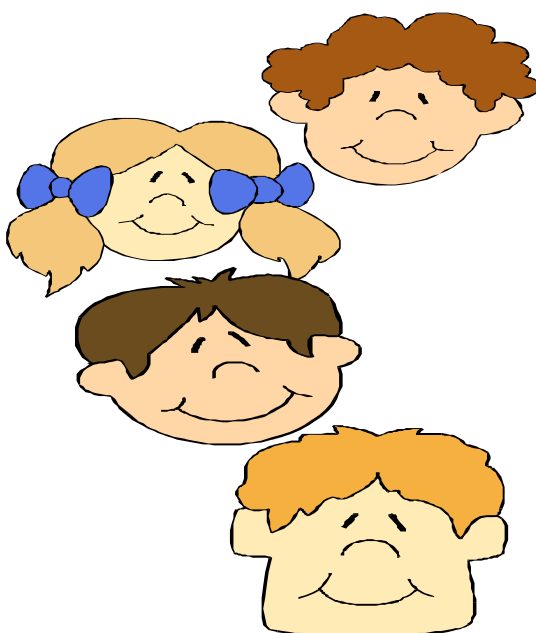


ANA CAROLINA SCARPELLI RODRIGUES BOTELHO

**VALIDAÇÃO PARA O USO NO BRASIL DO
“PEDIATRIC QUALITY OF LIFE™” (PedsQL™):
UM ESTUDO ENVOLVENDO FAMÍLIAS COM
CRIANÇAS E ADOLESCENTES ACOMETIDOS
POR CÂNCER**



BELO HORIZONTE

2007

Ana Carolina Scarpelli Rodrigues Botelho

**Validação para o uso no Brasil do “Pediatric
Quality of Life™” (PedsQL™): um estudo
envolvendo famílias com crianças e
adolescentes acometidos por câncer**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Odontologia - Área de concentração em Odontopediatria, da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Odontologia.

Orientadora: Profa. Dra. Isabela Almeida Pordeus

Co-orientador: Prof. Dr. Saul Martins de Paiva

Faculdade de Odontologia
Universidade Federal de Minas Gerais
Belo Horizonte

2007



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE DONTOLOGIA
Programa de Pós-Graduação em Odontologia

Dissertação intitulada "Validação para o uso no Brasil do "Pediatric Quality of Life™ (PedsQL™): um estudo envolvendo famílias com crianças acometidas por câncer", área de concentração em Odontopediatria, apresentada pela candidata **Ana Carolina Scarpelli Rodrigues Botelho**, para obtenção do grau de Mestre em Odontologia, aprovada pela banca examinadora constituída pelos seguintes professores:

Profa. Dra. Isabela Almeida Pordeus
FO-UFMG (Orientadora)

Prof. Dr. Saul Martins de Paiva
FO-UFMG (Co-Orientador)

Prof. Dr. Marco Aurélio Peres
UFSC

Profa. Dra. Efigênia Ferreira e Ferreira
FO-UFMG

Prof. Dr. José Eustáquio da Costa
Coordenador do Colegiado do
Programa de Pós-Graduação em Odontologia

Belo Horizonte, 26 de fevereiro de 2007.

*Dedico este trabalho a todas as crianças e mães
que com pequenos gestos, palavras, sorrisos ou lágrimas
ensinaram-me a perceber os verdadeiros
valores da vida: Saúde, Alegria e Coragem.
A meus queridos pais, Osvaldo e Myris,
às minhas irmãs, Andréa e Marina,
e ao meu companheiro e amigo incondicional, Marcelo!*

AGRADECIMENTOS

À querida Professora Orientadora Isabela Almeida Pordeus, exemplo de determinação, coragem e persistência. Agradeço pela confiança e pelo carinho deferido ao longo destes dois inesquecíveis anos.

Ao querido Professor Orientador Saul Martins de Paiva, agradeço pela oportunidade de crescimento interior e pelos momentos inesquecíveis de aprendizagem. Ao amigo Saul, obrigado por ajudar a transformar sonhos em realidades...

À querida Professora Efigênia Ferreira e Ferreira, agradeço pela oportunidade de concluir um projeto tão sonhado. Obrigada por acompanhar e direcionar de maneira tão carinhosa os meus primeiros passos na pesquisa científica.

À querida Professora Miriam Pimenta Parreira do Vale, coordenadora da Área de Concentração Odontopediatria, do Programa de Pós-Graduação em Odontologia pelos ensinamentos e pelas inúmeras palavras de carinho.

Aos Professores do Departamento de Odontopediatria e Ortodontia pelo incentivo e apoio.

À Professora Maria Letícia Ramos-Jorge, pela valorosa contribuição para a realização deste estudo e pela atenção dedicada.

Aos colegas de mestrado em especial à amiga Daniela Goursand de Oliveira, companheira nos momentos de angústias e alegrias.

À Ana Paula Sales Rebouças e Thiago Comparth Pinheiro Oliveira, alunos de iniciação científica e, em especial, à Cláudia Marina de Sousa Viegas, pela inestimável contribuição na execução deste trabalho.

Aos funcionários da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal de Minas Gerais especialmente à Beth, Zuleica, Laís, Marilac, Adriana, Valéria, Francinês, sempre atentas e disponíveis a ajudar. Muito obrigada!

Ao professor Dr. James W. Varni, pela cessão do instrumento “Pediatric Quality of Life™ Cancer Module” e pela disponibilidade em acompanhar e tecer importantes contribuições para a execução do estudo.

Ao professor Dr. Paul J. Allison, pela assessoria e orientação no planejamento e execução do trabalho.

Às instituições participantes Associação Unificada de Recuperação e Apoio (AURA), Associação dos Leucêmicos de Minas Gerais (Leuceminas), Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais e Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte que nos receberam prontamente e acreditaram na importância da realização deste estudo. Agradecimento especial à Marilda, Brenda (AURA), Dra. Andréia, Luciana (Leuceminas), Dra. Benigna, Dra. Karla, Dr. Marcos Borato, Dra. Mitiko (HC-UFMG), Dr. Sebastião Cabral, Dr. Joaquim Caetano, Dra. Letícia e a Cleudes (Santa Casa) pelo apoio e dedicação.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pelo apoio financeiro ao projeto e pela concessão da bolsa de mestrado.

AGRADECIMENTOS AFETIVOS

A Deus, mentor de tudo e sempre presente em minha vida, em meu coração...

Aos meus pais, exemplo de sabedoria, perseverança, esperança, amor... Dedico essa conquista a vocês. Obrigada pelo apoio incondicional, pelas palavras de carinho, pela paciência, incentivo ao longo destes anos. Desculpe-me os momentos de ausência. Eu amo muito vocês!

Ao Marcelo, companheiro em todos os momentos, nas alegrias e nas tristezas, sempre vibrando ao meu lado após cada pequena conquista. Hoje, finalizamos um sonho e iniciamos outro...Obrigada pelo amor, pelo carinho, pelos ensinamentos, por criarmos e compartilharmos juntos os nossos projetos de vida. Desculpe-me os momentos de ausência, impaciência, as inúmeras noites de silêncio após cada tarde nos hospitais. Muito obrigada por estar sempre ao meu lado!

Às minhas irmãs Andréa e Marina, obrigada pelo carinho, amor, amizade e apoio ao longo dos anos. A torcida de cada uma de vocês se fez essencial para a realização deste sonho.

Aos familiares e amigos pelas alegrias, pelo carinho, pelo apoio em momentos de angústia e ansiedade.

A querida madrinha Beatriz de Moura Pinto exemplo de coragem e determinação, obrigada pelo incentivo e pelas palavras carinhosas.

A cada uma das crianças participantes do estudo, hoje presentes ou não, e seus familiares que mesmo em momentos de dor e angústia, expressaram toda sua ternura, carinho, atenção... Muito obrigada pela possibilidade de realização de um sonho!

*“Quando nos comprometemos a realizar um sonho,
a providência move-se também e faz surgir a nosso favor
toda sorte de incidentes, encontros e assistência material
que nenhum homem jamais sonharia que viesse em sua direção.
Coragem contém genialidade, poder e magia”.*

Johann Wolfgang von Goethe

RESUMO

Validação para o uso no Brasil do “Pediatric Quality of Life™” (PedsQL™): um estudo envolvendo famílias com crianças e adolescentes acometidos por câncer

RESUMO

Este estudo teve como objetivos a adaptação transcultural e análise das propriedades psicométricas do instrumento “Pediatric Quality of Life™” (PedsQL™) Cancer Module” para uso no Brasil, em uma amostra de crianças e adolescentes, acometidos pelo câncer, e suas famílias. Para tanto, o mesmo foi realizado em 6 etapas segundo critérios pré-estabelecidos, sendo elas: 1- Tradução; 2- Revisão por um comitê avaliador (grupo de especialistas); 3- Retrotradução; 4- Pré-teste com uma sub amostra da população alvo do estudo (35 indivíduos); 5- Teste de campo (190 famílias); 6- Estudo das propriedades psicométricas dos instrumentos (confiabilidade e validade). Para a análise estatística utilizou-se os programas “SPSS 12.0” e “Microsoft Excel”. Todas as fases do processo de validação foram acompanhadas pelo autor do instrumento e pela instituição que coordena a validação e a utilização do instrumento. Considerando-se a equivalência semântica, evidenciou-se que os instrumentos se mantiveram equivalentes, uma vez que 22 (81,5%) dos 27 itens apresentaram concordância completa, segundo a escala analógica visual. Ademais, observou-se que o significado geral dos itens se manteve inalterado em 74,0% dos pares de assertivas. Os pontos de discussões teórico-conceituais foram considerados satisfatórios no que diz respeito às equivalências conceitual e de itens. Considerando-se a análise das propriedades psicométricas, a confiabilidade teste-reteste demonstrou boa estabilidade do instrumento segundo a análise dos escores das subescalas (0,69-0,90 para as crianças/adolescentes, 0,71-0,93 para os responsáveis). A mensuração das concordâncias dos itens demonstrou valores de 0,26-0,85 para as crianças/adolescentes e 0,25-0,87 para os responsáveis, variando, portanto de regular à quase perfeita. Considerando-se a escala total, a consistência interna demonstrou índices adequados à comparação entre

