes, ou seja, se ela é válida realmente para verificar o bem-estar espiritual de adolescentes hospitalizados. Depois que tivermos certeza que ela está pronta, ela poderá ser respondida por adolescentes que estão com doença crônica nos hospitais e, assim, profissionais de saúde e pesquisadores poderão utilizá-la para saber o nível de bem-estar espiritual desses adolescentes para poderem intervir fazendo algo para melhorar. Outra coisa, é que a pesquisa precisa ser divulgada, então quando terminarmos, o resultado final desta pesquisa será divulgado em revistas científicas e apresentado em encontros científicos, como congressos.

Tudo será confidencial?

Sim. Nós não iremos pedir para você dar o seu nome. Não teremos como relacionar você com as informações que nos der. Somente os pesquisadores poderão ver a escala preenchida e as informações que você nos der, mas eles não conseguem saber quem preencheu ou de quem são aquelas informações.

Eu sou obrigado a participar do estudo?

Não. Você pode escolher não participar do estudo. Você não vai ser prejudicado e ninguém vai ficar triste ou chateado com você. Você também poderá deixar de participar da pesquisa a hora que quiser, mesmo já tendo começado, sem problema nenhum e sem ser prejudicado por isso. A sua participação na pesquisa só vai acontecer se você quiser e sua mãe ou responsável autorizar. Você também tem a liberdade para não responder perguntas que o incomode.

Eu vou ganhar alguma coisa por participar?

Não. Você não receberá qualquer quantia por participar da pesquisa e também não terá que pagar nenhum dinheiro. Os resultados dessa pesquisa não irão te beneficiar nesse momento, mas sua participação será importante para validarmos a escala para ser utilizada para avaliar o bem-estar espiritual em outros adolescentes. A sua participação poderá dar a você a oportunidade de conhecer mais sobre a sua espiritualidade, o que poderá contribuir para melhorar a sua vivência com você mesmo, a sua doença e os outros. Esse pode ser um ponto positivo da sua participação.

O que eu faço se eu me sentir prejudicado?

Durante o preenchimento da escala você pode se sentir cansado ou se lembrar de situações ou momentos difíceis e este podem ser um risco por você participar da pesquisa. Se isso acontecer, poderemos parar e continuar depois, se você quiser. Nesse momento, eu estarei pronta para te ouvir e ajudar. Se você sofrer algum dano à saúde como resultado da participação nesse estudo ou se sentir prejudicado, de alguma forma, como por exemplo, por se sentir triste por ter preenchido a escala, nós iremos ajudar você a ter o atendimento necessário no serviço de saúde de forma gratuita e pelo tempo que for preciso. Ao assinar este Termo de Assentimento você não perderá nenhum direito, inclusive o de obter indenização por dano à saúde, se isto acontecer. Você tem direito à indenização por parte das pesquisadoras e das instituições envolvidas na pesquisa por eventuais danos decorrentes da sua participação, conforme a Resolução 466/2012, item IV.3-h.

Com quem eu posso falar se eu tiver dúvida sobre o estudo?

Se você tiver alguma dúvida ou quiser fazer críticas, sugestões e reclamações poderá falar conosco, ligar, mandar e-mail ou carta pelo endereço ou telefone que está escrito logo abaixo. Você também pode pedir para alguém fazer isso por você. Esta pesquisa foi analisada e aprovada por três Comitês de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP), pois respeita as questões éticas necessárias para a sua realização. O CEP tem a finalidade de proteger as pessoas que participam da pesquisa e preservar seus direitos. Assim, se for necessário, entre em contato com o CEP do Hospital de Câncer de Barretos por telefone (tel: (17) 3321-0347 ou (17) 3321-6600 - ramal 6647), e-mail (cep@hcancerbarretos.com.br), carta (Rua Antenor Duarte Vilela, 1331, Instituto de Ensino e Pesquisa, 14784-057) ou pessoalmente. O horário de atendimento é de 2ª a 5ª feira, das 8h00 às 17h00, e 6ª feira, das 8h00 às 16h00. O horário de almoço é de 12h00 às 13h00. Você também poderá entrar em contato com o CEP do Hospital das Clínicas (HCFMRP-USP), por telefone (tel: (16) 3602-2228) ou e-mail (cep@hcrp.fmrp.usp.br), de segunda a sexta-feira, das 8:00 às 12:00h e das 13:00 às 17:00h. Ainda poderá entrar em contato com o CEP da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto pelo telefone (16)3315-

9197, de segunda a sexta-feira, das 08:00 às 17:00h, com o CEP da UNIFESP no endereço: rua Botucatu, 572, 1º andar – Conjunto 14. CEP: 04023-061 – São Paulo/SP ou pelo telefone: (11) 5571-1062, das 9:00 às 13:00hs, às segundas, terças, quintas e sextas. Poderá ainda nos procurar na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902 para falar conosco, as pesquisadoras Willyane de Andrade Alvarenga ou Lucila Castanheira Nascimento, ou nos contatar pelo e-mail: willyanealvarenga@usp.br ou pelo telefone (16) 3315-3435. Você poderá também tirar qualquer dúvida sobre o estudo diretamente com os pesquisadores Dr Robson de Castro Coelho e a Enfermeira Maria Fernanda Vasques Esteves no Hospital de Câncer de Barretos, no telefone (17) 3321-6600, ramal: 6970, com a enfermeira Rebecca Ortiz La Banca no Centro de Diabetes e Ambulatório de Endocrinopediatria do HSP, por meio do telefone (11) 98334-6222, e fisioterapeuta Fernanda Mayrink Goncalves no HINSG, por meio do telefone (27) 98135-8610.

Li tudo e agora?

Se você concorda em participar desta pesquisa e após tirar suas dúvidas, por favor, assine duas vias deste papel, que se chama Termo de Assentimento e faça uma rubrica em todas as páginas. Você receberá uma cópia desse Termo assinada e com todas as páginas rubricadas pelo(a) pesquisador(a) que te explicou essa pesquisa.

Após ficar sabendo sobre como eu vou poder ajudar nesta pesquisa, eu concordo com minha participação sem ninguém ter me obrigado. Entendi o estudo e tive a oportunidade de ler o Termo de Assentimento ou alguém o leu para mim. Tive a oportunidade de pensar, fazer perguntas e falar a respeito do documento com outras pessoas quando precisei. Autorizo a minha inclusão neste estudo. Sei, também, que ao final deste trabalho meu nome vai ser guardado em segredo. Sei que quando eu não quiser mais participar posso desistir sem qualquer problema para mim ou para minha família. Recebi uma cópia deste papel que estou assinando e que está assinada pelo pesquisador(a) e pude conversar sobre este documento com ele(a).

