UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

PAULA SAUD DE BORTOLI

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

RIBEIRÃO PRETO
2019

PAULA SAUD DE BORTOLI

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

Tese apresentada ao Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Linha de pesquisa: Fundamentos teóricos e filosóficos do cuidar

Orientadora: Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento

RIBEIRÃO PRETO

2019

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.

De Bortoli, Paula Saud

Validação do *Adolescent Pediatric Pain Tool* (APPT) para crianças e adolescentes brasileiros com câncer. Ribeirão Preto, 2019.

126 p. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP.

Orientadora: Lucila Castanheira Nascimento

1. Adolescente. 2. Criança. 3. Estudos de validação. 4. Neoplasias. 5. Dor. 6. Enfermagem Pediátrica. 7. Enfermagem Oncológica.

DE BORTOLI, Paula Saud

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

Tese apresentada ao Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Aprovado em / /

Presidente

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

DEDICATÓRIA

*Dedico este trabalho àqueles que foram essenciais na minha vida: aos meus pais, **Welson e Cecília**, que me deram a vida e sempre me incentivaram em persistir com os estudos; aos meus irmãos, **Carolina e Marcelo**, que sempre estiveram ao meu lado; ao meu marido, **João Eduardo**, que sempre me apoiou em seguir com os estudos e, principalmente, à minha filha, **Isabela**, que surgiu na minha vida durante o doutorado e deu mais sentido a ela, além de imprimir motivação para superar as dificuldades e seguir em frente.*

Amo vocês!

AGRADECIMENTOS

*À **Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento**, pela parceria durante todos esses anos, por estar ao meu lado durante toda a minha trajetória de formação profissional e acadêmica, pela compreensão nas minhas ausências, decorrente de minha vida profissional e pessoal, e pela confiança que depositou em mim para a condução desse trabalho.*

*Ao **Hospital do Amor de Barretos**, em especial ao **Dr. Luiz Fernando Lopes** e ao **Dr. Robson de Castro Coelho**, pelo acolhimento e parceria para a realização deste trabalho, e à **Glaucia Regina Costa Murra**, pelo apoio na viabilização da etapa de coleta de dados.*

*Ao **Prof. Dr. Flávio Rebustini**, pela parceria, apoio e valiosas contribuições metodológicas e analíticas durante o desenvolvimento desta pesquisa.*

*To **Dr. Eufemia Jacob**, for the partnership, great discussions, and the availability to clarify any doubt about the APPT, since the development of my Master's dissertation.*

*Às **Profas. Dras. Rosana Aparecida Spadoti Dantas** e **Cláudia Benedita dos Santos**, pelas contribuições no exame de qualificação.*

*À amiga **Carolina Spinelli Alvarenga**, que me apoiou na etapa de coleta de dados em Barretos, tornando esse trabalho possível. Carol, serei eternamente grata por tudo o que fez!*

*À amiga **Maria José Menossi**, por estar presente em todos os momentos da minha carreira profissional e da minha vida pessoal.*

*À **Ana Carolina Andrade Biaggi Leite** e **Willyane Andrade Alvarenga**, que me também me apoiaram em várias etapas do desenvolvimento desta pesquisa. Vocês são parte essencial desse trabalho! Obrigada pela parceria e amizade.*

*À amiga **Fernanda Machado Rodrigues Silva**, que esteve junto comigo na caminhada do doutorado e da maternidade, e juntas pudemos compartilhar angústias e ansiedades e nos ajudar nessa fase de nossas vidas.*

*Aos **enfermeiros da Enfermaria de Pediatria do HC Criança**, que permitiram maior flexibilidade na minha escala de trabalho, para que eu pudesse realizar este estudo.*

*Às amigas **Nathalia Maria Padilha**, **Inara Lacativa Bagatini** e **Michelle Ogrizio Daguano**, que sempre estiveram comigo, em todos os momentos da minha vida.*

“Existem muitas hipóteses em ciência que estão erradas. Isso é perfeitamente aceitável, elas são a abertura para achar as que estão certas”.

Carl Sagan

RESUMO

DE BORTOLI, Paula Saud. **Validação do *Adolescent Pediatric Pain Tool* (APPT) para crianças e adolescentes brasileiros com câncer**. 2019. 126f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, 2019.

O câncer na criança e no adolescente é considerado um conjunto de neoplasias que apresentam características próprias, presentes em todas as populações. É uma condição crônica de saúde que tem a dor como um sintoma frequentemente relacionado a tal condição. Uma avaliação cuidadosa da dor dessa clientela poderá garantir o sucesso no seu tratamento. Nesse sentido, a avaliação da dor de crianças e adolescentes com câncer, por meio de instrumento válido e confiável, poderá servir de base para que profissionais de saúde possam avaliar a localização, a intensidade e a qualidade da dor dessa clientela. Nesse sentido, o objetivo desse estudo metodológico é realizar a validação da versão adaptada do *Adolescent Pediatric Pain Tool* (APPT) com crianças e adolescentes brasileiros com câncer. A pesquisa recebeu aprovação pelos Comitês de Ética em Pesquisa da instituição proponente e das instituições coparticipantes do estudo. A investigação foi conduzida em dois serviços de oncologia pediátrica do interior do estado de São Paulo, com a participação de 200 crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer, de 8 a 18 anos incompletos, provenientes de 16 estados brasileiros. No processo de validação do APPT, as análises iniciais não indicaram ajuste ao modelo original. Então, baseando-se nos pressupostos da psicometria moderna, iniciou-se o processo de retirada de itens até que houvesse ajuste na análise fatorial. A cada retirada de item, uma nova análise era realizada. Com 14 itens, os índices de adequabilidade das amostras apresentaram boas condições para a análise fatorial: valor determinante da matriz de 0,19, KMO de 0,683 e esfericidade de Bartlett de 440,1 ($gl = 91$) e $p = 0,000010$. A Análise Paralela indicou a presença de três dimensões, com uma variância explicada de 27%. A multidimensionalidade foi confirmada pelos valores de UNICO = 0,78, ECV = 0,62 e MIREAL = 0,33, todos reafirmando que os itens do instrumento têm uma estrutura multidimensional. Para os 14 itens, as cargas fatoriais variaram de 0,442 a 0,809 e as comunalidades de 0,261 a 0,599. A confiabilidade do instrumento pode ser observada através dos valores de 0,76 para o alfa de Cronbach e 0,75 para o *McDonald's Omega*. Quanto à replicabilidade do construto, observou-se a improbabilidade do modelo proposto permanecer estável em diferentes grupos de populações, por apresentarem valores do índice G-H menores que 0,8. A versão adaptada do APPT para crianças e adolescentes brasileiros com câncer, com 66 itens, não apresentou evidências de validade de construto satisfatórias. Nesse sentido, com a retirada de 52 itens, houve o ajustamento do modelo, de modo que os índices da análise fatorial exploratória e confirmatória atingissem valores desejáveis. Com 14 itens a versão adaptada do APPT se ajustou em três dimensões, porém ao analisar o conteúdo das dimensões, seus itens não se inter-relacionaram. Nesse sentido, sendo o pesquisador como o responsável por validar a análise fatorial do ponto de vista do conteúdo, considera-se a versão adaptada do APPT como um instrumento inadequado para avaliar a dor de crianças e adolescentes brasileiros com câncer.

Descritores: Adolescente. Criança. Estudos de validação. Neoplasias. Dor. Enfermagem Pediátrica. Enfermagem Oncológica.

ABSTRACT

DE BORTOLI, Paula Saud. **Validation of the Adolescent Pediatric Pain Tool (APPT) for Brazilian children and adolescents with cancer.** 2019. 126f. Thesis (Doctorate)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, 2019.

Cancer in children and adolescents is considered a set of neoplasms that have their own characteristics, present in all populations. It is a chronic health condition whose frequent symptom is pain. Careful evaluation of this client's pain can ensure success in their treatment. In this sense, the assessment of the pain in children and adolescents with cancer through a valid and reliable instrument, can serve as a basis for health professionals to evaluate this clientele's pain intensity, quality and its location. In this sense, the purpose of this methodological study is to validate of the adapted version of the *Adolescent Pediatric Pain Tool* (APPT) with Brazilian children and adolescents with cancer. The research was approved by the Research Ethics Committees of the proposing institution the participating institutions. The investigation was conducted in two pediatric oncology services in the São Paulo State countryside, with the participation of 200 children and adolescents diagnosed with cancer ranging from 8 to 18 years of age, from 16 Brazilian states. In the APPT validation process, the initial analyzes did not indicate adjustment to the original model. Therefore, based on the assumptions of modern psychometry, the process of item withdrawal was initiated until there was adjustment in the factorial analysis. With each item withdrawal, a new analysis was performed. With 14 items, the suitability rates of the samples presented good conditions for the factorial analysis: matrix determinant value of 0.19, KMO of 0.683 and Bartlett test of 440.1 (gl = 91) and $p = 0.000010$. Parallel Analysis indicated the presence of three dimensions, with an explained variance of 27%. The multidimensionality was confirmed by the values of UNICO = 0.78, ECV = 0.62 and MIREAL = 0.33, all reaffirming that the items of the instrument have a multidimensional structure. For the 14 items, factorial loads ranged from 0.442 to 0.809 and the commonalities from 0.261 to 0.599. The reliability of the instrument can be observed through the values of 0.76 for Cronbach's alpha and 0.75 for *McDonald's Omega*. Regarding the replicability of the construct, it was observed that the proposed model was not likely to remain stable in different groups of populations since GH values below 0.8 were found. The adapted version of the APPT for Brazilian children and adolescents with cancer, with 66 items, did not present evidence of satisfactory construct validity. In this sense, with the withdrawal of 52 items, the model was adjusted, so that the indexes of the exploratory and confirmatory factorial analysis reached desirable values. The adapted version of the APPT was adjusted in three dimensions With 14 items. However, when analyzing the content of the dimensions, their items did not remain in the same set of meaning as that of the original instrument. In this sense, since the researcher is responsible for validating the factorial analysis from the content point of view, the adapted version of the APPT is considered as an inadequate instrument to evaluate the pain of Brazilian children and adolescents with cancer.

Descriptors: Adolescent. Child. Validation Studies. Neoplasms. Pain. Pediatric Nursing. Oncology Nursing.

RESUMEN

DE BORTOLI, Paula Saud. **Validación del *Adolescent Pediatric Pain Tool* (APPT) para niños y adolescentes brasileiros con cáncer**. 2019. 126f. Tesis (Doctorado) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto. Universidad de São Paulo, 2019.

El cáncer en el niño y en el adolescente se considera un conjunto de neoplasias que presentan características propias, presentes en todas las poblaciones. Es una condición crónica de salud que tiene el dolor como un síntoma frecuentemente relacionado a tal condición. Una evaluación cuidadosa del dolor de esa clientela podrá garantizar el éxito en su tratamiento. En este sentido, la evaluación del dolor de niños y adolescentes con cáncer, por medio de un instrumento válido y confiable, podrá servir de base para que los profesionales de la salud puedan evaluar la ubicación, la intensidad y la calidad del dolor de esa clientela. En este sentido, el objetivo de este estudio metodológico es realizar la validación de la versión adaptada del *Adolescent Pediatric Pain Tool* (APPT) con niños y adolescentes brasileiros con cáncer. La investigación recibió aprobación por los Comités de Ética en Investigación de la institución proponente y de las instituciones coparticipantes del estudio. La investigación fue conducida en dos servicios de oncología pediátrica del interior del estado de São Paulo, con la participación de 200 niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer, de 8 a 18 años aún no cumplidos, provenientes de 16 estados brasileiros. En el proceso de validación del APPT, los análisis iniciales no indicaron ajuste al modelo original. Entonces, basándose en las condiciones previas de la psicometría moderna, se inició el proceso de retirada de puntos hasta que hubiese un ajuste en el análisis factorial. A cada retirada de algún punto, un nuevo análisis era realizado. Con 14 puntos, los índices de adecuación de las muestras presentaron buenas condiciones para el análisis factorial: valor determinante de la matriz de 0,19, KMO de 0,683 y esfericidad de Bartlett de 440,1 ($gl = 91$) y $p = 0,000010$. El Análisis Paralelo indicó la presencia de tres dimensiones, con una varianza explicada de 27%. La multidimensionalidad fue confirmada por los valores de UNICO = 0,78, ECV = 0,62 y MIREAL = 0,33, todos reafirmando que los puntos del instrumento tienen una estructura multidimensional. Para los 14 puntos, las cargas factoriales variaron de 0,442 a 0,809 y las comunalidades de 0,261 a 0,599. La confiabilidad del instrumento puede ser observada a través de los valores de 0,76 para el alfa de Cronbach y 0,75 para el *McDonald's Omega*. En relación a la replicabilidad del constructo, se observó la improbabilidad del modelo propuesto permanecer estable en diferentes grupos de poblaciones, por presentar valores del índice G-H menores que 0,8. La versión adaptada del APPT para niños y adolescentes brasileiros con cáncer, con 66 puntos, no presentó evidencias de validez de constructo satisfactorias. En este sentido, con la retirada de 52 puntos, hubo el ajuste del modelo, de modo que los índices del análisis factorial exploratorio y confirmatorio alcanzasen valores deseables. Con 14 puntos la versión adaptada del APPT se ajustó en tres dimensiones, pero al analizar el contenido de las dimensiones, sus puntos no mantuvieron en el mismo conjunto de significado del instrumento original. En este sentido, teniendo al investigador como el responsable por validar el análisis factorial del punto de vista del contenido, se considera la versión adaptada del APPT como un instrumento inadecuado para evaluar el dolor de niños y adolescentes brasileiros con cáncer.

Descriptores: Adolescente. Niño. Estudios de Validación. Neoplasias. Dolor. Enfermería Pediátrica. Enfermería Oncológica.

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1. Fluxograma das etapas iniciais da AFE dos itens que compõe a versão adaptada do APPT com crianças e adolescentes brasileiros com câncer. Ribeirão Preto, 2019. 62
- Figura 2. Fluxograma das etapas percorridas na análise fatorial dos itens que compõe a versão adaptada do APPT. Ribeirão Preto, 2019..... 68

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Quadro comparativo entre as dimensões dos 14 itens da versão reduzida do APPT e as dimensões correspondentes no instrumento original. Ribeirão Preto, 2019. 66

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Etapas da adaptação cultural do APPT para crianças e adolescentes brasileiros com câncer. Ribeirão Preto, 2011	36
Tabela 2. Distribuição por idade das crianças e adolescentes participantes do estudo. Ribeirão Preto, 2019	56
Tabela 3. Distribuição por sexo das crianças e adolescentes participantes do estudo. Ribeirão Preto, 2019	56
Tabela 4. Distribuição das crianças e adolescentes participantes do estudo, segundo tipos de neoplasia. Ribeirão Preto, 2019	57
Tabela 5. Distribuição das crianças e adolescentes com câncer por instituição de saúde, segundo locais de recrutamento. Ribeirão Preto, 2019	57
Tabela 6. Distribuição das crianças e adolescentes participantes do estudo, segundo estado de origem. Ribeirão Preto, 2019	58
Tabela 7. Distribuição das crianças e adolescentes provenientes do estado de São Paulo, segundo a instituição de saúde de recrutamento. Ribeirão Preto, 2019	58
Tabela 8. Número de sítios de dor apontados pelas crianças e adolescentes participantes do estudo, segundo localização da dor indicada por eles. Ribeirão Preto, 2019	59
Tabela 9. Intensidade da dor das crianças e adolescentes participantes do estudo, segundo APPT. Ribeirão Preto, 2019	60
Tabela 10. Matriz de análise fatorial de 45 itens do APPT rotacionados por PROMAX. Ribeirão Preto, 2019	64
Tabela 11. Matriz de análise fatorial dos 14 itens do APPT rotacionados por PROMAX. Ribeirão Preto, 2019	65
Tabela 12. Síntese das análises realizadas com 45 e 14 itens do APPT adaptado. Ribeirão Preto, 2019	69

LISTA DE ABREVIACÕES

AFC	Análise Fatorial Confirmatória
AFE	Análise Fatorial Exploratória
AGFI	Índice de Ajuste Ajustado de Bond
APPT	<i>Adolescent Pediatric Pain Tool</i>
CACON	Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CFI	Ajuste Comparativo Index
DP	Desvio Padrão
DRS	Departamento Regional de Saúde
ECV	<i>Explained Common Variance</i>
EERP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
GFI	<i>Goodness Fit Index</i>
GL	Graus de liberdade
HA	Hospital de Amor
HCC	HC Criança
HCFMRP-USP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
INCA	Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
KMO	<i>Kaiser-Meyer Olkin</i>
MIREAL	Média de Item de Cargas Absolutas Residuais
NNFI	<i>Non-Normed Fit Index</i>
PA	Análise Paralela
PCA	Analgesia Controlada pelo Paciente
RMSEA	Erro Quadrático Médio de Aproximação
RMSR	<i>Root Mean Square of Residuals</i>

RPA	Análise Robusta Paralela
TCT	Teoria Clássica dos Testes
TFD	Tratamento Fora de Domicílio
TRI	Teoria de Resposta ao Item
UNACON	Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
UNICO	Congruência Unidimensional
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

Apresentação.....	17
1 Introdução.....	21
1.1 O câncer na criança e no adolescente: um problema de saúde pública.....	22
1.2 A dor na criança e no adolescente com câncer: desafios para o manejo.....	24
1.3 Instrumentos disponíveis para mensuração e avaliação da dor na criança e no adolescente com câncer.....	26
1.3.1 O <i>Adolescent Pediatric Pain Tool</i> (APPT).....	28
1.3.2 Versão adaptada do APPT para crianças e adolescentes brasileiros com câncer	35
2 Objetivos do estudo.....	38
2.1 Geral.....	39
2.2 Específicos.....	39
3 Hipóteses do estudo.....	40
4 Método.....	42
4.1 Referencial metodológico.....	43
4.2 Caracterização do estudo.....	46
4.3 Local de pesquisa	46
4.3.1 HC Criança	47
4.3.2 Hospital de Amor (Infantojuvenil).....	47
4.4 Considerações éticas	48
4.5 População e amostra.....	49
4.6 Procedimentos para coleta de dados	49
4.7 Procedimentos para registro dos dados	51
4.8 Análise psicométrica dos dados.....	51
4.8.1 Análise Fatorial Exploratória.....	52
4.8.2 Análise Fatorial Confirmatória	53
4.8.3 Confiabilidade.....	54
5 Resultados	55
5.1 Caracterização dos participantes.....	56

5.2 Localização e intensidade da dor	59
5.3 Análise dos dados: validade de construto e confiabilidade	61
6 Discussão	70
7 Conclusão	78
Referências	80
Anexos	87
Apêndices	117

Apresentação

Sou enfermeira, graduada pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – EERP-USP, Centro Colaborador da OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem. Desde o início de minha graduação, a área acadêmica fascinava-me. Ficava horas buscando referências que embasassem minha prática profissional, na época, atuando como estagiária vinculada às disciplinas curriculares da graduação. A aproximação com a enfermagem pediátrica se deu a partir de meu segundo ano de graduação, quando fui apresentada à minha atual orientadora, professora Lucila Castanheira Nascimento, a qual me incentivou a desenvolver projetos, tanto de iniciação científica quanto de extensão universitária, com foco no cuidado às crianças e adolescentes, bem como de suas famílias.

No ano de 2007, ainda durante a graduação, realizei meu estágio curricular supervisionado na enfermaria de pediatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – HCFMRP-USP e tive a oportunidade de cuidar de crianças e adolescentes que estavam em tratamento oncológico. Apesar de todo o sofrimento que envolve o câncer infantojuvenil, apaixonei-me pela condição e decidi, naquele momento, que seria a minha área de atuação profissional futura.

Em dezembro de 2007, recebi o título de Bacharel em Enfermagem pela EERP-USP. Uma vez formada, optei por não ingressar imediatamente no mercado de trabalho e, no ano de 2008, tive a oportunidade de me aproximar do universo acadêmico, cursando disciplinas de pós-graduação como aluna especial e participando de trabalhos científicos em parceria com outros estudantes vinculados à minha orientadora.

No ano de 2009, ingressei no mestrado, pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública da EERP-USP. Naquele mesmo ano, iniciei minhas atividades como enfermeira da Clínica Pediátrica do HCFMRP-USP, atuando nas diversas especialidades que envolvem a pediatria, incluindo a oncologia pediátrica.

Meu trabalho de mestrado consistiu em traduzir e adaptar um instrumento de avaliação de dor em crianças e adolescentes brasileiros com câncer. Tal instrumento, o *Adolescent Pediatric Pain Tool* (APPT), era foco de interesse de pesquisadores provenientes de vários países que integravam, naquela época, um grupo internacional de estudo da dor. Na ocasião, o objetivo comum era dispor de um instrumento, em português, que fosse válido para avaliar a dor em crianças e adolescentes brasileiros e portugueses com câncer. Porém, após diversas tentativas de uma tradução única para o português do Brasil e de Portugal, decidiu-se que cada país conduziria o seu estudo independentemente. Neste grupo de pesquisadores haviam

representantes dos Estados Unidos, Canadá, Portugal e Brasil, sendo considerado, na época, um estudo multicêntrico.

O objetivo do estudo multicêntrico era disponibilizar um instrumento que fosse válido para avaliar a dor de crianças e adolescentes de diferentes culturas, viabilizando a condução de estudos multicêntricos que utilizassem o mesmo instrumento de medida possibilitando, assim, a comparação dos resultados dos estudos nos diferentes contextos. Em setembro de 2011, obtive o título de Mestre em Ciências, após defesa pública de minha dissertação.

A fim de aprofundar meus conhecimentos na área da oncologia, no ano de 2012, iniciei um curso de especialização em Enfermagem em Oncologia, pela EERP-USP, com a obtenção do título no início do ano de 2014.

Durante o ano de 2014, decidi dar continuidade aos meus estudos e preparei meu projeto de pesquisa para ingressar no doutorado e, em fevereiro de 2015, iniciei minhas atividades como discente do Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Em setembro de 2017, recebi o título de Enfermeira Pediátrica pela Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras, após ser aprovada em prova de títulos promovida pela Sociedade. Durante toda a minha formação profissional, permaneci atuando na enfermagem de pediatria do HCFMRP-USP.