grupos ($\alpha = 0,78-0,80$ para crianças/adolescentes, $0,68-0,88$ para responsáveis). Em relação à validade discriminante, as subescalas “dor e ferimentos”, “náusea”, “ansiedade frente aos procedimentos” e “ansiedade frente ao tratamento” se mostraram capazes de distinguir os grupos de indivíduos “em tratamento” e “em controle” ($p < 0,05$). A análise da validade convergente demonstrou correlações significativas entre os escores do “Pediatric Quality of Life™ Cancer Module” e os escores do “Pediatric Quality of Life™ Generic Core”. Indivíduos “em tratamento” apresentaram menores escores em ambos os instrumentos confirmando o impacto negativo da doença na qualidade de vida. Uma fraca correlação foi encontrada entre os escores das subescalas nas versões respondidas pelas crianças/adolescentes e nas versões respondidas pelos responsáveis. Constatou-se, portanto, uma boa equivalência conceitual, de itens e semântica entre a versão-síntese em português e o original, bem como uma excelente aceitabilidade do instrumento adaptado. Ademais, o instrumento “Pediatric Quality of Life™ Cancer Module” apresentou propriedades adequadas quanto à reprodutibilidade e à validade do constructo, o que sugere a sua utilização como um parâmetro adicional nos estudos de avaliação do impacto das neoplasias na qualidade de vida das crianças e adolescentes. Entretanto, a baixa consistência interna verificada nas diferentes subescalas sugere a necessidade de realização de novos estudos objetivando aprimorar a homogeneidade do instrumento.

Descritores: Estudos de validação, questionários, qualidade de vida, neoplasias, criança, adolescente.

Validation of the “Pediatric Quality of Life™” (PedsQL™) for use in Brazil: a study involving families with children and adolescents affected by cancer

ABSTRACT

The aims of the present study were the transcultural adaptation and analysis of the psychometric properties of the “Pediatric Quality of Life™ (PedsQL™) Cancer Module” for use in Brazil, using a sample of children and adolescents affected by cancer, as well as their families. The study was carried out in 6 steps, following pre-established criteria: 1- Translation; 2- Review by an examining committee (group of specialists); 3- Backtranslation; 4- Pre-test with a sub-sample of the study target population (35 individuals); 5- Field test (190 families); and 6- Study of the psychometric properties of the instruments (reliability and validity). The SPSS 12.0 and Microsoft Excel programs were used for the statistical analysis. The author of the instrument and the institute, which coordinates the validation and utilization of the instrument, accompanied all phases of the validation process. Regarding semantic equivalence, the instruments proved to maintain equivalency, as 22 (81,5%) of the 27 items presented complete agreement, according to the visual analogue scale. Furthermore, it was observed that the general meaning of the items remained unaltered in 74,0% of the pairs of statements. The points of theoretical-conceptual discussions were considered satisfactory with regard to conceptual equivalences and items. Regarding the analysis of the psychometric properties, test-retest reliability demonstrated the good stability of the instrument according to the analysis of the sub-scale scores (0.69-0.90 for the children/adolescents; 0.71-0.93 for the guardians). The measurement of agreement of the items exhibited values of 0.26-0.85 for the children / adolescents and 0.25-0.87 for the guardians, thereby ranging from regular to almost perfect. For the overall scale, internal consistency demonstrated adequate indices in the comparison between groups ($\alpha = 0.78-0.80$ for children/adolescents, $0.68-0.88$ for guardians). In relation to discriminant validity, the subscales “pain and hurt”, “nausea”, “anxiety

over procedures” and “anxiety over treatment” proved capable of distinguishing the groups of individuals “on treatment” and “off treatment” ($p < 0.05$). The convergent validity analysis demonstrated significant correlations between the “Pediatric Quality of Life™ Cancer Module” scores and those of the “Pediatric Quality of Life™ Generic Core”. Individuals “in treatment” presented lower scores on both instruments, confirming the negative impact of the disease on the quality of life. A low correlation was found between the subscales scores of the versions of the children/adolescents and of the guardians. A good level of conceptual equivalence was therefore observed regarding the items and semantics between the version-synthesis in Portuguese and the original, as well as excellent acceptability of the adapted instrument. Furthermore, the “Pediatric Quality of Life™ Cancer Module” exhibited adequate properties regarding the reproducibility and validity of the construct, which suggests its use as an additional parameter in studies that assess the impact of neoplasms on the quality of life of children and adolescents. However, the low internal consistency verified in the different subscales suggests the need to carry out further studies with the aim of improving the homogeneity of the instrument.

Key Words: Validation studies, questionnaire, quality of life, neoplasms, child, adolescent.

LISTA DE ABREVIATURAS

ABEP – Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa

AURA – Associação Unificada de Recuperação e Apoio

CICI – Classificação Internacional do Câncer Infantil

COEP – Comitê de Ética em Pesquisa

DEPE – Diretoria de Ensino, Pesquisa e Extensão

HC – Hospital das Clínicas

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

INCA – Instituto Nacional do Câncer

Leuceminas – Associação dos Leucêmicos de Minas Gerais

LLA – Leucemia Linfática Aguda

MG – Minas Gerais

OMS – Organização Mundial de Saúde

PedsQL – “Pediatric Quality of Life”

RCBP – Registro de Câncer de Base Populacional

SNC – Sistema Nervoso Central

UFMG – Universidade Federal de Minas Gerais

LISTA DE FIGURAS

ARTIGO 1

FIGURA 1 Fluxograma representativo das etapas de equivalência semântica 50

LISTA DE QUADROS

ARTIGO 1

QUADRO 1	Equivalência semântica entre a versão em português (Brasil) do “PedsQL™ Cancer Module” e o original em inglês	52
QUADRO 2	Questionamentos identificados durante o processo de avaliação da equivalência de itens e as modificações implementadas	55

APÊNDICE H

QUADRO 1	Instrumentos destinados à mensurar qualidade de vida em crianças e adolescentes acometidos por câncer	124
----------	---	-----

LISTA DE TABELAS

ARTIGO 2

TABELA 1	Análise descritiva: características sociodemográficas da amostra	83
TABELA 2	“PedsQL™ Cancer Module”: Confiabilidade teste-reteste segundo versões destinadas às crianças / adolescentes e aos responsáveis	84
TABELA 3	Coeficientes Alfa de Cronbach obtidos nas versões do “PedsQL™ Cancer Module” destinadas às crianças / adolescentes (n=124) e aos responsáveis (n=190) segundo subescalas e faixa etária	85
TABELA 4	“PedsQL™ Cancer Module”: avaliação da consistência interna segundo relato da criança / adolescente (n=124) e o relato do responsável (n=190)	86
TABELA 5	Validade discriminante: análise da média e mediana dos escores obtidos nas subescalas do “PedsQL™ Cancer Module” pela criança / adolescente e pelo responsável segundo condição clínica da criança e adolescente.....	87
TABELA 6	Comparação entre os escores do “PedsQL™ Cancer Module” para os indivíduos em tratamento ou em controle (≤ 12 meses ou > 12 meses)	88
TABELA 7	Coeficiente de Correlação de Spearman entre as escalas PedsQL™: escore obtidos pela criança / adolescente acima da diagonal, escores obtidos pelo responsável abaixo da diagonal, correlação entre escores da criança / adolescente e do responsável na diagonal	89

APÊNDICE I

TABELA 1	Análise descritiva: médias obtidas pelas crianças / adolescentes (n=124) e pelos responsáveis (n=190) nos escores das subescalas do "PedsQL™ Cancer Module"	125
TABELA 2	Comparação entre os escores do "PedsQL™ Cancer Module" para as crianças / adolescentes e responsáveis por subescalas e faixa etária	126

APÊNDICE J

TABELA 1	Matriz de Correlação Inter-item: "PedsQL™ Cancer Module" - versão destinada às crianças e adolescentes na faixa etária de 8-18 anos	128
TABELA 2	Matriz de Correlação Inter-item: "PedsQL™ Cancer Module" - versão destinada às crianças na faixa etária de 5-7 anos	129
TABELA 3	Matriz de Correlação Inter-item: "PedsQL™ Cancer Module" - versão destinada aos responsáveis por crianças e adolescentes na faixa etária de 8-18 anos	130
TABELA 4	Matriz de Correlação Inter-item: "PedsQL™ Cancer Module" - versão destinada aos responsáveis por crianças na faixa etária de 5-7 anos	131
TABELA 5	Matriz de Correlação Inter-item: "PedsQL™ Cancer Module" - versão destinada aos responsáveis por crianças na faixa etária de 2-4 anos	132

SUMÁRIO

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS	21
2 ARTIGO 1: Adaptação transcultural para o Português (Brasil) do “Pediatric Quality of Life™ Cancer Module”	27
Resumo	30
Abstract	31
Introdução	33
Métodos	34
Resultados	39
Discussão	41
Referências	45
Figura	50
Quadros	51
3 ARTIGO 2: Propriedades psicométricas da versão Brasileira da escala “Pediatric Quality of Life™ (PedsQL™) Cancer Module”	56
Resumo	59
Abstract	60
Introdução	62
Método	63
Resultados	69
Discussão	72
Referências	77
Tabelas	83
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	90

5 REFERÊNCIAS – Considerações iniciais e finais	94
6 APÊNDICES	99
APÊNDICE A – Carta ao Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG	100
APÊNDICE B – Carta à Diretoria de Ensino, Pesquisa e Extensão do HC- UFMG	101
APÊNDICE C – Carta ao Comitê de Ética em Pesquisa da Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte	102
APÊNDICE D – Carta Convite	103
APÊNDICE E – Termos de Consentimento Livre e Esclarecido	104
APÊNDICE F – Formulário – Descrição da amostra	106
APÊNDICE G – Instrumento: PedsQL™ Cancer Module (versão no idioma Português – Brasil).....	108
APÊNDICE H – Quadro 1: Instrumentos destinados a mensurar qualidade de vida em crianças e adolescentes acometidos pelo câncer	124
APÊNDICE I – Tabelas: médias obtidas no “PedsQL Cancer Module” nas versões destinadas às crianças / adolescentes e aos responsáveis segundo subescala e faixa etária	125
APÊNDICE J – Tabelas: matrizes de Correlação Inter-Item do “PedsQL™ Cancer Module” – versão em português (Brasil) para as crianças / adolescentes e os responsáveis segundo faixa etária	127
7 ANEXOS	133
ANEXO A – Aprovação da câmara departamental da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal de Minas Gerais	134
ANEXO B – Parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais	136
ANEXO C – Termos de concordância – Casas de Apoio (AURA e Leuceminas).....	137