_____ (SP), ____ de _____ de 201__.

(Nome por extenso do(a) adolescente)

Adolescente

(Assinatura)

Adolescente

(Nome por extenso do responsável que explicou e obteve
o Consentimento)

Pesquisador(a)

(Assinatura)

Pesquisador(a)

**APÊNDICE E - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)
PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA
ETAPA PILOTO E ESTUDO DE CAMPO – proxy**

TÍTULO DO ESTUDO:

Adaptação para idade e validação da escala FACIT-Sp12 de Bem-estar Espiritual em adolescentes brasileiros com doença crônica

PESQUISADORES:

- Willyane de Andrade Alvarenga – estudante de doutorado na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – EERP/USP
- Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento - orientadora - EERP/USP
- Dr Robson de Castro Coelho – vice-diretor do Hospital de Câncer de Barretos Barretos - Fundação Pio XII
- Maria Fernanda Vasques Esteves – enfermeira no Hospital de Câncer de Barretos Barretos - Fundação Pio XII
- Rebecca Ortiz La Banca – enfermeira e doutoranda do Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem da EE e EERP/USP e Auxiliar de pesquisa de referência do Centro de Diabetes e Ambulatório de Endocrinopediatria do HSP.
- Fernanda Mayrink Goncalves Liberato, Doutora em Neurociências e Fisioterapeuta no HINSG.

O QUE É ESTE DOCUMENTO?

O(a) Senhor(a) está sendo convidado(a) a participar deste estudo que será realizado no Hospital de Câncer de Barretos - Fundação Pio XII, no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP/USP), Centro de Diabetes da Universidade Federal de São Paulo da Universidade Federal de São Paulo, Ambulatório de Endocrinopediatria do Hospital São Paulo e Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG). Este documento é chamado de “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” e explica este estudo e qual terá a sua participação, caso o(a) Senhor(a) aceite o convite. Este documento também fala os possíveis riscos e benefícios se o(a) Senhor(a) quiser participar, além de dizer os seus direitos como participante de pesquisa. Após analisar as informações deste Termo de Consentimento e esclarecer todas as suas dúvidas, você terá o conhecimento necessário para tomar uma decisão sobre sua participação ou não neste estudo. Não tenha pressa para decidir. Se for preciso, leve para a casa e leia este documento com os seus familiares ou outras pessoas que são de sua confiança.

POR QUE ESTE ESTUDO ESTÁ SENDO FEITO?

A espiritualidade faz parte do ser humano e está relacionada à saúde. Por meio de outros estudos, nós já sabemos que a espiritualidade é importante para cuidar do indivíduo e é uma forma de melhorar ou manter seu bem-estar, ajudar a lidar com o adoecimento, oferecer esperança ou significado ao sofrimento. A espiritualidade é diferente de religião; ela é a busca de significado e propósito para a vida e a forma como o indivíduo vivencia um relacionamento ou conexão com o seu eu, com a família, os outros, a natureza, o significativo ou o sagrado (Deus ou outro poder superior). Nessa pesquisa, nós queremos deixar pronta para ser usada (validar) uma escala em inglês, a *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-Being*, conhecida como FACIT-Sp12, para ser utilizada com adolescentes brasileiros com doença crônica e seus pais ou cuidadores, pois no Brasil não há escalas adaptadas para adolescentes. Esta escala é curta, com 12 itens, e é capaz de avaliar o bem-estar espiritual. Os resultados dessa pesquisa não trarão benefícios diretos para a Senhora(o Senhor) nesse

momento, mas sua participação será importante para o processo de validação da escala no Brasil, ou seja, para tornar essa escala mais fácil de ser compreendida e para que ela fique pronta para avaliar, futuramente, o bem-estar espiritual de adolescentes e ainda permitir que pesquisadores e profissionais de saúde possam utilizá-la para oferecer e avaliar intervenções espirituais, qualificando o cuidado. Assim, a FACIT-Sp12 poderá ser respondida pelo(a) adolescente (versão *self*) ou pelo seus pais ou cuidadores (versão *proxy*), quando houver impossibilidade do adolescente responder. Para que a FACIT-Sp12 esteja pronta para ser usada, nós precisamos testá-la com pais ou cuidadores de adolescentes e por isso nós o convidamos para participar, e isso terá duração de no máximo 30 minutos. O que nós queremos é que o Senhor(a Senhora) responda as questões da escala e um outro questionário com algumas perguntas sobre o Senhor(a Senhora), como idade, escolaridade, religião e algumas outras característica pessoais.

O QUE ESTE ESTUDO QUER SABER?

O objetivo final deste estudo é apresentar a escala FACIT-Sp12 pronta para ser usada e respondida por pais ou cuidadores de adolescentes brasileiros com doença crônica.

O QUE ACONTECERÁ COMIGO DURANTE O ESTUDO?

Precisaremos nos encontrar uma vez para conversar, em local e horário que for melhor para o(a) Senhor(a), por exemplo, na enfermaria de pediatria ou no ambulatório. Em qualquer um dos locais, cuidaremos para que o(a) Senhor(a) possa responder à escala em um lugar tranquilo. Primeiramente, vamos ler as questões para o(a) Senhor(a) do questionário de caracterização e marcar a opção que o(a) Senhor(a) escolher. Após, o(a) Senhor(a) receberá a escala *proxy* e será orientado quanto ao preenchimento, que deverá realizar sozinho. O(a) Senhor(a) terá 5 opções de resposta para cada item (Nem um pouco/ um pouco/ mais ou menos/ muito/ muitíssimo) e deverá escolher uma opção. O(a) Senhor(a) deve responder aos itens da sua escala pelo adolescente, ou seja, vai responder aos itens pensando em como seu adolescente iria responder àqueles itens, pois nossa intenção é conhecer o bem-estar espiritual do adolescente e para isso vamos partir da sua resposta. A resposta deve ser pensada levando em consideração os últimos 7 dias do adolescente. Para ficar mais claro, vamos trazer um exemplo de item da escala *proxy* que o(a) Senhor(a) irá responder: “Seu adolescente se sente em paz”. Eu, pesquisadora, estarei presente para que ao final, eu possa recolher a escala preenchida. Nosso tempo juntos pode durar em torno de 30 minutos, dependendo da disponibilidade. Poderemos, também, nos encontrar em um segundo momento, caso o(a) Senhor(a) seja selecionado para responder a escala novamente, pois esta será uma fase da pesquisa necessária para verificarmos se a escala está realmente adequada. Gostaríamos de afirmar que não há respostas certas ou erradas. O importante é sabermos pela(o) Senhora(O Senhor) a opinião do(a) seu(sua) adolescente. A Senhora(O Senhor) estará sempre acompanhado por uma das pesquisadoras e poderá conversar conosco se tiver dúvidas. Solicitamos, também, autorização para coletar dados no prontuário do(a) adolescente, tais como: data da internação e diagnóstico. Se concordar em participar, vou pedir para assinar duas vias originais deste documento que estamos entregando à Senhora (ao Senhor), em todas as folhas e ao final do documento. Ele se chama Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e prova que o(a) Senhor(a) permitiu a sua participação na pesquisa. O(A) Senhor(a) receberá uma via desse Termo assinada por mim em todas as folhas e a outra será sua. Se tiver alguma dúvida, mesmo depois que terminarmos nosso encontro, O(A) Senhor(a) poderá nos perguntar o que for necessário ou ligar ou mandar um e-mail pelo endereço ou telefone que está escrito logo abaixo.

