**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

PAULA SAUD DE BORTOLI

**Adaptação cultural do instrumento *Adolescent Pediatric Pain Tool* (APPT) para crianças
e adolescentes brasileiros com câncer**

Ribeirão Preto

2011

PAULA SAUD DE BORTOLI

Adaptação cultural do instrumento *Adolescent Pediatric Pain Tool* (APPT) para crianças e adolescentes brasileiros com câncer

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Linha de Pesquisa: Assistência à criança e ao adolescente.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Lucila Castanheira Nascimento

Ribeirão Preto

2011

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

De Bortoli, Paula Saud

Adaptação cultural do instrumento *Adolescent Pediatric Pain Tool* (APPT) para crianças e adolescentes brasileiros com câncer. Ribeirão Preto, 2011.

101 f. : il. ; 30cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Saúde Pública.

Orientadora: Nascimento, Lucila Castanheira.

1. Adolescente. 2. Criança. 3. Neoplasias. 4. Dor. 5. Estudos de Validação.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Paula Saud De Bortoli

Adaptação cultural do instrumento *Adolescent Pediatric Pain Tool* (APPT) para crianças e adolescentes brasileiros com câncer.

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre junto ao Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.
Área de Concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

*Dedico este trabalho a meus pais, **Cecília** e **Welson**, que estiveram presentes em todas as fases da minha vida e me deram força para seguir em frente com todos os sonhos e aos meus irmãos, **Carolina** e **Marcelo**, meus companheiros de longa jornada, que tornam meus dias mais cheios de vida.*

Amo vocês!

AGRADECIMENTOS

*À **Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento**, pela confiança que depositou em mim para a realização deste trabalho, por compartilhar sua sabedoria e me apoiar nos momentos de maiores dificuldades, quando eu acreditava que este trabalho não seria possível.*

*Ao **Prof. Dr. Moacyr Lobo da Costa Jr.**, pelo apoio e confiança que depositou em mim durante minha trajetória na pós-graduação.*

*Às **Profas. Dras. Claudia Benedita dos Santos e Adriana Moraes Leite**, pelas contribuições no Exame de Qualificação.*

*À querida amiga **Thaíla Corrêa Castral**, que me apresentou este trabalho e que esteve junto do desenvolvimento deste, sempre disponível para ajudar.*

*À **Profa. Dra. Eufemia Jacob**, por coordenar este trabalho e estar sempre disponível para esclarecimentos de dúvidas em todos os momentos que precisei.*

*A todos os **membros que compuseram o Comitê de Especialistas**, pela disponibilidade e desejo em participar deste estudo.*

*Ao meu querido professor de inglês e amigo, **Danilo Teoro**, pela disponibilidade e paciência em esclarecer dúvidas, além da participação na etapa de retrotradução do instrumento.*

A toda a minha família, avós, avô, tios, tias, primos que souberam compreender a ausência em certos momentos, durante a trajetória da pós-graduação.

*Ao meu namorado **Daniel Rubens Vieira Filho**, pela motivação em continuar com este trabalho e por estar ao meu lado, mesmo longe, durante a construção desta dissertação.*

*À minha amiga e companheira de trabalho **Maria José Menossi**, pelo apoio durante o desenvolvimento deste trabalho e pela paciência para compreender todas as minhas angústias nesta fase da minha vida.*

À minha chefe, **Maria José Gilbert**, por ter flexibilizado minha escala de trabalho, para que pudesse participar das atividades da pós-graduação.

Às minhas eternas amigas **Nathalia Maria Padilha, Livia Marques Dias, Inara Lacativa Bagatini, Marcela Tavares de Souza, Michelle Ogrizio Daguano, Marília Voltolini Biaggi e Natalia Pinheiro Moraes** que, apesar do tempo e da distância, estiveram sempre presentes durante a construção deste trabalho.

Às minhas amigas **Fernanda Machado Silva e Flávia Mendonça Rosa Luiz**, pela amizade e força durante toda a minha trajetória na pós-graduação.

Aos meus amigos **Camila Maria Barnabé, Luciana Saltarelli, Paulo Henrique Guimarães e Luana Novais Bomfim**, pelo apoio que me deram durante esta fase da minha vida e pelos momentos de descontração que tive com vocês.

Às amigas **Cristina Novato Targas e Mariangela Carletti Queluz**, pelos momentos compartilhados durante as disciplinas da pós-graduação.

Às enfermeiras, companheiras de trabalho, **Juliana Cardeal Zorzo, Hilda Carvalho, Ana Carolina Dias Gialbiati, Fernanda Rossi, Patrícia Pereira Remedi, Andressa Rodrigues de Souza, Talitha Bordini de Melo e Roberta Peliçari de Toledo Cassiano** e a toda equipe de enfermagem da unidade de internação pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, com as quais tenho o prazer de trabalhar diariamente.

Às **crianças** e aos **adolescentes** participantes deste estudo, que apesar da delicada condição clínica, não mediram esforços para contribuírem com esta pesquisa.

Aos **pais** das crianças e adolescentes com câncer, por consentirem que seus filhos ingressassem na pesquisa.

“Todo mundo é capaz de dominar uma dor, exceto quem a sente.”

William Shakespeare

RESUMO

DE BORTOLI, P.S. **Adaptação cultural do instrumento *Adolescent Pediatric Pain Tool* (APPT) para crianças e adolescentes brasileiros com câncer.** 2011. 101f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

Crianças e adolescentes com câncer experienciam dor relacionada à doença ou ao tratamento. Mais de 70% têm dor severa por diferentes causas que podem ser relacionadas à doença (metástases ósseas, metástases de sistema nervoso central), relacionadas ao tratamento (mucosite oral, neuropatia periférica) ou relacionadas a procedimentos (aspiração de medula óssea, punção lombar, punção venosa, pós-operatória). A avaliação da dor é importante, e sua mensuração será útil para nortear e avaliar medidas apropriadas ao manejo da dor. O *Adolescent Pediatric Pain Tool* (APPT) é um instrumento autoaplicável que mensura a localização, a intensidade e a qualidade da dor em crianças e adolescentes de oito a 17 anos. O APPT é um instrumento de uma folha, frente e verso. Na página da frente, há uma representação gráfica do corpo humano, frente e verso, onde é realizada a localização da dor. Do outro lado da página, há uma escala visual analógica, com 10 cm de comprimento para mensurar a intensidade da dor e uma lista com descritores que enumeram a sua qualidade. A lista de descritores é composta por 67 palavras ou expressões que são organizadas dentro de 15 grupos que representam as dimensões sensorial, afetiva, avaliativa e temporal da dor. O APPT foi validado apenas na língua inglesa e traduzido na espanhola. Nesse sentido, este estudo tem o objetivo de realizar a adaptação cultural do APPT para a língua portuguesa do Brasil, para que o mesmo possa ser utilizado para avaliar a dor em crianças e adolescentes com câncer. Este é um estudo metodológico e transversal, e é parte de um estudo multicêntrico que envolve três países (Estados Unidos, Brasil e Portugal). Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. As etapas percorridas do processo de adaptação cultural do instrumento até a validação semântica seguiu um método adaptado que compreendeu as etapas: tradução inicial, síntese das traduções, avaliação pelo Comitê de Especialistas, retrotradução, comparação com o instrumento original e validação semântica propriamente dita. Algumas dessas etapas foram compostas por subetapas até a obtenção do consenso. O processo de validação semântica de um instrumento é realizado para verificar se todos os seus itens são compreensíveis e aceitos pela população para a qual o instrumento se destina. Neste estudo, participou da etapa de validação semântica um total de 35 crianças e adolescentes, de oito a 17 anos, com divisão equitativa entre sexo e faixa etária, que estavam em tratamento de câncer no hospital selecionado para o estudo. Essa etapa aconteceu em três rodadas distintas. Ao final do processo de adaptação cultural do APPT, o instrumento foi formatado, com o auxílio dos softwares Adobe Photoshop CS3 e Microsoft Word 2007, devendo, em estudos posteriores, ser aplicado na população-alvo, a fim de realizar a sua validação, com uma população de crianças e adolescentes com câncer.

Descritores: Adolescente. Criança. Neoplasias. Dor. Estudos de Validação.

ABSTRACT

DE BORTOLI, P.S. **Cross-cultural adaptation of the Adolescent Pediatric Pain Tool (APPT) for Brazilian children and adolescents with cancer.** 2011. 101p. Master's Thesis – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2011.

Children and adolescents with cancer experience pain related to the disease or treatment. More than 70% feel severe pain due to different causes, which can be related with the illness (bone metastases, central nervous system metastases), treatment (oral mucositis, peripheral neuropathy) or procedures (bone marrow aspiration, lumbar puncture, venipuncture, postoperative). Pain assessment is important, and its measurement is useful to guide and assess appropriate pain management measures. The Adolescent Pediatric Pain Tool (APPT) is a self-applied instrument that measures pain location, intensity and quality in children and adolescents between eight and 17 years of age. The APPT is a one-sheet recto-verso tool. The front side shows a graphical representation of the human body, front and back, where the pain location is established. On the other side of the page, a ten-centimeter visual analogue scale is shown to measure pain intensity, as well as a list of quality descriptors. The list of descriptors contains 67 words or expressions that are organized in 15 groups, representing the sensory, affective, evaluative and temporal pain dimensions. The APPT has been validated in English only and translated to Spanish. In that sense, this study aims to cross-culturally adapt the APPT to Brazilian Portuguese, so that it can be used for pain assessment in children and adolescents with cancer. This methodological and cross-sectional research is part of a multicenter study involving three countries (USA, Brazil and Portugal). Approval was obtained from the Institutional Review Board at the University of São Paulo at Ribeirão Preto Medical School *Hospital das Clínicas*, Brazil. The phases from the cross-cultural adaptation process until the semantic validation of the tool followed an adapted method, comprising: initial translation, synthesis of translations, assessment by Expert Committee, back-translation, comparison with original instrument and semantic validation itself. Some of these phases consisted of sub-phases, until a consensus was reached. The semantic validation process of a tool is performed to check whether all items are understandable to and accepted by the target population. In this study, in total, 35 children and adolescents participated in the semantic validation phase, between eight and 17 years of age, equitably divided in terms of gender and age range, who were undergoing cancer treatment at the study hospital. This phase took place in three different rounds. At the end of the cultural adaptation process of the APPT, the tool was formatted, using Adobe Photoshop CS3 and Microsoft Word 2007. In future studies, it will be applied to the target population with a view to its validation in a population of children and adolescents with cancer.

Descriptors: Adolescent. Child. Neoplasms. Pain. Validation Studies.

RESUMEN

DE BORTOLI, P.S. **Adaptación cultural del instrumento *Adolescent Pediatric Pain Tool (APPT)* para niños y adolescentes brasileños con cáncer.** 2011. 101h. Disertación (Maestría) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

Niños y adolescentes con cáncer experimentan dolor relacionado a la enfermedad o al tratamiento. Más que el 70% siente dolor severo por diferentes causas que pueden ser relacionadas a la enfermedad (metástasis óseas, metástasis de sistema nervioso central), relacionadas al tratamiento (mucositis oral, neuropatía periférica) o relacionadas a procedimientos (aspiración de médula ósea, punción lumbar, punción venosa, postoperatorio). La evaluación del dolor es importante, y su mensuración será útil para normar y evaluar medidas apropiadas al manejo del dolor. El Adolescent Pediatric Pain Tool (APPT) es un instrumento auto-aplicable que mensura la localización, intensidad y calidad del dolor en niños y adolescentes de ocho a 17 años. El APPT es un instrumento de una hoja, anverso y reverso. La página anverso contiene una representación gráfica del cuerpo humano, anverso y reverso, donde se localiza el dolor. Al reverso de la página, hay una escala visual analógica, con 10 cm de longitud, para mensurar la intensidad del dolor y una lista con descriptores que enumeran su calidad. La lista de descriptores abarca a 67 palabras o expresiones que son organizadas dentro de 15 grupos, que representan las dimensiones sensorial, afectiva, evaluativa y temporal del dolor. El APPT fue validado sólo en inglés y traducido al español. En ese sentido, la finalidad de este estudio es realizar la adaptación cultural del APPT a la lengua portuguesa de Brasil, para que pueda ser utilizado para evaluar el dolor en niños y adolescentes con cáncer. Este es un estudio metodológico y transversal, y hace parte de un estudio multicéntrico que involucra a tres países (Estados Unidos, Brasil y Portugal). Esta investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación del Hospital das Clínicas de la Facultad de Medicina de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo, Brasil. Las etapas del proceso de adaptación cultural del instrumento hasta la validación semántica siguió un método adaptado, que comprendió las etapas: traducción inicial, síntesis de las traducciones, evaluación por el Comité de Especialistas, retro-traducción, comparación con el instrumento original y validación semántica propiamente dita. Algunas de esas etapas abarcaron sub-etapas hasta el alcance del consenso. El proceso de validación semántica de un instrumento es realizado para verificar si todos sus ítem son comprensibles y aceptados por la población al cual el instrumento se destina. En este estudio, al total, 35 niños y adolescentes participaron de la etapa de validación semántica, de ocho a 17 años, con división equitativa entre sexo y rango de edad, bajo tratamiento de cáncer en el hospital elegido para el estudio. Esa etapa ocurrió en tres rodadas distintas. Al final del proceso de adaptación cultural del APPT, el instrumento fue formateado, con la ayuda de los *softwares* Adobe Photoshop CS3 y Microsoft Word 2007. En estudios posteriores, debe ser aplicado en la población-blanco para realizar su validación con una población de niños y adolescentes con cáncer.

Descriptores: Adolescente. Niño. Neoplasias. Dolor. Estudios de Validación.

SUMÁRIO

Apresentação	13
1. Introdução	16
1.1 O câncer na criança e no adolescente: um problema de saúde pública	17
1.2. A dor na criança e no adolescente com câncer: desafios para o manejo	18
1.3 Os instrumentos disponíveis para mensuração e avaliação da dor na criança e no adolescente	21
1.4 O <i>Adolescent Pediatric Pain Tool</i> (APPT)	23
2. Objetivos.....	29
2.1 Objetivo geral	30
2.2 Objetivos específicos.....	30
3. Método	31
3.1 Caracterização do estudo	32
3.2 Local de pesquisa	33
3.3 Considerações éticas.....	34
3.4 Procedimentos para coleta e registro dos dados	35
3.5 Participantes do estudo	39
3.6 Análise dos dados	40
4. Resultados	42
4.1 O contexto inicial da pesquisa: o resgate das etapas percorridas	43
4.2 Tradução inicial e consenso das traduções	44
4.3 Comitê de Especialistas	44
4.3.1 Primeira rodada (Comitê de Especialistas I)	45
4.3.2 Síntese das sugestões do Comitê de Especialistas I	45
4.3.3 Segunda rodada (Comitê de Especialistas II).....	46
4.3.4 Consenso final	46
4.4 Retrotradução (<i>Back-translation</i>)	50
4.5 Comparação da versão retrotraduzida com o instrumento original.....	50
4.6 Validação semântica.....	54
4.6.1 Caracterização das crianças e adolescentes participantes da etapa de validação semântica	55
4.6.1.1 Gênero e faixa etária.....	55

4.6.1.2 Tipos de neoplasias.....	55
4.6.1.3 Procedência.....	56
4.6.2 Locais de coleta de dados	57
4.6.3 Horário das entrevistas	57
4.6.4 A operacionalização da validação semântica	57
4.6.4.1 Primeira etapa de validação semântica.....	58
4.6.4.2 Segunda etapa de validação semântica.....	60
4.6.4.3 Terceira etapa de validação semântica	60
4.7 Versão adaptada do APPT	63
5. Discussão	66
6. Considerações finais	74
7. Referências	76
8. Anexos e Apêndices	83
ANEXO A	84
ANEXO B	86
ANEXO C	88
ANEXO D	89
ANEXO E.....	90
ANEXO F	92
APÊNDICE A	93
APÊNDICE B.....	95
APÊNDICE C.....	96
APÊNDICE D	100
APÊNDICE E.....	101

Apresentação

Desde o início da minha graduação, em 2004, na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP-USP), a área de Enfermagem Pediátrica me despertou interesse. Em 2005, me inseri em um projeto de extensão à comunidade, coordenado pela minha atual orientadora, a Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento, no qual realizava atividades lúdicas com mães e acompanhantes de crianças internadas no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), visando à humanização e à integralidade da assistência. Minha participação nesse projeto se deu, a princípio, como voluntária, e, a partir de 2006, passei a integrá-lo como bolsista, naquela ocasião, denominado Bolsa Trabalho da Coordenadoria de Assistência Social da Universidade de São Paulo (COSEAS-USP). No ano seguinte, concomitante à atividade anterior, passei a integrar, como voluntária, o grupo Cia. do Riso, coordenado pela Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima. Este projeto de humanização, também de extensão universitária, tinha o objetivo de levar alegria às crianças hospitalizadas no HCFMRP-USP, por meio do teatro *clown*.

Além de atividades de extensão, no período de 2006 a 2007, desenvolvi pesquisas como bolsista de iniciação científica, orientada pela Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento, sendo uma delas acerca da experiência da família na inclusão da criança com síndrome de Down na rede regular de ensino e a outra sobre o perfil dos pacientes internados com síndrome de Down em um hospital universitário, no período de 2000 a 2007 (BORTOLI et al., 2009).

A problemática da dor pediátrica surgiu, inicialmente, quando realizei o estágio curricular na clínica pediátrica do HCFMRP-USP onde, atualmente, desenvolvo minhas atividades profissionais como enfermeira. No meu dia a dia, trabalhando nas enfermarias de pediatria, mais especificamente na unidade de onco-hematologia, tenho a oportunidade de cuidar de crianças e adolescentes que enfrentam a dor oncológica, durante os diversos estágios de evolução da doença, e, apesar da preocupação com o manejo da dor, muitas vezes, observo a dificuldade da equipe de saúde em lidar com a mesma, a fim de promover um manejo adequado da dor dessas crianças e adolescentes.

Meu envolvimento no presente projeto tornou-se oportuno pela minha participação no *Grupo de Pesquisa em Enfermagem no Cuidado à Criança e ao Adolescente* (GPECCA), liderado por docentes vinculados ao Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, cadastrado no Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). O convite para integrar tal projeto foi disparado em virtude de estreitamento de laços entre pesquisadores internacionais, minha orientadora e uma doutoranda, naquela ocasião, também membro do

GPECCA e que integra o *Pain in Child Health* (PICH), um programa de treinamento estratégico em pesquisa sobre dor pediátrica.

Este estudo é parte de um estudo maior, colaborativo, multicêntrico, com participação estrangeira. Os centros envolvidos nesta pesquisa, além do Brasil, são Portugal (Escola Superior de Enfermagem de Coimbra) e Estados Unidos (*University of California, Los Angeles, School of Nursing*), sendo este último o centro coordenador do estudo. Nesta pesquisa, proponho realizar a adaptação cultural de um instrumento de avaliação da dor para crianças e adolescentes com câncer ao longo de seu tratamento. Esperamos, ao finalizar todo o processo de validação do instrumento, somar esforços para melhorar o manejo da dor de crianças e adolescentes com câncer, frequentemente vivida por eles e, além disso, contribuir com a construção do conhecimento na área da enfermagem pediátrica.

1. Introdução

1.1 O câncer na criança e no adolescente: um problema de saúde pública

As condições crônicas constituem-se em problemas de saúde que requerem cuidados contínuos por um período de vários anos ou décadas. Elas estão aumentando em todo o mundo, e nenhum país está imune ao impacto causado por tais condições (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS), 2003). Dentre as condições crônicas está o câncer que, atualmente, vem se constituindo em um dos maiores problemas de saúde pública do mundo, presente em todas as culturas, etnias, gêneros e faixas etárias, incluindo as crianças e os adolescentes (WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), 2008).

O câncer infanto-juvenil, até 18 anos, é considerado raro quando comparado com os tumores que afetam os adultos (BRASIL, 2009; WHO, 2008). Dados da Organização Mundial de Saúde mostram que em um milhão de crianças com idade entre zero e 14 anos, aproximadamente 140 desenvolvem câncer a cada ano. Nos países em desenvolvimento, onde as crianças representam de 40 a 50% da população, a proporção de câncer infantil representa de 3 a 10% do total, enquanto em países desenvolvidos essa proporção é menor que 1%. Em relação à mortalidade por câncer, em países desenvolvidos corresponde de 4 a 5% da mortalidade infantil, o que significa ser a segunda causa de morte por doença em crianças de um a 14 anos, enquanto em países em desenvolvimento o câncer corresponde a 1% do total de mortes em crianças, uma vez que nesses países a mortalidade por doenças infecciosas ainda é muito mais eminente. Estima-se que, no mundo, ocorrerão cerca de 160.000 novos casos e 90.000 mortes por câncer em menores de 15 anos por ano (WHO, 2008).

Em estudo realizado pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA), no Brasil, em 2009, estimou-se a ocorrência de 375.420 casos novos de câncer em 2010, à exceção dos tumores de pele não melanoma. Uma vez que o percentual dos tumores infantis observados nos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) encontra-se próximo de 2,5%, as estimativas, para o ano de 2010, corresponderam a 9.386 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até os 18 anos (BRASIL, 2009).

Em relação aos locais primários, origens histológicas e comportamentos clínicos, o câncer infanto-juvenil deve ser estudado separadamente do câncer do adulto, pois apresenta diferenças significativas (BRASIL, 2009; STELIAROVA-FOUCHER et al., 2005; WHO, 2008). Do ponto de vista clínico, os tumores pediátricos apresentam menores períodos de latência, em geral crescem rapidamente e são mais invasivos, porém respondem melhor ao tratamento e, em sua maioria, são considerados de bom prognóstico. Atualmente, 75% das

crianças acometidas pelo câncer sobrevivem após cinco anos ou mais do diagnóstico (BRASIL, 2009; WHO, 2008).