ANEXO D – Autorização da Unidade Funcional Pediatria do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais	139
ANEXO E – Autorização da Unidade Funcional Hematologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais	140
ANEXO F – Autorização da Diretoria de Ensino, Pesquisa e Extensão (DEPE) do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais ..	141
ANEXO G – Autorização do Setor de Pediatria da Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte	142
ANEXO H – Autorização do Setor de Oncologia da Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte	143
ANEXO I – Parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte	144
ANEXO J – Manual de instruções ao entrevistador	145
ANEXO K – Instrumento: “PedsQL Cancer Module” (versão original)	148
ANEXO L – Instrumento: “PedsQL Questionário pediátrico sobre qualidade de vida”	164
ANEXO M – Normas de Publicação: Revista de Saúde Pública	175
ANEXO N – Normas de Publicação: Quality of Life Research	184
8 PRODUÇÃO CIENTÍFICA REALIZADA DURANTE O CURSO DE MESTRADO	193

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Avanços na medicina têm promovido mudanças em relação ao diagnóstico e manejo das doenças crônicas, dentre elas o câncer. Conseqüentemente, melhorias nas taxas de cura das crianças acometidas pela doença têm sido observadas. Entretanto, apesar da melhora nos indicadores, a palavra câncer se traduz ainda como condição de ameaça à vida humana (Hicks e Lavender, 2001; Upton et al., 2005).

Nas últimas quatro décadas, a pesquisa em oncologia teve um desenvolvimento intenso, impulsionada pela incidência crescente de novos casos de câncer, provocados pela ampliação da vida média da população mundial e pela ocorrência desta doença em faixas etárias mais jovens. Nesse contexto, o câncer tornou-se um problema de saúde pública. O diagnóstico precoce e os meios de reabilitação física, social e psicológica passaram a ser considerados prioridades dos serviços de saúde (Franzi e Silva, 2003).

O câncer infantil (faixa etária 0 a 18 anos) representa cerca de 0,5% a 3% de todas as neoplasias na maioria das populações mundiais. Em geral, a incidência total de tumores malignos na infância é maior no sexo masculino. As maiores taxas médias anuais de incidência ajustadas por idade foram registradas em Kampala, Uganda (1992-1995: 225,6/1.000.000) para o sexo masculino e na Croácia (1987-1990: 154,8/1.000.000) para o sexo feminino. As menores taxas para ambos os sexos foram registrados na Namíbia (49,6/1.000.000 em meninos e 42,2/1.000.000 em meninas). No Brasil, a ocorrência das neoplasias infantis representa uma média de 2,5% do número total dos tumores. Portanto, foram estimados para o ano de 2006 em torno de 222,2 novos casos por milhão de indivíduos na faixa etária de 0 a 19 anos (Rangel et al., 2002; INCA, 2006a).

Os tumores infantis são classificados através da Classificação Internacional do Câncer na Infância (CICI) segundo estabelecido pela Agência Internacional de Pesquisa em Câncer (IARC). Tal classificação baseia-se na morfologia do tecido acometido. As doenças malignas da infância afetam as células do sistema hematopoiético e os tecidos de sustentação e por serem

predominantemente de natureza embrionária, são constituídas de células indiferenciadas. Dentre as neoplasias mais freqüentes na infância estão as leucemias (glóbulos brancos), os tumores do sistema nervoso central e os linfomas (sistema linfático) (Silva et al., 2002; INCA, 2006b).

O diagnóstico do câncer em uma criança implica em mudanças significativas no contexto familiar. Ansiedade, culpa, negação, raiva e medo são reações percebidas no período imediatamente após o diagnóstico (Bryant, 2003). Nesse sentido, o impacto do câncer na qualidade de vida das crianças e responsáveis vem sendo alvo de vários estudos (Peterson, Drotar, 2006; Clerici et al., 2006; Ladas et al., 2006; Landolt et al., 2006; Goldbeck, 2006; Speechley et al., 2006; Grant et al., 2006; Goldsby et al., 2006; Russel et al., 2006). A família inserida nesse contexto encontra-se extremamente vulnerável, sendo que o foco principal de suas ações passa a ser o cuidado com a criança doente (Rushton et al., 1996).

Sabe-se que durante vários anos, a qualidade de vida dos indivíduos acometidos por câncer foi avaliada exclusivamente em relação aos sinais da presença da doença, sem considerar as suas conseqüências psicossociais e os reflexos do tratamento (Duarte et al., 2003).

A partir dos anos 80, os conceitos adotados se modificaram. Determinar a qualidade de vida implica em analisar o impacto da doença e de seu tratamento na vida do indivíduo. Por conseguinte, as avaliações da qualidade de vida incluem dados sobre condição e funcionamento físico, psicológico e social, além do impacto dos sintomas da doença e da terapia empregada no cotidiano das pessoas (Cardoso et al., 2002; Duarte et al., 2003).

É fato que muitas crianças são submetidas a várias experiências desagradáveis no decorrer do tratamento sendo freqüentemente identificadas dificuldades no manejo das situações vividas e déficits emocionais. Hospitalizadas, as crianças se deparam com experiências novas e difíceis, tendo sua rotina de vida interrompida. Ademais, muitas vezes as mesmas são afastadas de pessoas queridas de seu convívio diário, sem mencionar ainda as dores e os incômodos em decorrência do tratamento (Hicks e Lavender, 2001).

Apesar dos numerosos efeitos em longo prazo, o impacto do câncer na infância e suas seqüelas na qualidade de vida ainda são pouco difundidos (Langeveld et al., 2002). Redução no crescimento, comprometimento nas funções endócrina e sensorial, alterações nos sistemas cardíaco e reprodutivo são alguns dos possíveis efeitos tardios relacionados à doença (Eiser et al., 2005).

Além dos efeitos na criança, conseqüências adversas são observadas em relação à saúde física e psíquica dos pais. Estudos demonstram elevados níveis de ansiedade e depressão especialmente após o conhecimento do diagnóstico (Vance et al., 2001; Varni et al., 2004; Yamazaki et al., 2005; Eiser et al., 2005; Goldbeck, 2006).

Nesse sentido, torna-se essencial o preparo e o acompanhamento da família e da criança durante todo o processo do tratamento, estabelecendo assim um vínculo de confiança e segurança em relação à equipe médica envolvida. Portanto, tão importante quanto o tratamento do câncer em si, é a atenção dada aos aspectos sociais da doença, uma vez que a criança está inserida no contexto da família. A cura deve se basear na recuperação biológica e no bem estar e qualidade de vida de todos indivíduos envolvidos no processo (Hicks e Lavender, 2001).

O aumento da incidência do câncer associado a uma taxa de cura satisfatória determina redobrados esforços na compreensão da necessidade de inclusão de instrumentos capazes de mensurar a qualidade de vida nos pacientes acometidos por neoplasias (Franzi e Silva, 2003).

É fato que os indicadores de qualidade de vida são essenciais em decisões de saúde pública, tais como alocação de recursos e registro de novos medicamentos e equipamentos.

Neste contexto, desejando avaliar a eficácia dos cuidados em saúde, instrumentos destinados à mensuração da qualidade de vida têm sido desenvolvidos a fim de implementar melhorias nos serviços (Duarte et al., 2003).

Entretanto, sabe-se que grande parte dos instrumentos são desenvolvidos nos Estados Unidos e não se encontram disponíveis em todos os países e em

todos os idiomas. Nesse sentido, faz-se necessária a realização do processo de validação, pois se sabe que diferentes nações possuem características étnicas e culturais distintas (Fleck et al., 1999).

A validação consiste no processo de adaptação transcultural e análise das propriedades de medida de um instrumento originalmente produzido em um país e utilizado em outro distinto.

A adaptação transcultural destina-se a avaliar a equivalência e a pertinência dos conceitos abordados para mensurar o mesmo fenômeno nas diferentes culturas. A análise das propriedades psicométricas objetiva verificar a confiabilidade (consistência e estabilidade) e a validade (capacidade de mensurar efetivamente o que se propõe a medir) do instrumento previamente adaptado.

Em uma pesquisa realizada na base de dados Medline (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov>) envolvendo o período compreendido entre os anos de 1950 a 2006, utilizando-se os descritores “quality of life”, “neoplasms”, “children” e “questionnaire” encontrou-se 193 artigos publicados. A análise das publicações através da avaliação de seus resumos revelou a existência de apenas 3 instrumentos câncer-específicos destinados à mensurar qualidade de vida em crianças (“Pediatric Quality of Life Inventory™ Cancer Module”, “Quality of Life in Childhood Cancer”, “The Minneapolis-Manchester Quality of Life Instrument”). Isso poderia ser explicado pela especificidade e baixa prevalência da doença. Ademais se sabe que o interesse por estudos de qualidade de vida é recente (anos 80) e decorre da mudança dos paradigmas acerca do conceito do processo saúde-doença (Tamanini et al., 2003, Seidl e Zannon, 2004).

No Brasil, entretanto, não foram encontrados instrumentos validados destinados à mensuração da qualidade de vida em crianças acometidas por câncer.

Portanto, a fim de avaliar o impacto na qualidade de vida de crianças e adolescentes acometidos por câncer, este estudo teve como objetivo a validação do instrumento “Pediatric Quality of Life™ Cancer Module” para a língua portuguesa (Brasil).