HAVERÁ ALGUM RISCO OU DESCONFORTO SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO?

Sabemos que pensar sobre alguns aspectos da espiritualidade do seu adolescente pode trazer lembranças de situações ou momentos difíceis e pensamentos relacionados ao sentido da vida e ao

futuro do adolescente, pois falar sobre o bem-estar espiritual remete a experiências do adolescente de vivenciar o tratamento para sua doença. Caso isso ocorra, a aplicação da escala será interrompida e poderá continuar posteriormente, se o(a) Senhor(a) assim desejar. Nesse momento, eu estarei pronta para ouvir o(a) Senhor(a) e apoiá-los(as).

HAVERÁ ALGUM BENEFÍCIO PARA MIM SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO?

É possível que este estudo não traga benefícios diretos ao(a) Senhor(a). Mas ao final deste estudo, as informações geradas poderão trazer benefícios a outros pacientes. A sua participação será importante para que a escala se torne mais compreensível e seja disponibilizada para avaliar, futuramente, o bem-estar espiritual de adolescentes com doença crônica, a partir das respostas de seus familiares (pais ou cuidadores), quando não for possível que o adolescente responda. Assim, pesquisadores e profissionais de saúde poderão conhecer o bem-estar espiritual do adolescente e poderão oferecer e avaliar intervenções espirituais, qualificando o cuidado.

QUAIS SÃO AS OUTRAS OPÇÕES SE EU NÃO PARTICIPAR DO ESTUDO?

O(A) Senhor(a) poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, se essa for a vontade do(a) Senhor(a), sem que o(a) Senhor(a) seja prejudicado por isso.

QUAIS SÃO OS MEUS DIREITOS SE EU QUISER PARTICIPAR DO ESTUDO?

O(A) Senhor(a) tem direito a:

- 14) Receber as informações do estudo de forma clara;
- 15) Ter oportunidade de esclarecer todas as suas dúvidas;
- 16) Ter o tempo que for necessário para decidir se quer ou não participar do estudo;
- 17) Ter liberdade para recusar a participação no estudo, e isto não trará qualquer problema para você;
- 18) Ter liberdade para desistir e se retirar do estudo a qualquer momento;
- 19) Ter assistência a tudo o que for necessário se ocorrer algum dano por causa do estudo, de forma gratuita, pelo tempo que for preciso;
- 20) Ter direito a reclamar indenização se ocorrer algum dano por causa do estudo;
- 21) Ser ressarcido pelos gastos que você e seu acompanhante tiverem por causa da participação na pesquisa, como por exemplo, transporte e alimentação;
- 22) Ter acesso aos resultados oriundos da sua participação durante o estudo;
- 23) Ter respeitado o seu anonimato (confidencialidade);
- 24) Ter respeitada a sua vida privada (privacidade);
- 25) Receber uma via deste documento, assinada e rubricada em todas as páginas por você e pelo pesquisador;
- 26) Ter liberdade para não responder perguntas que incomodem você;

SE EU TIVER DÚVIDAS SOBRE OS MEUS DIREITOS OU QUISER FAZER UMA RECLAMAÇÃO, COM QUEM EU FALO?

Fale diretamente com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos. Este comitê é formado por pessoas que analisam a parte ética dos estudos e autorizam ele acontecer ou não. O(A) Senhor(a) pode entrar em contato com este Comitê por telefone (tel: (17) 3321-0347 ou (17) 3321-6600 - ramal 6647), e-mail (cep@hcancerbarretos.com.br), carta (Rua Antenor Duarte Vilela, 1331, Instituto de Ensino e Pesquisa, 14784-057) ou pessoalmente. O horário de atendimento é de 2ª a 5ª feira, das 8h00 às 17h00, e 6ª feira, das 8h00 às 16h00. O horário de almoço é de 12h00 às 13h00. O(A) Senhor(a) também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas (HCFMRP-USP), no telefone: (16) 3602-2228 ou no E-mail: cep@hcrp.fmrp.usp.br, de segunda

a sexta-feira, das 8:00 às 12:00h e das 13:00 às 17:00h. Ainda poderá entrar em contato com o CEP da Escola de Enfermagem pelo telefone (16)3315-9197, de segunda a sexta-feira, das 08:00 às 17:00h, com o CEP da UNIFESP no endereço: rua Botucatu, 572, 1º andar – Conjunto 14. CEP: 04023-061 – São Paulo/SP ou pelo telefone: (11) 5571-1062, das 9:00 às 13:00hs, às segundas, terças, quintas e sextas.

SE EU TIVER DÚVIDAS SOBRE O ESTUDO, COM QUEM EU FALO?

Fale diretamente com o pesquisador responsável. As formas de contato estão abaixo:

Nome dos pesquisadores:

- Willyane de Andrade Alvarenga ou Lucila Castanheira Nascimento.

Formas de Contato: Pelo telefone (16) 3315-3435 ou na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902.

O(A) Senhor(a) também pode falar com o Dr Robson de Castro Coelho ou com a Enfermeira Maria Fernanda Vasques Esteves, ambos no Hospital de Câncer de Barretos, por meio do telefone (17) 3321-6600, ramal: 6970 ou pessoalmente no Hospital de Câncer de Barretos. No Centro de Diabetes e Ambulatório de Endocrinopediatria do HSP, o(a) Senhor(a) pode falar com a enfermeira Rebecca Ortiz La Banca, por meio do telefone (11)98334-6222. No HINSG, o(a) Senhor(a) pode falar com a fisioterapeuta Fernanda Mayrink Goncalves, por meio do telefone (27) 98135-8610.

Agradecemos a colaboração do(a) Senhor(a).

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Eu entendi o estudo. Tive a oportunidade de ler o Termo de Consentimento ou alguém leu para mim. Tive o tempo necessário para pensar, fazer perguntas e falar a respeito do estudo com outras pessoas. Autorizo a minha participação na pesquisa. Ao assinar este Termo de Consentimento, não abro mão de nenhum dos meus direitos. Este documento será assinado por mim e pelo pesquisador, sendo todas as páginas rubricadas por nós dois. Uma via ficará comigo, e outra com o pesquisador.