Dos cânceres infantis, a leucemia é o tipo mais frequente na maioria das populações. Dentre todas as leucemias, a Leucemia Linfóide Aguda (LLA) é a de maior ocorrência em crianças de zero a 14 anos. Os linfomas correspondem ao terceiro tipo de câncer mais comum em países desenvolvidos. Já nos países em desenvolvimento correspondem ao segundo lugar, ficando atrás apenas das leucemias. Entre os linfomas, o mais incidente na infância é o Linfoma não Hodgkin. Destes, o mais comum em crianças é o Linfoma de Burkitt. Os tumores do sistema nervoso central ocorrem principalmente em crianças menores de 15 anos, com um pico na idade de 10 anos. É o mais frequente tumor sólido na faixa etária pediátrica. Os tumores do sistema nervoso simpático também são encontrados em grandes proporções em crianças menores de 15 anos de idade, sendo o neuroblastoma o mais frequente. Dentre os demais tumores encontrados na faixa etária pediátrica, destacam-se o retinoblastoma e os tumores renais, dentre estes, o tumor de Wilms é o mais frequente. Os tumores hepáticos são raros nas crianças, e o hepatoblastoma é o mais frequente, e sua ocorrência é maior antes dos cinco anos de idade. Os tumores ósseos têm sua maior ocorrência nos adolescentes e os mais frequentes são o tumor de Ewing e o osteossarcoma. Dentre os sarcomas de partes moles, o rabdomiossarcoma é o tipo mais encontrado. Apesar de raros, ainda são encontrados na faixa etária pediátrica as neoplasias de células germinativas, trofoblásticas e outras gonadais que consistem em um grupo heterogêneo com diversas localizações e tipos histológicos e os carcinomas (BRASIL, 2009; WHO, 2008).

1.2. A dor na criança e no adolescente com câncer: desafios para o manejo

Considerando-se a alta incidência do câncer infanto-juvenil, torna-se necessário pensar na qualidade de vida desses pacientes, pois a dor é um sintoma frequentemente associado ao câncer. A Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP) define dor como uma experiência sensitiva e emocional desagradável associada ou relacionada à lesão real ou potencial dos tecidos. Considera-se que cada indivíduo aprende a utilizar esse termo através das suas experiências anteriores (MERSKEY; BOGDUK, 1994). Centros específicos para o tratamento da dor em países desenvolvidos indicam que todas as crianças com câncer experienciaram dor relacionada à sua doença ou ao tratamento e, mais de 70% delas, em

algum momento, apresentaram dor severa (BRASIL, 2005). No estudo de Wang et al. (2003), as maiores causas de dor relatadas por crianças e adolescentes com câncer foram relacionadas à doença (as metástases ósseas (60%) e metástases do sistema nervoso central (43%)), ao tratamento (mucosite oral (55%)) e a procedimentos (dor pós-operatória (57%), aspiração de medula óssea, punção lombar e punção venosa (48%)) (WANG et al., 2003).

Embora exista a preocupação com o alívio da dor da criança, esta frequentemente não é reconhecida, podendo ser tratada de modo inadequado, mesmo quando há recursos suficientes disponíveis (WHO, 1998). São frequentes, no ambiente clínico, crenças de caráter negativo sobre a dor em crianças, sendo as mais comuns: a criança não sente dor ou sente menos que o adulto; medo de que as crianças se viciem em opioides; medo da depressão respiratória; o comportamento de dor da criança pode ser controlado pela contenção; as crianças toleram a dor melhor que os adultos; as crianças acostumam-se à dor ou a procedimentos dolorosos; manifestações comportamentais refletem a intensidade da dor; as crianças não conseguem dizer onde está a dor; é difícil e toma muito tempo avaliar a dor da criança, e a dor é importante no desenvolvimento, por exemplo, constrói o caráter. Muitos acreditam, ainda, que a criança não tem uma resposta, nem se lembra das experiências de dor com o mesmo grau que o adulto (KLINE, 2009; TACLA et al., 2008).

Em relação à dor do adolescente com câncer, Ameringer (2010) encontrou barreiras no seu adequado manejo. Segundo o estudo, os adolescentes, muitas vezes, deixam de relatar sua dor para os pais temendo suas reações, principalmente envolvendo restrições sociais, pois, frequentemente, os pais de adolescentes com doenças crônicas tendem a superprotegê-los, restringindo-os de atividades sociais. Além disso, adolescentes com dor crônica evitam falar sobre o assunto com seus pares, com medo da rejeição daqueles que não apresentam dor.

O manejo inadequado da dor pediátrica não pode ser mais atribuído à falta de evidências científicas, mas sim à falta de aplicação do conhecimento já existente na prática (QUEIROZ et al., 2007). Além disso, outras barreiras como a inexistência de serviços especializados no manejo da dor pediátrica, especialmente em crianças com dor crônica, conhecimento inadequado sobre a dor em bebês e crianças, além da falta de treinamento de profissionais de saúde, devem ser consideradas para explicar o manejo inadequado da dor em crianças (STINSON; MCGRATH, 2007). Destaca-se, também, a importância da família no reconhecimento e tratamento da dor na criança, já que é ela que melhor conhece a criança e tem condições de identificar, rapidamente, qualquer alteração apresentada (HECHLER et al., 2009; ZISK et al., 2007). Acresce-se que, em relação a procedimentos invasivos, tais como punção lombar e aspiração de medula óssea, os componentes-chave para o manejo da dor da

criança durante estes procedimentos estão intimamente relacionados ao ensinamento e ao preparo de seus pais para tais procedimentos (HOCHENBERRY et al., 2011).

Em recém-nascidos pré-termos, a dor quando não avaliada ou tratada de forma inadequada pode levar a alterações cardiorrespiratórias (taquicardia, aumento da pressão arterial, decréscimo da pressão parcial de oxigênio no sangue e sudorese palmar), hormonais, metabólicas (aumento dos níveis séricos de catecolaminas, cortisol, glucagon e hormônio do crescimento, supressão de insulina e aumento da excreção nitrogenada) e comportamentais (expressão facial, resposta motora e choro) (EVANS, 2001). Além destas alterações, a dor também pode afetar dimensões psicológicas, causando desassossego, ansiedade, hostilidade, angústia e desespero (PROCIANOY, 1994). A dor pode ser, ainda, a causa de limitações nas atividades dos pacientes, seja na alimentação, na interação com outros e na qualidade do sono, refletindo-se de forma negativa na qualidade de vida do paciente e de seus cuidadores (FERRELL; FERREL; RIVERA, 1995).

Tendo em vista o impacto da dor na qualidade de vida do paciente, a Agência Americana de Pesquisa e Qualidade em Saúde Pública (*Agency for Healthcare Research and Quality*) e a Sociedade Americana de Dor (*American Pain Society*) descrevem a dor como o quinto sinal vital que deve sempre ser registrado, ao mesmo tempo, e no mesmo ambiente clínico, em que são avaliados os outros sinais vitais (temperatura, pulso, respiração e pressão arterial) (SOUSA, 2002). A dor é considerada um sinal vital tão importante quanto os outros e deve sempre ser avaliada num ambiente clínico, para se empreender um tratamento ou conduta terapêutica. A eficácia do tratamento e o seu seguimento dependem de uma avaliação e mensuração da dor confiável e válida (PEDROSO; CELICH, 2006). Nesse sentido, a enfermagem apresenta um papel importante no manejo da dor, uma vez que fica responsável pelo cuidado das crianças e dos adolescentes. Cabe a esses profissionais a tomada de decisão sobre medidas de conforto e intervenções não farmacológicas para o alívio da dor, assim como administração de medicamentos analgésicos (BUDO et al., 2007; TORRITESI; VENDRÚSCULO, 1998). A assistência prestada ao cliente deve ser humanizada, atenciosa, respeitosa e justa, promovendo a interação e a comunicação entre os membros da equipe e do cliente, na qual sua dignidade pessoal seja valorizada (CHAVES; COSTA; LUNARDI, 2005). Para isso, sensibilizar-se é primordial para que a enfermeira comprometa-se com o alívio da dor (PEDROSO; CELICH, 2006).

O sucesso no tratamento da dor requer uma avaliação cuidadosa de sua natureza, entendimento dos diferentes tipos e padrões de dor e conhecimento do melhor tratamento. A boa avaliação inicial da dor irá atuar como uma linha de base para o julgamento de

intervenções subsequentes (BRASIL, 2001). No entanto, os profissionais enfrentam muitas dificuldades para avaliar a dor na criança, tendo em vista os diferentes estágios de crescimento e desenvolvimento, as experiências limitadas, a pouca ou nenhuma fluência verbal da criança (CLARO, 1993; FRIEBERT, 2009; GOLDMAN, 1993), a má formação dos profissionais de saúde no controle da dor, o medo da dependência medicamentosa por parte dos pais e profissionais de saúde, a incapacidade dos pais reconhecerem a dor da criança, a relutância das crianças e/ou de seus pais em reconhecer a dor por medo do que ela pode significar como, por exemplo, a recidiva da doença, o retorno ao hospital e a iminência da morte (FRIEBERT, 2009) e o desconhecimento de instrumentos adequados para a avaliação da dor pediátrica (VIANA, 2004). Nessa perspectiva, lidar com a dor da criança ainda é um grande desafio para os profissionais de saúde que, além de conviver com as particularidades do desenvolvimento da criança, devem respeitar o direito dela de não sentir dor, quando existem meios para evitá-la (QUEIROZ et al., 2007), conforme previsto nos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados (BRASIL, 1995). Deve-se ressaltar, ainda, que o alívio da dor da criança e do adolescente com câncer deve ser considerado em qualquer fase do seu tratamento, inclusive naqueles casos em que não há mais possibilidades de cura, uma vez que medidas analgésicas diminuem tanto o sofrimento da criança quanto da família, durante o processo de morte e morrer (FRIEBERT, 2009).

1.3 Os instrumentos disponíveis para mensuração e avaliação da dor na criança e no adolescente

A fim de promover o adequado manejo da dor, o primeiro passo é a sua avaliação e mensuração, uma vez que se torna impossível manipular um problema dessa natureza sem ter uma medida sobre a qual basear o tratamento ou conduta terapêutica e, dessa forma, vem sendo utilizados vários métodos para mensurar a percepção e sensação de dor. Alguns métodos consideram a dor como uma qualidade simples, única e unidimensional (TOMLINSON et al., 2010). Os instrumentos unidimensionais são designados para quantificar apenas a severidade ou a intensidade da dor e têm sido usados, frequentemente, em hospitais e clínicas para se obter informações rápidas, não invasivas e válidas sobre a dor e a analgesia (SOUSA, 2002). Outros métodos consideram a dor como uma experiência multidimensional (MELZACK, 1975; SAVEDRA et al., 1995). Os instrumentos

multidimensionais são empregados para avaliar e mensurar as diferentes dimensões da dor, a partir de diferentes indicadores de respostas e suas interações. As principais dimensões avaliadas são a sensorial, a afetiva e a avaliativa. Algumas escalas multidimensionais incluem indicadores fisiológicos, comportamentais, contextuais e, também, os autorregistros por parte do paciente. Por meio dessas escalas, torna-se possível avaliar a dor em suas múltiplas dimensões, ou seja, os componentes sensoriais, afetivos e avaliativos que estão refletidos na linguagem usada para descrever a experiência dolorosa (SOUSA, 2002).

Em uma revisão sistemática da literatura acerca das diversas escalas de avaliação da dor em crianças e adolescentes, Stinson e McGrath (2006) encontraram mais de 30 instrumentos de medida da intensidade da dor, sendo que, destes, apenas seis apresentaram confiabilidade e validade. Porém, destes seis instrumentos, nenhum foi confiável e válido para o grupo de crianças pré-escolares (STINSON; McGRATH, 2006). Nessa faixa etária, as crianças apresentam-se em uma etapa de desenvolvimento que dificulta a capacidade de abstração, simbolização e quantificação, sendo, desta forma, a avaliação da dor um desafio (TORRITESI; VENDRÚSCULO, 1998).

Dentre os instrumentos utilizados para a avaliação da dor na criança e no adolescente, encontra-se a escala visual analógica que consiste em uma linha reta (vertical ou horizontal), na qual suas extremidades representam os extremos da dor (ausência de dor a dor severa). A criança é orientada a marcar um ponto ao longo dessa linha para identificar a intensidade de sua dor (STINSON; McGRATH, 2006). Esse tipo de escala é apresentada por diversos autores, sendo que cada uma das versões possui suas singularidades, como por exemplo, sua extensão e variações de cor.

Outro instrumento que vem sendo muito utilizado é a escala de faces. Nela são apresentadas diferentes expressões faciais que representam variadas intensidades de dor, e a criança é orientada a identificar qual é a que melhor representa sua dor (STINSON; McGRATH, 2006). No Brasil essa escala foi adaptada por Claro (1993) que mostrou figuras desenhadas por Maurício de Sousa, representando os personagens criados por ele, Cebolinha e Mônica, com diferentes expressões faciais. A escala é composta por cinco expressões, as quais variam de expressão sem dor até a dor insuportável.

Há, ainda, o *McGill Pain Questionnaire*, um instrumento que consiste de quatro etapas que vão avaliar as dimensões sensorial, afetiva e avaliativa da dor. Na primeira etapa, o paciente deve marcar a localização de sua dor. A segunda etapa é composta por um questionário, contendo 78 descritores de dor, distribuídos em 20 subcategorias e cada subcategoria vai representar uma dimensão da dor, onde o paciente deve identificar aqueles

descritores que correspondem à dor que está sentindo e, ainda, cada categoria assume um valor relativo à intensidade da dor. Na terceira etapa da mensuração, são avaliadas as mudanças na dor ao decorrer do tempo e, na quarta etapa, é incluída uma simples mensuração da intensidade da dor (MELZACK, 1975). No Brasil, este instrumento foi adaptado para a língua portuguesa por Pimenta e Teixeira (1996), porém sua aplicação é destinada a pacientes adultos, com dor crônica.

Dentre os instrumentos utilizados para a avaliação da dor na criança e no adolescente, temos, também, o *Adolescent Pediatric Pain Tool* – APPT (ANEXO A).

1.4 O *Adolescent Pediatric Pain Tool* (APPT)

O APPT consiste em um instrumento multidimensional para avaliar a localização, a intensidade e a qualidade da dor em crianças e adolescentes. É um instrumento autoaplicável, originário da língua inglesa, o qual, na sua etapa de construção, foi validado com crianças e adolescentes de oito a 17 anos (SAVEDRA et al., 1989, SAVEDRA et al., 1993, SAVEDRA et al., 1995; TESLER et al., 1991; VAN CLEVE; SAVEDRA, 1993; WILKIE et al., 1990). No APPT, a localização da dor pela criança ou adolescente é feita através de uma representação gráfica do corpo humano, frente e dorso, com a identificação do lado esquerdo e direito, tendo sido adaptada do *McGill Pain Questionnaire* (MELZACK, 1975), onde a criança deve marcar a área do corpo onde está sentindo dor (SAVEDRA et al., 1989; SAVEDRA et al., 1993; VAN CLEVE; SAVEDRA, 1993). A intensidade da dor é avaliada por uma escala, representada por uma linha reta horizontal, com 10 cm de comprimento, graduada em cinco pontos (sem dor, pouca dor, dor média, muita dor, pior dor possível) (TESLER et al., 1991), onde a criança deve registrar, com um traço, de cima para baixo, a intensidade de sua dor. Por fim, a qualidade da dor é avaliada pela criança, dentre uma lista constando de 67 palavras, aquelas que melhor descrevem sua dor no momento. No APPT, são descritas palavras que congregam quatro dimensões da dor: sensorial, afetiva, avaliativa e temporal. O escore é obtido pela média do total de cada dimensão (número de palavras escolhidas dividido pelo total de palavras) (SAVEDRA et al., 1993; WILKIE et al., 1990).

O processo inicial de construção do APPT se deu entre os anos de 1986 e 1988. Inicialmente, realizou-se uma revisão bibliográfica que culminou com uma lista de 129 palavras que eram utilizadas por crianças para descrever a dor. De posse dessas palavras, cada

uma delas foi impressa em um cartão individual e amostras multiétnicas de crianças e adolescentes entre oito e 17 anos, de ambos os sexos, em hospitais e em escolas, deveriam separar as palavras em três pilhas diferentes: (1) palavras que elas conheciam e utilizavam para descrever a dor; (2) palavras que elas conheciam, mas não as utilizavam para descrever a dor; e (3) palavras que elas não conheciam (WILKIE et al., 1990). Para incluir a palavra na lista de palavras, ela deveria ter sido classificada por, pelo menos, 50% da amostra como sendo conhecida e utilizada para descrever a dor. Na soma das três amostras, 67 palavras responderam ao critério. Todas as 129 palavras eram conhecidas por pelo menos 50% dos adolescentes de 14 a 17 anos, mas 13 não eram conhecidas por 50% ou mais de crianças com idades entre oito e nove anos.

Após testes estatísticos relacionando sexo, etnia e idade das crianças e dos adolescentes que realizaram o procedimento, foram selecionadas 56 palavras para uma segunda lista de palavras que, em um segundo estudo, com uma amostra de 145 crianças e adolescentes hospitalizados, que estavam vivenciando a dor no momento da entrevista, foram separadas em quatro escores: (1) total (número total de palavras escolhidas); (2) sensorial (37 palavras); (3) afetivo (11 palavras); e (4) avaliativo (oito palavras) (WILKIE et al., 1990).

De posse de uma lista constando de 56 descritores para a dor, separados nos seus respectivos escores, uma amostra de 55 crianças e adolescentes entre oito e 17 anos, de ambos os sexos, que foram hospitalizados para procedimentos cirúrgicos diversos, realizou a validação do instrumento, através do preenchimento do mesmo, diariamente, duas vezes por dia entre as oito e as nove horas da manhã e as quatro e cinco da tarde, do primeiro ao quinto dia de pós-operatório. Através de testes estatísticos, o instrumento mostrou-se válido e confiável para avaliar a qualidade da dor em crianças e adolescentes (WILKIE et al., 1990).

Uma vez selecionados os descritores que avaliavam a qualidade da dor, um novo estudo foi realizado, a fim de acrescentar no instrumento, uma representação gráfica, onde a criança fosse capaz de identificar a localização da sua dor. No estudo de Savedra et al. (1989), uma amostra de 175 crianças e adolescentes entre oito e 17 anos, de ambos os sexos e diferentes etnias, que estivessem vivenciando a dor, foi selecionada em três hospitais dos Estados Unidos (São Francisco – LA), para localizar sua dor em uma representação gráfica do corpo humano. Os resultados indicaram que a representação gráfica do corpo humano era válida para localização da dor, em todas as faixas etárias selecionadas, assim como em ambos os sexos. Não foram observadas dificuldades no preenchimento do instrumento (SAVEDRA et al., 1989).

A representação gráfica do corpo humano foi adaptada da representação sugerida por Melzack (1975), para pacientes adultos. A figura do adulto foi redesenhada por um artista gráfico para representar o corpo de crianças mais velhas e adolescentes. Não foram desenhados cabelos e expressões faciais no corpo, com a finalidade de não representar particularidades de gênero e etnia. O corpo humano foi representado em dois desenhos, sendo a parte da frente e a parte de trás identificados. De acordo com um estudo-piloto, observou-se a necessidade de inclusão da identificação dos lados esquerdo e direito no desenho (SAVEDRA et al., 1989).

A fim de acrescentar ao instrumento de avaliação da dor da criança e do adolescente uma escala que fosse capaz de identificar a intensidade da dor, Tesler et al. (1991) realizaram um estudo, com objetivo de selecionar a melhor, dentre cinco escalas validadas para a utilização com adultos, aquela que fosse melhor compreendida e mais fácil de ser preenchida por crianças e adolescentes. A amostra do estudo foi composta por 959 crianças e adolescentes, de oito a 17 anos, de ambos os sexos e de diferentes etnias, recrutados em escolas dos Estados Unidos (São Francisco – LA) e por 175 crianças e adolescentes, de oito a 17 anos, de ambos os sexos e diferentes etnias, que estivessem hospitalizados. Após os estudos com as crianças e adolescentes, hospitalizados e não hospitalizados, a escala escolhida foi a *Word-Graphic Rating Scale*, uma escala que consta de uma linha reta horizontal, com 10 cm de comprimento, graduada em cinco pontos (sem dor, pouca dor, dor média, muita dor, pior dor possível), onde a criança deve registrar, com um traço, de cima para baixo, a intensidade de sua dor. Uma vez selecionada a escala, a mesma foi avaliada quanto a sua validade de constructo, com uma amostra de 55 crianças e adolescentes de oito a 17 anos, de ambos os sexos e diferentes etnias, que tinham passado por procedimentos cirúrgicos diversos, em diferentes hospitais. As crianças e os adolescentes deveriam marcar na escala a intensidade da dor que elas estavam sentindo, duas vezes por dia, entre as oito e as 9 horas da manhã e entre as 4 e 5 horas da tarde, iniciando no primeiro dia de pós-operatório, até completar, no máximo, cinco dias. Os resultados obtidos nesta etapa do estudo suportam a validade de construto da escala escolhida para mensurar a intensidade da dor, no APPT. Por fim, a *Word-Graphic Rating Scale* foi validada com uma amostra de 35 crianças e adolescentes, entre oito e 17 anos, de ambos os sexos e diferentes etnias, hospitalizados e que estivessem sentindo dor no momento (TESLER et al., 1991).