Este trabalho foi desenvolvido junto ao Programa de Pós-Graduação em Odontologia da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal de Minas Gerais. Optou-se pela apresentação da dissertação em forma de artigos científicos posto que artigos publicados constituem uma forma clara e objetiva de divulgação de pesquisas junto à comunidade científica. Portanto, essa dissertação inclui dois artigos sendo o primeiro relacionado à fase de adaptação transcultural e o segundo relacionado aos resultados dos testes psicométricos do instrumento “Pediatric Quality of Life™ Cancer Module”.

O planejamento e a execução de todas as etapas deste estudo foram realizados segundo as diretrizes propostas pela instituição que coordena o processo de validação do instrumento (Mapi Research Institute), bem como pelo autor do instrumento (Dr. James W. Varni - Texas A&M University), sob a supervisão direta dos orientadores (Profa. Dra. Isabela Almeida Pordeus – Universidade Federal de Minas Gerais, Prof. Dr. Saul Martins de Paiva – Universidade Federal de Minas Gerais, Prof. Dr. Paul J. Allison – McGill University).

ARTIGO 1

Adaptação transcultural para o Português (Brasil) do “Pediatric Quality of Life™ Cancer Module”#

Portuguese-language transcultural adaptation of the “Pediatric Quality of Life™ Cancer Module”

Ana Carolina Scarpelli*

Saul Martins Paiva*

Isabela Almeida Pordeus*

Paul J. Allison**

James W. Varni***

*Departamento de Odontopediatria e Ortodontia, Faculdade de Odontologia, Universidade Federal de Minas Gerais - Av. Antônio Carlos 6627 - Cep: 31270-901 - Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil

** Strathcona Anatomy & Dentistry Building, Faculty of Dentistry, McGill University

3640 University Street - Montreal, Quebec, H3A 2B2, Canada

***Department of Pediatrics, College of Medicine, Texas A&M University

3137 TAMU - College Station, Texas 77843-3137, USA

Departamento de Odontopediatria e Ortodontia, Faculdade de Odontologia, Universidade Federal de Minas Gerais

Endereço para correspondência:

Ana Carolina Scarpelli

Rua Buenos Aires 436/201 – Sion

Cep: 30315-570 – Belo Horizonte – Minas Gerais – Brasil

Tel: 31 3225-4360 Fax: 31 3281-5442

E-mail: anascarp@yahoo.com.br

Trabalho realizado com recursos concedidos pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) referente ao edital CTSAUDE\Edital CT-Saúde/MCT/CNPq nº 06/2005 - Estudo de Neoplasias, sob o processo número 400908/2005-0.

#Trabalho apresentado como resultado de Dissertação de Mestrado em Odontologia pela Faculdade de Odontologia da Universidade Federal de Minas Gerais – 2007.

Artigo formatado segundo as normas de publicação da Revista de Saúde Pública (Anexo M)

Adaptação do “PedsQL Cancer Module”

Resumo

Objetivo: Realizar o processo de adaptação transcultural do instrumento “Pediatric Quality of Life™ Cancer Module” para o idioma Português (Brasil).

Métodos: Estudo realizado no município de Belo Horizonte que abrangeu 15 indivíduos acometidos por câncer sendo 5 de cada faixa etária (5-7, 8-12, 13-18 anos) e 20 responsáveis (por indivíduos nas faixas etárias de 2-4, 5-7, 8-12 e 13-18 anos). O instrumento foi aplicado por meio de entrevista. A avaliação da equivalência semântica constou das seguintes etapas: traduções, discussão com grupo de especialistas, retrotradução, avaliação da equivalência de significado referencial (literal) e geral (sentido) entre a retrotradução e o instrumento original e um pré-teste com 35 indivíduos. A avaliação da equivalência conceitual e de itens envolveu discussões com um grupo de especialistas sobre a existência e pertinência dos conceitos teóricos subjacentes e dos itens componentes do instrumento original no contexto cultural brasileiro.

Resultados: Considerando-se a equivalência semântica, evidenciou-se que os instrumentos se mantiveram equivalentes, uma vez que 22 (81,5%) dos 27 itens apresentaram concordância completa segundo a escala analógica visual. Ademais, observou-se que o significado geral dos itens se manteve inalterado em 74,0% dos pares de assertivas. Os pontos de discussões teórico-conceituais foram considerados satisfatórios no que diz respeito às equivalências conceitual e de itens.

Conclusões: Constatou-se uma boa equivalência conceitual, de itens e semântica entre a versão-síntese em português e a original, bem como uma excelente aceitabilidade do instrumento adaptado.

Descritores: Comparação transcultural, Qualidade de vida, Questionários, Neoplasias, Criança, Adolescente

Abstract

Objective: Carry out the transcultural adaptation of the “Pediatric Quality of Life™ Cancer Module” for the Portuguese language (Brazil).

Methods: The study was carried out in the city of Belo Horizonte and included 15 individuals affected by cancer, with 5 subjects for each age group (5-7, 8-12, 13-18 years), and 20 guardians (of subjects in the following age groups: 2-4, 5-7, 8-12, 13-18 years). The questionnaire was applied by an interview. The assessment of semantic equivalence included the following steps: translation; discussion with the group of specialists; back-translation; equivalence assessment of the referential (literal) and general (sense) meaning between the back-translation and original instrument; and a pre-test with 35 individuals. The assessment of conceptual equivalence and items involved discussions with a group of specialists regarding the existence and pertinence of the subjacent theoretical concepts and component items of the original instrument in the context of Brazilian culture.

Results: Regarding semantic equivalence, the instruments proved to maintain equivalence, as 22 (81,5%) of the 27 items presented complete agreement, according to the visual analogue scale. Furthermore, it was observed that the general meaning of the items remained unaltered in 75% of the pairs of statements. The points of theoretical-conceptual discussions were considered satisfactory with regard to conceptual equivalences and items.

Conclusions: A good level of conceptual equivalence was observed regarding the items and semantics between the version-synthesis in Portuguese and the original, as well as excellent acceptability of the adapted instrument.

Key words: Cross-cultural comparison, Quality of life, Questionnaire, Neoplasms, Child, Adolescent

Introdução

O câncer infantil, segundo a Agência Internacional de Pesquisa em Câncer (IARC), abrange a faixa etária de indivíduos de 0 a 18 anos e representa cerca de 0,5 a 3,0% das neoplasias malignas na maioria das populações. No Brasil, foram estimados para o ano de 2006, 11.800 novos casos de neoplasia infantil. Em geral, a incidência total de tumores malignos na infância é maior no gênero masculino. As neoplasias da infância constituem-se em uma das principais causas de óbito por doença nesta faixa etária^{13,15,17,18}.

O progresso no tratamento do câncer infantil foi significativo nas últimas quatro décadas e as taxas de cura em relação à enfermidade têm ampliado. Sabe-se que 70% das crianças e adolescentes acometidos pelo câncer podem ser curados se a doença for diagnosticada e tratada precocemente. O aumento da incidência das neoplasias na infância associada a uma taxa de cura satisfatória determina redobrados esforços na elaboração e difusão de instrumentos capazes de mensurar a qualidade de vida dos indivíduos acometidos^{5,8,16,24}.

Índices de qualidade de vida têm sido alvo de investigações em pesquisas na área da saúde e diversos instrumentos têm sido construídos com o objetivo de avaliá-la. Entretanto, os instrumentos não estão disponíveis em todos os países e em todos os idiomas. Na sua grande maioria, os questionários são desenvolvidos nos Estados Unidos, sendo adaptados para utilização em outros países^{7,11}.

A adaptação transcultural de instrumentos tem fundamental importância para a prática epidemiológica sendo essencial para a obtenção de dados confiáveis e passíveis de comparação^{1,3}. Neste contexto diversos modelos de adaptação transcultural têm sido propostos^{6,10,12,19,21}.

Sabe-se que a assistência em Oncologia deve se basear na recuperação biológica e no bem estar e qualidade de vida de todos indivíduos envolvidos no processo. Nesse sentido, o instrumento “Pediatric Quality of Life™ Cancer Module” é um instrumento capaz de inferir como a enfermidade e a terapêutica adotada interferem na qualidade de vida das crianças e adolescentes acometidos. No Brasil, não existem instrumentos câncer-específico validados para o idioma Português. Portanto, desejando-se avaliar a eficiência da assistência em saúde a fim de implementar melhorias no cuidado aos indivíduos acometidos por neoplasias infantis, este estudo objetivou a adaptação transcultural do “PedsQL™ Cancer Module” para o idioma Português (Brasil). Este artigo apresenta os resultados da avaliação semântica, conceitual e de itens entre o instrumento original em inglês e a versão adaptada em português.

Métodos

Desenho de estudo e população-alvo

Este estudo foi desenvolvido na cidade de Belo Horizonte, capital do Estado de Minas Gerais, Brasil, durante os meses de Maio a Julho de 2006. O

município está situado na região centro-sul do estado, apresenta 330,93 km² de extensão e 100% da sua população reside em áreas urbanas (2.238.526 habitantes).

Adotou-se a amostragem por conveniência. Participaram do estudo indivíduos na faixa etária de 2 a 18 anos, de ambos os gêneros, acometidos por neoplasias malignas, nas várias fases de tratamento ou controle da doença em dois hospitais públicos, bem como seus responsáveis. Entendeu-se por indivíduos “em tratamento” aqueles que estavam recebendo cuidados médicos em decorrência de neoplasia primária ou secundária. Em contrapartida, classificou-se como indivíduos “em controle” aqueles que haviam finalizado o tratamento por um período mínimo de um mês^{22,23}. A existência de outra doença ou síndrome concomitante à neoplasia maligna foi estabelecida como o critério de exclusão. A escolha da faixa etária se deu em função dos grupos etários de abrangência do instrumento selecionado.