CAMPO DE ASSINATURAS

Nome por extenso do participante de pesquisa	Data	Assinatura
Nome por extenso do responsável que explicou e obteve o Consentimento	Data	Assinatura

**APÊNDICE F - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)
PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA
ETAPA PILOTO E ESTUDO DE CAMPO – *self version***

TÍTULO DO ESTUDO:

Adaptação para idade e validação da escala FACIT-Sp12 de Bem-estar Espiritual em adolescentes brasileiros com doença crônica

PESQUISADORES:

- Willyane de Andrade Alvarenga – estudante de doutorado na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – EERP/USP
- Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento - orientadora - EERP/USP
- Dr Robson de Castro Coelho – vice-diretor do Hospital de Câncer de Barretos Barretos - Fundação Pio XII
- Maria Fernanda Vasques Esteves – enfermeira no Hospital de Câncer de Barretos Barretos - Fundação Pio XII
- Rebecca Ortiz La Banca – Doutoranda do Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem da EE e EERP/USP e Auxiliar de pesquisa de referência do Centro de Diabetes e Ambulatório de Endocrinopediatria do HSP.
- Fernanda Mayrink Goncalves Liberato, Doutora em Neurociências e Fisioterapeuta no HINSG.

O QUE É ESTE DOCUMENTO?

A Senhora(O Senhor) está sendo convidada(o) a permitir a participação do seu(da sua) adolescente neste estudo que será realizado no Hospital de Câncer de Barretos - Fundação Pio XII, no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP/USP), no Centro de Diabetes da Universidade Federal de São Paulo da Universidade Federal de São Paulo, no Ambulatório de Endocrinopediatria do Hospital São Paulo, e Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG). Este documento é chamado de “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” e explica este estudo e qual será a participação do seu(da sua) adolescente, caso a Senhora(o Senhor) nos dê a permissão para que ele(ela) participe do estudo. Este documento também fala os possíveis riscos e benefícios se o seu(a sua) adolescente quiser participar da pesquisa, além de dizer os direitos dele como participante de pesquisa. Após analisar as informações deste Termo de Consentimento e esclarecer todas as suas dúvidas, você terá o conhecimento necessário para tomar uma decisão sobre a participação do(a) adolescente ou não neste estudo. Não tenha pressa para decidir. Se for preciso, leve para a casa e leia este documento com os seus familiares ou outras pessoas que são de sua confiança.

POR QUE ESTE ESTUDO ESTÁ SENDO FEITO?

A espiritualidade faz parte do ser humano e está relacionada à saúde. Por meio de outros estudos, nós já sabemos que a espiritualidade é importante para cuidar do indivíduo e é uma forma de melhorar ou manter seu bem-estar, ajudar a lidar com o adoecimento, oferecer esperança ou significado ao sofrimento. A espiritualidade é diferente de religião; ela é a busca de significado e propósito para a vida e a forma como o indivíduo vivencia um relacionamento ou conexão com o seu eu, com a família, os outros, a natureza, o significativo ou o sagrado (Deus ou outro poder superior). Nessa pesquisa, nós queremos deixar pronta para ser usada (validar) uma escala em inglês, a *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-Being*, conhecida como FACIT-Sp12, para ser utilizada com adolescentes brasileiros com doença crônica e seus pais ou cuidadores, pois no Brasil não há escalas adaptadas para adolescentes. Esta escala é curta, com 12 itens, e é capaz de avaliar o bem-estar

espiritual. Os resultados dessa pesquisa não trarão benefícios diretos para a Senhora(o Senhor) e nem para o(a) adolescente nesse momento, mas a participação dele(a) será importante para o processo de validação da escala no Brasil, ou seja, para tornar essa escala mais fácil de ser compreendida e para que ela fique pronta para avaliar, futuramente, o bem-estar espiritual de adolescentes e ainda permitir que pesquisadores e profissionais de saúde possam utilizá-la para oferecer e avaliar intervenções espirituais, qualificando o cuidado. Assim, a FACIT-Sp12 poderá ser respondida pelo(a) adolescente (versão *self*) ou pelo seus pais ou cuidadores (versão *proxy*), quando houver impossibilidade do adolescente responder. Para que a FACIT-Sp12 esteja pronta para ser usada, nós precisamos testá-la com adolescentes e por isso nós pedimos sua autorização para convidarmos o seu(a sua) adolescente para participar, se ele(a) também quiser participar, e isso terá duração de no máximo 30 minutos. O que nós queremos é pedir para seu(sua) adolescente responder as questões da escala e um outro questionário com algumas perguntas sobre ele, como idade, escolaridade, religião e algumas outras característica pessoais.

O QUE ESTE ESTUDO QUER SABER?

O objetivo final desse estudo é apresentar a escala FACIT-Sp12 pronta para ser usada e respondida por adolescentes brasileiros com doença crônica.

O QUE ACONTECERÁ COM MEU(MINHA) ADOLESCENTE DURANTE O ESTUDO?

Precisaremos encontrar com o(a) adolescente uma vez para conversar, em local e horário que for melhor para ele(a) e para o(a) Senhor(a), por exemplo, na enfermaria de pediatria ou no ambulatório. Em qualquer um dos locais, cuidaremos para que seu(sua) adolescente possa responder à escala em um lugar tranquilo. Primeiramente, vamos ler as questões do questionário de caracterização para o(a) adolescente e marcar a opção que ele(a) escolher. Após, o(a) adolescente receberá a escala e será orientado quanto ao preenchimento, que deverá realizar sozinho. O(A) adolescente terá 5 opções de resposta para cada item (Nem um pouco/ um pouco/ mais ou menos/ muito/ muitíssimo) e deverá escolher uma opção. A resposta deve ser pensada levando em consideração os seus últimos 7 dias. Para ficar mais claro, um exemplo de item da escala que deverá ser respondido pelo(a) adolescente é: “Eu me sinto em paz”. Eu, pesquisadora, estarei presente para que ao final, eu possa recolher a escala preenchida. Nosso tempo juntos pode durar em torno de 30 minutos, dependendo da disponibilidade. Gostaríamos de afirmar que não há respostas certas ou erradas. O importante é sabermos a opinião do(a) adolescente. Poderemos, também, nos encontrar em um segundo momento, caso o seu(a sua) adolescente seja selecionado para responder a escala novamente, pois esta será uma fase da pesquisa necessária para verificarmos se a escala está realmente adequada. A Senhora(O Senhor) e o seu(a sua) adolescente estarão sempre acompanhados por uma das pesquisadoras e poderão conversar conosco se tiver dúvidas. Solicitamos, também, autorização para coletar dados no prontuário do(a) adolescente, tais como: data da internação e diagnóstico. Se concordar que o seu(a sua) adolescente participe, vou pedir para assinar duas vias originais deste documento que estamos entregando à Senhora (ao Senhor), em todas as folhas e ao final do documento. Ele se chama Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e prova que o(a) Senhor(a) permitiu que nós nos aproximássemos do seu(da sua) adolescente para convidá-lo(a) a participar da pesquisa. O(A) Senhor(a) receberá uma via desse Termo assinada por mim em todas as folhas e a outra será sua. Se tiver alguma dúvida, ou o seu(a sua) adolescente, mesmo depois que terminarmos nosso encontro, vocês poderão nos perguntar o que for necessário ou ligar ou mandar um e-mail pelo endereço ou telefone que está escrito logo abaixo.