Finalizado o processo de construção do APPT, em 1993, Savedra et al. publicaram um estudo cujo objetivo era avaliar, por meio do APPT, a dor pós-operatória em crianças e adolescentes. Uma amostra de 65 crianças e adolescentes, entre oito e 17 anos, de ambos os

sexos, de diferentes etnias, que haviam sido submetidos a procedimentos cirúrgicos diversos, distribuídos em quatro hospitais de cuidados agudos participaram do estudo. Os sujeitos deveriam responder ao APPT utilizando-se um protocolo-padrão entre o período de 15:30 às 18:00 horas, do primeiro ao quinto dia de pós-operatório.

Na primeira coleta de dados, o pesquisador pedia para a criança apontar a localização da incisão cirúrgica e registrar tal localização no desenho. O pesquisador também procedia a esse registro em outra representação do corpo. Em cada coleta, o pesquisador anotava o horário do início e do término do preenchimento do APPT. O local de incisão marcado pelo pesquisador foi comparado com a representação marcada pelo sujeito, na primeira coleta de dados (SAVEDRA et al., 1993).

Na maior parte dos dias de pós-operatório, a maioria das crianças e adolescentes completou todos os componentes da APPT, sendo que 12 crianças não completaram todas as partes do APPT no primeiro dia e 13 não terminaram no segundo dia, devido à incapacidade física da criança, encontravam-se dormindo ou estavam realizando exames no horário de aplicação do instrumento. Se a criança não conseguia ler as palavras, o pesquisador assistente lia para ela e a criança indicava aquelas que eram para circular. Não houve diferenças significativas no preenchimento do APPT que estivessem relacionadas à idade, ao gênero, ao procedimento cirúrgico ou daquelas crianças que precisaram que fossem lidas as palavras para elas. A média de tempo para completar o APPT variou de 3,2 a 6,4 minutos. O tempo de preenchimento do instrumento não apresentou diferenças por idade, gênero, etnia ou tipo de procedimento cirúrgico (SAVEDRA et al., 1993).

Todos os seguimentos do corpo foram marcados por crianças, durante o período de pós-operatório. As correlações entre o número de segmentos do corpo marcados em cada um dos cinco dias de coleta de dados comparados com os outros dias foram de moderadas a muito diferentes, o que clinicamente sugere que as crianças são capazes de dizer onde elas sentem dor. No primeiro dia de pós-operatório, pelo menos uma das marcações relacionadas à incisão cirúrgica que a criança fez correspondeu, em 98% dos casos, com aquela feita pelo pesquisador assistente e 74% das crianças marcaram o local da incisão cirúrgica toda vez que elas preencheram o instrumento (SAVEDRA et al., 1993).

Em relação à resposta da intensidade da dor utilizando-se a *Word-Graphic Rating Scale*, a mesma raramente foi marcada incorretamente. O erro mais comum de marcação foi marcar a linha com um “X”, resultando em duas possíveis distâncias para o escore de intensidade. Os escores para intensidade da dor variaram de 0 a 100,7 (uma criança marcou a intensidade da dor fora dos limites da *Word-Graphic Rating Scale*). A média dos escores foi

de 58,4 no dia 1 e 29,9 no dia 4. Um significativo efeito do tempo foi observado quando três dias consecutivos foram analisados quanto aos escores de intensidade da dor, da mesma forma que ocorreu quando foram analisados os cinco dias consecutivos. Através da comparação pareada, observou-se que não houve diferenças significativas nos escores do dia 1 para o dia 2, mas do dia 1 para os dias 3, 4 e 5 os escores foram significativamente diferentes (SAVEDRA et al., 1993).

A qualidade da dor foi avaliada por quatro variáveis: (a) porcentagem do número total de palavras (das 56 palavras); (b) porcentagem das palavras sensoriais (das 37 palavras); (c) porcentagem das palavras afetivas (das 11 palavras); e (d) porcentagem das palavras avaliativas selecionadas (das oito palavras). Durante os cinco dias, a média do número de palavras selecionadas variou de 8,7 a 6,1. Não houve diferenças significativas dos quatro escores de qualidade da dor em relação à série escolar, ao gênero, à etnia ou ao tipo de procedimento cirúrgico. Em todas as três combinações de dias consecutivos, o número de palavras marcadas diminuiu significativamente do dia 1 ao dia 3, do dia 2 ao dia 4 e do dia 3 ao dia 5 (SAVEDRA et al., 1993). Após o término do estudo, concluiu-se que crianças e adolescentes não apresentaram dificuldades para utilizar o instrumento (APPT) e mostraram-se dispostos a relatar a dor durante a hospitalização, durante os cinco dias de pós-operatório (SAVEDRA et al., 1993).

Apesar de finalizada a construção do APPT, Savedra et al. (1995) conduziram um novo estudo, com a finalidade de acrescentar, aos 56 descritores da dor, aqueles que indicavam a natureza temporal da dor de crianças e adolescentes. Na primeira etapa desse estudo, foram selecionadas 112 crianças e adolescentes, entre oito e 17 anos, de ambos os sexos e diferentes etnias, em clínicas que atendiam crianças e adolescentes com condições crônicas, como, por exemplo, anemia falciforme, artrite reumatoide juvenil e condições ortopédicas. No estudo, inicialmente, a criança era encorajada a identificar, dentre 11 gráficos que representavam a natureza temporal de sua dor, aquele que melhor descrevia sua dor. Em um segundo momento, ela era orientada a separar as 22 palavras contidas em uma lista que representavam a dimensão temporal da sua dor, em três pilhas diferentes: (1) palavras que elas conheciam e utilizavam para descrever a dor; (2) palavras que elas conheciam, mas que não as utilizavam para descrever a dor; e (3) palavras que elas não conheciam, assim como na etapa de seleção das demais dimensões da dor já incluídas no APPT e 12, das 22 palavras, foram selecionadas por 41% ou mais pela amostra de crianças e adolescentes, como palavras que eles conheciam e utilizavam para descrever a sua dor (SAVEDRA et al., 1995).

Com a finalidade de validar a lista contendo as 12 palavras identificadas anteriormente, que descreviam a dimensão temporal da dor, uma amostra de 97 crianças e adolescentes, entre oito e 17 anos, de ambos os sexos e diferentes etnias, que estivessem vivenciando a dor durante sua hospitalização e que não tivessem participado de nenhuma etapa anterior de construção do APPT, teve a oportunidade de selecionar aquelas palavras que descreviam a dimensão temporal da dor. Todas essas 12 palavras foram anexadas ao APPT (SAVEDRA et al., 1995).

O APPT tem sido utilizado em pesquisas para avaliação da dor relacionada ao câncer (FRANCK et al., 2002; JACOB et al., 2003; JACOB et al., 2007; JACOB et al., 2008), além de sua aplicação na prática clínica na unidade de onco-hematologia do *Children's Hospital* em Oakland, Estados Unidos, e no *Texas Children's Hospital* em Houston, Estados Unidos, particularmente em crianças com anemia falciforme (JACOB et al., 2003). Esse instrumento constitui-se objeto de nosso estudo, cujo objetivo final, em estudos futuros, é disponibilizá-lo para utilização na avaliação da dor em crianças e adolescentes com câncer. Contudo, entendemos que não basta apenas incluir a dor como o quinto sinal vital para que seu manejo seja eficaz, da mesma forma que adotar medidas isoladas, como implantação de escalas na prática clínica ou mudanças de comportamentos sozinhos, não garantem que a dor seja avaliada e tratada adequadamente (QUEIROZ et al., 2007; ROSSATO, 2004). A utilização de instrumentos de mensuração da dor possibilita que o profissional compreenda a dor que a criança ou o adolescente está sentindo, mas, além disso, para que a mensuração e a avaliação sejam completas, o profissional deve, ainda, considerar a experiência da criança num determinado contexto, tal como seus estágios de desenvolvimento físico e mental (ROSSATO; ANGELO; SILVA, 2007).

2. Objetivos

2.1 Objetivo geral

O objetivo deste estudo é realizar a adaptação cultural do instrumento *Adolescent Pediatric Pain Tool* (APPT) para o português do Brasil.

2.2 Objetivos específicos

- Realizar a tradução do APPT para o português do Brasil;
- Submeter a versão traduzida do APPT para análise, por um Comitê de Especialistas, até a obtenção de um consenso;
- Realizar a retrotradução (*back-translation*) da versão traduzida do APPT para a língua originária do instrumento e compará-la com o original;
- Realizar a validação semântica das palavras que compõem o APPT com uma amostra de crianças e adolescentes com câncer.

3. Método

3.1 Caracterização do estudo

Este é um estudo metodológico, transversal, que visa a realizar a adaptação cultural para o português do Brasil de um instrumento de mensuração da dor em crianças e adolescentes com câncer. Estudos metodológicos referem-se a investigações controladas de como obter, organizar e analisar os dados. Objetiva desenvolver, validar e avaliar os instrumentos de pesquisa ou técnica. O pesquisador conduz o estudo com foco, primariamente, em aumentar o conhecimento a respeito de métodos utilizados em pesquisas científicas, a fim de contribuir com novos estudos (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

O estudo transversal fornece um retrato de como as variáveis estão relacionadas em um determinado momento (PEREIRA, 1995), sem que seja feito um período de acompanhamento e, por não haver acompanhamento, não ocorrem perdas no estudo. Os delineamentos transversais ainda são úteis para descrever as variáveis e seus padrões de distribuição (NEWMAN et al., 2003).

Este estudo é parte de um estudo maior, colaborativo, multicêntrico e com participação estrangeira, cujo objetivo é realizar a adaptação cultural e a validação do APPT para o português do Brasil e de Portugal, disponibilizando, após sua validação em cada cenário, um instrumento válido e confiável para mensurar a dor de crianças e adolescentes com câncer que tenham como língua materna o português. Os centros envolvidos com esta pesquisa são: Brasil (EERP-USP, com recrutamento de crianças e adolescentes no HCFMRP-USP, Ribeirão Preto, São Paulo), Portugal (Escola de Enfermagem do Instituto Superior de Coimbra, Coimbra, com recrutamento da clientela no Hospital Pediátrico de Coimbra, Coimbra) e Estados Unidos (*University of California*, Los Angeles, *UCLA School of Nursing*, com recrutamento das crianças no *Children's Mattel*, *Children's Hospital Los Angeles* e *Children's Hospital of Orange County*, Los Angeles) que é o centro coordenador da pesquisa, representado pela Profa. Dra. Eufemia Jacob.

A equipe executora desta pesquisa é composta, em seus respectivos centros por:

Brasil: Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento, docente da EERP-USP e coordenadora da pesquisa neste centro, Dra. Thaíla Correa Castral e por mim, Paula Saud De Bortoli.

Portugal: Profa. Dra. Ananda Maria Fernandes, docente da Escola de Enfermagem do Instituto Superior de Coimbra e coordenadora da pesquisa neste centro, e sua equipe de pesquisadores.

Estados Unidos: Profa. Dra. Eufemia Jacob, docente da *UCLA School of Nursing*, coordenadora deste centro e da pesquisa como um todo, e sua equipe, inclusive, com a participação de um pesquisador brasileiro, residente nos Estados Unidos.

Para proceder às discussões entre os pesquisadores utilizou-se a ferramenta de *chat* virtual *Wimba Life Classroom*, disponibilizado pela *Dalhousie University*, EUA. A primeira reunião, para definição do projeto de pesquisa e as etapas a serem cumpridas por cada equipe de pesquisadores, aconteceu em janeiro de 2008. A partir daí, encontros frequentes foram realizados na intenção de delimitar a escolha do método a ser seguido para validação do APPT para o português e do preparo do projeto para ser encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa de cada centro coordenador.

3.2 Local de pesquisa

Este estudo foi conduzido nas dependências da central de quimioterapia, ambulatório e enfermarias de pediatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), Departamento de Pediatria e Puericultura, onde são realizados o tratamento e o seguimento de crianças e adolescentes com câncer.

A central de quimioterapia é uma unidade ambulatorial que funciona das oito às 18 horas, de segunda a sexta-feira. Nesta unidade, o paciente é admitido e recebe alta no mesmo dia. Caso o ciclo quimioterápico se estenda por mais de um dia, o paciente recebe alta em um dia e retorna ao serviço no dia seguinte, para continuidade do tratamento. Durante as entrevistas realizadas na central de quimioterapia, na maioria das vezes, as crianças e adolescentes foram abordados na sala de espera, enquanto aguardavam serem chamados para receber a medicação. Apenas uma criança foi abordada enquanto recebia hidratação venosa e antieméticos, dentro da unidade.

Nos ambulatórios de pediatria, particularmente no ambulatório de oncopediatria, são consultados todas as crianças e os adolescentes em seguimento no serviço, com diagnósticos diversos de oncologia e hematologia. Os ambulatórios acontecem de segunda a sexta-feira, das oito às 13 horas. Neste serviço são atendidos crianças e adolescentes mediante agendamento de consulta ou para checar resultados de exames ou para serem encaminhados para central de quimioterapia ou enfermarias de pediatria, para continuidade do tratamento quimioterápico. Este serviço também recebe demanda espontânea, nos horários de

funcionamento, advinda de queixas diversas dos pacientes atendidos no serviço, uma vez que qualquer queixa do paciente em tratamento oncológico deve ser avaliada, pois pode ser caracterizada como uma urgência oncológica, com necessidade de intervenção rápida. Todas as crianças e adolescentes entrevistados no ambulatório foram atendidos mediante agendamento prévio e, todos eles aguardavam por resultados de exames, colhidos anteriormente à consulta.

Nas enfermarias de pediatria, localizadas no sétimo andar do hospital em questão, é disponibilizado um total de nove leitos para internação de crianças e adolescentes com diagnósticos onco-hematológicos. Nestas enfermarias, encontram-se internados pacientes para elucidação diagnóstica; realização de ciclos quimioterápicos que necessitam de cuidados especiais que não são possíveis de serem realizados na central de quimioterapia; tratamento de complicações advindas da quimioterapia, principalmente da neutropenia febril; transfusão de hemoderivados; durante o período transoperatório; para transplante autólogo de medula óssea, entre outros. Também são atendidos crianças e adolescentes em caráter ambulatorial, no período noturno, finais de semana e feriados, quando os ambulatórios não funcionam, para acolhimento dos pacientes com queixas diversas, principalmente febre e sangramentos. Neste serviço, participaram do estudo crianças e adolescentes hospitalizadas para tratamento quimioterápico, de neutropenia febril e para transfusão de hemoderivados.

3.3 Considerações éticas

Pelas características do projeto ao qual esta pesquisa está vinculada, este estudo foi submetido à apreciação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), após a aprovação da pesquisa maior pelo Comitê de Ética ligado à instituição proponente do centro coordenador, Estados Unidos (ANEXO B). Recebeu a aprovação do CEP do HCFMRP-USP em 2009, processo número 13688/2009 (ANEXO C) e, posteriormente, foi encaminhado para apreciação da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), já que envolve participação estrangeira, tendo sido aprovado (ANEXO D). Ao longo do desenvolvimento da pesquisa, todas as modificações necessárias para sua continuidade foram submetidas e aprovadas tanto pelo CEP do HCFMRP-USP quanto pela

CONEP (ANEXO E). Todas as autorizações necessárias para o desenvolvimento da pesquisa foram solicitadas, em especial, a da autora do instrumento (ANEXO F).

Em respeito às diretrizes éticas para condução de pesquisas com seres humanos, contidas na Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) 196/96 (BRASIL, 1996), somadas aos cuidados éticos da equipe executora da pesquisa, elaboraram-se os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para todas as etapas pertinentes. Respeitaram-se todos os preceitos éticos contidos na Resolução CNS 196/96. Após as devidas orientações sobre a pesquisa, leitura conjunta do TCLE e esclarecimento de possíveis dúvidas, solicitou-se a assinatura do termo à mãe, ao pai ou responsável legal pela criança ou adolescente, antes do início da coleta dos dados, durante a etapa de validação semântica do instrumento (APÊNDICE A), além da solicitação do assentimento das crianças e dos adolescentes, em respeito e consideração à sua participação. É importante destacar o cuidado da pesquisadora para com as crianças e adolescentes durante a coleta de dados (validação semântica), já que, mesmo que eles tenham manifestado interesse em participar da pesquisa, eles poderiam não estar em condições físicas e emocionais para tal no momento da coleta de dados. Nessas ocasiões, e em consonância com o desejo e disponibilidade dos participantes, a entrevista com a criança ou adolescente foi planejada para outro período.

3.4 Procedimentos para coleta e registro dos dados

O processo de adaptação de um instrumento de medida existente, de uma cultura para outra, tem sido um procedimento amplamente utilizado nas diversas áreas do conhecimento (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993), principalmente em pesquisas multinacionais e multiculturais relacionadas à saúde, em que há a necessidade de adaptar instrumentos relacionados à saúde para outras línguas, que não a língua-alvo do instrumento (BEATON et al., 2000). Esta é uma prática que tem evidenciado economia de tempo, recursos pessoais e financeiros, além da possibilidade de permitir a realização de comparação de dados nas diversas culturas em que foram aplicados (CUMMINGS; STWART; HULLEY, 2003).

Em se tratando de instrumentos para mensuração de variáveis relacionadas à saúde, a maioria dos instrumentos disponíveis foi desenvolvida em países provenientes da língua inglesa e, desta forma, são direcionados para uma população que fala este idioma. O idioma é

um fator que deve ser considerado na metodologia aplicada para a tradução do instrumento, considerando-se expressões coloquiais e idiomáticas que deverão ser adequadas a esse novo contexto, sempre que possível, sem deixar de garantir a qualidade de medida do instrumento original (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993).

Com a finalidade de traduzir e adaptar instrumentos culturalmente, diferentes autores propõem etapas a serem seguidas. Para Beaton et al. (2000), seis etapas são propostas. A primeira etapa corresponde à tradução inicial do instrumento que deverá ser realizada por dois tradutores bilíngues independentes, sendo que um destes deverá ser conhecedor dos conceitos a serem examinados no instrumento, e o outro não deverá ter conhecimento algum do objetivo do trabalho. Na segunda etapa, os dois tradutores envolvidos na tradução do instrumento e um observador deverão discutir e sintetizar as traduções em uma única versão. Na terceira, dois tradutores bilíngues deverão realizar a retrotradução do instrumento para a língua de origem do mesmo. Ambos os tradutores não deverão ser informados dos objetivos do estudo. No quarto momento, um Comitê de Especialistas, composto por metodologistas, profissionais de saúde, profissionais de linguagem e os tradutores que realizaram a tradução e a retrotradução do instrumento deverão se reunir para discutir acerca da versão final do instrumento traduzido, levando-se em consideração as equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual. Uma vez traduzido o instrumento, na quinta etapa de adaptação, deverá ser realizado um pré-teste com a versão traduzida do mesmo, ou seja, o instrumento deverá ser aplicado em cerca de 30 a 40 sujeitos da população a que ele se destina. Na última etapa, o instrumento deverá ser submetido e avaliado pelo Comitê Coordenador do estudo para que o processo de adaptação seja avaliado, a fim de garantir que todas as etapas foram cumpridas.

Outro grupo de pesquisadores que tem se dedicado a estudos de validação é o grupo DISABKIDS®, que tem buscado adaptar e validar instrumentos de avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes com condições crônicas diversas de saúde, como, por exemplo, a dermatite atópica (DEON, 2009). A proposta metodológica para a tradução e validação cultural de um instrumento pelo grupo DISABKIDS® (THE DISABKIDS GROUP, 2004), apesar de semelhante à descrita por Beaton e colaboradores (2000), apresenta algumas particularidades. Ressalta-se que o grupo DISABKIDS® considerou as particularidades da condução de pesquisas com a clientela infanto-juvenil na sua proposta metodológica e, portanto, adequa-se a este estudo. Em um primeiro momento, dois tradutores independentes devem traduzir o instrumento original para a língua-alvo. De posse das duas versões do instrumento, os dois tradutores e mais um membro do grupo de pesquisadores deverão se

reunir para elaborar uma única versão traduzida, levando-se em consideração as equivalências conceituais do instrumento original.

Em uma terceira etapa, um terceiro tradutor deverá retornar o instrumento previamente traduzido para a língua de origem do instrumento original. No próximo passo, dois membros do grupo de pesquisadores, assim como o terceiro tradutor, deverão comparar a versão original com a versão retrotraduzida do instrumento original e propor alterações, caso sejam necessárias.

De posse do instrumento traduzido, entrevistas cognitivas (pré-teste) deverão ser realizadas com a população-alvo do instrumento, o que caracteriza o processo de validação semântica. Na proposta metodológica do grupo DISABKIDS®, para a adaptação cultural de um instrumento, na etapa de validação semântica, deverão ser recrutadas três crianças de ambos os sexos (de oito a 11 anos de idade), três adolescentes de ambos os sexos (de 12 a 17 anos de idade) e dois pais de ambos os sexos e qualquer faixa etária. O estudo com os participantes do pré-teste deverá ser realizado em um ambiente tranquilo, e todos os sujeitos integrantes dessa etapa deverão ser informados sobre o objetivo do estudo.

Para o desenvolvimento desta dissertação, optamos pela utilização de um método adaptado, proposto pela equipe de pesquisadores responsáveis por esta pesquisa que combina as diretrizes de Beaton et al. (2000) e do grupo DISABKIDS® (2004). As etapas seguidas estão sintetizadas na figura abaixo e descritas em detalhes nos resultados desta pesquisa.

Figura1 - Etapas da adaptação cultural do APPT para o português do Brasil

3.5 Participantes do estudo

Conforme apresentado no item anterior, dentre as etapas a serem seguidas para adaptação cultural do APPT, a validação semântica (pré-teste) com crianças e adolescentes com câncer é uma delas. O processo de validação semântica de um instrumento é realizado para verificar se todos os seus itens são compreensíveis e aceitos pela população ao qual o instrumento se destina. Nesta etapa é possível identificar problemas na tradução do instrumento como, por exemplo, o não entendimento do significado de um de seus itens (THE DISABKIDS GROUP, 2004).