O “Pediatric Quality of Life™ (PedsQL™) Cancer Module 3.0” consiste em um instrumento multidimensional, desenvolvido por Varni et al²² (1998) para avaliar o impacto da doença e do tratamento na qualidade de vida de indivíduos acometidos por neoplasias infantis. Foi elaborado em versões destinadas aos indivíduos nas faixas etárias 5-7, 8-12 e 13-18 anos e aos responsáveis por indivíduos na faixa etária de 2-4, 5-7, 8-12 e 13-18 anos. Crianças de 2 a 4 anos não respondem ao instrumento. Estruturalmente é composto por 27 itens distribuídos em 8 subescalas: dor e ferimentos (2 itens), náusea (5 itens), ansiedade frente ao procedimento (3 itens), ansiedade frente ao tratamento (3 itens), preocupações (3 itens), dificuldades cognitivas (5

itens), percepção da aparência física (3 itens), comunicação (3 itens). A escala é constituída por 5 opções de resposta, tipo “Likert”: “nunca”, “quase nunca”, “algumas vezes”, “muitas vezes”, “quase sempre” (correspondendo a escores de 100, 75, 50, 25, 0). Para as versões adaptadas às crianças de 5 a 7 anos, foram elaboradas apenas 3 opções de resposta: “nunca”, “algumas vezes”, “quase sempre” (100, 50, 0) e é utilizada uma Escala de Faces. Quanto à interpretação da escala, escores mais altos indicam níveis menores de dificuldades relacionados à doença e/ou tratamento. A utilização e validação lingüística desse instrumento é controlada pela “Mapi Research Institute”.

Este estudo adotou, para o planejamento, estruturação e realização da adaptação transcultural do instrumento os protocolos elaborados pela “Mapi Research Institute” e por Herdman et al¹² (1998).

Segundo determinação do protocolo da “Mapi Research Institute”, o processo de adaptação transcultural abrangeu 15 indivíduos sendo 5 de cada faixa etária e 20 responsáveis, totalizando 35 indivíduos. O instrumento anônimo foi aplicado por meio de uma entrevista dirigida às crianças e adolescentes, bem como aos responsáveis, separadamente. Durante as entrevistas, os responsáveis responderam também a um formulário, que se destinava ao conhecimento da idade, do nível de escolaridade e do nível econômico da família. A classificação econômica foi estabelecida segundo o Critério de Classificação Econômica Brasil que estima o poder de compra da população e é tido como padrão em segmentação da população em classes econômicas (A, B, C, D, E) (ABEP 2003)².

As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora, em duas instituições de apoio e assistência às “famílias acometidas pelo câncer infantil”. Os participantes foram abordados em uma sala reservada a fim de evitar constrangimento. Previamente às entrevistas, foram obtidas as autorizações das instituições e a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais. Os indivíduos que participaram do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Avaliação da equivalência semântica

A avaliação da equivalência semântica se desenvolveu em cinco etapas (Figura 1). A primeira consistiu em duas traduções do instrumento original em inglês para o português (Brasil). As traduções foram realizadas de forma independente por dois tradutores profissionais, bilíngües e cuja língua pátria era o português (Brasil).

Na segunda etapa do processo, as duas versões traduzidas (T1 e T2) foram analisadas por um grupo de especialistas. Atenção especial foi dada ao significado das palavras nos diferentes idiomas (inglês e português) visando à obtenção de efeitos similares em respondentes das diferentes culturas. Ademais, procurou-se identificar possíveis dificuldades no entendimento do instrumento. Como resultado uma versão-síntese (T3) foi elaborada.

A terceira etapa consistiu na retrotradução da versão-síntese (T3) por um tradutor juramentado, bilíngüe, cuja língua pátria era o inglês. Fluência e

entendimento das formas coloquiais do idioma de origem foram requisitos imprescindíveis. O tradutor não teve acesso ao instrumento original.

Uma subsequente avaliação entre a versão original e a versão retrotraduzida foi realizada por um terceiro tradutor fluente em inglês cuja língua pátria era o português (Brasil). Avaliou-se a equivalência entre o instrumento original e o retrotraduzido sob a perspectiva do significado referencial dos termos / palavras constituintes (similaridade quanto ao significado literal dos termos constituintes dos pares de assertivas) e quanto ao significado geral de cada item (similaridade quanto à idéia transmitida pelas assertivas)^{12,19}.

Para cada aspecto apreciado foi utilizado um formulário específico, desenhado de forma a mascarar a origem dos itens sob avaliação. Para a análise do significado referencial, optou-se por escalas analógicas visuais (“Visual Analogue Scale”)²⁰. Desta forma, a equivalência entre os pares de assertivas pôde ser julgada de forma contínua, entre 0 a 100%. Considerando-se a avaliação do significado geral, utilizou-se uma qualificação em quatro níveis a saber: inalterado, pouco alterado, muito alterado ou completamente alterado.

A quinta etapa envolveu um teste preliminar da versão-síntese proposta. O “PedsQL™ Cancer Module” foi aplicado a 35 indivíduos.

Avaliação da equivalência conceitual e de itens

A avaliação das equivalências conceitual e de itens foi realizada por um grupo de especialistas composto por 6 profissionais que atuam na área de Oncologia Pediátrica (um médico, três psicólogas e duas assistentes sociais). O grupo reuniu-se visando analisar a pertinência e relevância das dimensões abordadas à cultura brasileira.

A discussão abordou os seguintes aspectos: verificação de itens considerados constrangedores ou que não tivessem a mesma conotação do termo original na população-alvo, adequação dos conceitos nas culturas original e alvo do estudo, necessidade de inclusão de outras subescalas não exploradas pelo instrumento, capacidade dos itens em representar a subescala na qual estão inseridos e adequação dos conceitos em relação à faixa etária da população alvo.

Resultados

Apreciação da equivalência semântica

Para a avaliação da equivalência semântica, foi realizada uma apreciação da equivalência entre os itens oriundos da versão-síntese retrotraduzida e os itens do instrumento original. Evidenciou-se que os instrumentos se mantiveram equivalentes. Como descrito no quadro 1, 22 (81,5%) dos 27 itens apresentaram concordância completa, segundo a Escala Analógica Visual.

Observou-se que o significado geral dos itens se manteve inalterado em 74,0% dos pares de assertivas.

No decorrer das entrevistas não foram detectadas dificuldades de compreensão dos itens. Ao final do pré-teste não foi verificada a necessidade de modificação de itens. O instrumento apresentou boa aceitabilidade entre os participantes. O tempo médio de aplicação do instrumento foi de 5 minutos para a criança e 8 minutos para os responsáveis.

Todas as fases da adaptação transcultural foram supervisionadas pelo autor da escala.

Apreciação da equivalência conceitual e dos itens

As discussões do grupo de especialistas e a consulta à bibliografia temática sugeriram que os conceitos relacionados ao impacto das neoplasias malignas na qualidade de vida, utilizados para a elaboração do instrumento original, eram pertinentes ao contexto cultural brasileiro.

Por conseguinte, ao final do processo de adaptação transcultural, os 27 itens que compunham o instrumento original foram mantidos. Algumas sugestões foram incorporadas à versão-síntese proposta (Quadro 2).

As modificações realizadas almejavam facilitar a compreensão e o entendimento dos itens do instrumento. Optou-se, em alguns casos, pela inclusão de explicações e exemplos (entre parênteses) para melhor compreensão da palavra ou expressão. Para isso foi utilizado um dicionário de sinônimos (Houaiss – Dicionário de sinônimos e antônimos) que auxiliou na

definição de uma linguagem mais clara e objetiva. Houve um consenso entre os profissionais para a manutenção de palavras de uso comum na língua portuguesa (Brasil).

Discussão

A avaliação de qualidade de vida vem recebendo atenção especial nos últimos anos, o que está relacionado às alterações epidemiológicas nos padrões das doenças. Ademais, o aprimoramento dos protocolos de tratamento incitou questões acerca da relação entre a quantidade (tempo) e a qualidade da vida dos indivíduos^{4,5,9}.

A adaptação transcultural do instrumento “PedsQL™ Cancer Module” foi realizada segundo um protocolo específico (“Mapi Research Institute”) o que é interessante uma vez que garante a adoção de uma metodologia única para a adaptação da escala ao longo dos vários países.

A tradução do instrumento foi realizada por dois tradutores independentes o que, segundo Guillemin et al¹⁰ (1993), permite a detecção de desvios na interpretação dos itens da escala original. Os tradutores não eram especializados na área de Oncologia Pediátrica. Entretanto, tal fato não foi entendido como um aspecto limitante, uma vez que as versões traduzidas utilizadas como base para a elaboração da versão-síntese foram analisadas por um grupo de especialistas na área em questão. Além disso, após a retrotradução, a versão-síntese foi avaliada pelo autor da escala e por um outro

tradutor o que reduziu a possibilidade de existência de erros de equivalência entre os termos da escala original e os da versão adaptada.

Em relação à avaliação dos aspectos semânticos, concluiu-se que em ambos os pares de tradução/retrotradução havia sido alcançada uma adequada equivalência de significado referencial e geral vis-à-vis o instrumento original. Destaque deve ser dado ao envolvimento do grupo de especialistas que contribuíram com reflexões e debates, promovendo o ajuste da versão-síntese elaborada.

A análise dos aspectos psicológicos relacionados à escala demonstrou que os itens foram estruturados preservando-se os três canais de percepção do indivíduo com o mundo: 1- pensamento (*“eu me preocupo...”, “eu acho...”*), 2- sentimento (*“eu sinto...”, “eu não estou me achando bonito”*), 3- ação (*“eu me machuco...”, “para mim é difícil escrever”, “para mim é difícil dizer...”*).

Considerando-se as dificuldades vivenciadas na Oncologia Pediátrica, todos os itens utilizados para compor a escala se mostraram adequados. Nenhum item ou subescala foi adicionado ao instrumento. Alguns itens mereceram ajustes. O item *“eu sinto dor, eu me machuco nas minhas articulações e músculos”* despertou preocupação em relação à dificuldade de compreensão da palavra “articulação”. O mesmo ocorreu com o item *“eu acho ruim que outras pessoas vejam minhas cicatrizes”* em relação à palavra “cicatrizes”. Portanto, optou-se por utilizar palavras sinônimas entre parênteses, facilitando o entendimento das questões. Procurando-se utilizar uma linguagem clara e um vocabulário acessível ao contexto cultural brasileiro, a palavra

“articulação” foi substituída pela palavra “juntas” e a após a palavra “cicatrices” foi adicionada a palavra “machucados”.