Paralelamente à minha vida profissional, me casei em novembro de 2015 e em janeiro de 2018 conheci o maior amor da minha vida, minha filha Isabela. Conciliei as atividades próprias da maternidade às do doutorado e, mesmo durante a licença maternidade, tive a oportunidade de elaborar e finalizar artigos científicos e elaborar o banco de dados da minha pesquisa de doutorado. Com o término da licença maternidade, em julho de 2018, retornei minhas atividades profissionais e acadêmicas.

Durante o doutorado, tive também a oportunidade de cursar diversas disciplinas que possibilitaram o aprimoramento de meu projeto de pesquisa, bem como contribuíram para minha formação como pesquisadora. Por duas vezes, pude também participar do Programa de Aperfeiçoamento de Ensino (PAE) e colaborar com minha orientadora no desenvolvimento das atividades teórico-práticas com os graduandos de enfermagem, realizadas nas enfermarias de pediatria do local onde atuo como enfermeira pediátrica.

Meu projeto de pesquisa do doutorado consistiu em dar continuidade à investigação que havia realizado no mestrado, ou seja, realizar a validação do APPT, previamente traduzido e adaptado culturalmente com crianças e adolescentes brasileiros com câncer. As

etapas percorridas para a realização deste trabalho serão descritas no decorrer dessa tese e sua conclusão objetiva contribuir para a construção do conhecimento na área da enfermagem pediátrica e enfermagem oncológica, evidenciando a importância da avaliação da dor de crianças e adolescentes brasileiros com câncer e sensibilizando profissionais de saúde e de áreas afins para esta temática.

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 (MENDES, 2018). Dentre as condições crônicas está o câncer que, atualmente, vem constituindo-se 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 (WHO, 2014).

O câncer infantojuvenil, até 18 anos, é considerado raro quando comparado com os tumores que afetam os adultos (BRASIL, 2017; WHO, 2014). Correspondem de 1% a 4% de todos os tumores malignos na maioria das populações (INCA, 2017). Em relação à mortalidade por câncer, em países desenvolvidos ela 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 (WHO, 2014).

É estimado para o ano de 2035 um aumento de 70% do número de casos de câncer infantojuvenil quando comparado com o ano de 2012, porém quando considerada a taxa de mortalidade por câncer, o aumento esperado é de 7% (WHO, 2014). No mundo, a incidência do câncer na infância, de acordo com os registros de base populacionais, varia entre 50 e 200 casos por milhão de crianças por ano, distribuídos nos diferentes tipos histopatológicos da doença (WHO, 2014). Estima-se que, para o Brasil, para cada ano do biênio 2018-2019, ocorrerão 420 mil casos novos de câncer, sem considerar o câncer de pele não melanoma. Considerando-se o percentual de 3% para os cânceres infantis no Brasil, conclui-se, portanto, que ocorrerão 12.500 casos novos de câncer em crianças e adolescentes (até os 19 anos). As Regiões Sudeste e Nordeste apresentarão os maiores números de casos novos, 5.300 e 2.900, respectivamente, seguidas pelas Regiões Centro-Oeste (1.800 casos novos), Sul (1.300 casos novos) e Norte (1.200 casos novos) (INCA, 2017).

O câncer na criança e no adolescente, entre 0 e 19 anos, consiste em um conjunto de neoplasias malignas que apresentam características próprias, variando segundo tipo histológico, localização de origem da doença, sexo, idade e raça, que se diferem do câncer dos adultos em relação aos seus aspectos morfológicos, comportamento clínico e às localizações primárias. 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 (WHO, 2014). Nesse sentido, o câncer infantojuvenil possui uma classificação própria, utilizada mundialmente. A Classificação Internacional do Câncer na Infância divide-se em 12 grupos com seus respectivos subgrupos, a saber: I) leucemias, doenças mieloproliferativas e doenças mielodisplásicas; II) linfomas e neoplasias reticuloendoteliais; III) tumores do sistema nervoso central e miscelânea de neoplasias intracranianas e intraespinhais; IV) tumores do sistema nervoso simpático; V) retinoblastoma; VI) tumores renais; VII) tumores hepáticos; VIII) tumores ósseos malignos; IX) sarcomas de partes moles; X) neoplasias de células germinativas, trofoblásticas e outras gonadais; XI) carcinomas e outras neoplasias malignas epiteliais; XII) outros tumores malignos não especificados (INCA, 2016).

Com o progresso do tratamento do câncer na infância e na adolescência nas últimas quatro décadas, em torno de 80% das crianças e adolescentes acometidos de câncer podem ser curados, se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados. A maioria deles terá boa qualidade de vida após o tratamento adequado. Apesar das altas taxas de sobrevivência de crianças e adolescentes com câncer, observa-se que o perfil varia em relação ao país observado, uma vez que o investimento nacional e internacional contribui para o sucesso no tratamento do câncer (WHO, 2014). No Brasil, assim como em países desenvolvidos, o câncer já representa a primeira causa de morte (7% do total) por doença entre crianças e adolescentes de um a 19 anos, para todas as regiões (INCA, 2016).

O câncer infantojuvenil, apesar de apresentar melhor prognóstico que o câncer no adulto, deve ser diagnosticado precocemente. O que dificulta, em muitos casos, a suspeita e o diagnóstico deste tipo de neoplasia é o fato de sua apresentação clínica ocorrer por meio de sinais e sintomas inespecíficos que são comuns a outras doenças benignas mais frequentes na infância, manifestando-se por sintomas gerais, que não permitem a sua localização, como febre prolongada, vômitos, emagrecimento, sangramentos, adenomegalias generalizadas, dor óssea generalizada e palidez, ou, ainda, por intermédio de sinais e sintomas de acometimento mais localizado, como cefaleias, alterações da visão, dores abdominais e dores osteoarticulares (BRASIL, 2017).

Diante da variedade de sintomas relacionados ao câncer infantojuvenil, observa-se que a dor é um sintoma frequente, que perpassa por todo o itinerário terapêutico de crianças e adolescentes, desde o diagnóstico até a reabilitação/“cura”, sequelas do câncer e diante da terminalidade, quando o alívio da dor e do sofrimento são os principais cuidados a serem oferecidos para esses pacientes (MOUKHLISS et al., 2015; SANAMAN et al., 2015).

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

Considerando-se a alta incidência do câncer infantojuvenil, torna-se necessário pensar na qualidade de vida desses pacientes e, sendo a dor um sintoma frequentemente associado ao câncer, a equipe de saúde deve estar atenta a este sintoma.

Por algumas décadas, a Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP) definiu a dor como: “uma experiência sensitiva e emocional desagradável associada ou relacionada à lesão real ou potencial dos tecidos” (MERSKEY; BOGDUK, 1994). Porém, diante de avanços na compreensão da dor, tanto na avaliação quanto no tratamento, pensando em uma perspectiva biopsicossocial sobre a dor, foi proposta uma nova definição de dor. Portanto, a dor foi definida como “uma experiência angustiante associada a dano tecidual real ou potencial com componentes sensoriais, emocionais, cognitivos e sociais” (WILLIAMS; CRAIG, 2016).

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. Em investigação na qual se avaliou a qualidade de vida de crianças em tratamento oncológico, a presença de dor foi referida por 65,8% das crianças entrevistadas (BATALHA et al, 2015). 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).

Em outro estudo, que avaliou a dor em crianças e adolescentes com câncer atendidos em um hospital universitário, reportou que, de 140 pacientes avaliados, 100 referiram dor e estes foram incluídos no estudo. Os participantes referiram dor relacionada à doença (30%), relacionada ao tratamento (30%) ou induzida por procedimentos invasivos (30%). A maioria das crianças referiu dor de intensidade moderada (67%). Os participantes relacionaram a dor com alterações significativas no sono (50%), alterações no humor (66%) e na capacidade de brincar (74%) (MOUKHLISS et al.; 2015). Os procedimentos invasivos relatados pelas crianças como causa da dor foram: punções venosas em dias alternados (30%), punções lombares (50%), mielograma (80%), biópsias osteomusculares (10%), punções pleurais (2%), punções para drenagem de ascite, troca de curativo e biópsia de linfonodo (2%). Para a realização de tais procedimentos, apenas um terço das crianças se beneficiaram do anestésico tópico EMLA, 10% por analgésicos leves, 9% por anestesia geral (para realização de biópsia

osteomuscular), 34% por opioides fracos, 2% por opioides fortes e 4% não receberam qualquer tipo de analgesia. A mucosite oral esteve relacionada a 80% dos casos de dor relacionada ao tratamento oncológico. Para o manejo dessa condição, foram utilizados opioides fracos, opioides fortes, analgesia adjuvante e algumas crianças não receberam qualquer tipo de intervenção (MOUKHLISS et al., 2015).

Diante da terminalidade do câncer, a dor foi o sintoma desagradável mais prevalente em crianças com essa doença neoplásica no estágio final da vida, causador de muito sofrimento. Em um estudo, que objetivou avaliar a utilização da Analgesia Controlada pelo Paciente (PCA), encontrou-se que no dia que antecedeu a morte dos pacientes, na maioria das vezes, foram observados maiores escores de dor, inclusive maiores quando comparados ao dia da morte, havendo necessidade de atenção (SANAMAN et al., 2015).

Embora exista a preocupação com o alívio da dor da criança, ela frequentemente não é reconhecida, podendo ser tratada de modo inadequado, mesmo quando há recursos suficientes disponíveis. Em uma revisão da literatura acerca da avaliação da dor da criança, encontrou-se estudos que mostraram que os enfermeiros têm pouco conhecimento sobre a dor pediátrica e seu manejo com intervenções farmacológicas ou não farmacológicas (ALOTAIBI et al., 2018). Os estudos dessa mesma revisão também mostraram que os enfermeiros têm pouco conhecimento e compreensão da eficácia de intervenções não farmacológicas de controle da dor, como distração, posicionamento e massagem. Ainda nessa revisão, observou-se que enfermeiros acreditavam erroneamente que seu julgamento pessoal sobre a intensidade da dor vivenciada por crianças era mais válido do que o autorrelato de dor pelas crianças. Além disso, os enfermeiros acreditavam que as crianças não relatavam a dor de forma confiável. Esses profissionais, muitas vezes, confiavam mais nos comportamentos das crianças, ao invés do relato da intensidade da dor por parte delas próprias.

Além dos profissionais de saúde, os pais de crianças e adolescentes com câncer têm uma participação fundamental na avaliação e manejo da dor de seus filhos. Em estudo cujo objetivo era avaliar a prevalência e as características da dor, bem como as estratégias utilizadas por pais de crianças com câncer para o seu alívio, observou-se que crianças com neoplasia que estavam em tratamento oncológico experimentaram níveis clinicamente significativos de dor. Os pais relataram usar mais estratégias físicas e psicológicas do que estratégias farmacológicas para controlar a dor de seus filhos. A estratégia física/psicológica mais utilizada foi a distração e o paracetamol foi o medicamento mais frequentemente administrado. Os resultados do estudo sugeriram que, apesar do uso de estratégias de controle da dor pelos pais, o manejo da dor relacionada às doenças neoplásicas continua a ser um

problema a ser resolvido, uma vez que os pais não demonstraram confiança suficiente em lidar com o manejo da dor de seus filhos, em vigência do tratamento oncológico (TUTELMAN et al., 2018).

Em relação à dor do adolescente com câncer, Ameringer (2010) encontrou barreiras no seu adequado manejo. Segundo o autor, os jovens, 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. O sucesso no tratamento da dor da criança e do adolescente com câncer requer uma avaliação cuidadosa de sua natureza, considerando principalmente as respostas das crianças e dos adolescentes frente à dor, além da inclusão da família e da equipe de saúde como agentes ativos, de forma que sejam preparados para avaliar a dor dessa clientela, considerando os diferentes estágios de desenvolvimento e as diferentes estratégias para o manejo adequado da dor oncológica pediátrica. 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 (ALOTAIBI et al., 2018; TUTELMAN et al., 2018), 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 Instrumentos disponíveis para mensuração e avaliação da dor na criança e no adolescente com câncer

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. 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, avaliativos e temporal, que estão refletidos na linguagem usada para descrever a experiência dolorosa (SAVEDRA et al., 1989, SAVEDRA et al., 1993, SAVEDRA et al., 1995; TESLER et al., 1991; VAN CLEVE et al., 1993; WILKIE et al., 1990; SOUSA, 2002).

No ano de 2015 foi conduzida uma revisão sistemática da literatura, a fim de buscar em bases de dados os estudos que envolvessem a utilização de instrumentos para a avaliação da dor de crianças e adolescentes, de 0 a 18 anos, com diagnóstico oncológico. Foram realizadas buscas nas bases de dados CINAHL e MEDLINE, sendo selecionados estudos originais que foram publicados entre os anos de 2003 e 2013. O total de 15 estudos foram incluídos na revisão. Destes, 14 estudos eram referentes a instrumentos unidimensionais, que avaliavam a intensidade, a localização e o padrão temporal evolutivo da dor. Dez instrumentos avaliaram a intensidade da dor, sendo 8 deles autoaplicáveis, e destes, 4 escalas de face. Dois instrumentos eram observacionais, sendo uma escala comportamental e uma escala de face. As escalas mais utilizadas foram a escala numérica e a escala visual analógica. Para crianças menores de 6 anos, a escala de face foi a mais utilizada. Nos estudos cujas escalas avaliavam a localização da dor, foram utilizados diagramas corporais, com crianças dos 6 aos 17 anos. Um instrumento, utilizado para avaliar a dor de crianças de 7 a 17 anos, avaliou apenas a dimensão temporal da dor através de uma lista de palavras. O único instrumento multidimensional encontrado para avaliar a dor de crianças e adolescentes com câncer foi o *Adolescent Pediatric Pain Tool* (APPT), que avalia a localização, a intensidade e a qualidade da dor (BATALHA et al, 2015).

No intuito de identificar outras revisões que reunissem instrumentos para avaliar a dor de crianças e adolescentes com câncer e, também, a fim de identificar outros recursos para mensurar essa dor, procedemos a uma busca nas bases de dados PubMed, LILACS e

CINAHL, sendo utilizados os descritores Neoplasia, Criança, Adolescente e Dor. Assim, identificamos somente um estudo conduzido com o objetivo de utilizar a tecnologia para avaliar a dor de crianças e adolescentes com câncer (STINSON et al; 2015). Nele, os autores objetivaram validar o instrumento *Pain Squad* e utilizaram um aplicativo contendo uma ferramenta multidimensional, instalada em um *smartphone*, para auxiliar na avaliação da dor pós-operatória da criança com câncer. Aos usuários era solicitado, duas vezes por dia e em horários pré-determinados (manhã e noite), que completassem 20 perguntas que caracterizavam a sua dor. O aplicativo transmitia os dados para um banco de dados através da interface com a internet. Para aumentar a adesão e a motivação ao aplicativo, o processo para que o usuário completasse a avaliação da dor foi "*gameficado*", o que significa que seus elementos eram parecidos com jogos. Os resultados do estudo indicaram que o instrumento tem sensibilidade para avaliar a dor da criança no decorrer dos dias e, através dessa avaliação, os profissionais podem tomar decisões e eleger estratégias para aliviar a dor do paciente. O instrumento validado consiste em estratégia atual, inovadora, e atrativa para o seu preenchimento, utilizando-se de tecnologia para permitir a comunicação da dor de crianças e adolescentes (STINSON et al., 2015).

1.3.1 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 considerado válido pelos autores, quando aplicado em crianças e adolescentes de 8 a 18 anos incompletos (SAVEDRA et al., 1989, SAVEDRA et al., 1993, SAVEDRA et al., 1995; TESLER et al., 1991; VAN CLEVE et al., 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), em que a criança deve marcar a área do corpo onde está sentindo dor (SAVEDRA et al., 1989; SAVEDRA et al., 1993; VAN CLEVE et al., 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 8 e 18 anos incompletos, 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 cada palavra que havia sido apreciada pelas crianças e adolescentes na etapa anterior 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 18 anos incompletos, 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 descritores. Em um segundo estudo, com uma amostra de 145 crianças e adolescentes hospitalizados, que estavam vivenciando a dor no momento da entrevista, essa lista com os 56 termos foram separados 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, e uma amostra de 55 crianças e adolescentes entre 8 e 18 anos incompletos, de ambos os sexos, que foram hospitalizados para procedimentos cirúrgicos diversos, realizou-se o processo de 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. Na análise dos resultados desse estudo, observou-se que não houve ajustamento do modelo, nem pela Análise Fatorial Confirmatória e nem pela Análise Fatorial Exploratória, porém os autores decidiram considerar o instrumento multidimensional, com três dimensões. Os autores ponderaram que

o problema de ajuste do modelo poderia ser decorrente do fato de que os participantes não escolheram um número substancial de palavras nos 13 grupos de palavras que compõe as três dimensões do instrumento (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, no qual 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 8 e 18 anos incompletos, 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 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 8 a 18 anos incompletos, de ambos os sexos e de diferentes etnias, recrutados em escolas dos Estados Unidos (São Francisco – LA), e por 175 crianças e adolescentes, de 8 a 18 anos incompletos, 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, ela foi avaliada quanto a

sua validade de construto, com uma amostra de 55 crianças e adolescentes de 8 a 18 anos incompletos, 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 8 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 8 e 18 anos incompletos, 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 8 e 18 anos incompletos, 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 ou porque 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*, ela 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 ($dp=7,8$) a 6,1 ($dp=7,5$). 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 8 e 18 anos incompletos, 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 palavras para a construção das demais dimensões da dor já incluídas no APPT. Doze das 22 palavras foram selecionadas por 41% ou mais da 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 8 e 18 anos incompletos, 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).

Uma revisão sistemática da literatura (FERNANDES et al, 2014) encontrou diversos estudos utilizando o APPT na avaliação da dor de crianças e adolescentes, sendo incluídos no estudo 23 deles. Dos artigos, seis avaliaram a dor na criança e no adolescente com anemia falciforme, cinco em crianças e adolescentes em pós-operatórios diversos, quatro em crianças e adolescentes com câncer e os demais com participantes pediátricos acometidos por outras patologias e diante da realização de procedimentos dolorosos. O APPT foi utilizado como instrumento completo ou também foram utilizadas suas partes, para avaliar as diferentes dimensões da dor (FERNANDES et al, 2014).

Em outra revisão da literatura, buscou-se averiguar a avaliação das propriedades psicométricas e da utilização do APPT em estudos que avaliavam a intensidade, a localização e a qualidade da dor. Na revisão, foram encontrados 28 estudos que utilizaram o APPT. Através do APPT foi possível discriminar a dor nociceptiva e neuropática (JACOB et al, 2014).

Com base nessa revisão da literatura, observa-se que o APPT foi pioneiro na pesquisa de experiências dolorosas em crianças e adolescentes. As primeiras pesquisas foram apoiadas pelo Instituto Nacional de Saúde e pela Sociedade Americana do Câncer para desenvolver um instrumento multidimensional para a avaliação da dor da criança e do adolescente. Após duas décadas de construção do APPT, muitos estudos que o utilizaram como instrumento de coleta de dados têm sido publicados, uma vez que a maioria dos instrumentos disponíveis avalia apenas uma dimensão da dor (JACOB et al., 2014).

A avaliação das propriedades psicométricas do APPT aconteceu em diferentes contextos. Em cenários escolares, foram avaliadas as propriedades psicométricas (validade e confiabilidade) da intensidade e dos descritores da dor. Em pacientes internados, com crianças e adolescentes submetidos a procedimentos cirúrgicos, foi avaliada a validade de construto (na intensidade da dor). Também foram apresentadas a validade de construto, confiabilidade de formas alternadas, e confiabilidade interclasse das medidas de localização da dor. Em pacientes em regime ambulatorial e internados, os pesquisadores documentaram a validade dos descritores temporais em crianças e adolescentes e, por fim, em pacientes internados, em seguimento de cinco dias de pós-operatório. Todo o APPT foi considerado válido e confiável para mensurar a dor operatória. Concluiu-se, por fim, que as propriedades psicométricas indicam que o APPT é adequado para avaliar a dor de crianças e adolescentes (JACOB et al., 2014).

Em 2015, Fernandes e colaboradores realizaram a validação cultural do APPT para crianças portuguesas com câncer (FERNANDES et al., 2015). No estudo, realizaram-se as etapas de tradução do APPT para o português e, na sequência, realizaram a validação semântica com uma amostra de crianças e adolescentes, de 8 a 18 anos incompletos com câncer, através do método *Q-sort*. No estudo, foram incluídas no instrumento final as palavras que eram conhecidas e utilizadas para descrever a dor por 50% ou mais da amostra de crianças e adolescentes. Ao final, obteve-se uma versão final do APPT com equivalência conceitual, semântica, idiomática e cultural ao instrumento original. As crianças souberam discriminar as palavras que utilizavam ou não para descrever a dor. Nesse sentido, concluiu-se que o APPT é um instrumento culturalmente adaptado para a avaliação da localização, da intensidade e da qualidade da dor em crianças portuguesas com câncer (FERNANDES et al., 2015).

Recentemente, o estudo de Gerçeker et al (2018) teve como objetivo avaliar a confiabilidade e a validade da versão turca do APPT. É um estudo metodológico, no qual realizou-se a validade semântica e de conteúdo do APPT. Após a etapa de tradução e

retrotradução e a adequação dos termos traduzidos por um comitê de juízes, procedeu-se à avaliação das palavras por um grupo de crianças e adolescentes de 7 a 18 anos com câncer. Para este fim, utilizou-se o método *Q-sort*, no qual os participantes deveriam selecionar aquelas palavras que conheciam e utilizavam para descrever a dor. Caso menos de 50% da amostra não conhecesse e não utilizasse a palavra para descrever a sua dor, ela era excluída do instrumento final.