Para a etapa de validação semântica com crianças e adolescentes com câncer, recrutou-se uma amostra dessa clientela, em diferentes etapas do tratamento da doença no hospital selecionado para o desenvolvimento da pesquisa, por exemplo, durante o tratamento quimioterápico, transplante autólogo de medula óssea e tratamento da neutropenia febril. Essas crianças e adolescentes não deveriam estar sentindo dor no momento da entrevista e aquelas que foram submetidas a procedimentos dolorosos por ocasião da coleta de dados não foram convidadas a participar dessa fase do estudo, a fim de garantir maior fidedignidade dos resultados.

Nessa etapa, estabelecemos os seguintes **critérios de inclusão**: crianças e adolescentes com idade entre oito e 17 anos com diagnóstico de câncer, estar acompanhados da mãe ou responsável e ter domínio da língua portuguesa do Brasil. Os **critérios de exclusão** foram: crianças e adolescentes sem acompanhante; sem condições clínicas que permitissem sua participação, que estavam sentindo dor no momento da entrevista e sem habilidade cognitiva para entendimento das questões do instrumento.

Para a definição do tamanho da amostra de crianças e adolescentes com câncer que participaram dessa etapa, utilizamos as diretrizes contidas no método do grupo DISABKIDS® (2004) desenvolvido para a tradução e a validação dos instrumentos disponibilizados pelo grupo.

De acordo com as diretrizes metodológicas do grupo DISABKIDS® (2004), para cada etapa da validação semântica, devem ser selecionados três crianças de oito a 12 anos e três adolescentes de 13 a 17 anos, com divisão equitativa entre os sexos. Neste estudo, como o instrumento é composto por 67 palavras, optamos por dividi-lo em quatro subsetores. A opção por dividir o instrumento em subsetores foi devido ao tamanho do mesmo, uma vez que a avaliação de todas as palavras e expressões por todas as crianças e adolescentes selecionados

para o estudo poderia deixá-los cansados, comprometendo seus resultados (REIS, 2008). Cabe aqui ressaltar, que na etapa de validação semântica, com exceção de um adolescente, que pediu para que a tabela fosse preenchida por ele, todas as demais entrevistas foram preenchidas pela pesquisadora, conforme solicitação dos próprios participantes.

Como na primeira etapa de validação semântica o instrumento foi dividido em quatro subsetores, foi convidado um total de 24 crianças e adolescentes, sendo metade da amostra entre oito e 12 anos e, a outra metade, de 13 a 17 anos, com divisão equitativa entre os sexos.

Na segunda etapa de validação semântica participaram três crianças de oito a 12 anos e três adolescentes de 13 a 17 anos, de ambos os sexos dentro de cada grupo etário e, na terceira etapa, participaram duas crianças de oito a 12 anos e três adolescentes de 13 a 17 anos, de ambos os sexos.

Como escolhemos não entrevistar as crianças e adolescentes mais de uma vez, para manter o rigor do estudo, na terceira etapa de validação semântica, como apresentamos dificuldades para recrutar a terceira criança, de oito a 12 anos de idade, que estivesse em tratamento no hospital e não havia participado do estudo em etapas anteriores, optamos por finalizar a terceira etapa de validação semântica, incluindo apenas a entrevista com duas crianças, pois ambas responderam conhecer todas as palavras em questão, atingindo o critério anteriormente estabelecido para inclusão ou exclusão da palavra. Ao final das três etapas, foi recrutado um total de 35 crianças e adolescentes com câncer.

3.6 Análise dos dados

Em todas as etapas do processo de adaptação cultural do APPT, os dados coletados foram organizados em planilhas do software EXCEL (Microsoft Office 2007). Na etapa de tradução do APPT, foram elaboradas planilhas para cada fase do processo, sendo possível a comparação dos resultados, por exemplo, diante das respostas de cada membro do Comitê de Especialistas. Em cada uma das planilhas, foram incluídas as discussões e decisões da equipe de pesquisadores em relação ao termo ou expressão analisados.

No processo de validação semântica, todas as 67 palavras e expressões analisadas pelas crianças e adolescentes que participaram do estudo foram analisadas, uma a uma, a fim de verificar sua aceitação pelo grupo de participantes. Como foram realizadas três etapas de

validação semântica, foram elaboradas planilhas para cada uma delas, e a análise dos dados foi realizada separadamente para cada etapa.

A análise de cada fase do processo de adaptação cultural do APPT foi discutida com o grupo de pesquisadores do estudo e com a literatura da área. Privilegiou-se realizar uma descrição detalhada de todo o processo, na intenção de evidenciar as opções metodológicas que potencializaram o desenvolvimento da pesquisa, servindo, assim, para subsidiar estudos futuros.

4. Resultados

4.1 O contexto inicial da pesquisa: o resgate das etapas percorridas

Para o delineamento do projeto de pesquisa, foram realizadas diversas reuniões virtuais entre todos os pesquisadores. O objetivo inicial deste estudo multicêntrico era disponibilizar o APPT validado para o português do Brasil e Portugal em uma única versão. Dessa forma, o APPT – português poderia ser aplicado em crianças e adolescentes que falam português, tanto no Brasil quanto em Portugal ou em migrantes destes países que residem em outros locais com diferentes línguas oficiais como, por exemplo, nos Estados Unidos.

Nesse sentido, realizaram-se duas traduções independentes pela equipe brasileira, e a versão consensual brasileira foi comparada com a versão consensual realizada pela equipe de Portugal. Devido à particularidade do português em cada um dos cenários, apesar do significado das traduções de algumas palavras serem semelhantes, suas grafias poderiam ser diferentes. Dessa forma, a fim de manter um único instrumento válido para ambos os contextos, foram mantidas as duas traduções, separadas por uma barra (/), sendo citada, primeiramente a tradução para o português do Brasil, seguida pela tradução de Portugal. As palavras que necessitaram ser citadas em ambas as versões do português foram: bad, aching, hurting e like a hurt, que foram traduzidas, respectivamente, no Brasil, como ruim, dolorida, que machuca e como um machucado e, em Portugal, como má, dorida, que magoa e como uma ferida.

Na etapa subsequente, de avaliação pelo Comitê de Especialistas, concluímos, a partir de suas contribuições e de discussões entre todo o grupo de pesquisadores, que não seria possível a obtenção de um único instrumento validado para os dois cenários. Procedeu-se à condução da tradução do APPT e das etapas posteriores em cada um dos contextos, porém foram mantidas as reuniões virtuais periódicas com toda a equipe de pesquisadores, com a finalidade de discussão dos descritores que compunham o APPT e decisões conjuntas sobre as etapas posteriores.

Consideramos importante o resgate dessa história porque esse período de estudos e discussões intensas contribuiu para a compreensão de cada descritor que compõe o instrumento, permitindo a identificação de descritores, na língua portuguesa do Brasil ou de Portugal, com tradução representativa do contexto cultural original.

As etapas percorridas do processo de adaptação cultural do instrumento até a validação semântica, no Brasil e em Portugal, foram: a tradução inicial, a síntese das traduções, a avaliação pelo Comitê de Especialistas, a retrotradução, a comparação com o instrumento original e a validação semântica propriamente dita. Algumas dessas etapas foram compostas

por subetapas até a obtenção do consenso. Na sequência, apresentaremos detalhadamente os resultados de cada etapa percorrida da pesquisa realizada no contexto brasileiro que é objeto de estudo desta dissertação.

4.2 Tradução inicial e consenso das traduções

O primeiro processo da adaptação cultural do APPT foi a tradução inicial. Nesse sentido, foram realizadas, de forma independente, duas traduções do instrumento, por membros do grupo de pesquisadores do Brasil. Nessa etapa, todos os pesquisadores envolvidos com a tradução do instrumento tinham como língua materna o português, além do profundo conhecimento da língua inglesa.

Uma vez realizadas as traduções, todas as instruções e descritores da dor foram organizados em uma planilha do Microsoft Office Excel 2007, constando as palavras do instrumento original e as duas versões do instrumento traduzido, para que, na etapa posterior, pudessem ser discutidas as semelhanças e divergências de cada termo ou expressão entre todo o grupo de pesquisadores envolvidos neste estudo, a fim de chegar a um consenso das traduções.

O processo de tradução inicial do instrumento até obtenção do consenso final levou, aproximadamente, quatro meses. Para a obtenção do primeiro consenso das traduções, foram realizadas diversas reuniões, presenciais (entre os pesquisadores brasileiros) e virtuais (entre todos os pesquisadores envolvidos no estudo). Durante as reuniões virtuais, foi de grande relevância a presença da equipe de pesquisadores dos Estados Unidos, pois o auxílio de pessoas nativas, como o da coordenadora-geral do estudo cuja língua materna era a mesma do instrumento original, tornou possível a compreensão das particularidades de termos semelhantes como, por exemplo, beating e throbbing, traduzidos, respectivamente, como pulsante e latejante.

4.3 Comitê de Especialistas

Com o objetivo de verificar as equivalências semântica (equivalência entre os significados das palavras), idiomática (equivalência de expressões idiomáticas e coloquialismos), cultural (experiências próprias de cada cultura) e conceitual (conceitos e

significados das palavras nos diferentes contextos culturais), a versão traduzida do APPT foi enviada para profissionais da área da saúde, com amplo conhecimento da temática e da língua inglesa, para que os mesmos realizassem a comparação do instrumento original e traduzido. Essa etapa da pesquisa foi realizada em duas rodadas.

4.3.1 Primeira rodada (Comitê de Especialistas I)

Após o primeiro consenso das versões em português do instrumento, o mesmo foi enviado a três profissionais da área da saúde, sendo duas enfermeiras e uma psicóloga. Nessa etapa, as especialistas foram convidadas devido ao conhecimento da temática e ao domínio da língua inglesa. Juntamente com o instrumento original e o traduzido, todos os membros do Comitê de Especialistas, que concordaram em participar do estudo, receberam instruções acerca das equivalências: semântica (equivalência entre os significados das palavras), idiomática (equivalência de expressões idiomáticas e coloquialismos), cultural (experiências próprias de cada cultura) e conceitual (conceitos e significados das palavras nos diferentes contextos culturais) (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993), para que pudessem avaliar de forma adequada o instrumento traduzido (APÊNDICE B). Após receberem todas as instruções para a avaliação do instrumento traduzido, os membros do Comitê de Especialistas levaram de cinco a 22 dias para a realização dessa atividade.

4.3.2 Síntese das sugestões do Comitê de Especialistas I

Após as sugestões fornecidas pelos membros do Comitê de Especialistas, na primeira rodada, todos os pesquisadores responsáveis pelo desenvolvimento deste estudo se reuniram para discutir divergências acerca dos resultados. Devido à dificuldade que os membros do Comitê de Especialistas demonstraram em relação a se ter uma única versão do instrumento (português do Brasil e português de Portugal), optamos por manter duas versões do APPT, uma para cada país, uma vez que, ao ser aplicado na população-alvo, esta poderia apresentar dificuldades na compreensão de termos que não lhe são familiares. Dessa forma, após exaustivas discussões entre todo o grupo de pesquisadores envolvidos, foram obtidas duas

versões do APPT, sendo que ambas preservaram o mesmo significado. Além disso, os membros do Comitê de Especialistas forneceram novas sugestões para as instruções e descritores da dor na versão em português do APPT.

Todas as propostas fornecidas pelo Comitê de Especialistas foram organizadas em uma planilha do Microsoft Excel 2007, contendo o instrumento original, a tradução inicial e as sugestões dos membros do Comitê de Especialistas. Cada uma das sugestões, mesmo que proposta por um único membro do comitê foram levadas em consideração e, após discussão entre toda a equipe de pesquisadores brasileiros, foi elaborada uma nova versão do instrumento traduzido.

4.3.3 Segunda rodada (Comitê de Especialistas II)

A versão final, resultante da rodada I do Comitê de Especialistas, foi novamente submetida à avaliação pelos mesmos especialistas. Essa etapa teve o objetivo de checar se as sugestões da versão consensual da primeira rodada foram aceitas.

Como resultado dessa atividade, uma das especialistas referiu não ter novas sugestões; as outras duas contribuíram com novas sugestões. Para organização do material e posterior análise, da mesma forma que na primeira rodada, procedemos à elaboração de uma planilha do Microsoft Excel 2007. Nessa etapa, os membros do Comitê de Especialistas levaram de cinco a 29 dias para devolução das sugestões.

4.3.4 Consenso final

A partir das contribuições fornecidas pelos membros do Comitê de Especialistas e de posse da planilha que sintetizava todas as sugestões, realizou-se uma discussão entre a equipe de pesquisadores brasileiros e, posteriormente, entre toda a equipe, para compreensão mais acurada das palavras que, conforme o Comitê de Especialistas, estavam empregadas com significados diferentes do instrumento original como, por exemplo, a palavra sneaks up, inicialmente traduzida como começa devagarinho porém, traduzida por duas representantes do Comitê de Especialistas como começa de repente e repentina. Após discussão entre toda

a equipe de pesquisadores, com destaque da participação da equipe dos Estados Unidos, que forneceu explicação acerca do significado para a palavra, sua tradução ficou definida como ***começa devagar***. Esse mesmo procedimento foi realizado para todas as palavras que foram identificadas pelo Comitê de Especialistas como contendo problemas de tradução. Ao final das discussões, obtivemos uma nova versão do instrumento traduzido.

Os resultados de cada uma das etapas de tradução do APPT, até o consenso final na etapa do Comitê de Especialistas, estão apresentados nas Tabelas 1 e 2. A Tabela 1 apresenta o processo de tradução das instruções de preenchimento do APPT, e a Tabela 2, as traduções dos descritores da dor, até a versão consensual final.

Tabela 1 - Etapas do processo de tradução das instruções do APPT até a versão consensual, obtidas por meio da avaliação do Comitê de Especialistas. Ribeirão Preto, 2011

Instrumento original	Versão encaminhada para o Comitê de Especialistas I	Comitê de Especialistas I – Versão Consensual	Comitê de Especialistas II – Versão Consensual
<i>Color in the areas on these drawings to show where you have pain. Make the áreas as big or small as the place where the pain is.</i>	Pinte as áreas deste desenho que mostrem onde (você) sente dor. Ao colorir, faça o desenho grande ou pequeno conforme a dor que (você) tem nesse local.	Pinte as áreas deste desenho para mostrar onde você sente dor. Ao colorir, faça as áreas grandes ou pequenas para mostrar a dor que você tem nesse local.	Pinte as áreas deste desenho para mostrar onde você sente dor. Ao colorir, faça as áreas grandes ou pequenas para mostrar a dor que você tem nesse local.
<i>Right</i>	Direito	Direito	Direito
<i>Left</i>	Esquerdo	Esquerdo	Esquerdo
<i>Place a straight, up and down mark on this line to show how much pain you have.</i>	Faça um traço de cima para baixo nesta linha para mostrar quanta dor (você) tem.	Faça um traço nesta linha, de cima para baixo, para mostrar o quanto de dor você tem.	Faça um traço nesta linha, de cima para baixo, para mostrar o quanto de dor você tem.
<i>No pain</i>	Sem dor	Sem dor	Sem dor
<i>Little pain</i>	Pouca dor	Pouca dor	Pouca dor
<i>Medium pain</i>	Dor média	Dor média	Dor média
<i>A lot of pain</i>	Muita dor	Muita dor	Muita dor
<i>Worst possible pain</i>	Pior dor possível	Pior dor possível	Pior dor possível
<i>Point to or circle as many of these words that describe your pain.</i>	Indique ou faça um círculo nas palavras que descrevem a sua dor.	Indique ou faça um círculo nas palavras que descrevem a sua dor.	Indique ou faça um círculo em todas as palavras que descrevem a sua dor.
<i>If you like, you may add other words</i>	Se (você) quiser, pode acrescentar outras palavras.	Se você quiser, pode acrescentar outras palavras.	Se você quiser, pode acrescentar outras palavras.

Tabela 2 - Etapas do processo de tradução dos descritores do APPT até a versão consensual, obtidas por meio da avaliação do Comitê de Especialistas. Ribeirão Preto, 2011

Instrumento original	Versão encaminhada para o Comitê de Especialistas I	Comitê de Especialistas I – Versão Consensual	Comitê de Especialistas II – Versão Consensual
1			
<i>Annoying</i>	Incomoda	Que incomoda	Que incomoda
<i>Bad</i>	Ruim/ Má	Ruim	Ruim
<i>Horrible</i>	Horrível	Horrível	Horrível
<i>Miserable</i>	Infeliz	Infeliz	Infeliz
<i>Terrible</i>	Terrível	Terrível	Terrível
<i>Uncomfortable</i>	Desconfortável	Desconfortável	Desconfortável
2			
<i>Aching</i>	Dolorida/Dorida	Dolorida	Dolorida
<i>Hurting</i>	Que machuca/ Que magoa	Que machuca	Que machuca
<i>Like an ache</i>	Dor aguda	Fraca e contínua	Fraca e contínua
<i>Like a hurt</i>	Como um machucado/ Como uma ferida	Como um machucado	Como um machucado
<i>Sore</i>	Sensível	Sensível	Sensível
3			
<i>Beating</i>	Pulsante	Pulsante	Pulsante
<i>Hitting</i>	Pancada	Como uma pancada	Como uma pancada
<i>Pounding</i>	Martelada	Como uma martelada	Como uma martelada
<i>Punching</i>	Murro	Como um murro	Como um murro
<i>Throbbing</i>	Latejante	Latejante	Latejante
4			
<i>Biting</i>	Como uma mordida	Como uma mordida	Mordida
<i>Cutting</i>	Cortante	Cortante	Cortante
<i>Like a pin</i>	Como um alfinete	Como um alfinete	Como um alfinete
<i>Like a sharp knife</i>	Como uma facada	Como uma facada	Como uma faca afiada
<i>Pin like</i>	Como uma alfinetada	Como uma alfinetada	Como uma alfinetada
<i>Sharp</i>	Pontada	Pontada	Pontada
<i>Stabbing</i>	Punhalada	Como uma punhalada	Punhalada
5			
<i>Blistering</i>	Como queimadura	Como uma bolha	Como uma bolha
<i>Burning</i>	Que queima	Arde	Arde
<i>Hot</i>	Quente	Quente	Quente
6			
<i>Cramping</i>	Como câimbra	Como uma câibra	Como uma câibra
<i>Crushing</i>	Esmagadora	Esmagadora	Esmagadora
<i>Like a pinch</i>	Como um beliscão	Como um beliscão	Como um beliscão
<i>Pinching</i>	Beliscando	Belisca	Belisca
<i>Pressure</i>	Pressão	Pressão	Pressão
7			
<i>Itching</i>	Coceira/comichão	Causa coceira	Causa coceira
<i>Like a scratch</i>	Como um arranhão	Como um arranhão	Como um arranhão
<i>Like a sting</i>	Como uma picada	Como uma picada	Como uma picada
<i>Scratching</i>	Arranhando	Arranha	Arranha
<i>Stinging</i>	Picando	Que pica	Que pica

Continua

Continuação

Instrumento original	Versão encaminhada para o Comitê de Especialistas I	Comitê de Especialistas I – Versão Consensual	Comitê de Especialistas II – Versão Consensual
8			
<i>Shocking</i>	Como um choque	Como um choque	Como um choque
<i>Shooting</i>	Como um tiro	Como um tiro	Como um tiro
<i>Splitting</i>	Que espalha	Que espalha	Que espalha
9			
<i>Numb</i>	Dormente	Dormente	Dormente
<i>Stiff</i>	Rígida	Rígida	Rígida
<i>Swollen</i>	Inchada	Inchada	Inchada
<i>Tight</i>	Apertada	Apertada	Apertada
10			
<i>Awful</i>	Muito desagradável	Muito desagradável	Muito desagradável
<i>Deadly</i>	Mortal	Mortal	Mortal
<i>Dying</i>	Faz morrer	Faz morrer	Faz morrer
<i>Killing</i>	Que mata	Que mata	Que mata
11			
<i>Crying</i>	Faz chorar	Faz chorar	Faz chorar
<i>Frightening</i>	Assustadora	Assustadora	Assustadora
<i>Screaming</i>	Faz gritar	Faz gritar	Faz gritar
<i>Terrifying</i>	Aterrorizante	Aterrorizante	Aterrorizante
12			
<i>Dizzy</i>	Causa tontura	Causa tontura	Causa tontura
<i>Sickening</i>	Causa enjoo	Causa enjoo	Causa enjoo
<i>Suffocating</i>	Sufocante	Sufocante	Sufocante
13			
<i>Never goes away</i>	Nunca vai embora	Não passa	Não passa
<i>Uncontrollable</i>	Incontrolável	Incontrolável	Incontrolável
14			
<i>Always</i>	Sempre presente	Sempre presente	Sempre presente
<i>Comes and goes</i>	Vai e volta	Vai e volta	Vai e volta
<i>Comes on all of a sudden</i>	Súbita	Súbita	Súbita
<i>Constant</i>	Constante	Constante	Constante
<i>Continuous</i>	Continua	Contínua	Contínua
<i>Forever</i>	Eterna	Eterna	Eterna
15			
<i>Off and on</i>	Para e volta	Para e recomeça	Para e recomeça
<i>Once in a while</i>	De vez em quando	De vez em quando	De vez em quando
<i>Sneaks up</i>	Repentina	Começa devagarzinho	Repentina
<i>Sometimes</i>	Às vezes	Às vezes	Às vezes
<i>Steady</i>	Estável	Sempre igual	Sempre igual

4.4 Retrotradução (*Back-translation*)

Com o objetivo de checar se o instrumento foi adequadamente traduzido, mantendo-se o significado das palavras do instrumento original, a sua versão traduzida foi retrotraduzida para o inglês. Nessa etapa, dois tradutores, fluentes e conhecedores da língua de origem do instrumento, porém sem conhecimento prévio do mesmo, versaram o instrumento para a língua inglesa. De posse das duas versões retrotraduzidas, a equipe de pesquisadores se reuniu, virtualmente, e todas as palavras foram comparadas, uma a uma, e sintetizadas em uma única versão. Após, o instrumento retrotraduzido foi enviado para a autora do instrumento original, para que a mesma avaliasse a necessidade de novas traduções ou a manutenção das mesmas.