A expressão “efeitos colaterais” foi alvo de discussão. Entendeu-se que a expressão não seria conhecida pela população alvo do estudo. Portanto, optou-se por substituir o item *“eu me preocupo com os efeitos colaterais do meu tratamento médico”* por *“eu me preocupo como vou me sentir depois de fazer o tratamento médico (por exemplo: depois de tomar os remédios)”*. Este estudo foi realizado com indivíduos assistidos em dois hospitais públicos. Considerando-se a classificação econômica das famílias, 95% pertenciam às classes menos favorecidas economicamente (classes C, D e E). Ademais, 75% dos responsáveis possuíam até 8 anos de estudo.

Dois outros itens foram questionados pelos profissionais. Foram eles: *“para mim é difícil resolver problemas de matemática”*, *“para você é difícil trabalhar com números ou fazer problemas de matemática?”*, *“para mim é difícil escrever os relatórios da escola”*. Muitos indivíduos são afastados da escola em virtude do tratamento adotado nos casos de neoplasias malignas. Entretanto, sabe-se que mesmo longe do ambiente escolar, muitos são motivados pela própria família a continuarem os estudos em casa. Nesse contexto, entendeu-se que a idéia central desses itens era o “exercício das atividades intelectuais” e não a ação de “ir à escola”. Por conseguinte, mesmo após a realização das adaptações, considerou-se ter sido mantida a equivalência conceitual entre os itens da versão traduzida e os originais.

Atenção especial foi dada à estrutura de redação dos itens. Procurou-se mantê-los na forma afirmativa. Nesse sentido, o item *“eu não gosto que outras*

“pessoas vejam minhas cicatrizes (machucados)” foi substituído por *“eu acho ruim que outras pessoas vejam minhas cicatrizes (machucados)”*. Dois outros itens foram questionados: *“para mim a comida não tem gosto muito bom”* e *“eu não estou me achando bonito”*. Aventou-se a possibilidade de substituí-los por *“para mim a comida tem gosto ruim”* e *“eu estou me achando feio”*. Entretanto, a análise do autor da escala demonstrou que tais substituições estariam alterando o constructo original. Além disso, segundo a avaliação das psicólogas, a substituição do item *“eu não estou me achando bonito”* por *“eu estou me achando feio”* implicaria em uma sugestão qualitativa negativa da aparência física dos indivíduos. Sabe-se que as alterações na aparência física como perda de peso, queda do cabelo, aparecimento de hematomas, são importantes fontes de estresse e baixa auto-estima percebidos em crianças e adolescentes acometidos por neoplasias¹⁴.

Baseado na presente avaliação da equivalência conceitual, de itens e semântica do “Pediatric Quality of Life™ Cancer Module”, constatou-se uma boa equivalência a versão-síntese em português e a original, bem como uma excelente aceitabilidade do instrumento adaptado. Por conseguinte, propõe-se a primeira versão em português. Algumas etapas devem ser realizadas para que se possa aceitar com segurança a existência de equivalência transcultural entre o original e a versão traduzida. A apreciação da equivalência de mensuração, estudada através da comparação entre as propriedades psicométricas da versão em português e do instrumento original, é tarefa essencial e será implementada posteriormente.

O processo de adaptação transcultural é complexo e deve ser realizado com o máximo de rigor científico. A ausência de uma metodologia adequada pode resultar em problemas, que vão desde a escolha inapropriada de um instrumento até a utilização de um questionário que não foi adequadamente testado e, portanto, potencialmente diferente da sua versão original.

Agradecimentos

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pela concessão de recursos.

Referências

- 1 Allison PJ. Health-related quality of life comparisons in French and English-speaking populations. Community Dent Health 2001;18:214-18.
- 2 Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa – ABEP (2003). Critério de Classificação Econômica. Disponível em: <http://www.abep.org/codigosguias/ABEP_CCEB.pdf> Acesso em 03 Jun 2005.
- 3 Cardoso CS, Bandeira M, Caiaffa WT, Fonseca JOP. Escala de qualidade de vida para pacientes com esquizofrenia (QLS-BR): adaptação transcultural para o Brasil. J Bras Psiquiatr 2002;51:31-8.

- 4 Duarte PS, Mitazaki MCOS, Ciconelli RM, Sesso R. Tradução e adaptação cultural do instrumento de qualidade de vida para pacientes renais crônicos (KDQOL-SF™). Rev Ass Med Brasil 2003;49:375-81.
- 5 Eiser C. Children's quality of life measures. Arch Dis Child 1997;77:350-4.
- 6 Eremenco SL, Cella D. A comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires. Eval Health Prof 2005;28:212-32.
- 7 Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos G, Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação da qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). Rev Saúde Pública 1999;33:198-205.
- 8 Franzi AS, Silva PG. Avaliação da qualidade de vida em pacientes submetidos à quimioterapia ambulatorial no Hospital Heliópolis. Rev Bras Cancerol 2003;49:153-58.
- 9 Gerharz EW, Eiser C, Woodhouse CRJ. Current approaches to assessing the quality of life in children and adolescents. BJU Int 2003;91:150-54.

- 10 Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. J Clin Epidemiol 1993;26:1417-32.
- 11 Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. Ann Intern Med 1993;118:622-29.
- 12 Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. Qual Life Res 1997;7:323-35.
- 13 Kramárová E, Stiller CA, Ferlay J, Parkin DM, Draper GJ, Michaelis J, Neglia J, Qureshi S. International Classification of Childhood Cancer. Lyon: International Agency for Research of Cancer; 1996. Technical report No. 29. Sponsored by the International Agency for Research of Cancer.
- 14 McCaffrey CN. Major stressors and their effects on the well-being of children with cancer. J Pediatr Nurs 2006;21:59-66.
- 15 Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Portal da vigilância. Registro de Câncer de Base Populacional (RCBP). Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/regpop/2003/index>> Acesso em 31 Dez 2006.

- 16 Mulhern RK, Palmer SL. Neurocognitive Late Effects in Pediatric Cancer. Curr Probl Cancer 2003;27:177-97.
- 17 Rangel MRU, Cipolotti R, Dal Fabbro AL, Fontes AM, Botelho M. Estudo epidemiológico do câncer em menores de vinte anos, no estado de Sergipe – Brasil, no período de 1980 – 1999. Rev Bras Cancerol 2002;48:271-76.
- 18 Silva DB, Pires MMS, Nassar SM. Câncer pediátrico: análise de um registro hospitalar. J Pediatr 2002;78:409-14.
- 19 Sperber AD. Translation and Validation of Study Instruments for Cross-Cultural Research. Gastroenterology 2004;126:5124-128.
- 20 Streiner DL, Norman GR. Health measurement scales. A practical guide to their development and use. 3rd ed. Oxford (United Kingdom): Oxford University Press; 2003.
- 21 Vallerand RJ. Vers une methodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques. Can Psychol 1989;30:662-80.
- 22 Varni JW, Katz ER, Seid M, Quiggins DJL, Friedman-Bender A, Castro CM. The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (PCQL). I. Instrument development, descriptive statistics, and cross-informant variance. J Behav Med 1998;21:179-204.

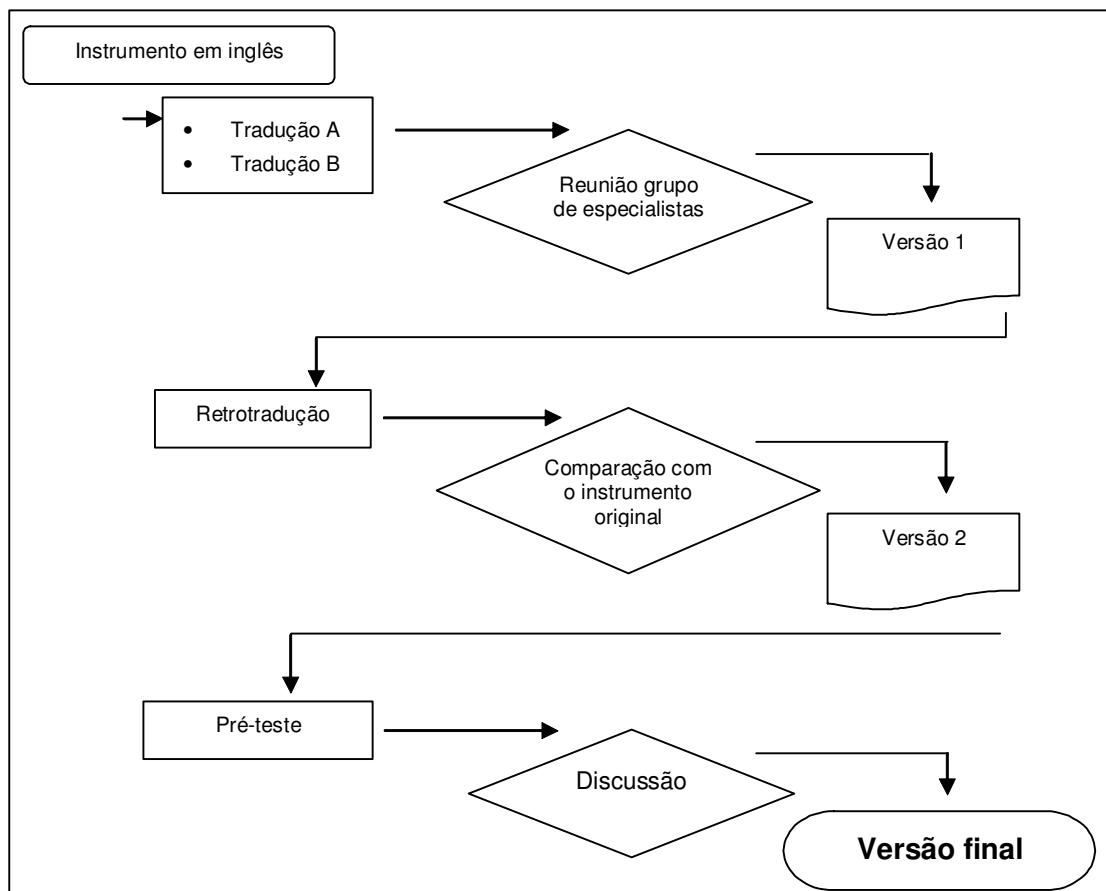
23 Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. The PedsQL™ in Pediatric Cancer: reliability and validity of Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. Cancer 2002;94:2090-106.