Para se checar a confiabilidade do instrumento no contexto acima referido, foi realizado o teste-reteste, no qual uma amostra de 30 crianças e adolescentes com câncer deveriam realizar o preenchimento do APPT, em três momentos distintos (1ª, 2ª e 3ª semanas dos protocolos de quimioterapia). Na sequência, um novo teste de confiabilidade foi realizado usando o APPT para 96 crianças com câncer. O número de palavras incluídas na terceira parte do APPT foi reduzido para 56 após a conclusão da validação semântica e de conteúdo usando o método *Q-sort*. Na análise teste-reteste, os resultados das três medidas tomadas mostraram que o coeficiente de correlação intraclass foi bom. A consistência interna da escala também foi boa ($\alpha = 0,78$) em termos do número total de áreas corporais marcadas no diagrama de estrutura corporal, intensidade da dor, classificação da intensidade da dor, número total de descritores de palavras e número total de descritores de palavras avaliativas e temporais. Correlações foram encontradas entre o número total de áreas do corpo marcadas no diagrama do corpo com o número total de descritores de dor e as classificações de severidade da dor e o número total de descritores de dor. No entanto, não foram encontradas correlações entre o total número de áreas do corpo marcadas no diagrama corporal e a intensidade da dor. A versão turca do APPT foi considerada pelos autores como válida, confiável e fácil de usar para crianças e adolescentes com câncer, apesar de não terem sido conduzidos testes mais robustos para avaliar a validade de tal instrumento.

1.3.2 Versão adaptada do APPT para crianças e adolescentes brasileiros com câncer

De Bortoli (2011) traduziu e adaptou o APPT para o português do Brasil (ANEXO B), com uma amostra de crianças e adolescentes, de 8 a 18 anos incompletos, que estavam vivenciando o câncer. No estudo, foram realizadas as etapas de tradução, duas etapas de comitê de especialistas, retrotradução e validação semântica com uma amostra de 35 crianças e adolescentes com câncer. Na etapa de validação semântica, para cada descritor, investigamos três opções: palavras conhecidas e utilizadas para descrever a dor; palavras conhecidas, mas não utilizadas para descrever a dor, e palavras desconhecidas. Foram

consideradas, para a inclusão no instrumento final, todas as palavras que eram conhecidas e utilizadas para descrever a dor por 50% ou mais da amostra. Nesse sentido, foram necessárias duas etapas de validação semântica, após serem revisadas as traduções das palavras conhecidas, mas não utilizadas para descrever a dor e, das desconhecidas, de modo que todas as palavras traduzidas do instrumento original fossem conhecidas e utilizadas para descrever a dor por mais de 50% da amostra. Ao final do estudo, obteve-se uma versão do APPT adaptada para crianças e adolescentes brasileiras com câncer (DE BORTOLI, 2011; DE BORTOLI et al., 2019). Na Tabela 1, estão descritas as etapas e todos os participantes envolvidos no processo de tradução e adaptação cultural do APPT (DE BORTOLI et al., 2019).

Tabela 1. Etapas da adaptação cultural do APPT para crianças e adolescentes brasileiros com câncer. Ribeirão Preto. 2011

Etapas	Participantes
Tradução inicial do inglês para o português (duas versões)	Membros do grupo de pesquisadores bilíngues (português e inglês)
Síntese das traduções (uma versão)	Todos os cinco pesquisadores envolvidos no estudo
Avaliação pelo comitê de especialistas I (três versões)	Três pesquisadores externos ao estudo, bilíngues, envolvidos com o tema da pesquisa
Síntese das sugestões do comitê de especialistas (uma versão)	Todos os pesquisadores envolvidos no estudo
Avaliação pelo comitê de especialistas II (três versões)	Os mesmos três pesquisadores externos participantes na <i>Avaliação pelo comitê de especialistas I</i>
Consenso final (uma versão)	Todos os pesquisadores envolvidos no estudo
Retrotradução do português para o inglês (duas versões)	Dois profissionais bilíngues (português e inglês) desconhecidos do objetivo do estudo
Síntese das retrotraduções (uma versão)	Todos os pesquisadores envolvidos no estudo
Comparação entre a versão original em inglês e a retrotraduzida (uma versão)	Todos os pesquisadores envolvidos no estudo
Versão final do APPT em português (uma versão)	Todos os pesquisadores envolvidos no estudo
Validação semântica com crianças e adolescentes com câncer (três etapas)	35 crianças e adolescentes com câncer, de 8 a 18 anos incompletos

FONTE: DE BORTOLI et al., 2019.

A fase da adaptação cultural do APPT com crianças e adolescentes brasileiros com câncer foi realizada de modo a garantir rigor metodológico em cada uma de suas etapas, inclusive, objetivando que as traduções respeitassem as equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual. Além disso, realizou-se duas etapas de comitê de especialistas e todos os descritores da dor da versão final do instrumento eram conhecidos e utilizados por mais de 50% das crianças e adolescentes participantes para descrever a dor, conforme estabelecido nas etapas de desenvolvimento do instrumento original (DE BORTOLI et al., 2019).

Diante da variedade de estudos utilizando o APPT e por ser um instrumento multidimensional de fácil aplicabilidade, o APPT constitui-se objeto de nosso estudo. Nesse sentido, estabelecemos a seguinte questão de pesquisa: a versão adaptada do *Adolescent Pediatric Pain Tool* (APPT) é adequada, em termos de validade e confiabilidade, para medir o nível de dor em crianças e adolescentes brasileiros com câncer?

2 Objetivos do estudo

2.1 Geral

Validar a versão adaptada do *Adolescent Pediatric Pain Tool*, com uma amostra de crianças e adolescentes brasileiros com câncer.

2.2 Específicos

- Buscar evidências de validade de construto da versão adaptada do *Adolescent Pediatric Pain Tool*, com uma amostra de crianças e adolescentes brasileiros com câncer.
- Avaliar a confiabilidade, a qualidade e a replicabilidade da versão adaptada do *Adolescent Pediatric Pain Tool*, com uma amostra de crianças e adolescentes brasileiros com câncer.

3 Hipóteses do estudo

- 3.1 A versão adaptada do *Adolescent Pediatric Pain Tool* para crianças e adolescentes brasileiros com câncer mantém a estrutura fatorial do modelo originalmente proposto.
- 3.2 A versão adaptada do *Adolescent Pediatric Pain Tool* para crianças e adolescentes brasileiros com câncer mede a variável latente com precisão.

4 Método

4.1 Referencial metodológico

Para a realização deste estudo, nos baseamos nos princípios que regem a psicometria, pois por se tratar de um **estudo de validação**, a psicometria procura explicar o sentido das respostas dadas pelos sujeitos a uma série de itens. Ela representa a teoria e a técnica de medida dos processos mentais. Fundamenta-se na teoria da medida em ciências em geral, e tem como principal vantagem o fato de representar o conhecimento da natureza com maior precisão que a utilização da linguagem para descrever a observação de fenômenos naturais (PASQUALI, 2009).

Considerando-se a psicometria moderna, observa-se que ela apresenta duas vertentes: a teoria clássica dos testes (TCT) e a teoria de resposta ao item (TRI). A TCT se preocupa em explicar o resultado final total, isto é, a soma das respostas dadas a uma série de itens, expressa no chamado escore total. A TRI, por outro lado, não está interessada no escore total de um teste; ela se interessa, especificamente, por cada um dos seus itens e quer saber qual é a probabilidade e quais são os fatores que afetam a probabilidade de cada item individualmente ser aceito ou rejeitado. Nosso estudo baseou-se na TRI, uma vez que cada item do APPT foi avaliado individualmente. Para trabalhar com a TRI, são necessários pacotes estatísticos especializados (PASQUALI, 2009) e, nesse sentido, utilizamos para as análises os softwares estatísticos SPSS 23, AMOS 23 e o Fator 10.8.

Nos manuais de psicometria, costuma-se definir a validade de um teste dizendo que ele é válido se de fato mede o que supostamente deve medir. A validade do teste (este constituindo a hipótese) será estabelecida pela testagem empírica da verificação da hipótese (PASQUALI, 2009).

Neste estudo, buscou-se evidências da validade de construto do APPT adaptado para crianças e adolescentes brasileiros com câncer. A **validade de construto** é o grau em que um conjunto de itens medidos realmente reflete o construto latente teórico que os itens devam medir. Ela lida com a precisão de mensuração. A evidência de validade de construto oferece segurança de que medidas tiradas de uma amostra representam o verdadeiro escore que existe na população (HAIR et al., 2009).

Para a análise das propriedades psicométricas do APPT, utilizou-se a Análise Fatorial Exploratória (AFE) e a Análise Fatorial Confirmatória (AFC). A análise fatorial é uma técnica de interdependência, cujo propósito principal é definir a estrutura inerente entre as variáveis na análise. Quando as variáveis se tornam correlacionadas, o pesquisador precisa de caminhos para gerenciar essas variáveis – agrupando variáveis altamente correlacionadas, rotulando ou

nomeando os grupos, e talvez até mesmo criando uma nova medida composta que possa representar cada grupo de variáveis. A análise fatorial fornece as ferramentas para analisar a estrutura das correlações em um grande número de variáveis, definindo o conjunto de variáveis que são fortemente interrelacionadas, conhecido como fatores. Os fatores, que são por definição altamente intercorrelacionados, são considerados como representantes de dimensões dentro dos dados (HAIR et al., 2009).

As premissas conceituais subjacentes à análise fatorial se referem ao conjunto de variáveis selecionadas e à amostra escolhida. Uma suposição básica da análise fatorial é que existe alguma estrutura subjacente no conjunto de variáveis escolhidas. A presença de variáveis correlacionadas e a subsequente definição de fatores não garantem relevância, mesmo que elas satisfaçam as exigências estatísticas. É responsabilidade do pesquisador garantir que os padrões observados sejam conceitualmente válidos e adequados para se estudar com análise fatorial, pois a técnica não dispõe de meios para determinar adequação além das correlações entre variáveis (HAIR et al., 2009).

Se estamos preocupados apenas com a redução do número de variáveis, então as dimensões podem orientar a criação de novas medidas compostas. Por outro lado, se temos uma base conceitual para compreender as relações entre as variáveis, então as dimensões podem ter significado para aquilo que elas coletivamente representam (HAIR et al., 2009).

Técnicas analíticas fatoriais podem atingir seus objetivos ou de uma perspectiva exploratória ou de uma perspectiva confirmatória. Na análise fatorial exploratória busca-se estabelecer uma estrutura em um conjunto de variáveis ou como um método de redução de dados. Nesse sentido, as técnicas analíticas “consideram o que os dados oferecem” e, a princípio, não estabelecem restrições sobre a estimação de componentes a serem extraídos. Em outras situações, quando o pesquisador tem ideias preconcebidas sobre a real estrutura dos dados, baseado em suporte teórico ou em pesquisas anteriores, ele pode desejar testar hipóteses, ou seja, espera-se que a análise fatorial desempenhe um papel confirmatório, avaliando o grau em que os dados satisfazem a estrutura esperada (HAIR et al., 2009).

A análise fatorial também pode ser usada para se alcançar a redução de dados pela identificação de variáveis representativas, a partir de um conjunto muito maior de variáveis, para uso em análises multivariadas subsequentes, ou pela criação de um conjunto inteiramente novo de variáveis, muito menor, para substituir parcial ou completamente o conjunto original de variáveis (HAIR et al., 2009).

Ao interpretar fatores, é preciso tomar uma decisão sobre quais cargas fatoriais vale a pena considerar. Como uma carga fatorial é a correlação da variável e do fator, a carga ao

quadrado é a quantia da variância total da variável explicada pelo fator. Assim, uma carga de 0,30 reflete aproximadamente 10% de explicação, e uma carga de 0,50 denota que 25% da variância é explicada pelo fator. A carga deve exceder 0,70 para que o fator explique 50% da variância de uma variável. Portanto, quanto maior o valor absoluto da carga fatorial, mais importante a carga na interpretação de uma matriz fatorial (HAIR et al., 2009).

Cargas fatoriais na faixa de 0,3 a 0,4 são consideradas como atendendo ao nível mínimo para interpretação de uma estrutura. Cargas de 0,50 ou maiores são tidas como praticamente significantes e cargas excedendo 0,70 são consideradas indicativas de estrutura bem definida e são a meta de qualquer análise fatorial. Em uma amostra de 200 sujeitos de pesquisa, para que uma carga fatorial seja significativa, ela deve ser de, no mínimo, 0,4. Além das cargas fatoriais, é necessário que sejam avaliadas as comunalidades dos itens do instrumento. A comunalidade é a quantia total de variância que uma variável original compartilha com todas as outras variáveis incluídas na análise (HAIR et al., 2009).

Na AFE, os fatores são derivados de resultados estatísticos, e não da teoria. Assim, eles somente podem ser nomeados depois que a análise fatorial é executada. A AFE pode ser conduzida sem que se saiba quantos fatores realmente existem ou quais variáveis pertencem a quais construtos. Na AFC, o pesquisador deve especificar o número de fatores que existem dentro de um conjunto de variáveis e sobre qual fator cada variável pertencerá antes que os resultados possam ser computados. A técnica não designa variáveis a fatores. O pesquisador deve ser capaz de fazer essa designação antes que qualquer resultado seja obtido. Portanto, a AFC é utilizada para fornecer um teste confirmatório na teoria de mensuração (HAIR et al., 2009).

Além da AFE e AFC faz parte da avaliação das propriedades psicométricas a avaliação da confiabilidade do instrumento. Na literatura, observa-se um considerável debate sobre qual a melhor alternativa de confiabilidade (HAIR et al., 2009). O coeficiente de alfa de Cronbach é uma estimativa frequentemente utilizada para avaliar a consistência das correlações dos itens da escala inteira, variando entre 0 e 1, sendo considerados consistentes valores entre 0,7 e 0,9 (CRONBACH, 1951; HAIR et al., 2009). Porém, apesar de muito utilizado, pode conduzir a resultados inconsistentes. Nesse sentido, a utilização de outro coeficiente, a fim de aumentar a confiabilidade da interpretação do modelo, utilizamos o *McDonald's Omega* (MCDONALD, 1999). O *McDonald's Omega* é um coeficiente que avalia a confiabilidade do construto. Ele varia de 0 a 1, sendo esperados valores entre 0,7 e 0,9 (CORTINA, 1993; VASKE; BEAMAN; SPONARSKI, 2017).

Por fim, a **replicabilidade** de construto pode ser resumida brevemente como uma abordagem estatística para avaliar quão bem um conjunto de itens representa uma variável latente e, portanto, informa se o modelo de medição é adequado e replicável entre os estudos. Altos valores de H ($> 0,80$) sugerem uma variável latente bem definida, que é mais provável que seja estável entre os estudos, enquanto baixos valores de H sugerem uma variável latente mal definida, que é provável que mude entre os estudos. A determinação do fator e a replicabilidade do construto são altamente influenciadas pelo número de itens usados para definir uma variável latente, bem como pelo tamanho das cargas. Alguns itens com cargas muito altas podem aumentar consideravelmente o índice (RODRIGUES et al., 2016).

4.2 Caracterização do estudo

Este é um estudo psicométrico de validação de construto (PASQUALI, 2009), de um instrumento de mensuração da dor em crianças e adolescentes brasileiros com câncer. Esse tipo de estudo refere-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, 2019).

Por envolver a coleta de dados de modo pontual, sem que seja feito um período de acompanhamento, esse estudo também pode ser definido como estudo transversal (POLIT; BECK, 2019).

4.3 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), particularmente nas dependências do HC Criança (HCC), e no ambulatório e enfermarias do Hospital de Amor (HA), anteriormente conhecido como Hospital de Câncer de Barretos, onde são realizados o tratamento e o seguimento de crianças e adolescentes com câncer.

4.3.1 HC Criança

A central de quimioterapia é uma unidade ambulatorial, que conta com cinco leitos de atendimento, com funcionamento no período das 8 às 18 horas, de segunda às sextas-feiras. 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.

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 às sextas-feiras, das 8 às 13 horas. Nesse serviço são atendidos crianças e adolescentes mediante agendamento de consulta, para checar resultados de exames ou para serem encaminhados para central de quimioterapia ou enfermarias de pediatria, visando a continuidade do tratamento quimioterápico. Este serviço também recebe pacientes por demanda espontânea, nos horários de funcionamento e com queixas diversas dos pacientes em seguimento 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.

Nas enfermarias de pediatria, localizadas no quarto andar do HCC, é disponibilizado um total de oito 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 e que não são possíveis de serem realizados na central de quimioterapia; tratamento de complicações advindas da quimioterapia, principalmente da neutropenia febril; transfusão de hemoderivados; realização de pré e pós-operatórios; 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 estão em funcionamento, para acolhimento dos pacientes com queixas diversas, principalmente febre e sangramentos.

4.3.2 Hospital de Amor (Infantojuvenil)

O ambulatório infantil tem a missão de garantir o tratamento multiprofissional aos pacientes com câncer infantojuvenil, de forma humanizada, individualizada e segura. A equipe é composta por 10 pediatras onco-hematologistas e também por uma equipe multiprofissional especializada, que conta com enfermeiros, psicólogos, fonoaudiólogos,

fisioterapeutas, nutricionistas, dentistas e terapeutas ocupacionais. A estrutura é acolhedora e visa proporcionar um ambiente agradável e lúdico às crianças e adolescentes que fazem tratamento no Hospital. O objetivo é minimizar o impacto de estar em um ambiente hospitalar (HOSPITAL DE AMOR, 2019).

O Centro Infusional do Hospital de Câncer Infantojuvenil tem como missão garantir o tratamento quimioterápico aos pacientes com a doença, de forma individualizada e segura. O setor possui uma farmácia de manipulação, que atende às normas vigentes e protocolos referenciados. A assistência de enfermagem é baseada no cuidado integral, ético e humanizado. Ao todo, são 17 leitos distribuídos em duas salas divididas por faixa etária para incentivar a interação entre pacientes. O espaço é colorido e decorado com temas infantis, tornando o ambiente mais acolhedor (HOSPITAL DE AMOR, 2019).

O departamento de internação pediátrica é composto por 23 leitos, sendo três deles com filtro de pressão positiva, que auxilia na prevenção de infecções, e dois com filtro de pressão negativa. Além disso, cinco quartos são exclusivos, com painéis que reproduzem paisagens, auxiliando no processo de hospitalização. A ala conta com uma equipe de enfermagem para assistência 24 horas, composta por 23 técnicos de enfermagem e 13 enfermeiros. A internação pediátrica tem como missão receber pacientes que necessitem de cuidados durante todo o tratamento oncológico e prestar assistência humanizada e ética, provendo cuidados especializados (HOSPITAL DE AMOR, 2019).

4.4 Considerações éticas

Este estudo foi encaminhado para o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da EERP-USP, instituição promotora do estudo, tendo sido aprovado (Anexo C). Posteriormente, foi encaminhado e aprovado pelos CEPs das instituições coparticipantes: Fundação Pio XII de Barretos (Anexo D) e HCFMRP-USP (Anexo E).

Para a condução deste estudo, foram respeitadas as orientações da Resolução 466/2012, que dispõe acerca das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Nesse sentido, foram elaborados os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice A) aos responsáveis pelos participantes do estudo e o Termo de Assentimento aos participantes do estudo, um para as crianças de 8 a 12 anos (Apêndice B) e outro para os adolescentes, de 13 a 18 anos incompletos (Apêndice C).

O TCLE é documento no qual é explicitado o consentimento livre e esclarecido do participante e/ou de seu responsável legal, de forma escrita, devendo conter todas as

informações necessárias, em linguagem clara e objetiva, de fácil entendimento, para o mais completo esclarecimento sobre a pesquisa a qual se propõe participar (BRASIL, 2012). Nesta pesquisa, em que todos os participantes são menores de idade (8 a 18 anos incompletos), o TCLE foi assinado por um dos pais ou responsável legal.

O Termo de Assentimento é o documento elaborado em linguagem acessível para os menores ou para os legalmente incapazes, por meio do qual, após os participantes da pesquisa serem devidamente esclarecidos, explicitarão sua anuência em participar da pesquisa, sem prejuízo do consentimento de seus responsáveis legais (BRASIL, 2012). Nesse caso, o Termo de Assentimento foi assinado por todos os participantes dessa pesquisa, após os pais ou responsáveis legais terem dado o consentimento para a participação na pesquisa.

4.5 População e amostra

Participaram deste estudo 200 crianças e adolescentes brasileiros, conforme recomendação de autores (MACCALLUM et al, 2001), para atender ao número mínimo de sujeitos para que fosse viável a análise fatorial, na faixa etária de 8 a 18 anos incompletos, diagnosticadas com câncer, que estavam em tratamento oncológico nos hospitais integrantes da pesquisa.

Nesta investigação, estabelecemos os seguintes critérios de inclusão: crianças e adolescentes com idade entre 8 a 18 anos incompletos e com diagnóstico de câncer, de ambos os sexos, estar acompanhados da mãe ou responsável e ter domínio da língua portuguesa do Brasil. Para essa etapa do estudo, as crianças e adolescentes deveriam estar sentindo dor no momento da aplicação do instrumento ou terem sido submetidos a um procedimento doloroso anteriormente à coleta de dados (por exemplo, por uma punção venosa). Os critérios de exclusão foram: crianças e adolescentes sem condições clínicas que permitissem sua participação e crianças e/ou adolescentes sem habilidade cognitiva para entendimento das questões do instrumento. A habilidade cognitiva foi avaliada por meio de consulta nos prontuários dos potenciais participantes, realizada previamente à inclusão deles no estudo.

4.6 Procedimentos para coleta de dados

As crianças e adolescentes participantes do estudo foram abordadas enquanto recebiam atendimento nas unidades pediátricas já descritas dos dois hospitais selecionados para o estudo. Posteriormente, foram explicados os objetivos do estudo e apresentado o

instrumento. Após o aceite para participar do estudo, foi realizada a leitura e assinatura do TCLE e do Termo de Assentimento, em duas vias originais, sendo uma destinada aos participantes e seus pais ou responsáveis. A coleta de dados foi realizada pela própria pesquisadora e por uma auxiliar de pesquisa, a qual era enfermeira pediátrica e cursava pós-graduação, nível mestrado, e foi treinada e supervisionada pela pesquisadora e sua orientadora.