4.5 Comparação da versão retrotraduzida com o instrumento original

A maioria das traduções foi semelhante às do instrumento original, porém alguns termos e expressões divergentes foram discutidos entre toda a equipe envolvida na tradução desse instrumento. Nessa etapa, o parecer da autora do instrumento foi levado em consideração. A autora sugeriu que as palavras do instrumento original *aching*, *like an ache* e *like a hurt* fossem sintetizadas em uma única palavra. Sugeriu, também, que a palavra *splitting* fosse revista. De posse da versão final do instrumento, aqueles termos que necessitaram ser modificados foram encaminhados novamente para os dois tradutores que realizaram a retrotradução e que confirmaram estarem corretas as novas traduções. Optamos por não excluir nenhuma palavra do instrumento traduzido, mesmo aquelas que, de acordo com a autora do instrumento, tinham significados semelhantes, a fim de não alterar a estrutura do instrumento. A palavra *splitting*, inicialmente traduzida como *que espalha*, foi substituída pela expressão *que racha*.

As etapas de retrotradução do APPT estão sintetizadas nas Tabelas 3 e 4.

Tabela 3 - Etapas de retrotradução das instruções do APPT. Ribeirão Preto, 2011

Instrumento original	Retrotradução I	Retrotradução II	Consenso das retrotraduções	Versão final - retrotradução (grupo de pesquisadores + autora do instrumento)
<i>Color in the areas on these drawings to show where you have pain. Make the áreas as big or small as the place where the pain is.</i>	<i>Paint the areas on this drawing to show where you feel pain. While coloring, make the areas big or small to show the pain you feel on this spot.</i>	<i>Color the areas on this drawing to show where you feel pain. When coloring, mark big or small areas to show the pain you feel in that area.</i>	<i>Color the areas on this drawing to show where you feel pain. While coloring, make the áreas big or small to show the pain you feel on this spot.</i>	Pinte as áreas deste desenho para mostrar onde você sente dor. Ao colorir, faça as áreas grandes ou pequenas para mostrar a dor que você tem nesse local.
<i>Right</i>	<i>Right</i>	<i>Right</i>	<i>Right</i>	Direito
<i>Left</i>	<i>Left</i>	<i>Left</i>	<i>Left</i>	Esquerdo
<i>Place a straight, up and down mark on this line to show how much pain you have.</i>	<i>Trace this line, from top to bottom, to show how much pain you feel.</i>	<i>Mark this line, from the top downwards, to show how much pain you feel.</i>	<i>Mark this line, from top to bottom, to show how much pain you feel.</i>	Faça um traço nesta linha, de cima para baixo, para mostrar o quanto de dor você tem.
<i>No pain</i>	<i>No pain</i>	<i>No pain</i>	<i>No pain</i>	Sem dor
<i>Little pain</i>	<i>Little pain</i>	<i>Little pain</i>	<i>Little pain</i>	Pouca dor
<i>Medium pain</i>	<i>Normal pain</i>	<i>Average pain</i>	<i>Average pain</i>	Dor média
<i>A lot of pain</i>	<i>A lot of pain</i>	<i>A lot of pain</i>	<i>A lot of pain</i>	Muita dor
<i>Worst possible pain</i>	<i>Worst pain possible</i>	<i>Worst possible pain</i>	<i>Worst possible pain</i>	Pior dor possível
<i>Point to or circle as many of these words that describe your pain.</i>	<i>Indicate or circle every word that describes your pain.</i>	<i>Mark or circle all words that describe your pain.</i>	<i>Mark or circle all words that describe your pain.</i>	Indique ou faça um círculo em todas as palavras que descrevem a sua dor.
<i>If you like, you may add other words</i>	<i>If you want, you can add other words.</i>	<i>If you want, you can add other words.</i>	<i>If you want, you can add other words.</i>	Se você quiser, pode acrescentar outras palavras.

Tabela 4 - Etapas de retrotradução dos descritores para a dor do APPT. Ribeirão Preto, 2011

Instrumento original	Retrotradução I	Retrotradução II	Consenso das retrotraduções	Versão final - retrotradução (grupo de pesquisadores + autora do instrumento)
1				
<i>Annoying</i>	<i>Bothering</i>	<i>Annoying</i>	<i>Annoying</i>	Que incomoda
<i>Bad</i>	<i>Bad</i>	<i>Bad</i>	<i>Bad</i>	Ruim
<i>Horrible</i>	<i>Horrible</i>	<i>Horrible</i>	<i>Horrible</i>	Horrível
<i>Miserable</i>	<i>Unhappy</i>	<i>Miserable</i>	<i>Miserable</i>	Infeliz
<i>Terrible</i>	<i>Terrible</i>	<i>Terrible</i>	<i>Terrible</i>	Terrível
<i>Uncomfortable</i>	<i>Uncomfortable</i>	<i>Uncomfortable</i>	<i>Uncomfortable</i>	Desconfortável
2				
<i>Aching</i>	<i>Painful</i>	<i>Painful</i>	<i>Painful</i>	Dolorida
<i>Hurting</i>	<i>Hurting</i>	<i>Hurting</i>	<i>Hurting</i>	Que machuca
<i>Like an ache</i>	<i>Weak and continuous</i>	<i>Sore</i>	<i>Weak and continuous/Sore</i>	Fraca e contínua
<i>Like a hurt</i>	<i>Like a wound</i>	<i>Like a bruise</i>	<i>Like a wound/ Like a bruise</i>	Como um machucado
<i>Sore</i>	<i>Sensitive</i>	<i>Sensitive</i>	<i>Sensitive</i>	Sensível
3				
<i>Beating</i>	<i>Pulsating</i>	<i>Throbbing</i>	<i>Pulsating/Throbbing</i>	Pulsante
<i>Hitting</i>	<i>Like a bash</i>	<i>Pounding</i>	<i>Like a bash/ Pounding</i>	Como uma pancada
<i>Pounding</i>	<i>As if hit by a hammer</i>	<i>Hammering</i>	<i>As if hit by a hammer/ Hammering</i>	Como uma martelada
<i>Punching</i>	<i>Like a punch</i>	<i>Smashing</i>	<i>Like a punch/ Smashing</i>	Como um murro
<i>Throbbing</i>	<i>Pounding</i>	<i>Thumping</i>	<i>Pounding/ Thumping</i>	Latejante
4				
<i>Biting</i>	<i>Bitten</i>	<i>Bite</i>	<i>Bitten/ Bite</i>	Mordida
<i>Cutting</i>	<i>Cutting</i>	<i>Cutting</i>	<i>Cutting</i>	Cortante
<i>Like a pin</i>	<i>Like a pin</i>	<i>Like a prick</i>	<i>Like a pin</i>	Como um alfinete
<i>Like a sharp knife</i>	<i>Like a sharp knife</i>	<i>Like a sharp knife</i>	<i>Like a sharp knife</i>	Como uma faca afiada
<i>Pin like</i>	<i>Like a nip</i>	<i>Pricking</i>	<i>Like a nip/ Pricking</i>	Como uma alfinetada
<i>Sharp</i>	<i>Twinge</i>	<i>Sharp</i>	<i>Sharp</i>	Pontada
<i>Stabbing</i>	<i>Stab</i>	<i>Stabbing</i>	<i>Stabbing</i>	Punhalada
5				
<i>Blistering</i>	<i>Like a bubble</i>	<i>Bursting</i>	<i>Like a bubble/ Bursting</i>	Como uma bolha
<i>Burning</i>	<i>Burns</i>	<i>Burns</i>	<i>Burns</i>	Arde
<i>Hot</i>	<i>Hot</i>	<i>Hot</i>	<i>Hot</i>	Quente

Continua

Continuação

Instrumento original	Retrotradução I	Retrotradução II	Consenso das retrotraduções	Consenso final (grupo de pesquisadores + autora do instrumento)
6				
<i>Cramping</i>	<i>Like cramp</i>	<i>Cramping</i>	<i>Cramping</i>	Como uma câibra
<i>Crushing</i>	<i>Smashing</i>	<i>Crushing</i>	<i>Crushing</i>	Esmagadora
<i>Like a pinch</i>	<i>Like a pinch</i>	<i>Pinching</i>	<i>Like a pinch</i>	Como um beliscão
<i>Pinching</i>	<i>Pinches</i>	<i>Pinches</i>	<i>Pinches</i>	Belisca
<i>Pressure</i>	<i>Pressure</i>	<i>Pressure</i>	<i>Pressure</i>	Pressão
7				
<i>Itching</i>	<i>Itchy</i>	<i>Itching</i>	<i>Itching</i>	Causa coceira
<i>Like a scratch</i>	<i>Like a scratch</i>	<i>Scratching</i>	<i>Like a scratch</i>	Como um arranhão
<i>Like a sting</i>	<i>Like a sting</i>	<i>Stinging</i>	<i>Like a sting</i>	Como uma picada
<i>Scratching</i>	<i>Scratches</i>	<i>Scratches</i>	<i>Scratches</i>	Arranha
<i>Stinging</i>	<i>Stinging</i>	<i>Stings</i>	<i>Stinging</i>	Que pica
8				
<i>Shocking</i>	<i>Like a shock</i>	<i>Shocking</i>	<i>Shocking</i>	Como um choque
<i>Shooting</i>	<i>Like a shot</i>	<i>Shooting</i>	<i>Shooting</i>	Como um tiro
<i>Splitting</i>	<i>Spreading</i>	<i>Spreading</i>	<i>Spreading</i>	Que racha
9				
<i>Numb</i>	<i>Dormant</i>	<i>Numb</i>	<i>Numb</i>	Dormente
<i>Stiff</i>	<i>Rigid</i>	<i>Stiff</i>	<i>Stiff</i>	Rígida
<i>Swollen</i>	<i>Swollen</i>	<i>Swollen</i>	<i>Swollen</i>	Inchada
<i>Tight</i>	<i>Tight</i>	<i>Tight</i>	<i>Tight</i>	Apertada
10				
<i>Awful</i>	<i>Quite unpleasant</i>	<i>Awful</i>	<i>Awful</i>	Muito desagradável
<i>Deadly</i>	<i>Lethal</i>	<i>Lethal</i>	<i>Lethal</i>	Mortal
<i>Dying</i>	<i>Causes death</i>	<i>Kills</i>	<i>Causes death/Kills</i>	Faz morrer
<i>Killing</i>	<i>Killing</i>	<i>Killing</i>	<i>Killing</i>	Que mata
11				
<i>Crying</i>	<i>Makes someone cry</i>	<i>Crying</i>	<i>Crying</i>	Faz chorar
<i>Frightening</i>	<i>Frightening</i>	<i>Frightening</i>	<i>Frightening</i>	Assustadora
<i>Screaming</i>	<i>Makes someone scream</i>	<i>Screaming</i>	<i>Screaming</i>	Faz gritar
<i>Terrifying</i>	<i>Terrifying</i>	<i>Terrifying</i>	<i>Terrifying</i>	Aterrorizante
12				
<i>Dizzy</i>	<i>Causes dizziness</i>	<i>Dizzy</i>	<i>Dizzy</i>	Causa tontura
<i>Sickening</i>	<i>Causes nausea</i>	<i>Nauseating</i>	<i>Causes nausea/ Nauseating</i>	Deixa enjoado
<i>Suffocating</i>	<i>Suffocating</i>	<i>Suffocating</i>	<i>Suffocating</i>	Sufocante
13				
<i>Never goes away</i>	<i>Does not stop</i>	<i>Forever</i>	<i>Does not stop/ Forever</i>	Não passa
<i>Uncontrollable</i>	<i>Uncontrollable</i>	<i>Uncontrollable</i>	<i>Uncontrollable</i>	Incontrolável

Continua

Continuação

Instrumento original	Retrotradução I	Retrotradução II	Consenso das retrotraduções	Consenso final (grupo de pesquisadores + autora do instrumento)
14				
<i>Always</i>	<i>Always present</i>	<i>Always</i>	<i>Always</i>	Sempre presente
<i>Comes and goes</i>	<i>Comes and goes</i>	<i>Comes and goes</i>	<i>Comes and goes</i>	Vai e volta
<i>Comes on all of a sudden</i>	<i>Sudden</i>	<i>All of a sudden</i>	<i>All of a sudden</i>	Súbita
<i>Constant</i>	<i>Constant</i>	<i>Constant</i>	<i>Constant</i>	Constante
<i>Continuous</i>	<i>Continuous</i>	<i>Continuous</i>	<i>Continuous</i>	Contínua
<i>Forever</i>	<i>Endless</i>	<i>Eternal</i>	<i>Endless/ Eternal</i>	Eterna
15				
<i>Off and on</i>	<i>Stops and restarts</i>	<i>Coming and going</i>	<i>Stops and restarts/ Coming and going</i>	Para e recomeça
<i>Once in a while</i>	<i>Once in a while</i>	<i>Once in a while</i>	<i>Once in a while</i>	De vez em quando
<i>Sneaks up</i>	<i>Abrupt</i>	<i>Sudden</i>	<i>Abrupt/ Sudden</i>	Começa devagar
<i>Sometimes</i>	<i>Sometimes</i>	<i>Sometimes</i>	<i>Sometimes</i>	Às vezes
<i>Steady</i>	<i>Always the same</i>	<i>Unchanged</i>	<i>Always the same/ Unchanged</i>	Sempre igual

4.6 Validação semântica

O processo de validação semântica de um instrumento é realizado para verificar se todos os seus itens são compreensíveis e aceitos pela população para a qual o instrumento se destina (THE DISABKIDS GROUP, 2004).

Para a realização desta etapa foi recrutado, em três momentos distintos, no período de setembro de 2010 a maio de 2011, um total de 35 crianças e adolescentes com câncer que estavam em seguimento na instituição selecionada, em diversas etapas do tratamento do câncer.

No primeiro momento, os 67 descritores da dor, traduzidos no APPT, foram divididos em quatro tabelas de validação semântica (APÊNDICE C), ficando três tabelas com 17 descritores e a última com 16. Esse procedimento foi realizado após o consentimento de um dos pais ou responsável legal e do assentimento da criança ou do adolescente, para a participação no estudo. Somente foram abordadas crianças e adolescentes acompanhados por um dos pais ou responsável, a fim de esclarecer os objetivos do estudo e para firmar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

4.6.1 Caracterização das crianças e adolescentes participantes da etapa de validação semântica

4.6.1.1 Gênero e faixa etária

Na primeira fase do estudo, foram convidados, no total, 27 crianças e adolescentes de oito a 17 anos, porém, como houve recusa por parte de um adolescente e duas crianças, sem explicitarem o motivo, participaram do estudo 24 crianças e adolescentes. Desses, seis eram meninos e seis meninas de oito a 12 anos e sete eram meninos e cinco meninas de 13 a 17 anos. Na segunda fase, foram convidados seis crianças e adolescentes, sendo três de oito a 12 anos, um menino e duas meninas, e três de 13 a 17 anos, um menino e duas meninas. Nessa etapa não houve recusa por parte das crianças e adolescentes.

Na terceira etapa do estudo, participaram cinco crianças e adolescentes, sendo duas crianças de oito a 12 anos, um menino e uma menina, e três adolescentes de 13 a 17 anos, dois meninos e uma menina. Nessa fase, duas adolescentes recusaram-se a participar do estudo, da mesma forma, sem revelar o motivo.

4.6.1.2 Tipos de neoplasias

De modo geral, observamos uma variedade nos tipos de neoplasias apresentadas pelas crianças e adolescentes que participaram deste estudo, contudo, os mais frequentes foram as leucemias, os tumores do sistema nervoso central (SNC), os tumores ósseos e os linfomas.

Dentre as leucemias, a Leucemia Linfoide Aguda (LLA) foi a mais comum, com um total de cinco crianças e adolescentes com esse diagnóstico. Em relação aos tumores do SNC, houve uma distribuição dentro dos seus subtipos, sendo encontrados diagnósticos de Tumor Neuroectodérmico Primitivo (PNET) (uma adolescente), meduloblastoma (uma criança e um adolescente), pineoblastoma (uma criança e um adolescente), germinoma (uma criança), glioma de baixo grau (um adolescente) e ependimoma (uma adolescente). Dentre os tumores ósseos, o osteossarcoma foi o mais comum, com cinco crianças e adolescentes com esse

diagnóstico. Os linfomas foram classificados como Linfoma de Hodgkin (LH) e Linfoma Não Hodgkin (LNH), e o LNH foi o mais comum, totalizando cinco crianças e adolescentes.

Os tipos de tumores das crianças e adolescentes participantes do estudo estão apresentados na tabela abaixo.

Tabela 5 - Tipos de neoplasias* das crianças e adolescentes participantes da pesquisa, em cada etapa do processo de validação semântica do APPT. Ribeirão Preto, 2011

Tipo de tumor	Primeira fase	Segunda fase	Terceira fase	Total
Leucemia	5	2	2	9
Linfomas	3	3	1	7
Tumores do SNC	7	1	-	8
Tumores ósseos	6	-	2	8
Sarcomas de tecidos moles	2	-	-	2
Outros	1	-	-	1
Total	24	6	5	35

*Classificação das neoplasias de acordo com a Classificação Internacional do Câncer na Infância (STELIAROVA-FOUCHER et al., 2005).

4.6.1.3 Procedência

A maioria dos participantes do estudo era proveniente dos municípios que compreendem o Departamento Regional de Saúde (DRS) de Ribeirão Preto, porém participaram, também, crianças e adolescentes vindos de outros Departamentos Regionais de Saúde, bem como de outros estados (Sergipe e Minas Gerais).

Tabela 6 - Procedência das crianças e adolescentes participantes da pesquisa, em cada etapa do processo de validação semântica do APPT. Ribeirão Preto, 2011

Procedência	Primeira fase	Segunda fase	Terceira fase	Total
DRS XIII – Ribeirão Preto	13	4	5	22
DRS VIII – Franca	2	1	-	3
DRS III – Araraquara	3	-	-	3
Outras DRSs	2	-	-	2
Outros estados	4	1	-	5
Total	24	6	5	35

4.6.2 Locais de coleta de dados

Participaram da coleta de dados crianças e adolescentes com câncer que se encontravam em atendimento na central de quimioterapia, no ambulatório e nas enfermarias de pediatria.

Na primeira fase deste estudo, das 24 crianças e adolescentes participantes, 13 foram entrevistadas no ambulatório, quatro na central de quimioterapia e sete nas enfermarias de pediatria. Na segunda, foram entrevistadas quatro crianças e adolescentes no ambulatório e duas nas enfermarias de pediatria. Na terceira, um adolescente foi entrevistado na enfermaria, três crianças e dois adolescentes no ambulatório e uma criança na central de quimioterapia.

4.6.3 Horário das entrevistas

Na primeira etapa da coleta de dados, todas as crianças e os adolescentes foram abordados no período da manhã, entre as 10:00 e as 12:30 horas, porém, duas delas, quando abordadas nestes horários, não estavam disponíveis para responder às questões do instrumento, pois estavam sendo preparados para realização de procedimentos invasivos e dolorosos. Nessas situações, mediante o aceite para participar da pesquisa, as entrevistas foram agendadas para o período da noite (após as 20 horas). Na segunda etapa, todas as crianças foram abordadas e responderam à pesquisa no período da manhã, entre as 10 e as 12 horas e, na terceira, o horário de coleta de dados variou entre 10 e 14 horas.

4.6.4 A operacionalização da validação semântica

O processo de validação semântica, como já mencionado anteriormente, foi sistematizado conforme instrumento elaborado para esse fim (APÊNDICE C). As questões formuladas visavam a identificar se as crianças e adolescentes conheciam as expressões ou as palavras do APPT, se tinham dificuldades em entendê-las e se as utilizavam para descrever a própria dor. Em situações que eles referiam conhecê-las, porém sem utilizá-las para descrever

a sua dor, eles poderiam sugerir uma nova palavra utilizada por eles, com o mesmo significado da primeira.

Como critério de inclusão das palavras e expressões no instrumento final, todas elas deveriam ser conhecidas por mais de 50% da amostra de crianças e adolescentes participantes do estudo. Se a palavra fosse conhecida por mais de 50% da amostra de apenas um grupo (de crianças ou de adolescentes), ela era considerada como desconhecida por todo o grupo, sendo necessária uma nova etapa de validação semântica para ambos os grupos. Dessa forma, as palavras desconhecidas por mais de 50% da amostra de crianças e de adolescentes foram submetidas a uma nova etapa de validação semântica. Em algumas dessas situações, os participantes propuseram novas palavras, as quais, após apreciação pelo grupo de pesquisadores, foram submetidas à avaliação por outra amostra de crianças e de adolescentes. Até a obtenção do consenso final, quando todas as palavras foram conhecidas por mais de 50% da amostra de crianças e adolescentes, foram realizadas três etapas de validação semântica, cujos resultados estão descritos abaixo.

4.6.4.1 Primeira etapa de validação semântica

Na primeira etapa de validação semântica, participou do estudo um total de 24 crianças e adolescentes, com divisão equitativa entre sexo e faixa etária. Ao final dessa etapa, do total de 67 palavras e expressões que compõem a avaliação da qualidade da dor no APPT, a maioria (52 palavras) foi identificada como conhecida por mais de 50% da amostra de crianças e adolescentes. As demais, 26% do total de palavras e expressões do APPT, foram identificadas como desconhecidas pelas crianças e adolescentes.