24 Woodgate RL. Social Support in Children With Cancer: A Review of the Literature. J Pediatr Oncol Nurs 1999;16:201-13.

Adaptação transcultural para o Português (Brasil) do “Pediatric Quality of Life™ Cancer Module”

FIGURA

Figura 1 – Fluxograma representativo das etapas de equivalência semântica



Fonte: Mapi Research Intitute - 2006

Adaptação transcultural para o Português (Brasil) do “Pediatric Quality of Life™ Cancer Module”

QUADROS

Quadro 1 - Equivalência semântica entre a versão em português (Brasil) do “PedsQL™ Cancer Module” e o original em inglês

Instrumento original	Tradução (Inglês – Português)	Retrotradução (Português – Inglês)	A1 ^a	A2 ^b
I Pain and Hurt (problems with...)	Dores e machucados (dificuldades com...)	Pain and Hurt (problems with...)		
1 I ache or hurt in my joints and/or muscles	Eu sinto dor, eu me machuco nas minhas “juntas” (articulações) e músculos	I feel pain, I ache in my joints and muscles	100%	IA
2 I hurt a lot	Eu me machuco muito	I hurt a lot	100%	IA
II Nausea (problems with...)	Náusea (dificuldades com...)	Nausea (problems with...)		
1 I become sick to my stomach when I have medical treatments	Eu sinto enjôos quando eu faço o tratamento médico	I feel nauseated when I undergo the medical treatment	100%	IA
2 I become sick to my stomach when I think about medical treatment	Eu sinto enjôo quando eu penso no tratamento médico	I feel nauseated when I think about the medical treatment	100%	IA
3 I feel too sick to my stomach to eat	Eu sinto enjôo para comer alguma coisa	I feel too nauseated to eat anything	100%	IA
4 Some foods and smells make me sick to my stomach	Algumas comidas e cheiros me dão enjôo	Some foods and smells make me feel nauseated	100%	IA
5 Food does not taste very good to me	Para mim a comida não tem gosto muito bom	Food does not tastes very good to me	100%	IA
III Procedural Anxiety (problems with...)	Ansiedade frente ao procedimento (dificuldades com...)	Anxiety regarding procedures (problems with...)		
1 Needle sticks (i.e. injections, blood tests, IV's) hurt me	Eu acho que as agulhas me machucam (por exemplo: as injeções, os exames de sangue, injeções na veia)	I think needles hurt me (for example: shots, blood tests, injections in a vein)	100%	IA
2 I get scared about having needle sticks (i.e. injections, blood tests, IV's)	Eu sinto medo de agulhas (por exemplo: as injeções, os exames de sangue, injeções na veia)	I am afraid of needles (for example: shots, blood tests, injections in a vein)	95%	PA
3 I get scared when I have to have blood tests	Eu sinto medo quando eu tenho que fazer exame de sangue	I feel afraid when I have to have a blood test	100%	IA
IV Treatment Anxiety (problems with...)	Ansiedade frente ao tratamento (dificuldades com...)	Anxiety regarding treatment (problems with...)		
1 I get scared when I am waiting to see the doctor	Eu sinto medo quando eu estou esperando a consulta do médico	I feel afraid when I am waiting to see the doctor	100%	IA
2 I get scared when I have to go to the doctor	Eu sinto medo quando eu tenho que ir ao médico	I feel afraid when I have to go to the doctor	95%	PA
3 I get scared when I have to go to the hospital	Eu sinto medo quando eu tenho que ir ao hospital	I feel afraid when I have to go to the hospital	95%	PA

(continua)

Instrumento original	Tradução (Inglês – Português)	Retrotradução (Português – Inglês)	A1 ^a	A2 ^b
V Worry (problems with...)	Preocupações (dificuldades com...)	Concerns (problems with...)		
1 I worry about side effects from medical treatments	Eu me preocupo como vou me sentir depois de fazer o tratamento médico (por exemplo: depois de tomar os remédios)	I worry about how I am going to feel after undergoing the medical treatment (for example: after taking the medicines)	90%	PA
2 I worry about whether or not my medical treatments are working	Eu me preocupo se o meu tratamento médico está funcionando	I worry if my medical treatment is working	100%	IA
3 I worry that my cancer will come back or relapse	Eu me preocupo se a minha doença vai voltar	I worry if my illness is going to come back	100%	IA
VI Cognitive Problems (problems with...)	Dificuldades Cognitivas (dificuldades com...)	Cognitive Difficulties (problems with...)		
1 It is hard for me to figure out what to do when something bothers me	Para mim é difícil pensar o que fazer quando alguma coisa me aborrece	It is hard for me to know what to do when something bothers me	100%	IA
2 I have trouble solving math problems	Para mim é difícil trabalhar com números (por exemplo: fazer contas de matemática)	It is hard for me to work with numbers (for example: doing math problems)	100%	IA
Is it hard for you to work with numbers or do math?	Para você é difícil trabalhar com números (por exemplo: contar os dedos, fazer contas de matemática, escrever os números, brincar com jogos que tenham números)?	Is it hard for you to work with numbers (for example: count fingers, do math problems, write numbers play games that have numbers)?	100%	IA
3 I have trouble writing school papers or reports	Para mim é difícil escrever	It is hard for me to write	95%	PA
4 It is hard for me to pay attention to things	Para mim é difícil prestar atenção nas coisas	It is hard for me to pay attention to things	95%	PA
5 It is hard for me to remember what I read	Para mim é difícil lembrar o que eu já li	It is hard for me to remember what I have read	100%	IA
Is it hard for you to remember what is read to you?	Para você é difícil lembrar o que as outras pessoas leram para você?	Is it hard for you to remember what other people have read to you?	100%	IA
VII Perceived Physical Appearance (problems with...)	Percepção da aparência física (dificuldades com...)	Perception of physical appearance (problems with....)		
1 I feel I am not good looking	Eu não estou me achando bonito	I think I am not good looking	100%	IA
2 I don't like other people to see my scars	Eu acho ruim que outras pessoas vejam minhas cicatrizes (machucados)	I think it's bad that other people can see my scars	100%	IA
3 I am embarrassed when others see my body	Eu sinto vergonha quando outras pessoas olham meu corpo	I feel ashamed when other people look at my body	100%	IA

(continua)

Instrumento original	Tradução (Inglês – Português)	Retrotradução (Português – Inglês)	A1^a	A2^b
VIII Communication (problems)	Comunicação (dificuldades com...)	Communication (problems)		
1 It is hard for me to tell the doctors and nurses how I feel	Para mim é difícil dizer aos médicos e enfermeiras como eu me sinto	It is hard for me to tell the doctors and nurses how I feel	100%	IA
2 It is hard for me to ask the doctors and nurses questions	Para mim é difícil fazer perguntas aos médicos e enfermeiras	It is hard for me to ask the doctors and nurses questions	100%	IA
3 It is hard for me to explain my illness to other people	Para mim é difícil falar sobre a minha doença com outras pessoas	It is hard for me to talk about my illness with other people	95%	PA

^aA1 – Avaliação/apreciação em termos do percentual de concordância do significado referencial

^bA2 – Avaliação/apreciação do significado geral

IA=inalterado; PA=pouco alterado; MA=muito alterado; CA=completamente alterado

Quadro 2 – Questionamentos identificados durante o processo de avaliação da equivalência de itens e as modificações implementadas

Item original	Item português	Comentário	Ação
I ache or hurt in my joints and/or muscles	Eu sinto dor, eu me machuco nas minhas articulações e músculos	Dificuldade de compreensão da palavra “articulação”	Optou-se por colocar substituir palavra “articulação” pela palavra “juntas”. Entretanto, manteve-se a palavra “articulação” entre parênteses: <i>Eu sinto dor, eu me machuco nas minhas “juntas” (articulações) e músculos.</i>
I worry about side effects from medical treatments	Eu me preocupo com os efeitos colaterais do meu tratamento médico	Dificuldade de compreensão da expressão “efeitos colaterais”	Optou-se pela substituição da expressão “efeitos colaterais”. Utilizaram-se exemplos: <i>Eu me preocupo como vou me sentir depois de fazer o tratamento médico (por exemplo: depois de tomar os remédios).</i>
I have trouble solving math problems	Para mim é difícil resolver problemas de matemática	Dificuldade de compreensão da questão	Optou-se por adaptá-lo utilizando exemplos entre parênteses: <i>Para mim é difícil trabalhar com números (por exemplo: fazer contas de matemática).</i>
Is it hard for you to work with numbers or do math?	Para você é difícil trabalhar com números ou fazer problemas de matemática?	Dificuldade de compreensão da questão	Optou-se por adaptá-lo utilizando exemplos entre parênteses: <i>Para você é difícil trabalhar com números (por exemplo: contar os dedos, fazer contas de matemática, escrever os números, brincar com jogos que tenham números)?</i>
I have trouble writing school papers or reports	Para mim é difícil escrever os relatórios da escola	Dificuldade do item original em captar o sentido proposto devido ao grande índice de analfabetismo no Brasil e ao fato que muitas crianças ficam afastadas da escola durante o tratamento do câncer infantil.	Entendeu-se que o objetivo do item era verificar a dificuldade e escrever. Portanto, optou-se por desvincular a ação “escrever” da condição “ir à escola”: <i>Para mim é difícil escrever.</i>
I don't like other people to see my scars	Eu acho ruim que outras pessoas vejam minhas cicatrizes	Dificuldade de compreensão da palavra “cicatrizes”	Optou-se por manter a palavra “cicatrizes”. Utilizou-se um exemplo entre parênteses: <i>Eu acho ruim que outras pessoas vejam minhas cicatrizes (machucados).</i>

ARTIGO 2

Propriedades psicométricas do 'PedsQL™ Cancer Module'

Propriedades psicométricas da versão Brasileira da escala 'Pediatric Quality of Life™ (PedsQL™) Cancer Module'

Measurement properties of the Brazilian version of the 'Pediatric Quality of Life™ (PedsQL™) Cancer Module Scale'

Ana Carolina Scarpelli*

Saul Martins Paiva*

Isabela Almeida Pordeus*

Paul J. Allison**

James W. Varni***

*Departamento de Odontopediatria e Ortodontia, Faculdade de Odontologia, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Brasil.