HAVERÁ ALGUM RISCO OU DESCONFORTO SE MEU(MINHA) ADOLESCENTE PARTICIPAR DO ESTUDO?

Sabemos que pensar sobre alguns aspectos da espiritualidade pode trazer lembranças ao adolescente de situações ou momentos difíceis e pensamentos relacionados ao sentido da vida e ao futuro. Falar sobre o bem-estar espiritual pode também nos fazer pensar sobre como é ser adolescente e ter a experiência de fazer tratamento para uma doença, o que pode fazer com que o seu(a sua) adolescente sintam-se triste ou com vontade de chorar. Caso isso ocorra, a aplicação da escala será interrompida e poderemos continuar posteriormente, se o(a) adolescente assim o desejar. Nesse momento, eu estarei pronta para ouvir o(a) adolescente e apoiá-lo(a).

HAVERÁ ALGUM BENEFÍCIO PARA MEU(MINHA) ADOLESCENTE SE ELE(ELA) PARTICIPAR DO ESTUDO?

É possível que este estudo não traga benefícios diretos a você e ao seu adolescente. Mas ao final deste estudo, os seus resultados poderão trazer benefícios a outros pacientes, já que teremos uma escala pronta para ser usada. A participação do(a) adolescente será importante para que a escala torne-se mais compreensível e esteja pronta para avaliar, futuramente, o bem-estar espiritual de adolescentes hospitalizados com doença crônica, a partir das suas próprias respostas. Assim, pesquisadores e profissionais de saúde poderão conhecer o bem-estar espiritual do adolescente e poderão oferecer e avaliar intervenções espirituais, qualificando o cuidado.

QUAIS SÃO AS OUTRAS OPÇÕES SE MEU(MINHA) ADOLESCENTE NÃO PARTICIPAR DO ESTUDO?

O(A) adolescente poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, se essa for a vontade da Senhora(do Senhor) ou a do(da) adolescente, sem que ninguém seja prejudicado por isso, por exemplo, em relação ao atendimento dele(a) no hospital.

QUAIS SÃO OS MEUS DIREITOS E DO(A) MEU(MINHA) ADOLESCENTE SE ELE(ELA) QUISER PARTICIPAR DO ESTUDO?

O(A) Senhor(a) e seu(sua) adolescente tem direito a:

- 1) Receber as informações do estudo de forma clara;
- 2) Ter oportunidade de esclarecer todas as suas dúvidas;
- 3) Ter o tempo que for necessário para decidir se quer ou não participar do estudo;
- 4) Ter liberdade para recusar a participação no estudo, e isto não trará qualquer problema para você ou para ele(ela);
- 5) Ter liberdade para desistir e se retirar do estudo a qualquer momento;
- 6) Ter assistência a tudo o que for necessário se ocorrer algum dano por causa do estudo, de forma gratuita, pelo tempo que for preciso;
- 7) Ter direito a reclamar indenização se ocorrer algum dano por causa do estudo;
- 8) Ser ressarcido pelos gastos que ele(ela) e seu acompanhante tiverem por causa da participação na pesquisa, como por exemplo, transporte e alimentação;
- 9) Ter acesso aos resultados oriundos da sua participação durante o estudo;
- 10) Ter respeitado o seu anonimato (confidencialidade);
- 11) Ter respeitada a sua vida privada (privacidade);
- 12) Receber uma via deste documento, assinada e rubricada em todas as páginas por você e pelo pesquisador;
- 13) Ter liberdade para não responder perguntas que incomodem o(a) adolescente;

SE EU TIVER DÚVIDAS SOBRE OS MEUS DIREITOS E OS DO(A) MEU(MINHA) ADOLESCENTE OU QUISER FAZER UMA RECLAMAÇÃO, COM QUEM EU FALO?

Fale diretamente com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos. Este comitê é formado por pessoas que analisam a parte ética dos estudos e autorizam ele acontecer ou não.

O(A) Senhor(a) pode entrar em contato com este Comitê por telefone (tel: (17) 3321-0347 ou (17) 3321-6600 - ramal 6647), e-mail (cep@hcancerbarretos.com.br), carta (Rua Antenor Duarte Vilela, 1331, Instituto de Ensino e Pesquisa, 14784-057) ou pessoalmente. O horário de atendimento é de 2ª a 5ª feira, das 8h00 às 17h00, e 6ª feira, da 8h00 às 16h00. O horário de almoço é de 12h00 às 13h00. O(A) Senhor(a) também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas (HCFMRP-USP), no telefone: (16) 3602-2228 ou no E-mail: cep@hcrp.fmrp.usp.br, de segunda a sexta-feira, das 8:00 às 12:00h e das 13:00 às 17:00h. Ainda poderá entrar em contato com o CEP da Escola de Enfermagem pelo telefone (16)3315-9197, de segunda a sexta-feira, das 08:00 às 17:00h, e com o CEP da UNIFESP no endereço: rua Botucatu, 572, 1º andar – Conjunto 14. CEP: 04023-061 – São Paulo/SP ou pelo telefone: (11) 5571-1062, das 9:00 às 13:00hs, às segundas, terças, quintas e sextas.

SE EU TIVER DÚVIDAS SOBRE O ESTUDO, COM QUEM EU FALO?

Fale diretamente com o pesquisador responsável. As formas de contato estão abaixo:

Nome dos pesquisadores:

- Willyane de Andrade Alvarenga ou Lucila Castanheira Nascimento.

Formas de Contato: Pelo telefone (16) 3315-3435 ou na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902.

O(A) Senhor(a) também pode falar com o Dr Robson de Castro Coelho ou com a Enfermeira Maria Fernanda Vasques Esteves, ambos no Hospital de Câncer de Barretos, por meio do telefone (17) 3321-6600, ramal: 6970 ou pessoalmente no Hospital de Câncer de Barretos. No Centro de Diabetes e Ambulatório de Endocrinopediatria do HSP, o(a) Senhor(a) pode falar com a enfermeira Rebecca Ortiz La Banca, por meio do telefone (11)98334-6222. No HINSG, o(a) Senhor(a) pode falar com a fisioterapeuta Fernanda Mayrink Goncalves, por meio do telefone (27) 98135-8610.

Agradecemos a colaboração do(a) Senhor(a) e de seu(sua) adolescente.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Eu entendi o estudo. Tive a oportunidade de ler o Termo de Consentimento ou alguém leu para mim. Tive o tempo necessário para pensar, fazer perguntas e falar a respeito do estudo com outras pessoas. Autorizo a participação do(a) adolescente, caso ele(a) também aceite participar da pesquisa. Ao assinar este Termo de Consentimento, não abro mão de nenhum dos meus direitos ou aos do meu(da minha) adolescente. Este documento será assinado por mim e pelo pesquisador, sendo todas as páginas rubricadas por nós dois. Uma via ficará comigo, e outra com o pesquisador.