Nessa etapa, as palavras ruim, dolorida, sensível, quente, apertada, assustadora e vai e volta foram citadas por mais de 50% das crianças como conhecidas e utilizadas por elas para descrever a dor. As palavras e expressões horrível, latejante, mordida, como uma faca afiada, como uma alfinetada, pontada, arde, quente, causa coceira, como um arranhão, muito desagradável, aterrorizante, não passa, constante, contínua, para e recomeça, começa devagar, às vezes e sempre igual foram identificadas por mais de 50% dos adolescentes como conhecidas e utilizadas para descrever a dor. As palavras e expressões que incomoda, desconfortável, como uma câibra, como um beliscão, como uma picada, inchada, que mata, faz chorar, faz gritar, causa tontura, deixa enjoado, de vez em quando e

assustadora foram identificadas por mais de 50% das crianças e dos adolescentes como conhecidas e utilizadas para descrever a dor. Esse resultado, ou seja, o fato de esses descritores ou expressões, para a avaliação da qualidade da dor no APPT, ter sido conhecido e utilizado pelos participantes e não só conhecido por eles, nos permite afirmar a adequação dos mesmos ao contexto da dor de crianças e adolescentes com câncer.

Conforme instrumento utilizado para validação semântica, após serem questionados se eles conheciam uma determinada palavra ou expressão, as crianças e os adolescentes deveriam responder se apresentavam dificuldade para entender tal termo ou expressão. Como já esperávamos, na maioria das vezes, quando as crianças ou os adolescentes informavam-nos conhecer determinada palavra ou expressão, eles não apresentavam dificuldades para entendê-la.

As palavras e expressões fraca e contínua, pontada, punhalada, como um tiro, rígida, sufocante, não passa, sempre presente, constante, contínua e eterna foram desconhecidas por mais de 50% das crianças. As palavras como um machucado, como uma martelada e cortante foram desconhecidas por mais de 50% dos adolescentes entrevistados e a palavra súbita foi desconhecida por mais de 50% das crianças e dos adolescentes entrevistados. No processo de coleta de dados, nem todos os participantes apontaram sugestões para substituir tais palavras. Dessa forma, considerando-se as sugestões oferecidas pelas crianças e pelos adolescentes entrevistados para algumas palavras e expressões e as discussões da equipe de pesquisadores, foram propostas novas traduções para as palavras fraca e contínua, rígida e súbita, as quais foram substituídas pelas palavras fraca e constante, endurecida e vem de repente, respectivamente. Por opção da equipe brasileira de pesquisadores, as demais palavras ou expressões foram mantidas, em virtude da ausência de sugestões dos participantes para substituí-las. O objetivo de manter as mesmas palavras e expressões da primeira etapa de validação semântica foi verificar sua aceitação ou não por outras crianças e adolescentes e, no caso de não aceitação, obter sugestões dos próprios participantes para substituí-las, numa outra etapa da validação semântica.

As novas palavras e expressões propostas, assim como aquelas que foram citadas como desconhecidas por mais de 50% da amostra de crianças e adolescentes, mas foram mantidas, foram organizadas em uma nova tabela de validação semântica (APÊNDICE D) e submetidas à avaliação por outra amostra de crianças e adolescentes com câncer.

4.6.4.2 Segunda etapa de validação semântica

Obedecendo-se aos critérios de recrutamento de crianças e adolescentes descritos no método, nesta etapa, foram convidadas três crianças de oito a 12 anos e três adolescentes de 13 a 17 anos, de ambos os sexos, para participar da entrevista.

Dentre os 15 descritores (APÊNDICE D) para a dor avaliados nessa fase, as palavras fraca e constante, pontada, como um tiro, endurecida, vem de repente, constante, eterna, como uma martelada e cortante foram identificadas por mais de 50% da amostra de adolescentes como conhecidas e utilizadas para descrever a dor. As palavras sufocante, não passa, sempre presente e como um machucado foram citadas por mais de 50% da amostra de crianças e adolescentes como conhecidas e utilizadas para descrever a dor.

Como se estabeleceu como critério de inclusão da palavra no instrumento final aquelas que eram conhecidas por mais de 50% da amostra de crianças e adolescentes, nessa etapa de validação semântica, as palavras fraca e constante, como um tiro, constante, contínua e como uma martelada permaneceram desconhecidas por mais de 50% da amostra de crianças entrevistadas, e as palavras punhalada e eterna foram citadas por mais de 50% da amostra de crianças e adolescentes entrevistados como desconhecidas. Para tais palavras, os participantes entrevistados não sugeriram outras palavras, requerendo da equipe de pesquisadores a discussão e busca de novos termos ou expressões. Diante disso, foram propostas pelos pesquisadores novas traduções para essas palavras, preservando-se seu significado, sendo elas, respectivamente, fraca mas não desaparece nunca, como um tiro de revólver, sempre a mesma dor, que não para, como uma martelada, facada e para sempre. De posse de uma nova lista de palavras e expressões, optamos por realizar uma terceira etapa de validação semântica (APÊNDICE E), para o conjunto dessas sete palavras e expressões.

4.6.4.3 Terceira etapa de validação semântica

Nesta etapa participaram do estudo duas crianças, de oito a 12 anos, e três adolescentes, de 13 a 17 anos. Após o término das entrevistas cognitivas, todas as palavras foram identificadas por mais de 50% da amostra de crianças e adolescentes como conhecidas e, então, elas foram incluídas no instrumento final. Especificamente, para além de só

conhecer, as expressões fraca mas não desaparece nunca, sempre a mesma dor, que não para e como uma martelada foram identificadas por mais de 50% da amostra de adolescentes como conhecidas e utilizadas para descrever a dor e, a expressão que não para foi identificada por mais de 50% da amostra de crianças e adolescentes como conhecida e utilizada para descrever a dor, reafirmando a adequação das mesmas no contexto do câncer infanto-juvenil.

Ao final das três etapas de validação semântica, as palavras e expressões conhecidas e utilizadas por mais de 50% das crianças, dos adolescentes e de ambos para descrever a dor foram organizadas na Tabela 7, de acordo com as dimensões às quais pertencem. Nessa tabela, não estão incluídos os resultados das palavras e expressões que retornaram ao processo de validação semântica, nas duas primeiras etapas.

Tabela 7 - Apresentação da versão consensual final das palavras e expressões conhecidas e utilizadas por mais de 50% das crianças, dos adolescentes e de ambos, para descrever a dor, de acordo com as dimensões as quais pertencem, resultantes do processo de validação semântica. Ribeirão Preto, 2011

Dimensão sensorial (total no instrumento original = 37)		
Crianças	Adolescentes	Crianças e adolescentes
Sensível Quente	Fracas mas não desaparece nunca Como uma martelada Latejante Mordida Cortante Como uma faca afiada Como uma alfinetada Pontada Arde Quente Causa coceira Como um arranhão Endurecida	Dolorida Como um machucado Como uma câibra Como um beliscão Como uma picada Inchada
Dimensão afetiva (total no instrumento original = 11)		
Crianças	Adolescentes	Crianças e adolescentes
Que mata	Muito desagradável Faz morrer Aterrorizante	Faz chorar Assustadora Faz gritar Causa tontura Deixa enjoado Sufocante
Dimensão avaliativa (total no instrumento original = 8)		
Crianças	Adolescentes	Crianças e adolescentes
Incontrolável	-	Que incomoda Ruim Desconfortável Não passa
Dimensão temporal (total no instrumento original = 11)		
Crianças	Adolescentes	Crianças e adolescentes
-	Vem de repente Sempre a mesma dor Para e recomeça Começa devagar Às vezes Sempre igual	Que não para De vez em quando

4.7 Versão adaptada do APPT

Ao final do processo de adaptação cultural do APPT, o instrumento foi formatado, com o auxílio dos softwares Adobe Photoshop CS3 e Microsoft Word 2007, devendo, em estudos posteriores, ser aplicado na população-alvo, a fim de realizar a sua validação, com uma população de crianças e adolescentes com câncer.

A versão final do instrumento, traduzido para o português do Brasil, denominada de APPT-P-Brasil, está apresentada nas figuras abaixo.

CÓDIGO _____

DATA _____

**INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA DOR EM
CRIANÇAS E ADOLESCENTES****INSTRUÇÕES:**

1. Pinte as áreas deste desenho para mostrar onde você sente dor.
Ao colorir, faça as áreas grandes ou pequenas para mostrar a dor
que você tem nesse local.

Figura 2 - Frente da versão do APPT-P-Brasil. Ribeirão Preto, 2011

2. Faça um traço nesta linha, de cima para baixo, para mostrar o quanto de dor você tem.

Sem dor Pouca dor Dor média Muita dor Pior dor possível

3. Indique ou faça um círculo em todas as palavras que descrevem a sua dor.

1 Que incomoda Ruim Horível Infeliz Terrível	5 Como uma bolha Arde Quente	10 Muito desagradável Mortal Faz morrer Que mata	15 Para e recomeça De vez em quando Começa devagar Às vezes Sempre igual
2 Dolorida Que machuca Frac mas não desaparece nunca Como um machucado Sensível	6 Como uma câibra Esmagadora Como um beliscão Belisca Pressão	11 Faz chorar Assustadora Faz gritar Aterrorizante	Se você quiser, pode acrescentar outras palavras. _____ _____ _____
3 Pulsante Como uma pancada Como uma martelada Como um murro Latejante	7 Causa coceira Como um arranhão Como uma picada Arranha Que pica	12 Causa tontura Deixa enjoado Sufocante	
4 Mordida Cortante Como um alfinete Como uma faca afiada Como uma alfinetada Pontada Facada	8 Como um choque Como um tiro de revolver Que racha	13 Não passa Incontrolável	
	9 Dormente Endurecida Inchada Apertada	14 Sempre presente Vai e volta Vem de repente Sempre a mesma dor Que não para Para sempre	

Figura 3 - Verso da versão do APPT-P-Brasil. Ribeirão Preto, 2011

5. Discussão

O cotidiano de crianças e adolescentes com câncer é marcado, em maior ou menor intensidade, pela necessidade de lidar com situações dolorosas. Ao seu lado, e de acordo com as suas competências, famílias e profissionais de saúde unem esforços para buscar estratégias que minimizem esse sofrimento, pois estão comprometidas e sensibilizadas para acolher e oferecer o melhor cuidado a essa clientela. Atualmente, a literatura é vasta em relação aos aspectos de avaliação e mensuração da dor infanto-juvenil, mas a complexidade do tema requer a necessidade de considerar determinados fatores, quando pretendemos adentrar nesse campo. Por exemplo, algumas pesquisas apresentam limitações em relação à amostragem, outras na avaliação das propriedades psicométricas dos instrumentos (SILVA; RIBEIRO-FILHO, 2006). Além disso, a maioria dos estudos foi realizada nos Estados Unidos e Canadá, trazendo, então, a necessidade de avaliação da fidedignidade e validade dos instrumentos, quando utilizados em outras populações para as quais eles foram construídos (SILVA; RIBEIRO-FILHO, 2006). Todos esses aspectos devem ser levados em conta, ao se escolher um determinado instrumento para mensurar a dor. Há de se considerar, também, o contexto em que a dor se apresenta, por exemplo, na oncologia pediátrica, já que é uma experiência multidimensional e o seu manejo envolve, inclusive, aspectos culturais da experiência de ter câncer, numa fase tão precoce do ciclo vital.

A partir das considerações realizadas, ressaltamos que a opção pelo APPT levou em consideração a descrição cuidadosa dos autores em relação aos aspectos que envolvem o processo de sua construção (SAVEDRA et al., 1989, SAVEDRA et al., 1993, SAVEDRA et al., 1995; TESLER et al., 1991; VAN CLEVE; SAVEDRA, 1993; WILKIE et al., 1990), particularmente a composição da amostra das crianças e dos adolescentes participantes, além do detalhamento de cada uma das etapas cumpridas no processo de validação, o que tornou público o rigor dos estudos que culminaram com a disponibilização do instrumento.

Buscamos neste estudo, além de contribuir para a disponibilização futura de um instrumento válido para avaliação da dor em crianças e adolescentes com câncer, propor diretrizes para novos estudos de adaptação cultural de instrumentos. Nesse sentido, especificar as etapas percorridas e o rigor dos pesquisadores para o cumprimento de cada uma delas tornou-se uma de nossas prioridades. O processo de adaptação do APPT, até a etapa de retrotradução, levou aproximadamente 18 meses, pois em cada uma das etapas foram necessárias exaustivas discussões, entre toda a equipe de pesquisadores, a fim de garantir o rigor do estudo, mantendo as características do instrumento inicial, mas considerando as particularidades do contexto para o qual estava sendo adaptado.

Para que um instrumento seja válido e confiável para ser utilizado em uma cultura diferente daquela para o qual foi construído, todo o processo percorrido merece igual atenção, desde a tradução inicial até o estudo de campo. Dedicar tempo ao processo de tradução pode significar economia futura também de tempo e de recursos, pois uma tradução que reflita exatamente a realidade da população-alvo pode resultar em sucesso nas etapas futuras, como na validação semântica. Para a validação de um instrumento, é essencial seguir uma metodologia que reflita a transparência do processo e permita demonstrar a validade e a confiabilidade do mesmo.

Ainda não há consenso sobre qual o melhor método a ser seguido para se realizar uma adaptação cultural de um instrumento, em função do número limitado de pesquisas nessa área (GUILLEMIN; BEATON, 1993). Nesse sentido, tornam-se válidas a definição e a descrição detalhadas das etapas a serem cumpridas, de modo a contribuir com as pesquisas metodológicas, particularmente, com as de validação de instrumentos. Neste estudo, optamos pela reunião das diretrizes propostas por Beaton et al. (2000) e do grupo DISABKIDS® (2004), além da inclusão de passos e alterações na ordem dos mesmos, de forma que a retrotradução fosse o último passo a ser seguido, conforme utilizado por Rajmil et al. (2004), no processo de adaptação do instrumento de avaliação da autopercepção da saúde por crianças de seis a 11 anos de idade, o *Child Health and Illness Profile-Child Edition*, do inglês para o espanhol. Ao optarmos por esse percurso, buscamos atingir a etapa de retrotradução com uma versão do instrumento que pudesse realmente refletir as particularidades do contexto-alvo, ao mesmo tempo em que preservou as características do instrumento original. Essa decisão teve também o potencial de otimizar os recursos humanos e financeiros disponíveis para a validação do instrumento.

A necessidade de adaptação cultural do APPT para a língua portuguesa se deu, principalmente, pela ausência de instrumentos válidos e confiáveis para a avaliação da dor em crianças e adolescentes com câncer no cenário brasileiro. Nesse contexto, a tradução e adaptação cultural do APPT são de grande importância, para que profissionais de saúde tenham disponível um instrumento de grande especificidade para a avaliação da dor dessa população.

Além de o instrumento estar disponível na língua inglesa, Van Cleve et al. (2001) realizaram a tradução do APPT para o espanhol. No estudo, os autores evidenciaram a ausência de instrumentos em espanhol, que pudesse oferecer uma lista de palavras para descrever a dor de crianças e adolescentes, ampliando a possibilidade de mensurar de forma fidedigna a dor dessa clientela. Como no português, algumas palavras em espanhol têm

diferentes significados nos diferentes países que têm o espanhol como língua oficial. Nesse sentido, para a realização da tradução do APPT para o espanhol, buscou-se utilizar o vocabulário básico, a gramática e a compreensão sintática que fosse utilizada pela maioria das pessoas que falam a língua. No processo de tradução do APPT para o espanhol, foram realizados três estudos-pilotos (VAN CLEVE et al., 2001).

Apesar de não ter sido possível a elaboração de uma única versão do APPT-Português, de modo que o mesmo pudesse ser utilizado em diferentes países que têm o português como língua oficial, no Brasil, assim como no processo de tradução do APPT para o espanhol, buscamos realizar a tradução do instrumento, levando-se em conta a utilização de uma linguagem de fácil compreensão e acesso à população geral brasileira, evitando-se regionalismos, de forma que o instrumento pudesse ser compreendido e aplicado em qualquer estado do país.

No primeiro estudo-piloto (VAN CLEVE et al., 2001), dois americanos, com fluência em espanhol, procedentes da República Dominicana, realizaram duas traduções independentes do APPT. De posse de duas versões traduzidas do APPT, os próprios tradutores compararam as versões, obtendo-se, então, uma única versão de consenso. Após, os descritores da dor, uma vez traduzidos, foram separados por cinco crianças e adolescentes saudáveis, em três pilhas: aquelas que eram utilizadas por elas para descrever a dor, aquelas que não eram utilizadas por elas para descrever a dor e aquelas que elas não conheciam. As palavras que foram agrupadas por três ou mais crianças como utilizadas para descrever a dor foram selecionadas. As demais palavras foram excluídas (VAN CLEVE et al., 2001).

Após o estudo-piloto na República Dominicana, foi conduzido um processo mais formal para desenvolver uma tradução-padrão das palavras do APPT para o espanhol, através da retrotradução e tradução. Nesse processo, um grupo de seis tradutores, todos residentes em comunidades latinas, trabalhou juntos. Um dos tradutores foi designado para realizar a tradução do APPT para o espanhol, e outro para voltar tal tradução para o inglês. Ao final, a lista de palavras foi formatada conforme o modelo do APPT, sendo revisada por três outros indivíduos bilíngues em relação à gramática, à pronúncia, ao vocabulário e à sua apropriada utilização cultural (VAN CLEVE et al., 2001).

O segundo estudo-piloto (VAN CLEVE et al., 2001) foi conduzido com um grupo de pais e crianças em uma igreja de uma comunidade no sul da Califórnia – EUA, cuja língua utilizada por eles era o espanhol. Neste estudo, participaram cinco crianças e adolescentes, com idades variando entre dez e 17 anos, representantes do México, América Central e países sul-americanos que falam espanhol. O espanhol era a primeira língua utilizada pelos

participantes, embora todos eles fossem bilíngues. O procedimento para separação das palavras foi semelhante àquele realizado no primeiro estudo-piloto. Neste piloto, 56 (84%) das 67 palavras possíveis do APPT em espanhol foram categorizadas por pelo menos três crianças como conhecidas e utilizadas para descrever a dor (VAN CLEVE et al., 2001).

No terceiro estudo-piloto (VAN CLEVE et al., 2001), um grupo de sete crianças e adolescentes saudáveis do sul da Califórnia foi incluído no estudo. Assim como no estudo anterior, o procedimento para coleta de dados foi orientar os participantes da pesquisa a separar as palavras do APPT em três diferentes pilhas, de acordo com o conhecimento e a utilidade da palavra para a criança ou adolescente, porém neste estudo, as crianças e os adolescentes foram questionados acerca de suas experiências passadas de dor e orientados a lembrar de um episódio de dor na semana anterior à coleta de dados. Neste piloto, 61 (91%) das 67 palavras foram identificadas pelos participantes como conhecidas e utilizadas para descrever a dor (VAN CLEVE et al., 2001).

Os resultados dos três estudos-pilotos deram suporte para o uso das palavras do APPT, traduzidas para o espanhol, com crianças que têm problemas de saúde, sendo, então, realizado um estudo para investigar a dor em cinco crianças e adolescentes de oito a 17 anos com leucemia. O primeiro contato com as crianças e adolescentes participantes aconteceu no hospital, sendo os encontros subsequentes conduzidos na clínica ou no hospital, de acordo com a disponibilidade de cada criança. As coletas de dados aconteceram de acordo com o protocolo de tratamento de cada criança. Quando abordados, os participantes do estudo foram orientados a circular, dentre todas as palavras do APPT em espanhol, aquelas que eles utilizavam para descrever a dor que estavam sentindo no momento e, no caso de eles não estarem sentindo dor, foram orientados a circular todas aquelas palavras que descreviam a dor que eles tiveram na última semana. Ao final da coleta de dados, os escores das palavras representantes dos componentes sensorial, afetivo, avaliativo e temporal apresentaram correlação significativa com o número de palavras selecionadas e o número de locais de dor, porém não foi observada correlação entre essas mesmas categorias e a intensidade da dor, sendo que esses resultados podem ser explicados pelo número pequeno da amostra de crianças e adolescentes que participaram do estudo (VAN CLEVE et al., 2001).

O resgate do estudo de Van Cleve et al. (2001) teve por objetivo, neste momento, analisar as etapas de tradução do APPT para o espanhol e o rigor dos autores em realizá-la. Primeiramente, apesar de podermos observar a descrição das etapas percorridas, o detalhamento delas não nos permitiu identificar com precisão o delineamento do processo de tradução do instrumento. Os autores também não descreveram se consideraram ou não

diretrizes propostas em outros estudos para realizar o trabalho e não ficou claro como foi realizado o cálculo da amostra de crianças e adolescentes que deveriam participar da pesquisa. Nesse sentido, ressaltamos aqui a importância de prevermos tempo e espaços para discussões suficientes para a determinação do referencial metodológico a ser seguido no desenvolvimento do processo de adaptação e validação de um instrumento. No sentido de garantir o rigor no cumprimento das etapas do processo de adaptação cultural do APPT para o português do Brasil, ressalta-se a importância, na presente pesquisa, da participação de pesquisadores nativos dos Estados Unidos, onde o instrumento foi construído, pois tornou possível o esclarecimento de dúvidas em relação a palavras e termos com significados, à primeira vista, muito semelhantes, mas que guardavam as suas especificidades.

Durante o processo de construção e validação do APPT na língua inglesa, observou-se a preocupação dos autores em garantir que os termos fossem conhecidos e utilizados pelas crianças e adolescentes participantes do estudo e, por isso, realizaram o procedimento de classificação dos descritores da dor em conhecidos e utilizados para descrever a dor; conhecidos, mas não utilizados para descrever a dor e desconhecidos. Semelhante a este procedimento, na adaptação cultural do APPT para o português do Brasil, realizou-se a validação semântica com crianças e adolescentes com câncer.