Uma vez incluído o sujeito no estudo, e mediante consentimento de seus pais ou responsáveis legais e assentimento da criança/adolescente em participar do estudo, eles foram direcionados para um local adequado para a coleta de dados, sempre que possível, ou mesmo à beira do leito. Os pais eram informados que a criança deveria responder ao questionário sozinha, pois o objetivo do estudo é verificar se elas são capazes de compreender o instrumento. A pesquisadora cuidou para que durante a coleta de dados se posicionasse sempre na mesma altura do participante. Nesse momento, ela orientava o participante em relação ao preenchimento do instrumento. Não houve a necessidade de a pesquisadora preencher nenhum instrumento pelos participantes e, dessa forma, todos foram respondidos pelas próprias crianças e adolescentes.

Para tornar o preenchimento do APPT mais atraente, foram oferecidas canetas esferográficas de cores azul e preta e também outras coloridas (vermelho, verde claro e escuro, laranja, rosa, azul claro, lilás e marrom), para que cada participante escolhesse a de sua preferência, anteriormente à leitura das instruções de preenchimento do instrumento.

Em seguida, a pesquisadora se posicionava ao lado do participante, de modo que ambos pudessem visualizar simultaneamente a versão adaptada do APPT. Assim, os participantes foram orientados quanto ao modo de preenchimento do instrumento e todas as suas questões foram lidas em voz alta pela pesquisadora. Caso a criança/adolescente não compreendesse algum termo, era repetida a leitura apenas uma vez. Caso o participante ainda não compreendesse a questão, era dado seguimento à leitura das demais questões e itens do instrumento e considerada a questão como não compreendida por este participante.

Posteriormente ao preenchimento da versão adaptada do APPT (DE BORTOLI, 2011), foram registrados no formulário de coleta de dados, elaborado pela própria pesquisadora (Apêndice D), os dados demográficos dos participantes, as informações acerca do câncer e terapêutica estabelecida, além das considerações gerais da pesquisadora responsável pela aplicação do instrumento. Este instrumento foi preenchido, imediatamente, após cada coleta de dados para que informações importantes não fossem perdidas.

4.7 Procedimentos para registro dos dados

Uma vez finalizada a fase de coleta de dados, com uma amostra de 200 crianças e adolescentes com câncer, os instrumentos preenchidos foram codificados e inseridos em dois bancos de dados elaborados pela pesquisadora, em planilhas do Microsoft Excel. Os dados coletados foram digitados, utilizando-se a técnica da dupla digitação, para evitar que dados fossem perdidos. O primeiro banco de dados foi construído com dados demográficos dos participantes da pesquisa, contemplando idade, sexo, diagnóstico oncológico e procedência dos participantes (cidade e estado).

Em relação ao instrumento propriamente dito, o banco de dados foi construído em três partes. Na primeira parte do instrumento, no qual o participante deveria identificar as áreas onde ele sentia dor, foi sobreposto uma transparência que dividia a representação gráfica do corpo em 43 partes (Anexo F). Se a criança ou adolescente marcou alguma dessas áreas, ela era registrada no banco de dados com o número 1 (um) e, se não marcou, recebia o número 0 (zero). Na segunda parte, na qual a criança deveria identificar a intensidade da dor, em uma escala de zero (sem dor) a 10 (pior dor possível), procedeu-se à medida com uma régua da intensidade da dor e registrou-se tal valor em uma coluna no banco de dados.

A terceira parte do instrumento, em que a criança deveria identificar os descritores que caracterizavam a sua dor, procedeu-se a codificação de cada descritor com uma letra e um número, sendo registradas no banco de dados com o número 1 (um) se a criança ou adolescente marcou tal palavra para descrever a sua dor e 0 (zero) se não marcou.

De posse de ambos os bancos de dados, os mesmos foram exportados para o software estatístico SPSS 23 para a análise descritiva dos dados.

4.8 Análise psicométrica dos dados

A análise psicométrica dos dados foi realizada através da AFE, sendo contemplada nessa análise a dimensionalidade do instrumento; da AFC e da confiabilidade. AFE e AFC foram realizadas por meio de ensaios de dimensionalidade e estrutura realizados com a Análise Robusta Paralela (RPA) por meio da implementação ótima da Análise Paralela (PA) com análise fatorial mínima, que minimiza a variância comum de resíduos (TIMMERMAN; LORENZO-SEVA, 2011). A robustez do teste foi determinada a partir da associação de um *bootstrap*, com uma extrapolação da amostra para 5000 participantes. As análises foram realizadas com SPSS 23, AMOS 23 e Fator 10.8.

4.8.1 Análise Fatorial Exploratória

Uma forte fundamentação conceitual é necessária para embasar a suposição que existe uma estrutura fatorial. Para determinar e adequar a matriz de associação e assim descrever a relação entre as variáveis estudadas, utilizou-se o *Kaiser-Meyer-Olkin* (KMO) e o teste de esfericidade de Bartlett.

O KMO: apresenta valores entre 0 e 1 e avalia a adequação da amostra em relação ao grau de correlação parcial entre os valores. Quando o valor de KMO está mais próximo de 0, há indícios que a análise fatorial pode não ser adequada, ou seja, há uma correlação fraca entre as variáveis. Quanto mais próximo de 1, o KMO indica maior correlação entre as variáveis (HAIR et al., 2014).

O Teste de Esfericidade de Bartlett verifica a presença de correlações entre as variáveis. Ele fornece a significância estatística de que a matriz de correlação tem correlações significantes entre, pelo menos, algumas variáveis do instrumento (HAIR et al., 2014).

A dimensionalidade na AFE foi testada pela Análise Paralela, que é considerada uma das técnicas mais robustas e precisas para o teste de dimensionalidade (GREEN et al., 2016; HOWARD, 2016). A extração dos fatores, tanto na AFE quanto na AFC, foi feita pela técnica RULS (*Robust Unweighted Least Squares*), que reduz os resíduos de matrizes (BRIGGS; MCCALLUM, 2003) e é mais robusta em dados não normais (OSBOURNE; BANJANOVIC, 2016). No estudo da dimensionalidade do APPT, foi adotado que os seguintes critérios fossem atendidos:

- UNICO (Congruência Unidimensional): são aceitáveis valores maiores de 0,95.
- ECV (*Explained Common Variance*): são aceitáveis valores maiores de 0,80).
- MIREAL (Média de Item de Cargas Absolutas Residuais): são aceitáveis valores menores de 0,30 (FERRANDO; LORENZO-SEVA, 2018).

A fim de simplificar a estrutura fatorial e fornecer uma solução fatorial mais simples e pragmaticamente mais significativa, utilizou-se de uma técnica de rotação não ortogonal dos eixos da matriz fatorial. Utilizamos Promax como técnica de rotação, a qual constitui-se em uma técnica de rotação oblíqua, que permite fatores correlacionados ao invés de manter independência entre os fatores rotacionados (HAIR et al.; 2014).

Em relação aos parâmetros de qualidade dos instrumentos, a variância explicativa do instrumento deve ser em torno de 60%. O ponto de corte de cargas fatoriais de 0,30 é recomendado quando a amostra tem pelo menos 350 indivíduos, mas o modelo deve procurar

cargas fatoriais acima de 0,50. Como a amostra desta pesquisa foi de 200 participantes, o corte de cargas fatoriais foi de 0,40 (HAIR et al., 2014). As comunalidades (h^2), ou seja, a quantia total de variância que uma variável original compartilha com todas as outras variáveis incluídas na análise, devem ter valores acima de 0,40 (COSTELLO; OSBORNE, 2009; HAIR et al., 2014). A manutenção ou retirada de um item do modelo depende da magnitude das comunalidades, cargas fatoriais, tamanho da amostra e o grau em que o item pode medir o fator (GASKIN; HAPPEL, 2014) e a falta de carga cruzada (HAIR et al., 2014).

4.8.2 Análise Fatorial Confirmatória

A AFC é um tipo especial de análise fatorial e é a primeira parte de um teste completo de um modelo estrutural. Na AFC realiza-se um teste confirmatório da teoria de mensuração, ou seja, como as variáveis medidas representam lógica e sistematicamente os construtos de um modelo teórico. Na teoria de mensuração é necessário que um construto seja previamente definido. Na AFC, ainda, são calculadas apenas as cargas que teoricamente conectam um item medido ao seu fator latente. Uma das maiores vantagens da AFC é sua capacidade de avaliar a validade de construto de uma teoria de mensuração proposta. A saída de AFC inclui muitos índices de ajuste (HAIR et al., 2014). Neste estudo os índices foram adotados da seguinte forma:

- NNFI (*Non-Normed Fit Index*): demonstra o ajuste do modelo resumindo as discrepâncias existentes. Varia de 0 a 1, com valores aceitáveis maiores de 0,95.
- CFI (ajuste comparativo Index): varia de 0 a 1, com valores aceitáveis maiores de 0,95.
- GFI (*Goodness Fit Index*): demonstra o ajuste do modelo resumindo as discrepâncias existentes. Varia de 0 a 1, com valores aceitáveis maiores de 0,95.
- AGFI (Índice de Ajuste Ajustado de Bond 0,95): corrige o GFI que é afetado pelo número de indicadores de cada variável latente. Varia de 0 a 1, sendo aceitáveis valores maiores de 0,95.
- RMSEA (Erro Quadrático Médio de Aproximação): demonstra o quanto os parâmetros do modelo reproduz a covariância populacional. São aceitáveis valores menores de 0,08.
- RMSR (Root Mean Square of Residuals): raiz quadrada média dos resíduos. São aceitáveis valores menores de 0,8.

Quando esses índices se ajustam e demonstram validade de construto, a teoria de mensuração é sustentada (HAIR et al., 2014).

4.8.3 Confiabilidade

A confiabilidade do instrumento, a fim de avaliar a sua validade convergente, foi medida por dois coeficientes:

- Alfa de Cronbach: varia de 0 a 1, sendo considerados consistentes valores entre 0,7 e 0,9 (CRONBACH, 1951; HAIR et al., 2014).
- *McDonald's Omega*: varia de 0 a 1, sendo considerados consistentes valores entre 0,7 e 0,9 (MCDONALD, 1999).

Ainda, complementando a análise da confiabilidade do instrumento, avaliou-se a replicabilidade do constructo e a qualidade da solução fatorial pelo Índice G-H Geral com índice maior que 0,80 (RODRIGUES et al., 2016), que avalia o quão bem o fator é representado pelos itens. O índice G-H mede a proporção máxima da variância do fator que pode ser medida pelos itens e duas propriedades da análise fatorial: a) a qualidade dos itens como indicadores do fator e; b) a replicabilidade esperada da solução entre os estudos.

5 Resultados

5.1 Caracterização dos participantes

A idade dos participantes da pesquisa variou entre 8 e 18 anos incompletos. A idade média foi de 12,6 anos ($dp=2,7$). Na faixa etária de 8 a 12 anos, participaram 97 crianças e, na faixa etária de 13 a 18 anos incompletos, 103 adolescentes. A distribuição da frequência das idades dos participantes do estudo está descrita na Tabela 2.

Tabela 2. Distribuição por idade das crianças e adolescentes participantes do estudo. Ribeirão Preto, 2019

Idade (anos)	Frequência	Porcentagem (%)
8,0	17	8,5
9,0	16	8,0
10,0	17	8,5
11,0	26	13,0
12,0	21	10,5
13,0	23	11,5
14,0	24	12,0
15,0	23	11,5
16,0	17	8,5
17,0	16	8,0
Total	200	100,0

Em relação ao sexo dos participantes, houve um predomínio de participantes do sexo masculino, com uma variação de 16 participantes em relação ao sexo feminino, conforme observado na tabela 3.

Tabela 3. Distribuição por sexo das crianças e adolescentes participantes do estudo. Ribeirão Preto, 2019

Sexo	Frequência	Porcentagem (%)
Feminino	92	46,0
Masculino	108	54,0
Total	200	100,0

Em relação ao tipo de câncer apresentado pelos participantes, observou-se a ocorrência de 45 tipos diferentes de câncer. Aqueles que apareceram com maior frequência foram:

Leucemia Linfocítica Aguda – LLA (37 ocorrências), osteossarcoma (33 ocorrências), linfoma de Hodgkin (20 ocorrências) e sarcoma de Ewing (17 ocorrências). Para a apresentação dos tipos de neoplasias dos participantes do estudo utilizou-se a Classificação Internacional do Câncer na Infância (INCA, 2016), conforme descrita na Tabela 4.

Tabela 4. Distribuição das crianças e adolescentes participantes do estudo, segundo tipos de neoplasia. Ribeirão Preto, 2019

Tipo de neoplasia	Frequência	Porcentagem (%)
Leucemias	54	27
Linfomas	30	15
Tumores do sistema nervoso central	22	11
Tumores do sistema nervoso simpático	4	2
Retinoblastoma	0	0
Tumores renais	1	0,5
Tumores hepáticos	1	0,5
Tumores ósseos malignos	50	25
Sarcomas de partes moles	12	6
Neoplasias de células germinativas, trofoblásticas e outras gonadais	12	6
Carcinomas e outras neoplasias malignas epiteliais	7	3,5
Outros tumores malignos não especificados	7	3,5
Total	200	100

No estudo, a maioria dos participantes foi recrutada no HA (76,5%). No HA é atendido um número muito mais significativo de pacientes que no HCC. No HA são disponibilizados 23 leitos de enfermaria para internação de crianças e adolescentes com câncer, enquanto que no HCC esse número é de apenas 8.

Tabela 5. Distribuição das crianças e adolescentes com câncer por instituição de saúde, segundo locais de recrutamento. Ribeirão Preto, 2019

Instituição	Frequência	Porcentagem (%)
HA	153	76,5
HCC	47	23,5
Total	200	100,0

Apesar de ambas as instituições de saúde pertencerem ao estado de São Paulo, participaram da pesquisa crianças e adolescentes provenientes de estados das regiões norte, nordeste, centro oeste, além de outros estados da região sudeste. A região sul não foi contemplada neste estudo. A distribuição dos participantes por estado está descrita na Tabela 6.

Tabela 6. Distribuição das crianças e adolescentes participantes do estudo, segundo estado de origem. Ribeirão Preto, 2019

Estado	Frequência	Porcentagem (%)	Porcentagem acumulativa (%)
Acre	4	2,0	2,0
Alagoas	1	0,5	2,5
Amazonas	6	3,0	5,5
Bahia	5	2,5	8,0
Distrito Federal	1	0,5	8,5
Espírito Santo	1	0,5	9,0
Goiás	12	6,0	15,0
Maranhão	4	2,0	17,0
Minas Gerais	29	14,5	31,5
Mato Grosso do Sul	9	4,5	36,0
Mato Grosso	8	4,0	40,0
Pará	5	2,5	42,5
Rondônia	9	4,5	47,0
Roraima	7	3,5	50,5
São Paulo	85	42,5	93,0
Tocantins	14	7,0	100,0
Total	200	100,0	

Em relação aos participantes da pesquisa provenientes do estado de São Paulo, observou-se que ingressaram na pesquisa um maior número de crianças e adolescentes no HCC que no HA, conforme observado na tabela 7. Em relação aos pacientes atendidos no HA (153), apenas 27% eram provenientes do estado de São Paulo, enquanto que dos atendimentos realizados no HCC (47), 91% foram a crianças e adolescentes provenientes deste mesmo estado.

Tabela 7. Distribuição das crianças e adolescentes provenientes do estado de São Paulo, segundo a instituição de saúde de recrutamento. Ribeirão Preto, 2019

Instituição	Frequência	Porcentagem (%)
HA	42	49,4
HCC	43	50,6
Total	85	100,0

5.2 Localização e intensidade da dor

Após o preenchimento do APPT pelas crianças e adolescentes participantes do estudo, todos os resultados foram inseridos em um banco de dados, para posterior análise. Em relação às áreas do corpo representadas pelas crianças e adolescentes, o número de marcações variou de 1 a 29. O número médio de sítios marcados foi de 5 ($dp=4,7$) e a mediana 4. A distribuição dos sítios de dor apontados pelos participantes está descrita na Tabela 8.

Tabela 8. Número de sítios de dor apontados pelas crianças e adolescentes participantes do estudo, segundo localização da dor indicada por eles. Ribeirão Preto, 2019

Número de sítios de dor	Frequência	Porcentagem (%)	Porcentagem acumulativa (%)
1	33	16,5	16,5
2	31	15,5	32,0
3	33	16,5	48,5
4	31	15,5	64,0
5	17	8,5	72,5
6	8	4,0	76,5
7	9	4,5	81,0
8	6	3,0	84,0
9	4	2,0	86,0
10	4	2,0	88,0
11	5	2,5	90,5
12	4	2,0	92,5
13	4	2,0	94,5
14	1	0,5	95,0
15	2	1,0	96,0
16	1	0,5	96,5
17	2	1,0	97,5
19	2	1,0	98,5
24	1	0,5	99,0
27	1	0,5	99,5
29	1	0,5	100,0
Total	200	100,0	

Na avaliação da intensidade da dor do APPT, as crianças e adolescentes participantes do estudo deveriam marcar na escala um traço, de cima para baixo, indicando onde estava localizada a sua dor. Nesta etapa, nem todas as crianças e adolescentes compreenderam as instruções de preenchimento do instrumento. Algumas fizeram o traço fora da linha da escala, outros marcaram os títulos da intensidade da dor: sem dor, pouca dor, dor média, muita dor, pior dor possível, com um círculo. No total, 15 crianças e adolescentes não preencheram essa parte do instrumento de forma adequada. Nove participantes marcaram mais de uma intensidade da dor, porém especificaram para cada localização da dor o que aquela marcação significava.

Uma vez preenchido o instrumento, procedeu-se à medida, com uma régua, do ponto zero até o traço que a criança ou adolescente marcou como representando sua dor, ou seja, era determinado o tamanho da dor. A menor intensidade de dor foi 0 e a maior 12,3. Três crianças marcaram um traço para além do descritivo de pior dor possível, indicando que a escala até 10 cm não era suficiente para descrever sua dor.

A média de dor identificada pelas crianças foi de 5,6 cm ($dp=2,5$). A mediana foi de 5,1 cm. Na escala, tal intensidade se situa entre dor média e muita dor. A Tabela 9 apresenta a intensidade da dor dos participantes do estudo, segundo marcação na escala visual analógica, da segunda parte do APPT.

Tabela 9. Intensidade da dor das crianças e adolescentes participantes do estudo, segundo APPT. Ribeirão Preto, 2019

Intensidade da dor (em centímetros)	Frequência	Porcentagem (%)
0 a 2,5	30	15,5
2,6 a 5,0	58	29,9
5,1 a 7,5	59	30,4
7,6 a 10	42	21,6
> 10	5	2,6
Total	194	100

5.3 Análise dos dados: validade de construto e confiabilidade

Na lista de descritores de dor que avaliam a qualidade da dor nas dimensões sensorial, afetiva, avaliativa e temporal, todas as crianças e adolescentes participantes do estudo marcaram pelo menos uma palavra para descrever a sua dor. Dentre as opções de respostas, o descritor *que incomoda* foi o que recebeu o maior número de marcações. O descritor *que mata* recebeu apenas duas marcações. Todos os 66 descritores foram marcados pelo menos uma vez. Na sequência, os descritores foram analisados em termos de suas propriedades psicométricas.

Nessa etapa de validação do instrumento, iniciamos a AFE, por meio da Análise Paralela, com a extração de fatores pela RULS e rotação PROMAX, considerando-se o número total de itens do APPT ($n = 66$). Para a extração inicial, adotou-se o modelo do instrumento original com quatro fatores (dimensões).

As medidas de adequação da amostra demonstraram valores de $KMO = 60,6$, sendo considerado medíocre (HAIR et al., 2014), esfericidade de Bartlett ($_{(2145)} = 440,1$ e $p = 0,000010$). O determinante da matriz da correlação apresentou um valor $= 1,56 \times 10^{-8}$, ou seja, muito menor que o valor referência de 0,00001 (FIELD, 2009). Esses valores, preliminarmente, podem indicar problemas no ajustamento da matriz fatorial, a partir da qualidade dos dados obtidos.

Superada as análises de medida de adequação da amostra, passamos a realizar as análises das comunalidades. As comunalidades iniciais variaram de 0,057 a 0,404, sendo que apenas 1 item apresentou comunalidade acima de 0,40. Dessa forma, apenas 1 item, dentre os 66 itens do instrumento, apresentou comunalidade acima do estabelecido. Como consequência desses resultados, encontramos uma variância explicada de 18,04%, muito aquém do limite mínimo recomendado na literatura (HAIR et al., 2014) de 60%, indicando baixo poder explicativo do modelo. Deve-se salientar, ainda, que a variância explicada é consequência dos valores das comunalidades (TABACHNICK; FIDELL, 2013).

Quanto às cargas fatoriais, elas variaram de 0,30 a 0,55, contudo, 21 itens não atingiram cargas fatoriais iguais ou superiores a 0,30. Este conjunto de indicadores iniciais apontam para a não convergência do modelo originalmente proposto.

A partir desses resultados iniciais e, adotando-se como referências os valores mínimos estabelecidos para a qualidade dos indicadores do modelo, optamos pela retirada dos itens, visando ao ajuste do modelo, do ponto de vista da validade de construto. A Figura 1 ilustra o processo de análise inicial realizado, culminando com a decisão de retirada dos itens.

Figura 1. Fluxograma das etapas iniciais da AFE dos itens que compõe a versão adaptada do APPT com crianças e adolescentes brasileiros com câncer. Ribeirão Preto, 2019.

Os itens foram retirados com base nas suas cargas fatoriais, comunalidades, correlações baixas e KMO individuais abaixo do valor mínimo aceitável (0,50). As análises foram sucessivamente repetidas após a retirada de cada um dos itens, conforme recomendação da literatura (HAIR et al., 2014). A retirada de 21 itens (Que incomoda, Dolorida, Que machuca, Sensível, Como uma pancada, Cortante, Como uma alfinetada, Pontada, Arde, Quente, Como um arranhão, Arranha, Que pica, Como um choque, Como um tiro de revólver, Dormente, Endurecida, Inchada, Faz morrer, Vai e volta, De vez em quando) permitiu um melhor refinamento das análises, inclusive melhorando o ajuste do modelo e a convergência da matriz de estrutura da análise fatorial.