CAMPO DE ASSINATURAS

Nome por extenso do representante legal do(a) adolescente	Data	Assinatura
Nome por extenso do responsável que explicou e obteve o Termo de Consentimento	Data	Assinatura

APÊNDICE G - Carta convite para o comitê de especialistas

Avaliação das equivalências entre as escalas original, traduzida para o português/Brasil e as versões *self* e *proxy* da *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-Being* (FACIT-Sp12)

Prezado Dr. (nome do membro do comitê de especialistas)

Vimos por meio desta carta convidá-lo para participar do julgamento da adaptação da escala *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-Being* (FACIT-Sp-12), foco do projeto de pesquisa denominado: **Adaptação para idade e validação da escala FACIT-Sp12 de Bem-estar Espiritual em adolescentes brasileiros com doença crônica**. Os objetivos gerais deste estudo: 1) Realizar a adaptação para idade e validação da versão *self* da escala FACIT-Sp12 em amostra de adolescentes brasileiros com doença crônica, e 2) Desenvolver a versão *proxy* da escala FACIT-Sp12, a partir de adequações na versão *self*, e validá-la em amostra de pais ou cuidadores de adolescentes com doença crônica.

Trata-se de um estudo unicêntrico, cujos produtos darão origem, ao trabalho de doutoramento da aluna Willyane de Andrade Alvarenga regularmente matriculada no Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e da Universidade Católica Portuguesa.

A escala é original dos Estados-Unidos e está sob a responsabilidade do FACIT.org. Ela possui 12 itens que avaliam o bem-estar espiritual em adultos com doença crônica. A relevância e a justificativa da proposta desse estudo fundamentam-se na ausência de instrumentos adaptados que avaliem o bem-estar espiritual em adolescentes e de estudos que avaliaram a concordância de versões *self* e *proxy* de instrumentos relacionados à espiritualidade, ou seja, se há concordância entre as respostas do adolescente (*self*) e de seus pais ou cuidadores (*proxy*).

Para o desenvolvimento da pesquisa, utilizaremos o percurso metodológico preconizado por Guillemin, Bombadier e Beaton (1993) e pelo Grupo DISABKIDS® (DEON, 2011). Como a escala já foi traduzida para o português em outra ocasião e validada para pacientes psiquiátricos adultos no Brasil, as etapas a serem percorridas para o alcance dos objetivos serão:

1. Adaptação para idade da versão *self* e Desenvolvimento da versão *proxy*
2. Avaliação pelo Comitê de Especialistas – **aqui se encontra a sua participação e colaboração**
4. Tradução das versões *self* e *proxy* para o inglês
5. Síntese das traduções e submissão aos autores da escala
6. Avaliação semântica
7. Teste Piloto
8. Estudo de campo (amostra representativa)

Considerando seu conhecimento, experiência, atuação na temática deste estudo, habilidade no reconhecimento de expressões na língua inglesa e domínio da língua portuguesa do Brasil, gostaríamos de contar com a sua inestimável colaboração neste estudo procedendo à análise das versões da FACIT-Sp12 para adolescentes (*self*) e seus pais ou cuidadores (*proxy*).

A seguir encontram-se as instruções para auxiliá-la nas etapas da avaliação das escalas, mas antes de iniciar a sua avaliação, caso queira participar, por favor, leia e assine o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e preencha o questionário de caracterização.

Agradecemos antecipadamente pela atenção e colocamo-nos à disposição para quaisquer outros esclarecimentos que se fizerem necessário.

Atenciosamente,

Ms. Willyane de Andrade Alvarenga
Aluna de Doutorado EERP-USP

Profª. Dra. Lucila Castanheira Nascimento
Orientadora

Instruções para avaliação das versões *self* e *proxy* da FACIT-Sp12

A escala original e a traduzida para português do Brasil é composta por 12 itens e três domínios que avaliam bem-estar espiritual:

- 1: Paz (itens – Sp2, Sp3, Sp5 e Sp8)
- 2: Fé (itens – Sp1, Sp4, Sp6 e Sp7)
- 3: Significado (itens – Sp9, Sp10, Sp11 e Sp12)

As respostas da escala se referem ao período recordatório de **sete dias** e são apresentadas segundo uma escala de concordância de Likert de cinco pontos (0 = Nem um pouco e 4 = muitíssimo), que são somados para criar um escore total, que varia de 0 a 48. Os escores mais altos representam níveis mais elevados de bem-estar espiritual

A escala traduzida para o português-Brasil e validada com adultos foi adaptada para idade dos adolescentes, originando a versão *self* da FACIT-Sp12. A partir de adequações feitas pelas autoras na versão *self*, desenvolvemos a versão *proxy*. A versão *self* será respondida pelos adolescentes e, na versão *proxy*, os pais ou cuidadores responderão pelo adolescente, ou seja, sem considerar suas próprias perspectivas, mas sim a do adolescente. Com isso duas escalas serão validadas para o Brasil, capaz de avaliar o bem-estar espiritual em adolescentes com doença crônica, seja a partir das suas próprias respostas (*self*) ou, diante dessa impossibilidade, da resposta de seus familiares (*proxy*).

Para avançar no processo de validação da escala FACIT-Sp12 versões *self* e *proxy*, solicitamos que **considere as orientações que se seguem e o público ao qual se destina, que são os adolescentes**. É importante o uso de escalas apropriadas para adolescentes, que considerem a sua linguagem e o seu desenvolvimento cognitivo, emocional e espiritual, que são capazes de influenciar a expressão da sua espiritualidade.

Como juiz, sua opinião de concordância ou não com a afirmativa proposta deve ser imparcial, e a realização do seu procedimento de avaliação deve considerar os seguintes critérios: equivalência semântica, idiomática, conceitual e cultural:

a) Equivalência conceitual: refere-se ao conceito explorado, à equivalência do conceito na cultura original em comparação à cultura-alvo, além da coerência do item com relação ao domínio que ele pretende medir, ou seja, se o item é representativo do constructo de interesse.

b) Equivalência semântica/idiomática: consiste na tradução do instrumento original não só conservando o significado das palavras (o vocabulário e a gramática que podem sofrer alterações na construção das sentenças), como também as expressões idiomáticas/coloquiais que devem ser substituídas por expressões que atinjam o mesmo sentindo/efeito na cultura alvo.

c) Equivalência cultural: refere-se às situações evocadas ou retratadas na versão original que devem corresponder às vivências em nosso meio/contexto cultural.

Todos os itens do instrumento deverão ser avaliados separadamente, de acordo com as equivalências, marque com um X no espaço correspondente, seguindo o seguinte critério:

-1 = não equivalente (não concorda com a adaptação)

0 = indeciso

+1 = equivalente (concorda com a adaptação)

Quando forem atribuídos os conceitos -1 ou 0, por favor, faça seu comentário e sugestões nas linhas disponíveis abaixo de cada item do instrumento.