A validação semântica, também conhecida como entrevista cognitiva, é realizada para determinar o quanto os itens de um questionário são entendidos pela população-alvo (RILEY, 2004). Neste estudo, para esta validação, privilegiou-se a inclusão apenas de crianças e adolescentes que estavam em tratamento de câncer, uma vez que essa é a população para a qual se objetiva disponibilizar o instrumento para mensuração e avaliação da dor. Nessa etapa, todas as crianças e adolescentes responderam aos itens que congregam a avaliação da qualidade da dor pelo APPT. A opção por dividir todos os 67 descritores da dor em quatro tabelas de validação semântica, na sua primeira etapa, foi muito importante para garantir a fidedignidade dos resultados do estudo. Ao final de cada uma das entrevistas, as crianças e os adolescentes foram questionados se o procedimento foi difícil e cansativo e apenas uma das crianças entrevistadas referiu achar *um pouco cansativo*, apesar de ter respondido com clareza a todas as questões da entrevista.

Também houve uma grande preocupação em garantir que as crianças e adolescentes, potenciais participantes do estudo, estivessem em boas condições físicas e emocionais para a participação do estudo no momento da entrevista. Buscamos, então, conversar com todas elas e questionar sobre sua disposição, queixas e sentimentos anteriormente ao início da coleta de dados. Aqueles participantes que verbalizaram alguma queixa foram abordados em outro

momento, conforme sua disponibilidade. Procuramos, também, estabelecer homogeneidade nos horários nos quais as entrevistas ocorreram, porém algumas delas, em decorrência da impossibilidade da criança e do adolescente responder à entrevista no período da manhã, aconteceram no período da tarde ou da noite. Privilegiamos o contato com as crianças e adolescentes no período da manhã, pela possibilidade de eles estarem mais colaborativos, alertas e descansados. Tais cuidados foram importantes para minimizar a ocorrência de vieses nas respostas dos participantes.

Em relação à procedência dos participantes deste estudo, conforme esperado, apesar de a maioria das crianças e dos adolescentes entrevistados serem do DRS de Ribeirão Preto, o número de participantes de outros DRSs, e mesmo de outros estados, foi considerável, já que os problemas de saúde que levaram ao encaminhamento para o HCFMRP-USP não puderam ser resolvidos no âmbito da regional de saúde responsável pelo município onde eles residiam. A necessidade de encaminhamento de um paciente de determinada regional de saúde para outra pode indicar a carência de serviços de saúde de alta complexidade no seu local de origem (BORTOLI et al. 2009). Conforme discutido anteriormente, a participação de crianças e adolescentes provenientes de diferentes estados brasileiros no processo de validação semântica reforçou adequação da tradução dos descritores da dor no APPT-Português.

Atualmente, observam-se muitas barreiras para o manejo da dor na criança e no adolescente. As principais razões para o manejo inadequado da dor oncológica infanto-juvenil estão relacionadas às lacunas na formação dos profissionais de saúde para o controle da dor, ao medo da dependência medicamentosa por parte dos pais e profissionais de saúde, ao desconhecimento dos diferentes tipos de medicamentos e protocolos para o alívio da dor em crianças, à inabilidade dos pais reconhecerem a dor da criança e à relutância das crianças e de seus pais em assumir a dor, por medo do que ela pode significar como, por exemplo, a recidiva da doença, o retorno ao hospital e a iminência da morte (FRIEBERT, 2009).

O controle e o alívio da dor na assistência à criança com câncer têm sido objeto de preocupação constante da equipe de enfermagem, na busca de intervenções que possam minimizar ou evitar problemas de ordem físico-emocional, em qualquer fase do tratamento do câncer. Nesse sentido, a enfermagem tem a responsabilidade, junto com os demais profissionais de saúde, de promover o alívio da dor e o conforto do paciente, e a avaliação dos aspectos fisiológicos, emocionais, comportamentais e ambientais torna-se necessária, uma vez que tais aspectos podem desencadear ou exacerbar o quadro álgico na criança (MENOSSEI; LIMA; CORRÊA, 2008; TORRITESI; VENDRÚSCULO, 1998).

Somado a isso, a abordagem do fim da vida na criança com câncer é de responsabilidade do profissional de saúde, incluindo a avaliação e o controle dos sintomas relacionados à doença efetivamente, principalmente àqueles relacionados à dor que a criança está sentindo (KLINE, 2009). A gerência da dor é muitas vezes necessária no fim da vida, e vários medicamentos, incluindo os opioides, os corticosteroides e os esteroides, por exemplo, são usados nessas situações. Se a dor da criança não está bem controlada, a situação vai de mal a pior. Controlar a dor na fase terminal da criança com câncer, que necessita, muitas vezes, de altas doses de opioides, se faz necessário (KLINE, 2009). A mesma autora afirma que instrumentos que avaliem adequadamente a intensidade da dor devem ser utilizados para monitorar a efetividade das estratégias para o manejo da dor da criança. Porém, para que instrumentos sejam empregados adequadamente na prática clínica, toda a equipe deve ser treinada para utilizá-los, além de ter a sensibilidade de compreender a dor que a criança está sentindo, a fim de propor medidas para o adequado manejo dessa dor.

É importante ressaltar, ainda, a diferença entre mensuração e avaliação da dor. Apesar de muitas vezes os termos serem utilizados como sinônimos, é importante distingui-los. Para Silva, Ribeiro-Filho e Matsushima (2010), “mensuração é uma tentativa de quantificar a experiência individual da sensação de dor em comparação com outros indivíduos experienciando a mesma sensação. Por sua vez, a avaliação é parte de um processo global muito mais amplo que uma simples mensuração”. Para esses mesmos autores, os mesmos instrumentos podem ser utilizados tanto para mensuração quanto para avaliação, dependendo da sua aplicação, porém ressaltam que apenas perguntar ao paciente se ele tem dor não basta. Deve ser realizada uma avaliação global, considerando as múltiplas dimensões da sensação de dor.

Na avaliação da dor da criança e do adolescente com câncer, é importante considerar seus estágios de crescimento e desenvolvimento. O profissional de saúde deve conhecer as singularidades de cada uma dessas fases, de forma que seja oferecido um cuidado que seja atraumático para as crianças e os adolescentes, assim como para suas famílias (WINKELSTEIN, 2006). Os resultados desta pesquisa contribuem com o processo que culminará com a disponibilização do APPT-P-Brasil, de modo a subsidiar a mensuração e avaliação da dor de crianças e adolescentes com câncer, fornecendo informações objetivas que ampliarão os recursos dos enfermeiros e profissionais de saúde para o manejo da dor oncológica.

6. Considerações finais

A dor nas crianças e adolescentes com câncer é frequente, porém ainda há lacunas na avaliação e tratamento dessa dor, da mesma forma que observamos que os profissionais de saúde pouco têm feito para qualificar e quantificar a dor dessas crianças, o que compromete o seu adequado manejo. Isso acontece porque as crianças possuem uma maior dificuldade para relatar sobre a dor. Além disso, esses profissionais, muitas vezes, não possuem habilidades e o conhecimento para mensurar a dor dessa clientela e, ainda, pela ausência de instrumentos adequados que favoreçam essa medida.

Com o objetivo de oferecer às crianças e aos adolescentes com câncer um cuidado atraumático, a avaliação global da dor torna-se necessária, pois fornece informações úteis aos profissionais de saúde, de modo a auxiliá-los a propor intervenções que sejam efetivas para o alívio da dor da criança e do adolescente, minimizando seu sofrimento, assim como de seus familiares. Nesse sentido, é útil disponibilizar ao profissional de saúde um instrumento que seja válido e confiável, para que ele possa avaliar essa dor.

Por demandar muito tempo, recursos financeiros e pessoais para a construção de novos instrumentos de mensuração da dor, a adaptação cultural e a validação de instrumentos já existentes em outras línguas, que não a da população-alvo, são importantes estratégias para sua disponibilização em diferentes cenários.

Neste estudo, foram realizadas todas as etapas de adaptação cultural de um instrumento e, ao final de todo o processo, os descritores da dor, na etapa de avaliação da qualidade da dor, foram analisados por crianças e adolescentes em tratamento do câncer. Nessa fase, foram realizadas três etapas de validação semântica, a fim de que todos os termos e expressões fossem conhecidos por mais de 50% da amostra de crianças e adolescentes envolvidos na pesquisa. O cuidado ético e metodológico na condução do processo de adaptação cultural do APPT imprime segurança aos pesquisadores para prosseguir a pesquisa, até a sua validação.

Apesar de ter sido finalizado o processo de adaptação cultural do APPT, culminando com a versão APPT-P-Brasil, o mesmo só poderá ser utilizado para avaliação da dor em crianças e adolescentes com câncer após término do processo de validação, em uma etapa subsequente. Para o processo de validação do APPT-P-Brasil, deverão ser avaliadas suas propriedades psicométricas e, dessa forma, torná-lo aplicável para avaliar a dor em crianças e adolescentes com câncer.

7. Referências

AMERINGER, S. Barriers to pain management among adolescents with cancer. **Pain Manag Nurs.**, New York, v. 11, n. 4, p. 224-233, 2010.

BEATON, D.E.; BOMBARDIER, C.; GUILLEMIN, F.; FERRAZ, M.B. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. **Spine**, Baltimore, v.25, n.24, p.3186-3191, 2000.

BORTOLI, P.S.; COSTA-JÚNIOR, M.L.; FLÓRIA-SANTOS, M.; LUIZ, F.M.R.; PFEIFER, L.I.; NASCIMENTO, L.C. Perfil dos atendimentos a portadores de síndrome de Down em um hospital universitário, Ribeirão Preto, 2000 a 2007. **Ciência, Cuidado & Saúde**, Maringá, v.8, n.3, p. 359-365, 2009.

BRASIL. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Resolução nº41 de 13 de outubro de 1995. Dispõe sobre os direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizado. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 17 de outubro de 1995. Seção 1, p. 16319-16320.

_____. **Estimativa 2006:** incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer, 2005.

_____. **Estimativas 2010:** incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer, 2009.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996. Estabelece as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF, 10 de outubro de 1996.

_____. Ministério da Saúde. **Cuidados paliativos oncológicos:** controle da dor. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer, 2001.

BUDO, M.L.D.; NICOLINI, D.; RESTA, D.G.; BÜTTENBENDER, E.; PIPPI, M.C.; RESSEL, L.B. A cultura permeando os sentimentos e as reações frente à dor. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v.41, n.1, p.36-43, 2007.

CHAVES, P.L.; COSTA, V.T.; LUNARDI, V.L. A enfermagem frente aos direitos de pacientes hospitalizados. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v.14, n.1, p.38-43, 2005.

CLARO, M.T. **Escala de faces para avaliação da dor em crianças: etapa preliminar.** 1993. 60 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1993.

CUMMINGS, S.R.; STWART, A.; HULLEY, S.B. Elaboração de questionários e instrumentos de coleta de dados. In: HULLEY, S.B.; CUMMINGS, S.R.; BROWNER, W.S.;

GRADY, D.; HEARST, N.; NEWMAN, T.B. **Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica**. Porto Alegre: Artmed, 2003. p.265-281.

DEON, K.C. **Adaptação cultural e validação do módulo específico Dermatite Atópica do instrumento de avaliação de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes – DISABKIDS®-MDA – Fase I**. 2009. 147 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

EVANS, J.C. Physiology of acute pain in preterm infants. **Newborn Infant Nurs Rev**, New York, v.1, n.2, p.75-84, 2001.

FERRELL, A.B.; FERREL, B.R.; RIVERA, Y. Pain cognitively impaired nursing home patients. **J Pain Symptom Manage.**, New York, v.10, n.8, p.591-598, 1995.

FRANCK, L.S.; TREADWELL, M.; JACOB, E.; VICHINSKY, E. Assessment of Sick Cell Pain in Children and Young Adults Using the Adolescent Pediatric Pain Tool. **J Pain Symptom Manage.**, New York, v.22, n.3, p.114-120, 2002.

FRIBERT, S. Pain management for children with cancer at the end of life. Beginning steps toward a standard of care. **Pediatr Blood Cancer**, Malden, v.52, p.749-750, 2009.

GOLDMAN, A. Pain management. **Arch Dis Child.**, London, v.68, p.423-425, 1993.

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.

HECHLER, T.; CHALKIADIS, G.A.; HASAN, C.; KOSFELDER, J.; MEYERHOFF, U.; VOCKS, S. et al. Sex differences in pain intensity in adolescents suffering from cancer: differences in pain memories. **The Journal of Pain**, Philadelphia, v.10, n.6, p.586-593, 2009.

HOCKENBERRY, M.J.; MCCARTHY, K.; TAYLOR, O.; SCARBERRY, M.; FRANKLIN, Q.; LOUIS, C.U. et al. Managing painful procedures in children with cancer. **J Pediatr Hematol Oncol.**, Philadelphia, v.33, n.2, p.119-127, 2011.

JACOB, E.; MIASKOWSKI, C.; SAVEDRA, M.; BEYER, J.E.; TREADWELL, M.; STYLES, L. Changes in intensity, location, and quality of vaso-occlusive pain in children with sickle cell disease. **Pain**, Seattle, v.102, p.187-193, 2003.

JACOB, E.; MCCARTHY, K.S.; SAMBUCCO, G.; HOCKENBERRY, M. Intensity, location, and quality of pain in Spanish-Speaking children with cancer. **Pediatric Nursing**, Pitman, v.34, n.1, p.45-52, 2008.

- JACOB, E.; HESSELGRAVE, J.; SAMBUCCO, G.; HOCKENBERRY, M. Variations in pain, sleep, and activity during hospitalization in children with cancer. **J Pediatr Oncol Nurs.**, v.24, n.4, p.208-219, 2007.
- KLINE, N.E. Pain control at the end of life for children with cancer. **J Pediatr Oncol Nurs.**, v.26, n.2, p.67, 2009.
- MELZACK, R. The McGill Pain Questionnaire: major properties and scoring methods. **Pain**, Seattle, v.1, n.3, p.277-299, 1975.
- MENOSSE, M.J.; LIMA, R.A.G.; CORRÊA, A.K. Pain and the challenge of the interdisciplinarity in child care. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.16, n.3, p.489-494, 2008.
- MERSKEY, H.; BOGDUK, N. (Ed.). **Classification of chronic pain**. Seattle: International Association for the Study of Pain (IASP), 1994.
- NEWMAN, T.B.; BROWNER, W.S.; CUMMINGS, S.R.; HULLEY, S.B. Delineando um estudo observacional: estudos transversais e de caso-controle. In: HULLEY, S.B.; CUMMINGS, S.R.; BROWNER, W.S.; GRADY, D.; HEARST, N.; NEWMAN, T.B. **Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica**. Porto Alegre: Artmed, 2003. p.127-142.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial**. Brasília, DF, 2003.
- PEDROSO, R.A.; CELICH, K.L.S. Dor: quinto sinal vital, um desafio para cuidar em enfermagem. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v.15, n.2, p.270-276, 2006.
- PEREIRA, M.G. **Epidemiologia: teoria e prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1995.
- PIMENTA, C.A.M.; TEIXEIRA, M.J. Questionário de dor McGill: proposta de adaptação para a língua portuguesa. **Rev. Esc. Enf. USP**, São Paulo, v.30, n.3, p.473-483, 1996.
- POLIT, D.F.; BECK, C.T.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 5. ed. Porto Alegre: ARTMED, 2004.
- PROCIANOY, R.S. Dor no recém nascido. **J. Pediatr.**, Rio de Janeiro, v.70, n.2, p.72-73, 1994.

QUEIROZ, F.C.; NASCIMENTO, L.C.; LEITE, A.M.; FLÓRIA-SANTOS, M.; LIMA, R.A.G.; SCOCHI, C.G.S. Manejo da dor pós-operatória na Enfermagem Pediátrica: em busca de subsídios para aprimorar o cuidado. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, v.60, n.1, p.87-91, 2007.

RAJMIL, L. SERRA-SUTTON, V.; ESTRADA, M.D.; FERNANDEZ DE SANMAMED, M.J.; GUILLAMÓN, L.; RILEY, A. et al. Adaptación de la versión española del Perfil de Salud Infantil (Chile Health and Illness Profile-Child Edition, CHIP-CE). **An Pediatr**, Barcelona, v.60, n.6, p.522-529, 2004.

REIS, R.A. **Módulo específico de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde para crianças e adolescentes que vivem com deficiência auditiva – ViDA**. 2008. 153 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

RILEY, A.W. Evidence that school-age children can self-report on their health. **Ambulatory Pediatrics**, v.4, n.4, p.371-376, 2004.

ROSSATO, L.M. Dimensões do cuidado da criança com dor e de sua família. **REME: Rev. Min. Enferm.**, Belo Horizonte, v.8, n.4, p.501-505, 2004.

ROSSATO, L.M.; ANGELO, M.; SILVA, C.A.A. Cuidando para a criança crescer apesar da dor. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.15, n.4, p.556-562, 2007.

SAVEDRA, M.C.; HOLZEMER, W.L.; TESLER, M.D.; WILKIE, D.J. Assessment of postoperation pain in children and adolescents using the adolescent pediatric pain tool. **Nurs Res.**, v.42, n.1, p.5-9, 1993.

SAVEDRA, M.C.; TESLER, M.D.; HOLZEMER, W.L.; BROKAW, P. A strategy to assess the temporal dimension of pain in children and adolescents. **Nurs Res**, v.44, n.5, p. 272-276, 1995.

SAVEDRA, M.C.; TESLER, M.D.; HOLZEMER, W.L.; WILKIE, D.J.; WARD, J.A. Pain location: validity and reliability of body outline markings by hospitalized children and adolescents. **Res Nurs Health**, v.12, n.5, p.307-314, 1989.

SILVA, J.A.; RIBEIRO-FILHO, N.P. **Avaliação e mensuração de dor**: pesquisa, teoria e prática. Ribeirão Preto: FUNPEC, 2006.

SILVA, J.A.; RIBEIRO-FILHO, N.P.; MATSUSHIMA, E.H. **Mensurando o quinto sinal vital**: a dor. Ribeirão Preto: FUNPEC, 2010.

SOUSA, F.A.E.F. Dor: o quinto sinal vital. **Rev. Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.10, n.3, p.446-447, 2002.

STELIAROVA-FOUCHER, E.; STILLER, C.; LACOUR, B.; KAATSCH, P. Classificação internacional do câncer na infância, terceira edição. **Cancer**, v.103, n.7, p.1457-1467, 2005.

STINSON, J.N.; McGRATH, P.O.C. No pain – all gain: advocating for improved pediatric pain management. **Pediatric Child Health**, v.12, n.2, p.93-94, 2006.

TACLA, M.T.G.M.; HAYASHIDA, M.; LIMA, R.A.G. Registros sobre dor pós-operatória em crianças: uma análise retrospectiva de hospitais de Londrina, PR, Brasil. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, v.63, n.3, p.289-295, 2008.

TESLER, M.D.; SAVEDRA, M.C.; HOLZEMER, W.L.; WILKIE, D.J.; WARD, J.A.; PAUL, S.M. The word-graphic rating scale as a measure of children's and adolescents' pain intensity. **Res Nurs Health**, v.14, n.5, p.361-371, 1991.

THE DISABKIDS GROUP. **Translation & validation procedure**: guidelines and documentation form. Lengerich: Pabst Science Publishers, 2004.

TOMLINSON, D.; VON BAEYER, C.L.; STINSON, J.N.; SUNG, L. A systematic review of faces scales for the self-report of pain intensity in children. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v.126, n.5, p.1168-1198, 2010.

TORRITESI, P.; VENDRÚSCULO, D.M.S. A dor na criança com câncer: modelos de avaliação. **Rev. latino-am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.6, n.4, p.49-55, 1998.

VAN CLEVE, L.; MUÑOZ, C.; BOSSERT, E.A.; SAVEDRA, M.C. Children's and adolescents' pain language in Spanish: translation of a measure. **Pain Manag Nurs.**, New York, v.2, n.3, p.110-118, 2001.

VIANA, D. L. **Sensibilizando-se para cuidar**: a experiência da enfermeira frente à avaliação da dor na criança. 2004. 149 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2004.

WANG, X.S.; TANG, J.Y.; ZHAO, M.; GUO, H.; MENDOZA, T.; CLEELAND, C.S. Pediatric cancer pain management practices and attitudes in China. **J Pain Symptom Manage.**, v.26, n.2, p.748-759, 2003.

WILKIE, D.J.; HOLZEMER, W.L.; TESLER, M.D.; WARD, J.A.; PAUL, S.M.; SAVEDRA, M.L. Measuring pain quality: validity and reliability of children's and adolescents' pain language. **Pain**, Seattle, v.41, n.2, p.151-159, 1990.

WINKELSTEIN, M.L. Perspectivas da enfermagem pediátrica. In: HOCKENBERRY, M.J.; WILSON, D.; WINKELSTEIN, M.L. **Wong Fundamentos de enfermagem pediátrica**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006. p.1-21.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Cancer pain relief and palliative care in children**. Geneva, 1998.

_____. **World Cancer Report 2008**. Geneva, 2008.

ZISK, R.Y.; GREY, M.; MEDOFF-COOPER, B.; KAIN, Z.N. Accuracy of parental-global-impression of children's acute pain. **Pain Manag Nurs.**, New York, v.8, n.2, p.72-76, 2007.

8. Anexos e Apêndices

ANEXO A
APPT original em inglês
Frente

CODE _____

DATE _____

ADOLESCENT PEDIATRIC PAIN TOOL (APPT)**INSTRUCTIONS:**

1. Color in the areas on these drawings to show where you have pain.
Make the marks as big or small as the place where the pain is.