Na análise com 45 itens o valor de KMO foi de 0,66, sendo considerado medíocre (HAIR et al., 2014), a esfericidade de Bartlett $t_{2297,4}=990$ e $p=0,000010$. A análise paralela apontou para a existência de três dimensões, pelo critério de percentil 95th, com variância explicada de 18,7%. As comunalidades variaram entre 0 e 0,97.

Na matriz de estrutura rotacionada, apenas 12 dos 45 itens apresentaram cargas fatoriais acima de 0,30. Destes, apenas 6 itens apresentaram cargas fatoriais maiores que 0,40. Um item apresentou *Heywood Case*, que ocorre quando a carga fatorial fica acima de 1, ou seja, é um resultado logicamente impossível, podendo ser causado por problemas da matriz de correlação/covariância, consequente à assimetria na distribuição dos itens e por uma baixa relação entre o número de participantes e itens do instrumento (HAIR et al., 2014). Na análise das covariâncias, diversos itens não apresentaram convergência ao modelo. Conforme observado na Tabela 10, a maioria dos itens apresentou baixos valores de cargas fatoriais e comunalidades. Para a elaboração dessa Tabela, consideramos as cargas fatoriais acima de 0,30 para ilustrar a falta de ajuste do modelo. Nesse sentido, os indicadores mínimos dos índices ainda não foram alcançados, havendo necessidade de continuidade do processo de retirada de itens.

Tabela 10. Matriz de análise fatorial de 45 itens do APPT rotacionados por PROMAX. Ribeirão Preto, 2019

Variável	Cargas rotacionadas por Promax*			Comunalidade (h ²)
	1	2	3	
Ruim				0,035
Infeliz				0,008
Fraca, mas não desaparece nunca				0,002
Como um murro		1,001		1,000
Como uma faca afiada				0,012
Pressão				0,011
Apertada				0,010
Muito desagradável		0,315		0,099
Faz chorar				0,011
Causa tontura				0,007
Deixa enjoado				0,000
Incontrolável				0,012
Sempre presente				0,019
Vem de repente				0,042
Sempre a mesma dor				0,008
Que não para		0,363		0,139
Para e recomeça				0,105
Começa devagar				0,001
Sempre igual				0,082
Horível				0,000
Terrível				0,000
Pulsante				0,021
Como uma martelada				0,080
Mordida			0,344	0,118
Como uma faca afiada				0,002
Facada				0,018
Como uma bolha				0,001
Esmagadora	0,521			0,371
Que racha				0,041
Mortal	0,992			0,974
Faz morrer	0,503			0,351
Assustadora				0,012
Faz gritar				0,055
Aterrorizante	0,382			0,149
Sufocante				0,004
Não passa				0,018
Para sempre			0,376	0,142
Como um machucado			0,393	0,155
Como um alfinete				0,005
Como uma cãibra				0,003
Como um beliscão			0,427	0,185
Belisca			0,832	0,692
Causa coceira				0,000
Como uma picada				0,021
Às vezes				0,005

* Cargas fatoriais maiores que 0,30.

Apesar dos índices da AFE não terem alcançado os valores mínimos exigidos para a análise, procedeu-se à AFC para verificar a adequação do modelo. Na análise não houve adequação do modelo, pela não convergência dos índices de adequação RMSEA, NNFI e o CFI.

Em razão dos problemas indicados, seguiu-se com a retirada de itens. As análises foram sucessivamente repetidas após a retirada de cada item, conforme recomendação da literatura (HAIR et al. 2014), até que houvesse uma configuração clara da matriz fatorial. Dos 66 itens do instrumento original, foram retirados 52, de modo que houve adequação do modelo com apenas 14 itens, sendo identificados 3 fatores (dimensões). No processo de retirada dos itens, observou-se que todos os itens da dimensão temporal foram excluídos por apresentarem baixas cargas fatoriais e comunalidades.

Com 14 itens, os índices de adequabilidade das amostras apresentaram boas condições para a análise fatorial: valor determinante da matriz de 0,19, KMO=0,683 e esfericidade de Bartlett de 440,1 (gl = 91) e $p = 0,000010$. Apesar de apresentarem melhores valores de ajuste, o KMO manteve-se ainda em nível medíocre (HAIR et al., 2014).

A Análise Paralela indicou a presença de três fatores (dimensões), com uma variância explicada de 27%. A multidimensionalidade foi confirmada pelos valores de UNICO = 0,78, ECV = 0,62 e MIREAL = 0,33, todos reafirmando que os itens do instrumento apresentam uma estrutura multidimensional. Para os 14 itens, as cargas fatoriais variaram de 0,442 a 0,809 e as comunalidades de 0,261 a 0,599, sendo que 8 itens obtiveram valores de comunalidades menores que 0,40. A Tabela 11 apresenta os valores das cargas fatoriais e comunalidades para os 14 itens da amostra, sendo discriminadas as cargas fatoriais nos 3 fatores observados na análise.

Tabela 11. Matriz de análise fatorial dos 14 itens do APPT rotacionados por PROMAX. Ribeirão Preto, 2019

Variável	Cargas rotacionadas por Promax*			Comunalidade (h^2)
	1	2	3	
Infeliz	0,587			0,319
Apertada			0,766	0,559
Faz chorar		0,725		0,563
Causa tontura			0,639	0,399
Horível	0,445			0,261
Terrível	0,809			0,629
Mordida			0,492	0,389
Como uma faca afiada	0,531			0,41
Facada	0,588			0,354
Assustadora		0,594		0,341
Faz gritar		0,756		0,599
Aterrorizante		0,707		0,526
Não passa			0,442	0,226
Como um beliscão			0,528	0,291

* Cargas fatoriais maiores que 0,40.

Diante da matriz da análise fatorial, observamos que os 14 itens se distribuíram em três fatores (dimensões). Embora o modelo tenha convergido para três dimensões, elas não mantiveram correspondência com as dimensões do instrumento original. Na primeira dimensão apresentada, três itens pertenciam à dimensão avaliativa e dois à dimensão sensorial. A segunda dimensão contemplou quatro itens da dimensão afetiva e, a terceira dimensão, apresentou três itens da dimensão sensorial, um da dimensão afetiva e um da dimensão avaliativa. No quadro abaixo, são apresentados os itens que compõe cada uma das três dimensões com a dimensão correspondente no instrumento original.

Quadro 1. Quadro comparativo entre as dimensões dos 14 itens da versão reduzida do APPT e as dimensões correspondentes no instrumento original. Ribeirão Preto, 2019.

Dimensão	Descritores APPT versão reduzida	Dimensão no instrumento original
1	Infeliz Horrível Terrível Como uma faca afiada Facada	Avaliativa Avaliativa Avaliativa Sensorial Sensorial
2	Faz chorar Assustadora Faz gritar Aterrorizante	Afetiva Afetiva Afetiva Afetiva
3	Apertada Causa tontura Mordida Não passa Como um beliscão	Sensorial Afetiva Sensorial Avaliativa Sensorial

Na sequência das análises, procedeu-se à AFC. Para a realização de tal análise, utilizou-se o software estatístico Fator 10.8. Os índices de ajuste obtidos foram: NNFI=0,958; CFI= 0,976; GFI=0,941; AGFI=0,896; RMSEA=0,05 e RMSR=0,09. Tais índices indicaram ajuste do modelo, ou seja, a versão adaptada com 14 itens do APPT para crianças e adolescentes brasileiros com câncer, do ponto de vista estatístico, apresentou validade de construto.

A análise da confiabilidade demonstrou valores de 0,76 para o alfa de Cronbach e 0,75 para o *McDonald's Omega*. Tais resultados apontam ajuste do modelo e sustentam a confiabilidade do APPT em relação aos seus índices de ajustamento.

A determinação do fator e a replicabilidade do construto são altamente influenciadas pelo número de itens usados para definir uma variável latente, bem como pelo tamanho das cargas fatorais. Alguns itens com cargas muito altas podem aumentar consideravelmente o índice (RODRIGUES et al., 2016), o que não foi observado em nosso estudo. Nesse estudo, a replicabilidade do construto pelo índice G-H latente observado, evidenciou a improbabilidade do modelo proposto permanecer estável em diferentes grupos de populações, uma vez que os escores ficaram em 0,79; 0,82; 0,77 para o G-H latente, para cada um dos fatores. O G-H observado ficou em 0,37; 0,51; 0,35 para os fatores.

Diante da análise dos dados, observou-se que, com 14 itens da versão adaptada do APPT houve ajuste do modelo, do ponto de vista estatístico, porém, apesar da validade estatística de ajuste, o modelo perdeu a sua validade quando os itens de cada dimensão não se alinharam quanto ao seu significado, quando comparado ao instrumento original. Os itens da primeira e da terceira dimensões pertenciam, no instrumento original, a dimensões distintas (Quadro 1). A consolidação de um modelo ocorre quando há a convergência da estrutura do modelo (quantitativa) e do conteúdo dos itens (qualitativa). O modelo é considerado ajustado e eficiente quando há adequação das duas análises (HAIR et al., 2014).

Com base nos resultados, e apoiado na literatura atual, pode-se considerar que a versão adaptada, com 14 itens, do APPT não mede a variável latente a que se propõe medir. Em outras palavras, essa versão adaptada do APPT com 14 itens não é um instrumento válido para avaliar a dor de crianças e adolescentes brasileiros com câncer.

A Figura 2 representa um fluxograma contemplando uma síntese das etapas percorridas no processo de análise do APPT adaptado, que culminaram na redução de 52 itens do instrumento. Na sequência, apresentamos um quadro síntese das análises realizadas com a versão reduzida do APPT com 45 e 14 itens, respectivamente.

Figura 2. Fluxograma das etapas percorridas na análise fatorial dos itens que compõe a versão adaptada do APPT. Ribeirão Preto, 2019

Tabela 12. Síntese das análises realizadas com 45 e 14 itens do APPT adaptado. Ribeirão Preto, 2019

	Índice	Técnica	Modelo com 45 itens	Modelo com 14 itens
Exploratória	Adequação da matriz de correlação	Determinante da matriz	0,0000036	0,1028
		<i>Bartlett</i>	2277,4 (gl=990)	440,1 (gl=91)
		<i>KMO</i>	0,66	0,683
	Dimensões (análise paralela)		3	3
Dimensãoalidade	<i>Unidimensional Congruence</i> (UNICO)			0,782
	<i>Explained Common Variance</i> (ECV)			0,615
	<i>Mean of item residual loading</i> (MIREAL)			0,333
Confirmatória	Média robusta e qui-quadrado com variância ajustada (X^2 /gl)			1,501
	<i>Non-Normed Fit Index</i> (NNFI)		-1	0,958
	Ajuste comparativo Index (CFI)		1	0,976
	<i>Goodness of Fit index</i> (GFI)		0,918	0,941
	Índice de Ajuste Ajustado de Bond (AGFI)		0,905	0,896
	Erro Quadrático Médio de Aproximação (RMSEA)		-1	0,05
	<i>Root Mean Square of Residuals</i> (RMSR)		0,074	0,09
Confiabilidade	Alfa de <i>Cronbach</i> padronizado		0,500	0,761
	<i>McDonald's Omega</i>		0,313	0,747
	Confiabilidade de constructo - índice GH latente e observado			F1 (0,795; 0,368)
				F2 (0,818; 0,512)
				F3 (0,766; 0,355)

6 Discussão

Participaram de nosso estudo crianças e adolescentes brasileiros com câncer provenientes de diferentes estados e municípios, pois os hospitais em que foram recrutados os participantes são referências para atendimentos de alta complexidade. De acordo com a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer, o cuidado ao usuário deve ser integral de forma regionalizada e descentralizada e o tratamento do câncer será feito em estabelecimentos de saúde habilitados como Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) ou Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON). UNACONS e CACONS devem oferecer assistência especializada e integral ao paciente com câncer, atuando no diagnóstico, estadiamento e tratamento (INCA, 2019).

Atualmente, no Brasil, existem 288 unidades e centros de assistência habilitados no tratamento do câncer. Todos os estados brasileiros têm pelo menos um hospital habilitado para o tratamento oncológico, onde o paciente de câncer encontrará disponível recursos para a realização de exames até cirurgias mais complexas. Cabe às Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde organizar o atendimento dos pacientes, definindo para quais hospitais os pacientes, que precisam entrar no sistema público de saúde por meio da Rede de Atenção Básica, deverão ser encaminhados (INCA, 2019).

Apesar de todos os estados contarem com pelo menos um centro especializado para tratamento oncológico, nem todos têm centros especializados para o tratamento do câncer infantojuvenil. No Brasil, 19 estados contam com centros especializados em tratamento de oncologia pediátrica. O estado de São Paulo é o que concentra o maior número desses centros, presentes em 13 municípios do estado (INCA, 2019). Esse número justifica número de crianças e adolescentes provenientes de outros estados e municípios em nosso estudo, uma vez que o estado de São Paulo absorve a demanda de vários estados do país.

De acordo com a portaria SAS nº 055, de 24 de fevereiro de 1999, é garantido ao usuário do SUS o Tratamento Fora de Domicílio (TFD), ou seja, é garantido o acesso de pacientes residentes em um determinado estado a serviços assistenciais localizados em municípios do mesmo estado ou de outros estados, quando esgotados os meios de tratamento no local de residência do paciente. O TFD pode envolver a garantia de transporte para tratamento e hospedagem, quando indicado e será concedido, exclusivamente, a pacientes atendidos na rede pública e referenciada (BRASIL, 1999).

Apesar de nosso estudo ter sido conduzido em centros de tratamento oncológico do estado de São Paulo, participaram da pesquisa crianças e adolescentes provenientes de diferentes municípios de 16 estados do país, garantindo, assim, uma heterogeneidade na amostra. A heterogeneidade da amostra é importante para garantir participantes de diferentes

culturas, principalmente quando se trata de um país continental, como o Brasil, de forma que os itens do instrumento possam ser avaliados e compreendidos por todos. Neste estudo, não foi observado representantes dos estados da região sul do país. Tal fato pode ser justificado, pois nos três estados da região sul, há 8 municípios com unidades e centros de tratamento oncológico, sendo passível o atendimento de grande parte da demanda na própria região.

O APPT é um instrumento que foi desenvolvido nos Estados Unidos, entre os anos de 1988 e 1995. Durante esse período, diversas etapas de sua construção foram realizadas. Em um primeiro momento, realizou-se a seleção dos descritores de dor através da revisão da literatura e, diante de uma lista de palavras, crianças e adolescentes classificaram aquelas que eles conheciam e utilizavam para descrever a dor. Na ocasião, uma lista de 129 palavras foi testada com crianças e adolescentes, de 8 a 18 anos incompletos, em escolas e hospitais. As palavras deveriam ser conhecidas e utilizadas para descrever a dor por pelo menos 50% da amostra para permanecerem na lista. Após essa etapa, permaneceram na lista apenas 43 palavras, que foram encaminhadas para cinco enfermeiras clínicas especialistas que categorizaram as palavras em três grupos (dimensões): sensorial, afetiva e avaliativa. O instrumento, então, foi preenchido por 175 crianças e adolescentes hospitalizados (WILKIE et al., 1990).

Após essa etapa, para checar o construto do instrumento, realizaram-se as análises fatorial exploratória e confirmatória. Na análise fatorial, observou-se que não houve ajuste do modelo proposto. As palavras não se organizaram nas dimensões propostas pelos especialistas, porém os autores optaram por manter as três dimensões do instrumento, justificando tal resultado pelo número limitado de participantes nessa etapa (WILKIE et al., 1990).

Naquela época, década de 90, os pressupostos psicométricos que embasaram o desenvolvimento do APPT diferem do conhecimento atual, principalmente no que se refere à psicometria moderna. Nesse sentido, pareceu acertada a opção dos autores por rejeitar os resultados da análise fatorial e considerar a opinião dos especialistas, considerando a validade do instrumento. Na atualidade, diante dos avanços científicos e tecnológicos, torna-se imprescindível que os instrumentos tenham suas propriedades psicométricas testadas com frequência, de forma a garantir que ele permaneça estável (ou não) nos diferentes contextos sociais, culturais e políticos. Autores sugerem que, regularmente os instrumentos devem passar por revisão da redação dos itens e das suas propriedades psicométricas (DOWNING; HALADYNA, 2006).

Dando sequência ao processo de construção e validação do APPT, no ano de 1995, um outro estudo foi conduzido (SAVEDRA et al.; 1995), a fim de incluir no APPT uma lista de palavras que contemplasse a dimensão temporal da dor. Nesse sentido, 112 crianças e adolescentes, de 8 a 18 anos incompletos, hospitalizados, selecionaram, dentre uma lista contendo 22 palavras da dimensão temporal, aquelas que eles conhecessem e utilizassem para descrever a dor. Destas, 12 palavras foram selecionadas por 41% ou mais da amostra para descrever a dor e, portanto, foram incluídas na versão final do APPT. Não há registros nesse estudo da condução de testes estatísticos para checar a dimensionalidade dos itens. Para a inclusão de uma dimensão no instrumento, ele deveria ser testado em relação às propriedades psicométricas, uma vez que os itens incluídos podem não apresentar ajuste ao modelo proposto. Tal fato pode ter contribuído para a exclusão de todos os itens da dimensão temporal na versão adaptada do APPT para crianças e adolescentes brasileiros com câncer, uma vez que tais itens não apresentaram valores de cargas fatoriais e comunalidades que justificassem a inclusão no modelo ajustado final.

A primeira proposta de tradução do APPT para outro idioma aconteceu no ano de 2001, quando Van Cleave et al. (2001) realizou o processo de tradução do APPT para crianças latinas que viviam nos Estados Unidos, cuja língua materna era o espanhol, sendo o teste piloto com uma amostra de 13 crianças e adolescentes, de 8 a 18 anos incompletos, diagnosticados com leucemia. No estudo, os participantes deveriam responder a todas as etapas do APPT. Utilizou-se o coeficiente de correlação de Pearson para verificar correlações entre a intensidade, localização e qualidade da dor (dimensões afetiva, avaliativa, sensorial e temporal). Tais correlações não foram significativas. Após a condução desse estudo, não foram encontrados estudos que avaliassem as propriedades psicométricas do APPT para o idioma espanhol. Nesse sentido, o APPT é um instrumento traduzido e adaptado para o espanhol, porém não pode ser utilizado para mensurar a dor de crianças e adolescentes cuja língua materna seja o espanhol, pela falta de técnicas estatísticas que permitam a condução da validade de construto do APPT. Além disso, o estudo foi conduzido com populações latinas, que viviam nos Estados Unidos (VAN CLEAVE et al., 2001) e, portanto, mesmo que fosse válida, a versão traduzida não poderia ser utilizada por todas as comunidades de língua espanhola, uma vez que cada população apresenta características que são próprias e, portanto, o instrumento deveria ser validado para as diferentes culturas de língua espanhola.

No ano de 2015, um novo estudo foi conduzido, em Portugal, por Fernandes et al. (2015), com o intuito de realizar a validação cultural do APPT com crianças e adolescentes, de 8 a 18 anos incompletos, com câncer. O estudo foi conduzido em duas etapas: na primeira,

foi realizado o processo de tradução do APPT para o português e, na segunda, procedeu-se à validação semântica e cultural do APPT. Nessa última etapa, participaram um total de 48 crianças e adolescentes em diferentes fases do tratamento oncológico, em duas etapas do processo de validação semântica, onde os participantes deveriam identificar as palavras conhecidas por eles para descrever a dor. O estudo não realizou a avaliação das propriedades psicométricas do instrumento, porém, na época de sua publicação, os autores informaram que essa fase do estudo estava sendo conduzida. Na atualidade, não se tem conhecimento de outra publicação acerca da continuidade do processo de validação do APPT para o português de Portugal.

As etapas percorridas para o processo de adaptação cultural do APPT para crianças e adolescentes portuguesas com câncer foi semelhante aos resultados do processo de adaptação cultural do APPT em uma amostra de crianças e adolescentes com câncer no Brasil (DE BORTOLI et al., 2019). Tal semelhança entre os estudos se deve ao fato de que o objetivo inicial dos estudos era disponibilizar um único instrumento válido para o português, que pudesse ser utilizado, tanto para crianças e adolescentes com câncer portugueses como brasileiros. No entanto, no processo de tradução do instrumento, observou-se que itens apresentavam grafias e significados diferentes, culminando com a opção de conduzir dois estudos distintos. Tal experiência reforça a importância de validar os instrumentos para cada contexto cultural.

Por fim, no ano de 2018, Gerçeker et al. (2018) conduziu um estudo para verificar a validade e a confiabilidade da versão turca do APPT. Em um primeiro momento, 10 crianças e adolescentes com câncer, de 7 a 18 anos, selecionaram, através do método *Q-sort*, as palavras que eram conhecidas e utilizadas para descrever sua dor. Do total de 63 palavras apresentadas, 56 foram incluídas no instrumento final. Na sequência, 30 crianças e adolescentes em tratamento quimioterápico responderam ao APPT por três semanas consecutivas, a fim de realizar o teste-reteste. Por fim, para checar a confiabilidade da versão turca do APPT, 96 crianças e adolescentes de 8 a 18 anos incompletos com câncer responderam ao APPT. Nessa fase avaliou-se a consistência interna e correlações entre a localização, intensidade e qualidade da dor (nas dimensões afetiva, avaliativa, sensorial e temporal). Ao final, os autores concluíram que a versão turca do APPT é válida e confiável para avaliar a dor em crianças e adolescentes com câncer.

A confiabilidade de um instrumento é uma das etapas do processo de validação de um instrumento de medida (HAIR et al., 2014), porém para que um instrumento seja efetivamente válido, ele deve ser submetido à avaliação de suas propriedades psicométricas. No estudo de

Gerçeker et al. (2018), não foi realizado nenhum tipo de análise fatorial. Alguns pesquisadores, quando um instrumento já tem uma estrutura dimensional definida, optam pela condução apenas da Análise Fatorial Confirmatória (HAIR et al., 2014), porém essa análise também não foi observada nesse estudo.