Com o intuito de subsidiar o processo de avaliação, seguem em anexo:

- Escala original em inglês
- Escala traduzida para o português-Brasil
- Escala versões *self* e *proxy*
- Instrumento de avaliação
- Questionário de caracterização dos membros do comitê de especialistas

Todo o processo de avaliação será realizado por via eletrônica, pelos e-mails: willyanealvarenga@usp.br e lucila@eerp.usp.br. Solicitamos a sua confirmação e disponibilidade em participar como juiz nesta fase do estudo, considerando que sua avaliação deve ser devolvida até **20 dias** a partir do recebimento deste convite. Caso você queira participar, mas precise de um período maior, por favor, entre em contato conosco.

Agradecemos a sua colaboração!

APÊNDICE H - Formulário para Avaliação pelo Comitê de Especialistas

ITENS DA ESCALA FACIT-Sp12 – versão self			Equivalência Conceitual			Equivalência Semântica/Idiomática			Equivalência cultural		
Sp1	Frase original		-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+
	Tradução										
	Versão Self										
	Sugestões										
Sp2	Frase original		-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+
	Tradução										
	Versão Self										
	Sugestões										
Sp3	Frase original		-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+
	Tradução										
	Versão Self										
	Sugestões										
Sp4	Frase original		-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+
	Tradução										
	Versão Self										
	Sugestões										
Sp5	Frase original		-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+
	Tradução										
	Versão Self										
	Sugestões										
Sp6	Frase original		-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+
	Tradução										
	Versão Self										
	Sugestões										
Sp7	Frase original		-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+
	Tradução										
	Versão Self										
	Sugestões										
Sp8	Frase original		-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+
	Tradução										
	Versão Self										

ITENS DA ESCALA FACIT-Sp12 – <i>versão parental</i>			Equivalência Conceitual			Equivalência Semântica/Idiomática			Equivalência cultural		
Sp1	Frase original		-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+
	Tradução										
	Versão <i>Proxy</i>										
	Sugestões										
Sp2	Frase original		-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+
	Tradução										
	Versão <i>Proxy</i>										
	Sugestões										
Sp3	Frase original		-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+
	Tradução										
	Versão <i>Proxy</i>										
	Sugestões										
Sp4	Frase original		-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+
	Tradução										

	Versão <i>Proxy</i>										
	Sugestões										
Sp5	Frase original		-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+
	Tradução										
	Versão <i>Proxy</i>										
	Sugestões										
Sp6	Frase original		-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+
	Tradução										
	Versão <i>Proxy</i>										
	Sugestões										
Sp7	Frase original		-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+
	Tradução										
	Versão <i>Proxy</i>										
	Sugestões										
Sp8	Frase original		-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+
	Tradução										
	Versão <i>Proxy</i>										
	Sugestões										
Sp9	Frase original		-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+
	Tradução										
	Versão <i>Proxy</i>										
	Sugestões										
Sp10	Frase original		-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+
	Tradução										
	Versão <i>Proxy</i>										
	Sugestões										
Sp11	Frase original		-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+
	Tradução										
	Versão <i>Proxy</i>										
	Sugestões										
Sp12	Frase original		-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+
	Tradução										
	Versão <i>Proxy</i>										
	Sugestões										

APÊNDICE I - Questionário de caracterização dos adolescentes – fase validação semânticaN. _____ **Data da entrevista:** ____/____/____**Iniciais do entrevistador:** _____**Local de coleta dos dados:** (1) Internação hospitalar (2) Acompanhamento ambulatorial**Idade:** _____ **Data de nascimento:** ____/____/____**Sexo:** (1) Feminino (2) Masculino**Diagnóstico:** (1) Diabetes *mellitus* (2) fibrose cística (3) câncer- tipo _____**Fase da doença:** _____**Tratamento atual:** _____**Escolaridade:** Anos de estudo: _____.

Nível escolar:

(1) educação infantil	(2) ensino fundamental I (1º ao 5º ano)
(3) ensino fundamental II (6º ao 9º ano)	(4) nível médio (1º ao 3º ano)
(5) superior	(6) Não sabe - N.S /Não responde - N.R

Possui alguma religião/doutrina/seita/crença?

(1) sim

Se sim, qual? _____**Atualmente, você é praticante?** (1) sim (2) não

Se sim, com que frequência você participa de cerimônias religiosas-cultos?

(1) diariamente	(2) 1 ou mais vezes /semana
(3) 1 ou mais vezes /mês	(4) poucas vezes no ano (5) raramente

(2) não

Se não, você se considera:

(1) Ateu (não acredita em Deus)
(2) Sem religião, mas espiritualizado (acredita em algo)
(3) Sem religião e não espiritualizado

Qual a importância da espiritualidade-religiosidade para você?

- (1) muito importante (2) importante (3) pouco importante (4) não é importante

APÊNDICE J - Questionário de caracterização dos pais ou cuidadores – fase validação semântica

N. _____ Data da entrevista: ____/____/____

Iniciais do entrevistador: _____

Local de coleta dos dados: (1) Internação hospitalar (2) Acompanhamento ambulatorial

Quem está preenchendo o questionário: (1) mãe (2) pai (3) companheira do pai
(4) companheiro da mãe (5) outro; quem? _____

Há quanto tempo convive com o adolescente? _____ (anos ou meses)

Idade: _____ Data de nascimento: ____/____/____

Sexo: (1) Feminino (2) Masculino

Diagnóstico do adolescente: (1) diabetes *mellitus* (2) fibrose cística
(3) câncer- tipo _____

Fase da doença do adolescente: _____

Tratamento atual do adolescente: _____

Escolaridade: Anos de estudo: _____.

Nível escolar:

- (1) educação infantil (2) ensino fundamental I (1º ao 5º ano)
(3) ensino fundamental II (6º ao 9º ano) (4) nível médio (1º ao 3º ano)
(5) superior (6) Não sabe - N.S /Não responde - N.R

Possui alguma religião/doutrina/seita/crença?

(1) sim Se sim, qual? _____

Atualmente, você é praticante? (1) sim (2) não

Se sim, com que frequência você participa de cerimônias religiosas-cultos?

- (1) diariamente (2) 1 ou mais vezes /semana
(3) 1 ou mais vezes /mês (4) poucas vezes no ano (5) raramente

(2) não Se não, você se considera:

- (1) Ateu (não acredita em Deus)
(2) Sem religião, mas espiritualizado (acredita em algo)
(3) Sem religião e não espiritualizado

Qual a importância da espiritualidade-religiosidade para você?

- (1) muito importante (2) importante (3) pouco importante (4) não é importante

Com que frequência conversa com seu adolescente sobre assuntos relativos ao sentido da vida?