Verso

2. Place a straight, up and down mark on this line to show how much pain you have.

3. Point to or circle as many of these words that describe your pain.

1 annoying	5 blistering	10 awful	15 off and on
bad	burning	deadly	once in a while
horrible	hot	dying	sneaks up
miserable		killing	sometimes
terrible	6 cramping	11 crying	steady
uncomfortable	crushing	frightening	
2 aching	like a pinch	screaming	If you like,
hurting	pinching	terrifying	you may add
like an ache	pressure		other words:
like a hurt	7 itching	12 dizzy	_____
sore	like a scratch	sickening	_____
3 beating	like a sting	suffocating	_____
hitting	scratching	13 never goes away	
pounding	stinging	uncontrollable	
punching	8 shocking	14 always	
throbbing	shooting	comes and goes	
4 biting	splitting	comes on all of	
cutting	9 numb	a sudden	
like a pin	stiff	constant	
like a sharp knife	swollen	continuous	
pin like	tight	forever	
sharp			
stabbing			

For office use only.

BSA:	_____
IS:	_____
#S(2-9)	_____/37=_____%
#A(10-12)	_____/11=_____%
#E(1,13)	_____/8=_____%
#T(14,15)	_____/11=_____%
Total	_____/67=_____%

Copyright © 1989, 1992

M.C. Savedra, M.D. Tesler, W.L. Holzemer, & J.A. Ward, University of California, San Francisco, School of Nursing, San Francisco, CA 94143-0616.
Photocopying distorts this tool. For original tools, write or call (415) 476-4040.

ANEXO B

Aprovação pelo CEP do centro coordenador do estudo

APPROVAL NOTICE

OFFICE FOR PROTECTION OF RESEARCH SUBJECTS
11000 Kinross Avenue, Suite 102
169407
www.oprs.ucla.edu

DATE: January 12, 2009

TO: Eufemia Jacob, Ph.D.
Principal Investigator

FROM: Alison A. Moore, M.D., M.P.H.
Chair, South General Institutional Review Board

RE: UCLA IRB #G08-09-048-01
Approved by Full Committee Review
(Approval Period from 01/12/2009 through 12/01/2009)
Pain Experiences in Children with Cancer --Portuguese

Please be notified that the UCLA Institutional Review Board (UCLA IRB) has approved the above referenced research project involving human subjects in research. The UCLA's Federalwide Assurance (FWA) with the Department of Health and Human Services, Office for Human Research Protections is FWA00004642.

PLEASE COMPLY WITH THE FOLLOWING CODICIL(S) IMPOSED BY THE IRB:

1. Only those persons who are approved by the UCLA IRB and have submitted certification of training in the protection of human subjects may contact, recruit or enroll subjects, and/or conduct study procedures, including contact with identifiable research data (including coded data).
2. The investigator is responsible for maintaining in her research files copies of the Children's Hospital Los Angeles, Children's Hospital of Orange County, Sick Children's Hospital at the University of Toronto, Hospital das Clinicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, and Pediatric Hospital of Coimbra's current IRB/Ethics Board approval notice(s), IRB/Ethics Board-approved consent document(s), including approval for all protocol modifications. These materials must be received by the investigator prior to the initiation of research activities at a given site, and must be available in your research files at any time for audit by the UCLA IRB.

APPROVAL NOTICE
IRB #G08-09-048-01

Approval Signature of the UCLA IRB Chair

PRINCIPLES TO BE FOLLOWED BY PRINCIPAL INVESTIGATORS:

As the Principal Investigator, you have ultimate responsibility for the conduct of the study, the ethical performance of the project, the protection of the rights and welfare of human subjects, and strict adherence to any stipulations imposed by the UCLA IRB. You must abide by the following principles when conducting your research:

1. Perform the project by qualified personnel according to the approved protocol.
2. Do not implement changes in the approved protocol or consent form without prior UCLA IRB approval (except in a life-threatening emergency, if necessary to safeguard the well-being of human subjects.)
3. If written consent is required, obtain the legally effective written informed consent from human subjects or their legally responsible representative using only the currently approved UCLA-IRB stamped consent form.
4. Promptly report all undesirable and unintended, although not necessarily unexpected adverse reactions or events, that are the result of therapy or other intervention, within ten working days of occurrence. All fatal or life-threatening events must be reported to the UCLA IRB in writing within 2 working days after discovery.
5. In clinical medical research, any physician(s) caring for your research subjects must be fully aware of the protocol in which the subject is participating.
6. No subjects may be identified, contacted, recruited, or enrolled until the contract with the sponsor is finalized by the University.
7. Ensure that all individuals who will interact with subjects and/or have access to identifiable research data have completed the UCLA Protection of Human Research Subjects Certification.
8. Ensure that all individuals who will access subjects' medical records have completed the UCLA HIPAA Research Training Certification.
9. If non-UCLA sites or personnel are involved, follow all study-specific requirements and consent processes approved by the UCLA IRB.

FUNDING SOURCE(S):

According to the information provided in your application, the funding source(s) for this research project may include the following: N/A.

ANEXO C

Aprovação pelo CEP do HCFMRP-USP

<p>HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO</p> <p>www.hcrp.usp.br</p>	<p>USP - RIBEIRÃO assistência - ensino - pesquisa</p>
<p>Ribeirão Preto, 23 de fevereiro de 2010</p>		
<p>Ofício nº 482/2010 CEP/MGV</p>		
<p><u>PROCESSO HCRP nº 13688/2009</u></p>		
<p>Prezada Professora:</p>		
<p>O trabalho intitulado “ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO ADOLESCENT PEDIATRIC PAIN TOOL (APPT) PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES BRASILEIROS COM CÂNCER: FASE I, II E III, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em sua 302ª Reunião Ordinária realizada em 22/02/2010, e enquadrado na categoria: <u>APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.</u></p>		
<p>Entretanto, deve-se aguardar a manifestação da CONEP, pois o projeto será encaminhado para apreciação e aprovação.</p>		
<p>Atenciosamente.</p>		
<p> DRª MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA Vice-Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP</p>		
<p>Ilustríssima Senhora PROFª DRª LUCILA CASTANHEIRA NASCIMENTO Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP – Depto. de Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública</p>		
<hr/> <p>Comitê de Ética em Pesquisa HCRP e FMRP-USP - Campus Universitário FWA – 0000 2733; IRB – 0000 2186 e Registro SISNEP/CONEP nº 4 Fone (16) 3602-2228 - E-mail : cep@hcrp.usp.br Monte Alegre 14048-900 Ribeirão Preto SP</p>		

ANEXO D
Aprovação pela CONEP

Mem. nº 718/2010
GS-3/SMFK

Ribeirão Preto, 10 de junho de 2010

Ilustríssima Senhora

PROFª. DRª. LUCILA CASTANHEIRA NASCIMENTO
Depto. de Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP

Prezada Professora,

Atendendo solicitação da Vice-Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa, Drª. Marcia Guimarães Villanova, encaminho a Vossa Senhoria Parecer nº 245/2010 – CONEP, referente ao Projeto de Pesquisa intitulado **“ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO ADOLESCENT PEDIATRIC PAIN TOOL (APPT) PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES BRASILEIROS COM CÂNCER: FASE I, II E III”**, de acordo com o Processo HCRP nº 13688/2009.

A CONEP informa que seu projeto encontra-se **APROVADO COM RECOMENDAÇÃO (Parecer em anexo)**. As recomendações deverão ser encaminhadas ao CEP para análise, antes do início da pesquisa.

Atenciosamente.

SUSI MARA FURIAMA KATO
Diretora do Serviço de Comunicações Administrativas
R.F. nº 7882

ANEXO E

Aprovações pelo CEP do HCFMRP-USP das alterações do projeto

Ribeirão Preto, 03 de agosto de 2010.

Ofício n.º 2585/2010.
CEP/MGV**PROCESSO HCRP Nº. 13688/2009**

Prezada Pesquisadora,

O Comitê de Ética em Pesquisa analisou e aprovou "AD REFERENDUM" as respostas das recomendações da CONEP, de acordo com o Parecer n.º 245/2010, referente à pesquisa: "ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO ADOLESCENT PEDIATRIC PAIN TOOL (APPT) PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES BRASILEIROS COM CÂNCER: FASE I, II E III".

Atenciosamente,

DR^a. MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
Vice-Coordenadora do Comitê de Ética em
Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssima Senhora
PROF^a. DR^a. LUCILA CASTANHEIRA NASCIMENTO
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - EERP-USP

Comitê de Ética em Pesquisa HCRP e FMRP-USP - Campus Universitário
FWA - 0000 2733; IRB - 0000 2186 - Registro CONEP/SISNEP n.º 4
Fone (16) 3602-2228 - E-mail : cep@hcrp.usp.br
Monte Alegre 14048-900 Ribeirão Preto SP

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

www.hcrp.usp.br

Ofício n.º 2963/2010.
CEP/MGV

Ribeirão Preto, 01 de setembro de 2010.

PROCESSO HCRP Nº. 13688/2009

Prezadas Pesquisadoras,

O Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 311ª Reunião Ordinária, realizada em 30/08/2010, analisou e aprovou o adendo de ampliação dos participantes do estudo, assim como a realização do estudo piloto com crianças e adolescentes com câncer, referentes à pesquisa: "ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO ADOLESCENT PEDIATRIC PAIN TOOL (APPT) PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES BRASILEIROS COM CÂNCER: FASE I, II E III". **O CEP aprovou a continuidade da pesquisa.**

Atenciosamente,

DR^a. MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
Vice-Coordenadora do Comitê de Ética em
Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssimas Senhoras
PROF^a. DR^a. LUCILA CASTANHEIRA NASCIMENTO
PAULA SAUD DE BORTOLI (Pós-graduanda)
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO-USP

Comitê de Ética em Pesquisa HCRP e FMRP-USP - Campus Universitário
FWA - 0000 2733; IRB - 0000 2186 - Registro CONEP/SISNEP nº. 4
Fone (16) 3602-2228 - E-mail : cep@hcrp.usp.br
Monte Alegre 14048-900 Ribeirão Preto SP

ANEXO F

Carta de autorização da autora do instrumento para validação do APPT em português

September 10, 2007

To Whom It May Concern:

The following research team has permission to translate the Adolescent Pediatric Pain Tool in Portuguese for use in research or clinical purposes.

Thaíla Castral [Brazil]
Lucila Castanheiro [Brazil]
Paula de Bortoli [Brazil]
Ananda Fernandes [Portugal]
Roberta P. S. Cardoso [Canada]
Eufemia Jacob [USA]

This permission is granted with the understanding that appropriate translation and psychometric procedures will be followed [forward translation, reconciliation of items, backward translation, review of the forward and backward translation, pre-test, validation].

Sincerely,

Marilyn Savedra, DNSc, RN
Professor Emeritus
University of California San Francisco

Contact Information
1411 Sacramento Street
Berkeley, California 94702
marilynsavedra@sbcglobal.net

APÊNDICE A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Título da Pesquisa: Adaptação cultural e validação do instrumento *Adolescent Pediatric Pain Tool* (APPT) para crianças e adolescentes brasileiros com câncer

Prezado (a) Senhor (a),

Meu nome é Paula Saud De Bortoli, sou enfermeira, aluna de pós-graduação, mestrado, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP e sou responsável por esta pesquisa, sob a orientação da Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento. Gostaríamos de convidar seu(sua) filho(a) para participar de uma pesquisa que estamos desenvolvendo. O objetivo desta pesquisa é adaptar para a língua portuguesa do Brasil uma escala que serve para avaliar a dor em crianças e adolescentes com câncer, pois essa escala já existe na língua inglesa.

Caso você concorde com a participação de seu(sua) filho(a), ele(a) terá que responder, por escrito, a algumas perguntas sobre a dor que está sentindo ou que já sentiu. A pesquisadora irá ajudá-lo(a) nesse preenchimento, caso esteja impossibilitado(a), como por exemplo, com uma veia punccionada no braço ou mão que seu(sua) filho(a) usa para escrever. O preenchimento levará cerca de 15 minutos. Seu(sua) filho(a) não será identificado(a), e as informações fornecidas por ele serão mantidas em segredo, por exemplo, sem saber que foi ele que nos disse. Se ele(a) não quiser responder a alguma pergunta, não terá problema. Caso ele(a) não queira participar ou você não permita sua participação no estudo, não haverá qualquer prejuízo para vocês. Você e seu filho(a) não terão nenhum benefício, nesse momento, pela sua participação, mas os resultados da pesquisa poderão nos ajudar a construir um instrumento para avaliar a dor e possibilitar sua utilização por profissionais de saúde, como enfermeiros, para que possamos cuidar melhor da dor das crianças com câncer. Da mesma forma, os riscos por participar da pesquisa estão relacionados ao desconforto que seu (sua) filho(a) pode sentir durante o preenchimento da escala. Caso isso ocorra, ele(ela) poderá interromper sua participação imediatamente, continuando ou não mais tarde. Quando terminarmos esta pesquisa, o resultado final poderá ser divulgado em revistas e apresentado em encontros científicos. A participação do seu filho é completamente voluntária e não haverá custo para vocês por estar participando. Seu filho(a) também poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem que ele (a) seja prejudicado por isso.

Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP, pois respeita as questões éticas necessárias para a sua realização. O CEP também tem a finalidade de proteger as pessoas que participam da pesquisa, como seu(sua) filho(a), e preservar seus direitos. Assim, se for necessário, entre em contato com este CEP pelo telefone (16)3602-2228. Caso deseje falar conosco, você poderá nos encontrar por meio do telefone (16) 3602-3435 ou procurar-nos na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Avenida Bandeirantes, 3900 - *Campus* Universitário, Ribeirão Preto – SP.

Agradecemos a sua colaboração.

Paula Saud De Bortoli
Pesquisadora

Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento
Orientadora – Coordenadora da Pesquisa

- VERSO DO TCLE -

Após ter conhecimento sobre como meu/minha filho (a) poderão colaborar com esta pesquisa, concordo com a sua participação, não tendo sofrido nenhuma pressão para tanto.

Responsável – Eu, _____ aceito que meu filho (a) participe desta pesquisa, respondendo a algumas perguntas sobre a sua dor. Sei, também, que ao final deste trabalho o nome dele(a) será mantido em segredo e quando ele(a) não quiser mais participar, poderá parar. Recebi uma cópia deste documento, assinada pela pesquisadora responsável, e tive a oportunidade de discuti-lo com a mesma.

Criança/Adolescente – Eu, _____ aceito participar desta pesquisa, respondendo a algumas perguntas sobre a minha dor. Sei que quando eu não quiser mais participar, eu posso desistir. Sei, também, que ao final desta pesquisa, o meu nome será mantido em segredo. Recebi uma cópia deste documento, assinada pela pesquisadora responsável, e tive a oportunidade de discuti-lo com a mesma.

*Responsável pela
criança/adolescente*

Participante

*Paula Saud De Bortoli
Pesquisadora*

*Profa. Dra. Lucila Castanheira
Nascimento
Orientadora – Coordenadora da Pesquisa*

APÊNDICE B**Adaptação transcultural de instrumentos**

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
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 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DE INSTRUMENTOS

Para a adaptação transcultural de um instrumento, não basta simplesmente realizar a tradução literal do mesmo. É necessário que sejam consideradas as equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual do instrumento, as quais serão descritas abaixo, de acordo com Guillemin et. al. (1993):

- Equivalência semântica: é a equivalência entre os significados das palavras. Dependendo do contexto em que a palavra é utilizada, ela pode adquirir diferentes significados. Nesse sentido, deverão ser avaliados os múltiplos significados que as palavras podem adquirir, podendo ser necessárias alterações gramaticais para a construção das sentenças.
- Equivalência idiomática: é a equivalência de expressões idiomáticas e coloquialismos, que são raramente traduzidos. Geralmente, seus significados são válidos apenas para determinada cultura. Nesse sentido, deverão ser encontrados termos equivalentes para substituí-las.
- Equivalência cultural: serão avaliados os itens que refletem experiências próprias de cada cultura, a fim de modificar por termos semelhantes, porém que reflitam o contexto cultural do país em que será realizado o estudo. Por exemplo, quando no instrumento original tem "utilizando transporte público", no contexto brasileiro o mesmo poderá ser substituído por "utilizando carro próprio", já que, no Brasil, uma grande parcela da população utiliza o carro como meio de transporte.
- Equivalência conceitual: deverão ser avaliados os conceitos e significados das palavras nos diferentes contextos culturais. Por exemplo, primo e irmão podem significar mais do que apenas parentes de segundo e primeiro grau. Quando o significado das palavras for diferente, deverão ser sugeridas novas palavras, cujo significado seja o mesmo da língua do instrumento original.

Diante do exposto, o comitê de especialistas, de posse do instrumento original, juntamente com o instrumento previamente traduzido, deverá ler e comparar ambas as versões, propondo alterações, quando achar necessário. Tal etapa deverá ser cuidadosamente realizada, uma vez que, qualquer modificação ou eliminação de itens irrelevantes, substituição de itens inadequados e ambíguos por itens mais adaptados aos conceitos gerais da cultura, poderá interferir na aplicabilidade do instrumento.

Agradecemos sua colaboração!

APÊNDICE C

Tabelas da primeira rodada de Validação Semântica

Subsetor A

Palavras APPT	Você conhece essa expressão ou essa palavra?		Você tem dificuldade para entender essa expressão ou essa palavra?		Você usa essa expressão ou essa palavra quando você está com dor?		Há alguma outra expressão ou palavra que você usaria para dizer a mesma coisa sobre sua dor? Se sim, qual?
	<i>Sim</i>	<i>Não</i>	<i>Sim</i>	<i>Não</i>	<i>Sim</i>	<i>Não</i>	
Que incomoda							
Ruim							
Horrível							
Infeliz							
Terrível							
Desconfortável							
Dolorida							
Que machuca							
Fraca e contínua							
Como um machucado							
Sensível							
Pulsante							
Como uma pancada							
Como uma martelada							
Como um murro							
Latejante							
Mordida							

Subsetor B

Palavras APPT	Você conhece essa expressão ou essa palavra?		Você tem dificuldade para entender essa expressão ou essa palavra?		Você usa essa expressão ou essa palavra quando você está com dor?		Há alguma outra expressão ou palavra que você usaria para dizer a mesma coisa sobre sua dor? Se sim, qual?
	<i>Sim</i>	<i>Não</i>	<i>Sim</i>	<i>Não</i>	<i>Sim</i>	<i>Não</i>	
Cortante							
Como um alfinete							
Como uma faca afiada							
Como uma alfinetada							
Pontada							
Punhalada							
Como uma bolha							
Arde							
Quente							
Como uma cãibra							
Esmagadora							
Como um beliscão							
Belisca							
Pressão							
Causa coceira							
Como um arranhão							
Como uma picada							

Subsetor C

Palavras APPT	Você conhece essa expressão ou essa palavra?		Você tem dificuldade para entender essa expressão ou essa palavra?		Você usa essa expressão ou essa palavra quando você está com dor?		Há alguma outra expressão ou palavra que você usaria para dizer a mesma coisa sobre sua dor? Se sim, qual?
	<i>Sim</i>	<i>Não</i>	<i>Sim</i>	<i>Não</i>	<i>Sim</i>	<i>Não</i>	
Arranha							
Que pica							
Como um choque							
Como um tiro							
Que racha							
Dormente							
Rígida							
Inchada							
Apertada							
Muito desagradável							
Mortal							
Faz morrer							
Que mata							
Faz chorar							
Assustadora							
Faz gritar							
Aterrorizante							

Subsetor D

Palavras APPT	Você conhece essa expressão ou essa palavra?		Você tem dificuldade para entender essa expressão ou essa palavra?		Você usa essa expressão ou essa palavra quando você está com dor?		Há alguma outra expressão ou palavra que você usaria para dizer a mesma coisa sobre sua dor? Se sim, qual?
	<i>Sim</i>	<i>Não</i>	<i>Sim</i>	<i>Não</i>	<i>Sim</i>	<i>Não</i>	
Causa tontura							
Deixa enjoado							
Sufocante							
Não passa							
Incontrolável							
Sempre presente							
Vai e volta							
Súbita							
Constante							
Contínua							
Eterna							
Para e recomeça							
De vez em quando							
Começa devagar							
Às vezes							
Sempre igual							

APÊNDICE D

Tabela da segunda rodada de Validação Semântica

Palavras APPT	Você conhece essa expressão ou essa palavra?		Você tem dificuldade para entender essa expressão ou essa palavra?		Você usa essa expressão ou essa palavra quando você está com dor?		Há alguma outra expressão ou palavra que você usaria para dizer a mesma coisa sobre sua dor? Se sim, qual?
	<i>Sim</i>	<i>Não</i>	<i>Sim</i>	<i>Não</i>	<i>Sim</i>	<i>Não</i>	
Fraca e constante							
Pontada							
Punhalada							
Como um tiro							
Endurecida							
Sufocante							
Não passa							
Sempre presente							
Vem de repente							
Constante							
Contínua							
Eterna							
Como um machucado							
Como uma martelada							
Cortante							

APÊNDICE E

Tabela da terceira rodada de Validação Semântica

Palavras APPT	Você conhece essa expressão ou essa palavra?		Você tem dificuldade para entender essa expressão ou essa palavra?		Você usa essa expressão ou essa palavra quando você está com dor?		Há alguma outra expressão ou palavra que você usaria para dizer a mesma coisa sobre sua dor? Se sim, qual?
	<i>Sim</i>	<i>Não</i>	<i>Sim</i>	<i>Não</i>	<i>Sim</i>	<i>Não</i>	
Fraca mas não desaparece nunca							
Facada							
Sempre a mesma dor							
Que não para							
Para sempre							
Como uma martelada							
Como um tiro de revólver							