Diante do resgate das etapas percorridas no processo de construção, validação e adaptação cultural do APPT para diferentes línguas, observou-se uma lacuna no que diz respeito à avaliação de suas propriedades psicométricas. No estudo de Wilkie et al. (1990) houve uma tentativa de realização da análise fatorial, porém pelos resultados não terem sido satisfatórios, os autores optaram por não a considerar, uma vez que uma limitação do estudo, justificada pelos autores, seria o tamanho reduzido da amostra, para a realização da análise fatorial. Nesse sentido, torna-se fundamental que as propriedades psicométricas do APPT sejam realizadas nos cenários em que ele tem sido utilizado, a fim de garantir que o instrumento seja válido e confiável para a mensuração da dor de crianças e adolescentes.

Esse estudo demonstrou que as propriedades psicométricas da versão brasileira do APPT para crianças e adolescentes brasileiros com câncer não mostraram validade e confiabilidade aceitáveis. Tal fato pode ter sido influenciado pela baixa relação de participantes por item, que tem sido utilizada como uma das referências para o dimensionamento dos participantes dos estudos psicométricos. A extração inicial teve uma relação de 3,03 participantes por item. Estes resultados não foram observados no estudo de validação original do APPT, pois nesse último, os autores não consideraram a dimensionalidade do instrumento por extração de fator, carga fatorial e comunalidades. Nesse sentido, optamos por retirar itens e reanalisar o modelo, para cada exclusão de item, a fim de disponibilizar uma versão mais curta do APPT, cujos índices apresentassem valores mais próximos dos desejáveis. Com 14 itens, a versão brasileira do APPT para crianças e adolescentes com câncer apresentou características psicométricas mais aceitáveis.

Além disso, no estudo de De Bortoli (2011), observou-se, no processo de tradução, que termos foram traduzidos do inglês para o português com inclusão de advérbios, por exemplo, muito desagradável, sempre presente, sempre a mesma dor e sempre igual, que foram traduzidas das respectivas palavras em inglês: *awful*, *always*, *constant* e *steady*. Não é recomendado que sejam utilizados advérbios de intensidade em instrumentos de medida. Além disso, no APPT foram observadas palavras com sentido negativo (por exemplo: *não passa*) e com sentido reverso (*infeliz*). A literatura aponta que o uso desses tipos de itens pode levar ao viés de respostas dos respondentes. No estudo de Chiavaroli (2017), que buscou avaliar o comportamento de itens negativos em um instrumento de medida, foi observado que

alguns respondentes selecionam a opção de resposta de itens negativos de forma incorreta, como se elas estivessem sido positivamente formuladas. Nesse sentido, o autor recomendou que tais palavras não fossem utilizadas, uma vez que representam ameaça significativa à validade do instrumento (CHIAVAROLI, 2017). Outro estudo (ZHANG; NOOR; SAVALEI, 2016) examinou o efeito dos itens reversos na estrutura fatorial de um instrumento de medida. No estudo, comparou-se a resposta de participantes a instrumentos com itens reversos e com itens não reversos. A versão que contemplava itens reversos apresentou comprometimento da estrutura fatorial quando comparada com a versão com itens não reversos.

Ainda em relação ao processo de adaptação cultural do APPT (DE BORTOLI, 2011; DE BORTOLI et al., 2019), na etapa do comitê de especialistas, os pesquisadores convidados a participar do estudo avaliaram apenas as traduções dos termos do instrumento e não analisaram o item dentro da dimensão, para conferir se aquela palavra ou termo pertenciam ou não às quatro dimensões que compõe o APPT (afetiva, avaliativa, sensorial e temporal). Nesse sentido, sugere-se que sejam revistas as etapas de tradução e comitê de especialistas para checar se, com uma nova versão traduzida do APPT, os itens apresentam melhores ajustes.

Apesar da análise fatorial convergir para um modelo de 14 itens, distribuídos em três dimensões, o seu conteúdo não se correlaciona, ou seja, os itens alocados em cada fator não se adequam às respectivas dimensões, conforme instrumento original. De acordo com Hair et al. (2014), a presença de variáveis correlacionadas e a subsequente definição de fatores não garantem relevância, mesmo que elas satisfaçam as exigências estatísticas. É responsabilidade do pesquisador garantir que os padrões observados sejam conceitualmente válidos e adequados para se estudar com análise fatorial, pois a técnica não dispõe de meios para determinar adequação além das correlações entre variáveis.

Pelo APPT ser um instrumento construído há mais de três décadas, é desejável reconhecer que houve um avanço em relação às técnicas estatísticas. Os resultados do nosso estudo mostraram que os descritores da dor não se arranjaram no modelo originalmente proposto. A análise fatorial apenas apontou cargas fatoriais acima de 0,40 quando retirados 52 itens e, ainda assim, foram observados baixos valores de comunalidades. Nesse sentido, observa-se a necessidade de testes robustos para entender como os instrumentos se comportam em diferentes cenários e em tempo diferente daquele que o instrumento original foi construído.

A opção pela redução de itens do instrumento, na tentativa de encontrar um ajuste entre as variáveis, tem sido reportada na literatura. No estudo de Bado et al. (2018), cujo

objetivo era traduzir e validar um instrumento da área da odontologia, na etapa de análise fatorial encontrou-se ausência de variância em um dos itens, cargas fatoriais e comunalidade baixos. Nesse sentido, os autores optaram pela exclusão de nove itens do instrumento para melhorar o ajuste do modelo. O procedimento resultou em cargas fatoriais em níveis elevados e comunalidades com melhores valores. Houve melhora da variância explicada e um aumento dos valores de alfa de Cronbach e *McDonald's Omega*.

Uma limitação deste estudo é em relação ao tamanho da amostra. De acordo com Costello e Osborne (2005), uma amostra de mais de 20 sujeitos por item pode reduzir significativamente os erros e imprecisões nas soluções dos modelos psicométricos. Neste estudo, contávamos com 66 itens a serem respondidos e, nesse sentido, dada a particularidade da população em estudo, foi possível recrutar três respondentes por item. Nesse sentido, o tamanho da amostra se justifica pelo câncer infantil ser uma condição rara em todo o mundo, com incidência anual padronizada por idade geralmente entre 70 e 160 por milhão na idade de zero a 14 anos (NCI, 2019; STILLER, 2004). As instituições de saúde que atendem crianças e adolescentes com câncer no Brasil estão diluídas nos estados, principalmente da região sudeste e sul do país. No sentido de realizar a validação do APPT com crianças e adolescentes que contemplasse todos os estados do país, um estudo de validação multicêntrico deveria ser realizado, a fim de contemplar uma amostra que fosse representativa da população de crianças e adolescentes brasileiros com câncer.

7 Conclusão

A versão adaptada do APPT para crianças e adolescentes brasileiros com câncer, com 66 itens, não apresentou evidências de validade de construto satisfatórias. Já nas primeiras análises, observou-se que não havia ajuste do instrumento com o número total de itens. Nesse sentido, com o uso da psicometria moderna, buscou-se o ajuste do instrumento. Com a redução de 52 itens, os índices das análises fatoriais exploratória e confirmatória apresentaram valores próximos dos desejáveis.

Com 14 itens, o instrumento se ajustou em 3 dimensões, do ponto de vista estatístico, porém, ao analisar o conteúdo das dimensões, observou-se que seus fatores não se inter-relacionavam. Duas das dimensões resultantes do processo de ajustamento do instrumento, apresentaram itens das diferentes dimensões da dor do instrumento original. Assim, com base nos pressupostos teóricos da psicometria moderna, que considera o pesquisador como responsável por validar a análise fatorial do ponto de vista do conteúdo, considera-se, então, a versão adaptada do APPT como um instrumento inadequado para avaliar a dor de crianças e adolescentes brasileiros com câncer.

Tendo em vista a inexistência de instrumentos validados para a avaliação multidimensional da dor de crianças e adolescentes brasileiros com câncer, sugere-se, em investigações futuras, que sejam conduzidos novos estudos de validação de instrumentos de avaliação da dor para crianças e adolescentes com câncer. A escolha de tais instrumentos deverá ser baseada no rigor observado em seu processo de desenvolvimento. Diante da inexistência de instrumentos previamente validados, sugere-se a construção de novos instrumentos que sejam válidos e confiáveis para avaliar a dor dessa população.

Referências

- ALOTAIBI, K.; HIGGINS, I.; DAY, J.; CHAN, S. Paediatric pain management: knowledge, attitudes, barriers and facilitators among nurses – integrative review K. **International Nursing Review**. p.1-10; 2018.
- AMERINGER, S. Barriers to pain management among adolescents with cancer. **Pain Manag Nurs.**, New York, v. 11, n. 4, p. 224-233, 2010.
- BADO, F.M.R.; REBUSTINI, F.; JAMIESON, L.; CORTELLAZZI, K.L.; MIALHE, F.L. Evaluation of the psychometric properties of the Brazilian version of the Oral Health Literacy Assessment in Spanish and development of a shortened form of the instrument. **PLoS ONE**. v.13, n.11, e0207989, 2018.
- BATALHA, L.M.C.; FERNANDES, A.M.; CAMPOS, C. Qualidade de vida em crianças com câncer: concordância entre crianças e pais. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 292-296.2015.
- 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.
- _____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012. Estabelece as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF, 12 dez. 2012.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Portaria nº55, de 24 de fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde - SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. Brasília, DF, 24 fev. 1999.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Protocolo de diagnóstico precoce para oncologia pediátrica** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2017.
- CHIAVAROLI, N. Negatively-Worded Multiple Choice Questions: An Avoidable Threat to Validity. **Practical Assessment, Research & Evaluation** , v.22, n.3, 2017.
- CORTINA, J.M. What is coefficient alpha? An examination of theory and applications. **Journal of applied psychology**, v.78, n.1, p.98, 1993.

COSTELLO, A.B.; OSBORNE, J.W. Best practices in exploratory factor analysis: Four recommendations for getting the most from your analysis. **Practical Assessment Research & Evaluation**, v.10, n.7, p.13-24, 2005.

CRONBACH, L.J. Coefficient alpha and the internal structure of tests. **Psychometrika**, v.16, n.3, p.297-334, 1951.

DE BORTOLI, P.S. et al. Adaptação cultural do instrumento Adolescent Pediatric Pain Tool (APPT) para crianças e adolescentes brasileiros com câncer. **Texto contexto - enferm.**, v. 28, e20160108, 2019 .

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

DOWNING, S.M.; HALADYNA, T.M. **Handbook of test development**. New Jersey, Lawrence Erlbaum Associates, 2006.

FERNANDES, A.M.; DE CAMPOS, C.; BATALHA, L.; PERDIGÃO, A Pain assessment using the Adolescent Pediatric Pain Tool: A systematic review. **Pain Res Manag**. v.19, n.4, p.212-218. 2014.

FERRANDO, P. J.; LORENZO-SEVA, U. Assessing the quality and appropriateness of factor solutions and factor score estimates in exploratory item factor analysis. **Educational and Psychological Measurement**, v.78, n.5, p.762-780, 2018.

FIELD, A. **Discovering Statistics Using SPSS**. 3a Edição, London, Sage Publications, 2009.

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.

GASKIN, C.J; HAPPELL, B. On exploratory factor analysis: A review of recent evidence, an assessment of current practice, and recommendations for future use. **International journal of nursing studies**, v.51, n.3, p.511-521, 2014.

GERÇEKER, G.O.; BILSIN, E.; BINAY, S.; YILMAZ, H.B.; JACOB, E. Cultural adaptation of the Adolescent Pediatric Pain Tool in Turkish children with cancer. **European Journal of Oncology Nursing**. v.34; p.28-34; 2018.

GREEN, S.B.; REDELL, N.; THOMPSON, M.S.; LEVY, R. Accuracy of revised and traditional parallel analyses for assessing dimensionality with binary data. **Educational and Psychological Measurement**, v.76, n.1, p.5-21, 2016.

HAIR, J.R.; BLACK, W.C.; BABIN, B.J.; ANDERSON, R.E.E.; TATHAM, R.L. **Multivariate Data Analysis**. 7a Edição, Upper Saddle River, Pearson, 2014.

HOSPITAL DE AMOR. **Hospital de Amor**. Disponível em:<<https://www.hcancerbarretos.com.br/infra-estrutura>>. Acesso em: 08 de Fev. 2019.

HOWARD, M.C. A Review of Exploratory Factor Analysis Decisions and Overview of Current Practices: What We Are Doing and How Can We Improve? **International Journal of Human-Computer Interaction**. v.32, n.1, p.51-62, 2016.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). Coordenação de Prevenção e Vigilância. Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – Rio de Janeiro: Inca, 2016.

_____. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil**. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. – Rio de Janeiro: INCA, 2017.

_____. **Onde tratar pelo SUS**. Disponível em:< <https://www.inca.gov.br/onde-tratar-pelo-sus>>. Acesso em: 27 de Abr. 2019.

JACOB, E., MACK, A.K., SAVEDRA, M., VAN CLEVE, L., WILKIE, D.J. Adolescent pediatric pain tool for multidimensional measurement of pain in children and adolescents. **Pain management nursing**. v.15, n.3, p.694–706, 2014.

MACCALLUM, R.C., WIDAMAN, K.F., PREACHER, K.J. Sample Size in Factor Analysis: The Role of Model Error. **Multivariate Behavioral Research**. v.36, n.4, p.611-637, 2001.

MCDONALD, R.P. **Test theory: A unified treatment**. 1a Edição, Mahwah, Taylor & Francis, 1999.

MELZACK, R. The McGill Pain Questionnaire: major properties and scoring methods. **Pain**, Seattle, v.1, n.3, p.277-299, 1975.

MENDES, E.V. Entrevista: A abordagem das condições crônicas pelo Sistema Único de Saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.23, n.2, p.431-436, 2018.

MERSKEY, H.; BOGDUK, N. (Ed.). **Classification of chronic pain**. Seattle: Internacional Association for the Study of Pain (IASP), 1994.

MOUKHLISS, M.; AITIDIR, M.; BOUAMAMA, I.; MAANI, K.; HACHIM, J. La prise en charge de la douleur chez l'enfant cancéreux. **Pan African Medical Journal**. v.21, n.319, p.1-6; 2015.

NATIONAL CANCER INSTITUTE (NCI). **Cancer in children and adolescents**. Disponível em: <<https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers/child-adolescent-cancers-fact-sheet>>. Acesso em: 20 maio. 2019.

OSBORNE, J.W.; COSTELLO, A.B. Best practices in exploratory factor analysis: Four recommendations for getting the most from your analysis. **Pan-Pacific Management Review**, v.12, n.2, p.131-146, 2009.

PASQUALI, L. Psicometria. **Rev. esc. enferm. USP**. v.43, n.spe, p. 992-999, 2009.

POLIT, D.F.; BECK, C.T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 9. ed. Porto Alegre: ARTMED, 2019.

RODRIGUEZ, A.; REISE, S.P.; HAVILAND, M.G. Applying bifactor statistical indices in the evaluation of psychological measures. **Journal of Personality Assessment**, v.98, n.3, p.223-237, 2016.

SANAMAN, J.M.; TRUJILLO, L.; SYKES, A.D.; YUAN, Y.; BAKER, J.N. Patient-Controlled Analgesia at the End of Life at a Pediatric Oncology Institution. **Pediatr Blood Cancer**. v.62, n.7., p.1237-1244; 2015.

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.

SONDEREN, E.V.; SONDERMAN R.; COYNE, J.C. Ineffectiveness of Reverse Wording of Questionnaire Items: Let's Learn from Cows in the Rain. **PLoS ONE**. v.8, n.7, e68967, 2013.

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

STILLER, C.A. Epidemiology and genetics of childhood cancer. **Oncogene**, v.23, p.6429-6444, 2004.

STINSON, J.N. et al. Construct validity and reliability of a real-time multidimensional smartphone app to assess pain in children and adolescents with cancer. **Pain**, v.156, n.12, p.2607-2615, 2015.

TABACHNICK, B.G.; FIDELL, L.S. U. **Using Multivariate Statistics**. 6ª Edição. California State University – Northridge, Pearson, 2013.

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.

TIMMERMAN, M.E.; LORENZO-SEVA, U. Dimensionality Assessment of Ordered Polytomous Items with Parallel Analysis. **Psychological Methods**, v.16, p.209-220, 2011.

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.

TUTELMAN, P.R. et al. Pain in Children With Cancer Prevalence, Characteristics, and Parent Management. **Clin J Pain**. v.34, p.198-206; 2018.

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.

VASKE, J.J.; BEAMAN, J.; SPONARSKI, C.C. Rethinking internal consistency in Cronbach's Alpha. **Leisure Sciences**, v.39, n.2, p.163-173, 2016.

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.

WILLIAM, A.C.C.; CRAIGB. K.D. Updating the definition of pain. **Pain**, v.157, n.11, p.2420–2423, 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). World Cancer Report 2014. Geneva, 2014.

ZHANG, X.; NOOR, R.; SAVALEI, V. Examining the Effect of Reverse Worded Items on the Factor Structure of the Need for Cognition Scale. **PLoS ONE**. v.11, p.6, e0157795, 2016.

Anexos

ANEXO A
APPT – versão 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
bad
horrible
miserable
terrible
uncomfortable

2
aching
hurting
like an ache
like a hurt
sore

3
beating
hitting
pounding
punching
throbbing

4
biting
cutting
like a pin
like a sharp knife
pin like
sharp
stabbing

5
blistering
burning
hot

6
cramping
crushing
like a pinch
pinching
pressure

7
itching
like a scratch
like a sting
scratching
stinging

8
shocking
shooting
splitting

9
numb
stiff
swollen
tight

10
awful
deadly
dying
killing

11
crying
frightening
screaming
terrifying

12
dizzy
sickening
suffocating

13
never goes away
uncontrollable

14
always
comes and goes
comes on all of
a sudden
constant
continuous
forever

15
off and on
once in a while
sneaks up
sometimes
steady

If you like,
you may add
other words:

For office use only.

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

ANEXO B
APPT traduzido e adaptado para o português do Brasil
Frente

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.

Verso

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 Fracas 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	

Anexo C – Parecer CEP – EERP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: Validação do Adolescent Pediatric Pain Tool (APPT) para o português do Brasil com crianças e adolescentes com câncer

Pesquisador: Paula Saud De Bortoli

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 73410117.0.0000.5393

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.417.538

Apresentação do Projeto:

Trata-se da avaliação das repostas às pendências

Objetivo da Pesquisa:

Sem alteração

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Sem alteração

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Sem alteração

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A interessada realizou os esclarecimentos necessários sobre a proporcionalidade entre os locais de coleta de dados;

Nos termos:

- Fez a contextualização onde a coleta ocorrerá;
- Fez adequações na linguagem nos termos de assentimento;
- Explicou o motivo da permanência do logo do Hospital do Câncer.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Visto que todas as solicitações foram atendidas, o projeto encontra-se aprovado.

Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

CEP: 14.040-902

UF: SP

Município: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3315-9197

E-mail: cep@eerp.usp.br

Continuação do Parecer: 2.417.538

Considerações Finais a critério do CEP:

Parecer aprovado Ad Referendum

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_740915.pdf	16/10/2017 21:41:11		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TA_crianca.pdf	16/10/2017 21:40:30	Paula Saud De Bortoli	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TA_Adol.pdf	16/10/2017 21:40:08	Paula Saud De Bortoli	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	16/10/2017 21:39:38	Paula Saud De Bortoli	Aceito
Outros	Oficio_resposta.pdf	16/10/2017 21:39:07	Paula Saud De Bortoli	Aceito
Outros	DocBarretos_final.pdf	12/08/2017 18:51:53	Paula Saud De Bortoli	Aceito
Outros	Oficio_enc_Paula.pdf	12/08/2017 18:47:44	Paula Saud De Bortoli	Aceito
Outros	Autorizacao_SAME.pdf	12/08/2017 18:26:39	Paula Saud De Bortoli	Aceito
Outros	Autorizacao_scriddelli.pdf	12/08/2017 18:21:46	Paula Saud De Bortoli	Aceito
Orçamento	Orcamento_detalhado.pdf	12/08/2017 18:19:29	Paula Saud De Bortoli	Aceito
Cronograma	Cronograma_atividades.pdf	12/08/2017 18:18:52	Paula Saud De Bortoli	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_pesquisa_PSDB.pdf	12/08/2017 18:15:42	Paula Saud De Bortoli	Aceito
Folha de Rosto	FR_final.pdf	09/08/2017 18:34:32	Paula Saud De Bortoli	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: BANDEIRANTES 3900
 Bairro: VILA MONTE ALEGRE CEP: 14.040-902
 UF: SP Município: RIBEIRÃO PRETO
 Telefone: (16)3315-9197 E-mail: cep@eerp.usp.br

USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO
PRETO DA USP

Continuação do Parecer: 2.417.538

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIBEIRAO PRETO, 05 de Dezembro de 2017

Assinado por:
Angelita Maria Stabile
(Coordenador)

Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

CEP: 14.040-902

UF: SP

Município: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3315-9197

E-mail: cep@eerp.usp.br

Anexo D – Parecer CEP – HA

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Validação do Adolescent Pediatric Pain Tool (APPT) para o português do Brasil com crianças e adolescentes com câncer

Pesquisador: Paula Saud De Bortoli

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 73410117.0.3001.5437

Instituição Proponente: Fundação Pio XII

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.707.188

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos denominados "apresentação do projeto", "objetivos" e "avaliação dos riscos e benefícios" foram retiradas do documento intitulado "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1048532.pdf" (submetido na Plataforma Brasil em 28/04/2018)

RESUMO:

A dor é uma experiência sensitiva e emocional desagradável, frequentemente presente nas crianças e adolescentes com câncer. Contudo, estudos apontam que os profissionais de saúde pouco têm feito para qualificar e quantificar a dor dessas crianças, o que compromete o seu manejo adequado. Além disso, as crianças possuem uma maior dificuldade para relatar sua dor, o que pode, ainda mais, dificultar tal manejo. Adicionalmente, os profissionais de saúde, muitas vezes, não possuem a experiência para mensurar a dor dessas crianças e, ainda, identifica-se ausência de instrumentos adequados que favoreçam essa medida. Nesse sentido, o objetivo desse estudo metodológico quantitativo, transversal é realizar a validação para o português do Brasil de um instrumento de mensuração da dor em crianças e adolescentes com câncer, o Adolescent Pediatric Pain Tool (APPT). Tal instrumento possibilita a avaliação da localização, da intensidade e da qualidade da dor, em crianças e adolescentes com câncer. Esse instrumento apresenta aplicabilidade clínica e de pesquisa, podendo ser útil para: ensinar crianças e pais, a comunicar

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

Bairro: Dr. Paulo Prata

CEP: 14.784-400

UF: SP

Município: BARRETOS

Telefone: (17)3321-0347

Fax: (17)3321-6600

E-mail: cep@hcancerbarretos.com.br

Continuação do Parecer: 2.707.188

sobre a intensidade, localização e qualidade da dor; ensinar e encorajar pacientes e pais sobre como comunicar sua dor ao profissional de saúde; ensinar e encorajar pacientes e pais sobre como monitorar a eficácia ou ineficácia dos tratamentos para a sua dor; incentivar os profissionais de saúde a utilizar uma lista de palavras para facilitar a diferenciação entre a dor nociceptiva e neuropática, assim como avaliar as qualidades avaliativa, afetiva, sensorial e temporal da dor, para que eles possam desenvolver tratamentos individualizados para a dor, incluindo medidas farmacológicas e não farmacológicas; incentivar os profissionais de saúde a fazer o uso do instrumento como meio de comunicação entre outros profissionais e para documentar a complexidade da dor; e incentivar a articulação entre pesquisadores, a fim de utilizar o instrumento para comparar a dor entre crianças com câncer. Pesquisadora responsável: Paula Saud De Bortoli Orientadora: Lucila Castanheira Nascimento

INTRODUÇÃO:

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 (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 (WHO, 2014). O câncer infantojuvenil, até 18 anos, é considerado raro quando comparado com os tumores que afetam os adultos (INCA, 2016; WHO, 2014). Dados da Organização Mundial de Saúde mostram que o câncer na infância representa entre 0,5% a 4,6% do total de número de casos de câncer na população mundial. A proporção de câncer na infância é maior em países subdesenvolvidos que em países desenvolvidos (WHO, 2014). A incidência do câncer na infância, de acordo com os registros de base populacionais, varia entre 50 e 200 casos por milhão de crianças por ano, distribuídos nos diversos tipos histopatológicos da doença (WHO, 2014). Em relação ao câncer em adolescentes e adultos jovens, este tem sido considerado um grupo no qual se requer uma atenção especial, considerando sua similaridade com o câncer infantil e, portanto, requerendo um tratamento diferenciado. Os adolescentes podem ser beneficiados pela inclusão nos protocolos de tratamento pediátricos quando comparados com aqueles desenvolvidos para adultos (WHO, 2014). Em geral, houve um aumento de 1% do câncer em adolescentes e adultos jovens em diversos países do mundo, nas últimas três décadas (WHO, 2014). Em relação ao câncer infanto-juvenil, é estimado para o ano de 2035 um aumento de 70%

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

HOSPITAL DO CÂNCER DE BARRETOS / FUNDAÇÃO PIO XII

Continuação do Parecer: 2.707.188

do número de casos quando comparado com o ano de 2012, porém quando considerada a taxa de mortalidade por câncer, o aumento esperado é de apenas 7% (WHO, 2014). Apesar das altas taxas de sobrevida de crianças e adolescentes com câncer, observa-se que o perfil varia em relação ao país observado, uma vez que o investimento nacional e internacional contribui para o sucesso no tratamento do câncer (WHO, 2014). No Brasil, assim como em países desenvolvidos, no Brasil, o câncer já representa a primeira causa de morte (7% do total) por doença entre crianças e adolescentes de um a 19 anos, para todas as regiões (INCA, 2016). Estima-se que ocorrerão cerca de 12.600 casos novos de câncer em crianças e adolescentes no Brasil por ano em 2016 e em 2017. As regiões Sudeste e Nordeste apresentarão os maiores números de casos novos, 6.050 e 2.750, respectivamente, seguidas pelas regiões Sul (1.320), CentroOeste (1.270) e Norte (1.210) (INCA, 2016). Com o progresso do tratamento do câncer na infância e na adolescência nas últimas quatro décadas, em torno de 80% das crianças e adolescentes acometidos de câncer podem ser curados, se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados. A maioria deles terá boa qualidade de vida após o tratamento adequado (WHO, 2014). 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, 2015; STELIAROVA-FOUCHER et al., 2005; WHO, 2014). 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 (BRASIL, 2015; WHO, 2014).

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 e, sendo a dor um sintoma frequentemente associado ao câncer, a equipe de saúde deve estar atenta a este sintoma. Por algumas décadas, a Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP) definiu a dor como: "uma experiência sensitiva e emocional desagradável associada ou relacionada à lesão real ou potencial dos tecidos" (MERSKEY; BOGDUK, 1994). Porém, diante de avanços na compreensão da dor, tanto na avaliação, quanto no tratamento, pensando em uma perspectiva biopsicossocial sobre a dor, foi proposta uma nova definição de dor: "a dor é uma experiência angustiante associada a dano tecidual real ou potencial com componentes sensoriais, emocionais, cognitivos e sociais" (WILLIAMS; CRAIG, 2016). 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. Em estudo, onde se avaliou a qualidade de vida de crianças em tratamento oncológico, a presença de dor foi referida por 65,8% das crianças entrevistadas (BATALHA et al, 2015). No

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

Bairro: Dr. Paulo Prata

CEP: 14.784-400

UF: SP

Município: BARRETOS

Telefone: (17)3321-0347

Fax: (17)3321-6600

E-mail: cep@hccancerbarretos.com.br

HOSPITAL DO CÂNCER DE BARRETOS / FUNDAÇÃO PIO XII

Continuação do Parecer: 2.707.188

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, ela 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

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

Bairro: Dr. Paulo Prata

CEP: 14.794-400

UF: SP

Município: BARRETOS

Telefone: (17)3321-0347

Fax: (17)3321-6600

E-mail: cep@hcancerbarretos.com.br

HOSPITAL DO CÂNCER DE BARRETOS / FUNDAÇÃO PIO XII

Continuação do Parecer: 2.707.188

(HOCHENBERRY et al., 2011). 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 (CHOTOLLI; LUIZE, 2015), 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 se comprometa com o alívio da dor (CHOTOLLI; LUIZE, 2015; 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 inabilidade 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

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

Bairro: Dr. Paulo Prata

CEP: 14.784-400

UF: SP

Município: BARRETOS

Telefone: (17)3321-0347

Fax: (17)3321-6600

E-mail: cep@hcancerbarretos.com.br

Continuação do Parecer: 2.707.188

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 analgêicas 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). Além disso, diante do avanço da tecnologia, observamos que ela vem sendo introduzida no ambiente clínico para favorecer a avaliação da dor por parte da criança/adolescente. No estudo de Stinson et al (2015), os autores utilizaram de um aplicativo contendo um instrumento multidimensional, instalado em um smartphone para auxiliar na avaliação da dor da criança. No estudo, cujo objetivo foi de validar o instrumento Pain Squad, os usuários eram solicitados duas vezes por dia em horários pré-determinados (manhã e noite) para completar 20 perguntas que caracterizavam sua dor. O aplicativo transmitia os dados para um banco de dados através da interface com a internet. Para aumentar a adesão e a motivação ao aplicativo, o processo para que o usuário completasse o processo de avaliação da dor foi "gameificado", o que significa que elementos eram parecidos com jogos (STINSON et al, 2015). Além do Pain Squad, outros instrumentos multidimensionais têm sido utilizados para a avaliação da dor da criança e do adolescente, sendo o caso do Adolescent Pediatric Pain Tool – APPT (ANEXO A).

1.4 O Adolescent Pediatric Pain Tool (APPT) O APPT consiste em um instrumento

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

Continuação do Parecer: 2.707.188

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)

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

Continuação do Parecer: 2.707.188

(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).

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

HOSPITAL DO CÂNCER DE BARRETOS / FUNDAÇÃO PIO XII

Continuação do Parecer: 2.707.188

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

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

Bairro: Dr. Paulo Prata

CEP: 14.784-400

UF: SP

Município: BARRETOS

Telefone: (17)3321-0347

Fax: (17)3321-6600

E-mail: cep@hcancerbarretos.com.br

Continuação do Parecer: 2.707.188

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

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

HOSPITAL DO CÂNCER DE BARRETOS / FUNDAÇÃO PIO XII

Continuação do Parecer: 2.707.188

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). Uma revisão sistemática da literatura (FERNANDES et al, 2014) encontrou diversos estudos utilizando o APPT na avaliação da dor de crianças e adolescentes, sendo incluídos no estudo 23 deles. Dos artigos, seis avaliaram a dor na criança e no adolescente com anemia falciforme, cinco em crianças e adolescentes em pós-operatórios diversos, quatro em crianças e adolescentes com câncer e os demais em outras patologias e diante da realização de procedimentos dolorosos. O APPT foi utilizado como instrumento completo ou também foram utilizadas suas partes, para avaliar as diferentes dimensões da dor (FERNANDES et al, 2014). Em outra revisão da literatura, buscou-se averiguar a avaliação das propriedades psicométricas e da utilização do APPT em estudos que avaliam a intensidade, a localização e a qualidade da dor. Na revisão, foram encontrados 28 estudos que utilizaram o APPT. Através do APPT foi possível discriminar a dor nociceptiva e neuropática (JACOB et al, 2014). De acordo com tal revisão da literatura, descobriu-se que o APPT foi pioneiro na pesquisa de experiências dolorosas em crianças e adolescentes. As primeiras pesquisas foram apoiadas pelo Instituto Nacional de Saúde e pela Sociedade Americana do Câncer para desenvolver um instrumento multidimensional para a avaliação da dor da criança e do adolescente. Após duas décadas de construção do APPT, muitos estudos têm sido publicados utilizando o APPT, uma vez que a maioria dos instrumentos avaliam apenas uma dimensão da dor (JACOB et al., 2014). A avaliação das propriedades psicométricas do APPT aconteceram em diferentes contextos. Em cenários escolares, foram avaliadas propriedades psicométricas (validade e confiabilidade) da intensidade e dos descritores da dor. Em pacientes internados, com crianças e adolescentes

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

Bairro: Dr. Paulo Prata

CEP: 14.784-400

UF: SP

Município: BARRETOS

Telefone: (17)3321-0347

Fax: (17)3321-6600

E-mail: cep@hcancerbarretos.com.br

Continuação do Parecer: 2.707.188

submetidos a procedimentos cirúrgicos, foi avaliada a validade de construto (na intensidade da dor). Também foram apresentadas a validade de construto, confiabilidade de formas alternadas, e confiabilidade inter-classe das medidas de localização da dor. Em pacientes em regime ambulatorial e internados, os pesquisadores documentaram a validade dos descritores temporais em crianças e adolescentes e, por fim, em pacientes internados, em seguimento de cinco dias de pós-operatório, todo o APPT foi válido e confiável para mensurar a dor operatória (JACOB et al., 2014). Em resumo, de acordo com Jacob et al. (2014), para a avaliação das propriedades psicométricas do APPT, foram utilizados diversos testes, elencados abaixo: 1) Validade de conteúdo e validade de critério; 2) Confiabilidade através do teste-reteste, confiabilidade de formas alternadas, confiabilidade inter-classe para contabilizar o número de locais ou segmentos de dor, e confiabilidade da consistência interna. 3) Sensibilidade para diminuição da dor através dos cinco dias de pós-operatório. Concluiu-se, por fim, que as propriedades psicométricas indicam que o APPT é adequado para avaliar a dor de crianças e adolescentes (JACOB et al., 2014). No ano de 2011 De Bortoli traduziu e adaptou o APPT para o português do Brasil (ANEXO B), com uma amostra de crianças e adolescentes de oito a 17 anos que estavam vivenciando o câncer (DE BORTOLI, 2011). Devido ao rigor observado na construção do instrumento (SAVEDRA et al., 1989, SAVEDRA et al., 1993, SAVEDRA et al., 1995; TESLER et al., 1991; VAN CLEVE; SAVEDRA, 1993; WILKIE et al., 1990) e por ser um instrumento multidimensional de fácil aplicabilidade, esse instrumento constitui-se objeto de nosso estudo, cujo objetivo final é disponibilizá-lo para utilização na avaliação da dor em crianças e adolescentes com câncer.

HIPÓTESE:

O Adolescent Pediatric Pain Tool (APPT) é um instrumento válido para a avaliação e mensuração da dor em crianças e adolescentes brasileiros, de oito a dezoito anos incompletos, que tenham diagnóstico de câncer.

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVO PRIMÁRIO:

O objetivo geral desse estudo é realizar a validação cultural do Adolescent Pediatric Pain Tool (APPT) para a língua portuguesa do Brasil, como uma amostra de crianças e adolescentes com câncer.

OBJETIVO SECUNDÁRIO:

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

Continuação do Parecer: 2.707.188

- Aplicar o APPT traduzido e adaptado culturalmente para o português do Brasil com uma amostra de crianças e adolescentes com câncer;
- Testar a validade e confiabilidade do APPT adaptado.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

RISCOS:

Os riscos por participar da pesquisa estão relacionados ao desconforto que a criança ou adolescente pode sentir durante o preenchimento da escala.

BENEFÍCIOS:

Os benefícios desta pesquisa estão relacionados aos resultados uma vez que, a Disponibilização de uma escala para avaliar a dor de crianças e adolescentes com câncer instrumentalizará profissionais de saúde, por exemplo enfermeiros, para cuidar melhor da dor de crianças com câncer.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

RESPOSTAS REFERENTES AS PENDÊNCIAS EMITIDAS NO PARECER Nº2.570.734:

1. Os documentos "TA_crianca", "TA_Adol.", e o "TCLE" apresentados abordam mais os aspectos da escala do que como serão os procedimentos com a criança. Solicita-se que sejam descritos com mais detalhes os procedimentos.

- RESPOSTA PESQUISADOR:

TCLE – página 2/3 (página 32 projeto):

Uma vez que você concorde com a participação do seu/sua filho (a) nesta pesquisa e, após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido por você e pelo Termo de Assentimento, pelo (a) seu/sua filho (a), seu/sua filho (a) será levado (a) a um ambiente calmo, quando possível, ou à beira do leito, se estiver internado (a). A pesquisadora deverá se manter sempre na altura dele (a). Seu filho (a) deverá responder as perguntas sozinho (a) pois o objetivo do estudo é verificar se crianças e adolescentes com câncer são capazes de compreender o instrumento. Nesse momento, a pesquisadora questionará seu filho (a) se ele/ela gostaria de preencher o instrumento sozinho (a) ou se precisa de ajuda, por exemplo se estiver com uma tala para imobilizar um acesso venoso.

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

Continuação do Parecer: 2.707.188

Serão oferecidas canetas esferográficas de cores variadas para que seu/sua filho (a) possa preencher o instrumento. Em seguida, a pesquisadora se posicionará ao lado de seu/sua filho (a), de modo que os dois possam visualizar juntos a versão adaptada do APPT. O instrumento será lido em voz alta pela pesquisadora. Caso seu/sua filho (a) não compreenda algum termo, será repetida a leitura apenas uma vez. Caso ele (a) ainda não compreenda a questão, será dado seguimento à leitura das demais questões do instrumento e considerada questão como não compreendida por ele (a).

Esse 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.

TA criança/TA Adol – página 1/2 (páginas 35 e 37 projeto):

Estamos convidando você a responder perguntas de um documento chamado escala. A escala tem três partes. Na primeira parte você deverá marcar em um desenho onde fica a sua dor, que você está sentindo ou sentiu recentemente. Na segunda parte, você deverá marcar, em uma régua, quanto de dor você tem e na terceira parte você deverá marcar todas as palavras, dentro de uma lista de 67 palavras, quais aquelas que parecem como é sua dor. Se você concordar em participar, um de seus pais ou responsáveis deverá assinar uma autorização, assim como você. Depois disso, você será levado para um ambiente calmo, se possível, ou se você estiver internado, poderá permanecer na sua cama. Os seus pais poderão ficar ao seu lado, caso você queira. A pesquisadora vai ficar no seu lado, na mesma altura que você. Você deverá responder todas as perguntas, porque precisamos conhecer a sua dor. Para fazer isso, poderá escolher uma caneta colorida, da sua preferência. A pesquisadora, então, vai ler as questões, uma por uma, em voz alta. Se você estiver com dificuldades para escrever, poderá pedir ajuda para a pesquisadora, que fará as marcações para você. Ninguém além da pesquisadora vai ficar sabendo das suas respostas, elas são segredo. Se você não quiser responder alguma das perguntas não tem problema. Tudo isso vai levar mais ou menos 15 minutos.

- ANÁLISE CEP: PENDÊNCIA ATENDIDA.

2. Nos documentos "TA_crianca", "TA_Adol.", e "TCLE" não fica esclarecido ao participante a possível quebra accidental de sigilo dos dados, e as precauções que os pesquisadores tomarão para que isto não ocorra. Solicita-se adequação.

- RESPOSTA PESQUISADOR:

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

Continuação do Parecer: 2.707.188

TCLE – página 2/3 (página 32 projeto):

Há o risco de quebra accidental de sigilo dos dados, no caso do instrumento preenchido pelo seu/sua filho (a) ser perdido, porém todos os instrumentos serão mantidos junto da pesquisadora responsável por este projeto em local seguro e, além disso, ele (a) será identificado (a) por um código, que apenas a equipe de pesquisa poderá identifica-lo (a).

TA criança/TA Adol – página 1/2 (páginas 35 e 37 projeto):

Pode ser que alguém possa descobrir as suas respostas, mas os pesquisadores terão todo o cuidado de guardar suas respostas e não colocar o seu nome na escala. Você será identificado por um número e só a pesquisadora vai saber que é você.

- ANÁLISE CEP: PENDÊNCIA ATENDIDA.

3. No projeto, item "4.3 População e amostra" o autor não informa como chegou ao tamanho amostral de 200 pacientes. Solicita-se que o mesmo informe como foi realizado este cálculo.

- RESPOSTA PESQUISADOR: "Página 18: Esse tamanho de amostra foi definido segundo McCoach, Gable, Madura (2013), pois tamanhos de amostras de 200 ou mais são considerados, geralmente, suficientes para a realização de uma análise fatorial e, neste estudo, será utilizada a análise fatorial confirmatória (AFC)."

- ANÁLISE CEP: PENDÊNCIA ATENDIDA.

4. No projeto, item "5.6 Procedimentos metodológicos para validação do instrumento – análise psicométrica" lê-se: "os testes serão desenvolvidos de forma semelhante àqueles realizados pelos autores do instrumento original". Solicita-se que o autor informe quais esses testes.

- RESPOSTA PESQUISADOR: "Página 20: A validade de construto será determinada através da Análise Fatorial Confirmatória (AFC), segundo o modelo de Equação Estrutural (SEM). A validade convergente e divergente, também será avaliada e para isso será realizada a análise multitraço-multimétodo (MTMM). Para a avaliação da consistência interna, serão calculados os valores de Alfa de Cronbach."

- ANÁLISE CEP: PENDÊNCIA ATENDIDA.

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331
 Bairro: Dr. Paulo Prata CEP: 14.784-400
 UF: SP Município: BARRETOS
 Telefone: (17)3321-0347 Fax: (17)3321-6800 E-mail: cep@hcancerbarretos.com.br

Continuação do Parecer: 2.707.188

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos foram adequadamente apresentados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem óbices éticos.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Pio XII – Hospital do Câncer de Barretos de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/2012 e na Norma Operacional Nº 001/2013 do CNS, e após a análise das respostas as pendências emitidas, manifesta-se pela APROVAÇÃO do projeto de pesquisa proposto.

Solicitamos que sejam encaminhados ao CEP:

- 1 Relatórios semestrais, sendo o primeiro previsto para 14/12/2018.
- 2 Comunicar toda e qualquer alteração do Projeto e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Nestas circunstâncias a inclusão de participantes deve ser temporariamente interrompida até a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.
- 3 Comunicar imediatamente ao Comitê qualquer Evento Adverso Grave ocorrido durante o desenvolvimento do estudo.
- 4 Para projetos que utilizam amostras criopreservadas, procurar o BIOBANCO para início do processamento.
- 5 Os dados individuais de todas as etapas da pesquisa devem ser mantidos em local seguro por 5 anos, após conclusão da pesquisa, para possível auditoria dos órgãos competentes.
- 6 Este projeto está cadastrado no CEP-HCB sob o número 1553/2018.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_1048532.pdf	28/04/2018 12:11:00		Aceito
Outros	cartaresp_pend.pdf	28/04/2018 12:07:53	Paula Saud De Bortoli	Aceito
Outros	cartarespostas_pend.docx	28/04/2018 12:07:20	Paula Saud De Bortoli	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura	Projeto_04_2018.pdf	26/04/2018 21:32:19	Paula Saud De Bortoli	Aceito

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

Continuação do Parecer: 2.707.188

Investigador	Projeto_04_2018.pdf	26/04/2018 21:32:19	Paula Saud De Bortoli	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TA_adol_04_2018.pdf	26/04/2018 21:31:52	Paula Saud De Bortoli	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TA_cr_04_2018.pdf	26/04/2018 21:31:33	Paula Saud De Bortoli	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_04_2018.pdf	26/04/2018 21:31:00	Paula Saud De Bortoli	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TA_crianca.pdf	16/10/2017 21:40:30	Paula Saud De Bortoli	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TA_Adol.pdf	16/10/2017 21:40:08	Paula Saud De Bortoli	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	16/10/2017 21:39:38	Paula Saud De Bortoli	Aceito
Outros	Oficio_resposta.pdf	16/10/2017 21:39:07	Paula Saud De Bortoli	Aceito
Outros	DocBarretos_final.pdf	12/08/2017 18:51:53	Paula Saud De Bortoli	Aceito
Outros	Oficio_enc_Paula.pdf	12/08/2017 18:47:44	Paula Saud De Bortoli	Aceito
Outros	Autorizacao_SAME.pdf	12/08/2017 18:26:39	Paula Saud De Bortoli	Aceito
Outros	Autorizacao_scidelli.pdf	12/08/2017 18:21:46	Paula Saud De Bortoli	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_pesquisa_PSDB.pdf	12/08/2017 18:15:42	Paula Saud De Bortoli	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

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

HOSPITAL DO CÂNCER DE BARRETOS / FUNDAÇÃO PIO XII

Continuação do Parecer: 2.707.188

BARRETOS, 12 de Junho de 2018

Assinado por:

Maicon Fernando Zanon da Silva
(Coordenador)

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

Bairro: Dr. Paulo Prata

CEP: 14.784-400

UF: SP

Município: BARRETOS

Telefone: (17)3321-0347

Fax: (17)3321-6600

E-mail: cep@hcancerbarretos.com.br

Anexo E – Parecer CEP - HCRP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Validação do Adolescent Pediatric Pain Tool (APPT) para o português do Brasil com crianças e adolescentes com câncer

Pesquisador: Paula Saud De Bortoli

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 73410117.0.3002.5440

Instituição Proponente: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da USP -

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.427.238

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de pesquisa da Instituição Proponente Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP e o HCFMRP_USP será uma coparticipante da pesquisa.