- (1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Frequentemente

APÊNDICE L - QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DOS ADOLESCENTES

Nº do participante: _____	Fase do estudo: () Piloto () Estudo de campo
Iniciais do entrevistador: _____	Data da entrevista: ____/____/____
Hospital de coleta dos dados: (1) Hospital das Clínicas - Ribeirão Preto (2) Hospital do Câncer de Barretos	
Local de aplicação: (1) Internação hospitalar (2) Acompanhamento ambulatorial	

1. Qual sua idade? _____ anos 2. Data de nascimento: ____/____/____

3. Sexo: (1) masculino (2) feminino

4. Qual seu diagnóstico?

(1) Diabetes *mellitus* (2) Fibrose cística (3) Câncer - tipo _____

5. Há quanto tempo tem esse diagnóstico? _____ () anos / () meses / () dias

6. De onde você é? (Procedência) Cidade: _____ Estado: (____)

7. Quantos anos faz que você está na escola? _____ anos

(Sem considerar maternal, jardim de infância ou pré-primário)

8. Em que nível escolar você está?

(1) 1º ano fundamental	(4) 4º ano fundamental	(7) 7º ano fundamental	(10) 1º ano médio	(13) superior
(2) 2º ano fundamental	(5) 5º ano fundamental	(8) 8º ano fundamental	(11) 2º ano médio	(14) Outro. Qual? _____
(3) 3º ano fundamental	(6) 6º ano fundamental	(9) 9º ano fundamental	(12) 3º ano médio	

9. Possui alguma religião/doutrina/seita/crença?

(1) sim

(2) não

Se sim, qual? _____

Você é praticante?

(1) sim (2) não

Se não, você se considera:

(1) Ateu (não acredita em Deus)

(2) Sem religião, mas espiritualizado
(acredita em algo)

(3) Sem religião e não espiritualizado
(não acredita em nada)

Se é praticante, com que frequência você participa de
cerimônias religiosas (missas, cultos e etc)?

(1) diariamente (4) poucas vezes no ano

(2) 1 ou mais vezes /semana (5) raramente

(3) 1 ou mais vezes /mês

10. Antes da doença você era praticante de alguma religião? (1) sim (2) não

11. Você costuma rezar/orar/meditar/refletir? (1) sim (2) não

Se sim, com qual frequência você faz isso?

(1) diariamente (2) 1 ou mais vezes /semana

(3) 1 ou mais vezes /mês (4) poucas vezes no ano (5) raramente

12. Qual a importância da espiritualidade-religiosidade para você?

(1) muito importante (2) importante (3) pouco importante (4) não é importante

Tempo de Preenchimento: _____:_____ min

1. Qual sua idade? _____ anos 2. Data de nascimento: ____/____/____
3. Sexo: (1) masculino (2) feminino

3. Sexo: (1) masculino (2) feminino

(1) mãe (2) pai (3) companheira do pai (4) companheiro da mãe (5) outro. Quem?

6. Há quanto tempo convive com o(a) adolescente? () anos / () meses

(Sem considerar maternal, jardim de infância ou pré-primário)

(1) 1º ano fundamental	(4) 4º ano fundamental	(7) 7º ano fundamental	(10) 1º ano médio	(13) superior
(2) 2º ano fundamental	(5) 5º ano fundamental	(8) 8º ano fundamental	(11) 2º ano médio	(14) Outro. Qual? _____
(3) 3º ano fundamental	(6) 6º ano fundamental	(9) 9º ano fundamental	(12) 3º ano médio	

(1) sim (2) não

Se não, o(a) senhor(a) se considera:

(1) Ateu (não acredita em Deus)

(2) Sem religião, mas espiritualizado
(acredita em algo)

(1) diariamente (4) poucas vezes no ano
(2) 1 ou mais vezes /semana (5) raramente
(3) 1 ou mais vezes /mês

11. O(a) senhor(a) costuma rezar/orar/meditar/refletir? (1) sim (2) não

(1) diariamente (2) 1 ou mais vezes/semana
(3) 1 ou mais vezes/mês (4) poucas vezes no ano (5) raramente

(1) muito importante (2) importante (3) pouco importante (4) não é importante

(1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Frequentemente

Tempo de Preenchimento: : min

APÊNDICE N - Versão Adolescente adaptada da escala FACIT-Sp-12

FACIT-Sp-12 (Versão para adolescentes)

Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a sua doença disseram ser importantes. **Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.**

		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
Sp1	Sinto-me em paz	0	1	2	3	4
Sp2	Tenho uma razão para viver	0	1	2	3	4
Sp 3	A minha vida tem sido proveitosa	0	1	2	3	4
Sp 4	Tenho dificuldade em sentir paz interior	0	1	2	3	4
Sp 5	Sinto que a minha vida tem um objetivo	0	1	2	3	4
Sp 6	Sou capaz de encontrar conforto dentro de mim mesmo/a	0	1	2	3	4
Sp 7	Sinto-me em harmonia comigo mesmo/a	0	1	2	3	4
Sp 8	Faltam sentido e objetivo em minha vida	0	1	2	3	4
Sp 9	Encontro conforto na minha fé ou crenças espirituais	0	1	2	3	4
Sp 10	Encontro força na minha fé ou crenças espirituais	0	1	2	3	4
Sp 11	A minha doença tem fortalecido a minha fé ou crenças espirituais	0	1	2	3	4
Sp 12	Independentemente do que acontecer com a minha doença, eu sei que as coisas ficarão bem	0	1	2	3	4

APÊNDICE O - Versão Parental adaptada da Escala FACIT-Sp-12

FACIT-Sp-12 (Versão Proxy)

Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a doença do(a) seu(sua) filho(a) disseram ser importantes. **Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias do(a) seu(sua) filho(a) adolescente.**

		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
Sp1	Meu/minha filho/a se sente em paz.....	0	1	2	3	4
Sp2	Meu/minha filho/a sente que tem uma razão para viver	0	1	2	3	4
Sp 3	A vida do/a meu/minha filho/a tem sido proveitosa	0	1	2	3	4
Sp 4	Meu/minha filho/a tem dificuldade em sentir paz interior	0	1	2	3	4
Sp 5	Meu/minha filho/a sente que a sua vida tem um objetivo	0	1	2	3	4
Sp 6	Meu/minha filho/a é capaz de encontrar conforto dentro dele/a	0	1	2	3	4
Sp 7	Meu/minha filho/a se sente em harmonia consigo mesmo/a	0	1	2	3	4
Sp 8	Faltam sentido e objetivo na vida do/a meu/minha filho/a	0	1	2	3	4
Sp 9	Meu/minha filho/a encontra conforto na sua fé ou crenças espirituais	0	1	2	3	4
Sp 10	Meu/minha filho/a encontra força na sua fé ou crenças espirituais	0	1	2	3	4
Sp 11	A doença do/a meu/minha filho/a tem fortalecido a fé ou crenças espirituais dele/a.....	0	1	2	3	4
Sp 12	Independentemente do que acontecer com a doença do/a meu/minha filho/a, ele/a sabe que as coisas ficarão bem.....	0	1	2	3	4