Objetivo da Pesquisa:

De acordo com o parecer da Instituição Proponente.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

De acordo com o parecer da Instituição Proponente.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

De acordo com o parecer da Instituição Proponente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

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

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O CEP concorda com o parecer da instituição proponente e aprova o HCFMRP-USP como coparticipante da pesquisa.

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO

Bairro: MONTE ALEGRE

CEP: 14.048-900

UF: SP

Município: RIBEIRÃO PRETO

Telefone: (16)3602-2228

Fax: (16)3633-1144

E-mail: cep@hcrp.usp.br

Continuação do Parecer: 2.427.238

Considerações Finais a critério do CEP:

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

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TA_crianca.pdf	16/10/2017 21:40:30	Paula Saud De Bortoli	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TA_Adol.pdf	16/10/2017 21:40:08	Paula Saud De Bortoli	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	16/10/2017 21:39:38	Paula Saud De Bortoli	Aceito
Outros	Oficio_resposta.pdf	16/10/2017 21:39:07	Paula Saud De Bortoli	Aceito
Outros	DocBarretos_final.pdf	12/08/2017 18:51:53	Paula Saud De Bortoli	Aceito
Outros	Oficio_enc_Paula.pdf	12/08/2017 18:47:44	Paula Saud De Bortoli	Aceito
Outros	Autorizacao_SAME.pdf	12/08/2017 18:26:39	Paula Saud De Bortoli	Aceito
Outros	Autorizacao_scridelli.pdf	12/08/2017 18:21:46	Paula Saud De Bortoli	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_pesquisa_PSDB.pdf	12/08/2017 18:15:42	Paula Saud De Bortoli	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita apreciação da CONEP:

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

Continuação do Parecer: 2.427.238

Não

RIBEIRAO PRETO, 11 de Dezembro de 2017

Assinado por:
Luis Vicente Garcia
(Coordenador)

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

Anexo F
Número dos sítios de dor do APPT

Apêndices

Apêndice A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA

TÍTULO DO ESTUDO:

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

PESQUISADORES:

Lucila Castanheira Nascimento – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Paula Saud De Bortoli – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

O QUE É ESTE DOCUMENTO?

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

POR QUE ESTE ESTUDO ESTÁ SENDO FEITO?

Este estudo está sendo desenvolvido pois temos observado que todas as crianças e adolescentes em tratamento de câncer sentem dor em algum momento, seja pela doença ou por procedimentos pelos quais eles são submetidos. Também observamos que os profissionais de saúde têm dificuldades em avaliar a dor dessas crianças e adolescentes e, por isso, estamos propondo a utilização de uma escala para que a própria criança ou adolescente responda sobre sua dor, para que ela seja tratada da forma mais adequada possível. Essa escala foi desenvolvida na língua inglesa então foi traduzida para o português e estamos verificando se ela é adequada para avaliar a dor de nossas crianças e adolescentes do Brasil. Essa escala se chama *Adolescent Pediatric Pain Tool* (APPT). Ela tem duas páginas. Na primeira, sua criança ou (seu) adolescente deverá marcar em um desenho do corpo humano as áreas onde ela (e) sente dor. No verso ela (e) deverá dizer a intensidade de sua dor e todas as palavras que significam a dor que ela (e) está sentindo ou que sentiu.

O QUE ESTE ESTUDO QUER SABER?

O objetivo desta pesquisa é validar 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. A validação de um instrumento verifica se ele é adequado para ser utilizado em um contexto diferente daquele que ele foi desenvolvido.

O QUE ACONTECERÁ COMIGO DURANTE O ESTUDO?

Uma vez que você concorde com a participação do seu/sua filho (a) nesta pesquisa e, após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido por você e pelo Termo de Assentimento, pelo (a) seu/sua filho (a), seu/sua filho (a) será levado (a) a um ambiente calmo, quando possível, ou à beira do leito, se estiver internado (a). A pesquisadora deverá se manter sempre na altura dele (a).

Seu filho (a) deverá responder as perguntas sozinho (a) pois o objetivo do estudo é verificar se crianças e adolescentes com câncer são capazes de compreender o instrumento. Nesse momento, a pesquisadora questionará seu filho (a) se ele/ela gostaria de preencher o instrumento sozinho (a) ou se precisa de ajuda, por exemplo se estiver com uma tala para imobilizar um acesso venoso.

Serão oferecidas canetas esferográficas de cores variadas para que seu/sua filho (a) possa preencher o instrumento. Em seguida, a pesquisadora se posicionará ao lado de seu/sua filho (a), de modo que os dois possam visualizar juntos a versão adaptada do APPT. O instrumento será lido em voz alta pela pesquisadora. Caso seu/sua filho (a) não compreenda algum termo, será repetida a leitura apenas uma vez. Caso ele (a) ainda não compreenda a questão, será dado seguimento à leitura das demais questões do instrumento e considerada questão como não compreendida por ele (a).

Esse 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.

HAVERÁ ALGUM RISCO OU DESCONFORTO SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO?

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. Há o risco de quebra accidental de sigilo dos dados, no caso do instrumento preenchido pelo seu/sua filho (a) ser perdido, porém todos os instrumentos serão mantidos junto da pesquisadora responsável por este projeto em local seguro e, além disso, ele (a) será identificado (a) por um código, que apenas a equipe de pesquisa poderá identifica-lo (a). Caso ocorram danos relacionados à participação de seu(sua) filho(a) nesta pesquisa, vocês terão o direito de indenização.

HAVERÁ ALGUM BENEFÍCIO PARA MIM SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO?

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. Quando terminarmos esta pesquisa, o resultado final poderá ser divulgado em revistas e apresentado em encontros científicos.

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

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. Caso ele(a) não queira participar ou você não permita sua participação no estudo, não haverá qualquer prejuízo para vocês.

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

Você tem direito a:

- 1) Receber as informações do estudo de forma clara;
- 2) Ter oportunidade de esclarecer todas as suas dúvidas;
- 3) Ter o tempo que for necessário para decidir se quer ou não participar do estudo;
- 4) Ter liberdade para recusar a participação no estudo, e isto não trará qualquer de problema para você;
- 5) Ter liberdade para desistir e se retirar do estudo a qualquer momento;
- 6) Ter assistência a tudo o que for necessário se ocorrer algum dano por causa do estudo, de forma gratuita, pelo tempo que for preciso;

- 7) Ter direito a reclamar indenização se ocorrer algum dano por causa do estudo;
- 8) Ser ressarcido pelos gastos que você e seu acompanhante tiverem por causa da participação na pesquisa, como por exemplo, transporte e alimentação;
- 9) Ter acesso aos resultados dos exames realizados durante o estudo;
- 10) Ter respeitado o seu anonimato (confidencialidade);
- 11) Ter respeitada a sua vida privada (privacidade);
- 12) Receber uma via deste documento, assinada e rubricada em todas as páginas por você e pelo pesquisador;
- 13) Ter liberdade para não responder perguntas que incomodem você.

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

Se você tiver alguma dúvida, poderá nos perguntar ou ligar ou mandar um e-mail pelo endereço ou telefone que está escrito logo abaixo, ou pedir para alguém fazer isso por você. Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Escola de Enfermagem 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 e preservar seus direitos. Assim, se for necessário, entre em contato com este CEP pelo telefone (16)3315-9197, de segunda a sexta-feira, em dias úteis, das 10 às 12 horas e das 14 às 16 horas. Caso deseje falar conosco, você poderá nos encontrar por meio do telefone (16) 3315-3435 ou procurarmos na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902. Pesquisadora responsável: Paula Saud De Bortoli. E-mail: pauladebortoli@gmail.com.

Se você foi abordado no Hospital do Câncer de Barretos, também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética desta instituição. Este comitê é formado por pessoas que analisam a parte ética dos estudos e autorizam ele acontecer ou não. Você pode entrar em contato com este Comitê por telefone (tel: (17) 3321-0347 ou (17) 3321-6600 - ramal 6647), email (cep@hcancerbarretos.com.br) carta (Rua Antenor Duarte Vilela, 1331, Instituto de Ensino e Pesquisa, 14784-057) ou pessoalmente. O horário de atendimento é de 2ª a 5ª feira, das 8h00 às 17h00, e 6ª feira, da 8h00 às 16h00. O horário de almoço é de 12h00 às 13h00.

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

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

Nome do pesquisador: Paula Saud De Bortoli

Formas de contato: Telefone (16)98160-1175 ou e-mail: pauladebortoli@gmail.com

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Após você ter lido e entendido o objetivo deste estudo, você poderá concordar com a participação de seu (sua) filho (a) neste estudo. Caso concorde com a participação dele (a), você deverá assinar e rubricar, em duas vias, todas as páginas deste termo. O pesquisador responsável pela aplicação dessa pesquisa com seu (a) filho (a) também deverá assinar e rubricar todas as páginas deste termo. Após assinadas as duas vias, você ficará com uma e o pesquisador com outra.

CAMPO DE ASSINATURAS

	Data	Assinatura
Nome por extenso do participante de pesquisa ou do representante legal

Nome por extenso do pesquisador	Data	Assinatura
---------------------------------	------	------------

Nome por extenso da testemunha imparcial (para casos de analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência visual)	Data	Assinatura
--	------	------------

Apêndice B

Termo de assentimento para crianças

Pesquisa: Validação do *Adolescent Pediatric Pain Tool* (APPT) para crianças e adolescentes brasileiros com câncer

O que é esta pesquisa?

A pesquisa é sobre uma escala que serve para ver como é a sua dor. Nós pensamos que se soubermos como é a dor que as crianças e os adolescentes estão sentindo, poderemos ajuda-los a acabar com ela. Essa escala foi feita nos Estados Unidos e ela estava em inglês, então nós traduzimos para o português e gostaríamos de entender se ela serve para avaliar a dor de crianças e adolescentes com câncer, no Brasil.

De quem é a pesquisa?

A pesquisa é da Paula Saud De Bortoli, que é enfermeira e aluna de doutorado do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – EERP/USP. Ela e a sua orientadora, a Dra. Lucila Castanheira Nascimento, que é professora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, estão trabalhando nessa pesquisa.

O que eu tenho que fazer?

Estamos convidando você a responder perguntas de um documento chamado escala. A escala tem três partes. Na primeira parte você deverá marcar em um desenho onde fica a sua dor, que você está sentindo ou sentiu recentemente. Na segunda parte, você deverá marcar, em uma régua, quanto de dor você tem e na terceira parte você deverá marcar todas as palavras, dentro de uma lista de 67 palavras, quais aquelas que parecem como é sua dor. Se você concordar em participar, um de seus pais ou responsáveis deverá assinar uma autorização, assim como você. Depois disso, você será levado para um ambiente calmo, se possível, ou se você estiver internado, poderá permanecer na sua cama. Os seus pais poderão ficar ao seu lado, caso você queira. A pesquisadora vai ficar no seu lado, na mesma altura que você. Você deverá responder todas as perguntas, porque precisamos conhecer a sua dor. Para fazer isso, poderá escolher uma caneta colorida, da sua preferência. A pesquisadora, então, vai ler as questões, uma por uma, em voz alta. Se você estiver com dificuldades para escrever, poderá pedir ajuda para a pesquisadora, que fará as marcações para você.

Ninguém além da pesquisadora vai ficar sabendo das suas respostas, elas são segredo. Se você não quiser responder alguma das perguntas não tem problema. Tudo isso vai levar mais ou menos 15 minutos.

O que vai acontecer com essas informações?

Essas informações serão usadas para vermos se a escala APPT dá para ser utilizada por crianças e adolescentes brasileiros que estão em tratamento contra um câncer, ou seja, se ela é válida realmente para verificar a dor que vocês estão sentindo. Depois que tivermos certeza que ela está pronta, ela poderá ser respondida por qualquer criança e adolescente do Brasil, que esteja em tratamento de um câncer, nos hospitais e, assim, as pessoas que trabalham em hospitais e pesquisadores poderão utilizá-la para saber o quanto de dor crianças e adolescentes com câncer têm, para poderem fazer algo para melhorar. Outra coisa, é que a pesquisa precisa ser divulgada, então quando terminarmos, o resultado final desta pesquisa será publicado em revistas científicas e apresentado em eventos que a pesquisadora participar.

Tudo será confidencial?

Sim. Nós não iremos contar para ninguém o seu nome. Não teremos como relacionar você com as informações que nos der. Somente os pesquisadores poderão ver a escala preenchida e as informações que você nos der, mas as outras pessoas não conseguirão saber quem preencheu ou de quem são aquelas informações. Pode ser que alguém possa descobrir as suas respostas, mas os pesquisadores terão todo o cuidado de guardar suas respostas e não colocar o seu nome na escala. Você será identificado por um número e só a pesquisadora vai saber que é você.

Eu sou obrigado a participar do estudo?

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

Eu vou ganhar alguma coisa por participar?

Não. Você não receberá qualquer quantia por participar da pesquisa e também não terá que pagar nenhum dinheiro. Os resultados dessa pesquisa não irão te beneficiar nesse momento, mas sua participação será importante para validarmos a escala para ser utilizada para avaliar a dor em outras crianças e adolescentes. A sua participação poderá ajudar você a explicar melhor como é a sua dor, para que seus médicos e enfermeiros possam te ajudar a acabar com ela.

O que eu faço se eu me sentir prejudicado?

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

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

Se você não entender alguma coisa, poderá nos perguntar ou ligar ou mandar um e-mail pelo endereço ou telefone que está escrito logo abaixo, ou pedir para alguém fazer isso por você. Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Escola de Enfermagem 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 e preservar seus direitos. Assim, se for necessário, entre em contato com este CEP pelo telefone (16)3315-9197, de segunda a sexta-feira, em dias úteis, das 10 às 12 horas e das 14 às 16 horas. Caso deseje falar com a gente, você poderá nos encontrar através do telefone (16) 3315-3435 ou procurar-nos na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902. Pesquisadora responsável: Paula Saud De Bortoli. E-mail: pauladebortoli@gmail.com.

Se você foi convidado a participar desse estudo no Hospital do Câncer de Barretos, também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética desse hospital. Este comitê é formado por pessoas que analisam a parte ética dos estudos e autorizam ele acontecer ou não. Você pode entrar em contato com este Comitê por telefone (tel: (17) 3321-0347 ou (17) 3321-6600 - ramal 6647), email (cep@hcancerbarretos.com.br) carta (Rua Antenor Duarte Vilela, 1331, Instituto de Ensino e Pesquisa, 14784-057) ou pessoalmente. O horário de atendimento é de 2ª a 5ª feira, das 8h00 às 17h00, e 6ª feira, da 8h00 às 16h00. O horário de almoço é de 12h00 às 13h00.

Li tudo e agora?

Se você concorda em participar desta pesquisa e após tirar suas dúvidas, por favor, assine duas vias deste papel, que se chama Termo de Assentimento. Você receberá uma cópia desse Termo assinada por mim e pela minha professora.

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

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

Pesquisador

Criança

Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento

Orientadora

Apêndice C

Termo de assentimento para adolescentes

Pesquisa: Validação do *Adolescent Pediatric Pain Tool* (APPT) para crianças e adolescentes brasileiros com câncer

O que é esta pesquisa?

A pesquisa é sobre uma escala que serve para avaliar a dor. Acreditamos que se soubermos como é a dor que as crianças e os adolescentes estão sentindo, poderemos ajudá-los a acabar com ela. Essa escala foi feita nos Estados Unidos e ela estava em inglês, então nós traduzimos ela para o português e gostaríamos de entender se ela serve para avaliar a dor de crianças e adolescentes com câncer, no Brasil.

De quem é a pesquisa?

A pesquisa é da Paula Saud De Bortoli, que é enfermeira e aluna de doutorado do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – EERP/USP. Ela e a sua orientadora, a Dra. Lucila Castanheira Nascimento, que é professora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, estão trabalhando nessa pesquisa.

O que eu tenho que fazer?

Estamos convidando você a responder perguntas de um documento chamado escala. A escala tem três partes. Na primeira parte, você deverá marcar em um desenho onde fica a sua dor, que você está sentindo ou sentiu recentemente. Na segunda parte, você deverá marcar, em uma régua, quanto de dor você tem e na terceira parte você deverá marcar todas as palavras, dentro de uma lista de 67 palavras, quais aquelas que parecem como é sua dor. Se você concordar em participar, um de seus pais ou responsáveis deverá assinar uma autorização, assim como você. Depois disso, você será levado para um ambiente calmo, se possível, ou se você estiver internado, poderá permanecer na sua cama. Os seus pais poderão ficar ao seu lado, caso você queira. A pesquisadora vai ficar no seu lado, na mesma altura que você. Você deverá responder todas as perguntas, porque precisamos conhecer a sua dor. Para fazer isso, poderá escolher uma caneta colorida, da sua preferência. A pesquisadora, então, vai ler as questões, uma por uma, em voz alta. Se você estiver com dificuldades para escrever, poderá pedir ajuda para a pesquisadora, que fará as marcações para você.

Ninguém além da pesquisadora vai ficar sabendo das suas respostas, elas são segredo. Se você não quiser responder alguma das perguntas não tem problema. Tudo isso vai levar mais ou menos 15 minutos.

O que vai acontecer com essas informações?

Essas informações serão usadas para vermos se a escala APPT dá para ser utilizada por crianças e adolescentes brasileiros que estão em tratamento contra um câncer, ou seja, se ela é válida realmente para verificar a dor que vocês estão sentindo. Depois que tivermos certeza que ela está pronta, ela poderá ser respondida por qualquer criança e adolescente do Brasil, que esteja em tratamento de um câncer, nos hospitais e, assim, profissionais de saúde e pesquisadores poderão utilizá-la para saber o quanto de dor crianças e adolescentes com câncer têm, para poderem fazer algo para melhorar. Outra coisa, é que a pesquisa precisa ser divulgada, então quando terminarmos, o resultado final desta pesquisa será divulgado em revistas científicas e apresentado em encontros científicos, como congressos.

Tudo será confidencial?

Sim. Nós não iremos contar para ninguém o seu nome. Não teremos como relacionar você com as informações que nos der. Somente os pesquisadores poderão ver a escala preenchida e as informações que você nos der, mas as outras pessoas não conseguirão saber quem preencheu ou de quem são aquelas informações. Apesar do risco de alguém descobrir suas respostas, os pesquisadores terão todo o cuidado de guardar suas respostas e não colocar o seu nome na escala. Você será identificado por um número e só a pesquisadora vai saber que é você.

Eu sou obrigado a participar do estudo?

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

Eu vou ganhar alguma coisa por participar?

Não. Você não receberá qualquer quantia por participar da pesquisa e também não terá que pagar nenhum dinheiro. Os resultados dessa pesquisa não irão te beneficiar nesse momento, mas sua participação será importante para validarmos a escala para ser utilizada para avaliar a dor em outras crianças e adolescentes. A sua participação poderá ajudar você a expressar melhor como é a sua dor, para que os profissionais de saúde possam te ajudar a controlá-la.

O que eu faço se eu me sentir prejudicado?

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

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

Se você tiver alguma dúvida, poderá nos perguntar ou ligar ou mandar um e-mail pelo endereço ou telefone que está escrito logo abaixo, ou pedir para alguém fazer isso por você. Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Escola de Enfermagem 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 e preservar seus direitos. Assim, se for necessário, entre em contato com este CEP pelo telefone (16)3315-9197, de segunda a sexta-feira, em dias úteis, das 10 às 12 horas e das 14 às 16 horas. Caso deseje falar com a gente, você poderá nos encontrar através do telefone (16) 3315-3435 ou procurar-nos na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902. Pesquisadora responsável: Paula Saud De Bortoli. E-mail: pauladebortoli@gmail.com.

Se você foi convidado a participar desse estudo no Hospital do Câncer de Barretos, também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética desse hospital. Este comitê é formado por pessoas que analisam a parte ética dos estudos e autorizam ele acontecer ou não. Você pode entrar em contato com este Comitê por telefone (tel: (17) 3321-0347 ou (17) 3321-6600 - ramal 6647), email (cep@hcancerbarretos.com.br) carta (Rua Antenor Duarte Vilela, 1331, Instituto de Ensino e Pesquisa, 14784-057) ou pessoalmente. O horário de atendimento é de 2ª a 5ª feira, das 8h00 às 17h00, e 6ª feira, da 8h00 às 16h00. O horário de almoço é de 12h00 às 13h00.

Li tudo e agora?

Se você concorda em participar desta pesquisa e após tirar suas dúvidas, por favor, assine duas vias deste papel, que se chama Termo de Assentimento. Você receberá uma cópia desse Termo assinada por mim e pela minha professora.

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

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

Pesquisador

Adolescente

Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento
Orientadora

[illegible]