**Strathcona Anatomy & Dentistry Building, Faculty of Dentistry, McGill University, Montreal, Canadá.

***Department of Pediatrics, College of Medicine, Texas A&M University, College Station, Estados Unidos.

Endereço para correspondência:

Ana Carolina Scarpelli

Rua Buenos Aires 436/201 – Sion

Cep: 30315-570 – Belo Horizonte – Minas Gerais – Brasil

Tel: 31 3225-4360 Fax: 31 3281-5442

E-mail: anascarp@yahoo.com.br

Resumo

Objetivo: Verificar as propriedades psicométricas do 'Pediatric Quality of Life™ Cancer Module' adaptado transculturalmente para o Brasil.

Métodos: Participaram do estudo 190 famílias de indivíduos de 2 a 18 anos, acometidos pelo câncer. O instrumento foi aplicado por meio de entrevistas. A confiabilidade foi verificada através da fidedignidade teste-reteste e consistência interna. A validade do constructo foi verificada através das validades discriminante e convergente.

Resultados: A confiabilidade teste-reteste demonstrou adequada correlação (0,69-0,90 para crianças / adolescentes, 0,71-0,93 para responsáveis) e boa concordância dos itens (0,26-0,85 para crianças / adolescentes, 0,25-0,87 para responsáveis). Considerando-se a escala total, a consistência interna demonstrou índices adequados à comparação entre grupos ($\alpha = 0,78-0,80$ para crianças / adolescentes, 0,68-0,88 para responsáveis). As subescalas 'dor e ferimentos', 'náusea', 'ansiedade frente aos procedimentos' e 'ansiedade frente ao tratamento' mostraram capacidade em distinguir indivíduos 'em tratamento' e 'em controle' ($p < 0,05$). Observaram-se correlações positivas e significativas entre escores do 'Pediatric Quality of Life™ Cancer Module' e do 'Pediatric Quality of Life™ Generic Core'.

Conclusão: O instrumento 'Pediatric Quality of Life™ Cancer Module' apresentou propriedades adequadas quanto à confiabilidade e à validade do constructo. Ajustes devem ser realizados objetivando melhorar a consistência interna das subescalas.

Palavras-chave: Criança, Neoplasias, Psicometria, Qualidade de vida, Questionários

Abstract

Objective: Verify the measurement properties of the 'Pediatric Quality of Life™ Cancer Module' transculturally adapted for Brazil.

Methods: 190 families of individuals from 2 to 18 years of age affected by cancer participated in the study. The instrument was applied by interviews. Reliability was determined through test-retest reliability and internal consistency. The validity was determined through discriminant and convergent validity.

Results: Test-retest reliability demonstrated an adequate correlation (0.69-0.90 for the children / adolescents; 0.71-0.93 for guardians) and good agreement of the items (0.26-0.85 for children / adolescents; 0.25-0.87 for guardians). Regarding the total score, internal consistency demonstrated adequate indices in the comparison between groups (α = 0.78-0.80 for children / adolescents; 0.68-0.88 for guardians). The 'pain and hurt', 'nausea', 'anxiety over procedures' and 'anxiety over treatment' subscales proved capable of distinguishing the groups of individuals 'in treatment' and 'under control' ($p < 0.05$). Positive significant correlations were observed between the scores of the 'Pediatric Quality of Life™ Cancer Module' and the 'Pediatric Quality of Life™ Generic Core'.

Conclusion: The 'Pediatric Quality of Life™ Cancer Module' exhibited adequate properties regarding the reproducibility and validity of the construct. Adjustments should be performed to improve the internal consistency of the subscales.

Key words: Child, Neoplasms, Psychometrics, Quality of Life, Questionnaire

Abbreviations: PedsQL™ – Pediatric Quality of Life Inventory™

Introdução

O câncer infantil representa de 0,5 a 3,0% das neoplasias malignas na população mundial. No Brasil, a estimativa de incidência de tumores infantis para 2006 foi 2,5% de todas as neoplasias malignas (11.800 indivíduos na faixa etária de 0 a 18 anos). O intenso progresso nos protocolos de terapêuticas antineoplásicas possibilitou a redução nos índices de mortalidade principalmente nas últimas quatro décadas. Sabe-se que 70% dos indivíduos acometidos pelo câncer infantil podem ser curados se diagnosticados e tratados precocemente. Por conseguinte, é crescente o número de estudos objetivando avaliar a qualidade de vida dos indivíduos durante e após a realização do tratamento [1, 2, 3].

Neste contexto, as avaliações de qualidade de vida têm sido fundamentadas pela necessidade de se verificar o impacto das intervenções em saúde nas diversas dimensões (física, psíquica, emocional, cognitiva, social) da vida do indivíduo. Ademais, organizações internacionais têm se baseado no impacto das intervenções adotadas para a implementação de melhorias na assistência e para a alocação de recursos financeiros [4].

Entretanto, verifica-se que ainda é restrito o número de instrumentos destinados a mensurar qualidade de vida em indivíduos acometidos pelo câncer infantil. Uma pesquisa realizada na base de dados Medline (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov>) envolvendo os anos de 1950 a 2006, utilizando-se os descritores 'neoplasms', 'quality of life', 'questionnaire', 'children' revelou a presença de 193 artigos publicados. Uma análise dessas publicações

evidenciou a existência de 3 instrumentos doença-específicos ('Pediatric Quality of Life Inventory™ Cancer Module', 'Quality of Life in Childhood Cancer', 'The Minneapolis-Manchester Quality of Life Instrument'), nenhum deles ainda validado para o idioma Português (Brasil).

A fim de avaliar o impacto da doença e do tratamento na qualidade de vida de crianças e adolescentes acometidos por câncer, optou-se pela utilização do instrumento 'Pediatric Quality of Life Inventory™ Cancer Module'. Essa escolha baseou-se no fato de este ser um instrumento câncer específico, multidimensional, de fácil compreensão e destinado a indivíduos na faixa etária de 2 a 18 anos. Ademais, o mesmo encontra-se disponível em versões destinadas às crianças e adolescentes e aos responsáveis.

Este estudo objetivou verificar as propriedades psicométricas da versão do 'PedsQL™ Cancer Module 3.0' adaptada transculturalmente para o idioma Português (Brasil). Além disso, avaliou-se a capacidade do instrumento em mensurar a qualidade de vida em crianças e adolescentes brasileiros acometidos pelo câncer.

Método

População-alvo

Este estudo de validação foi desenvolvido na cidade de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil, durante os meses de Agosto à Novembro de 2006. O município está situado na região centro-sul do estado, apresenta 330,93 km² de

extensão e 100% da sua população reside em áreas urbanas (2.238.526 habitantes).

Os indivíduos foram selecionados por meio de amostras de conveniência em 2 hospitais públicos de referência no tratamento do câncer infantil. Participaram da pesquisa 190 famílias de indivíduos na faixa etária de 2 a 18 anos, brasileiros, de ambos os gêneros, acometidos por neoplasias malignas da infância, nas várias fases de tratamento ou controle da doença. Entendeu-se por indivíduos “em tratamento” (n=140, 73,7%), aqueles que estavam recebendo cuidados médicos em decorrência de neoplasia primária ou secundária. Em contrapartida, classificou-se como indivíduos “em controle” (n=50, 26,3%) aqueles que haviam finalizado o tratamento por um período mínimo de 1 mês [2]. A existência de outra doença ou síndrome concomitante à neoplasia maligna foi estabelecida como o critério de exclusão. A escolha da faixa etária se deu em função dos grupos etários de abrangência do instrumento selecionado.

Os instrumentos foram aplicados aos indivíduos com idades entre 5 e 18 anos (n=124). Algumas crianças (n=12) não participaram do estudo. As crianças na faixa etária de 2 a 4 anos (n=54) não respondem ao instrumento. Todos os responsáveis responderam aos instrumentos (n=190). Selecionou-se os indivíduos presentes nos hospitais nos dias previstos para a realização das entrevistas. Os instrumentos ‘PedsQL™ Cancer Module 3.0’ e ‘PedsQL™ Generic Core Scale’ foram administrados nas unidades de tratamento ambulatorial (n=155, 81,6%) enquanto as famílias aguardavam o atendimento médico, e nas unidades de internação hospitalar (n=35, 18,4%).

Os questionários foram aplicados por meio de entrevistas dirigidas às crianças e adolescentes, bem como aos responsáveis separadamente. Durante as entrevistas, os responsáveis responderam também a um formulário que se destinava ao conhecimento da idade, grau de parentesco e grau de escolaridade. Além disso, a fim de classificar economicamente as famílias foi utilizado o Critério de Classificação Econômica Brasil (ABEP, 2003), tido como padrão de segmentação da população em classes econômicas (A, B, C, D, E). Este sistema de classificação objetiva estimar o poder de compra da população [5].

As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora em uma sala reservada a fim de evitar constrangimento e exposição dos participantes. Previamente às entrevistas, foram obtidas as autorizações dos Comitês de Ética em Pesquisa das instituições envolvidas. Ademais, foram obtidos os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido dos participantes.

Instrumentos

O “Pediatric Quality of Life™ (PedsQL™) Cancer Module 3.0” consiste em um instrumento multidimensional, desenvolvido por Varni et al. [6] para avaliar o impacto da doença e do tratamento na qualidade de vida de indivíduos acometidos por neoplasias infantis. Foi elaborado em versões destinadas aos indivíduos nas faixas etárias 5-7, 8-12 e 13-18 anos e aos responsáveis por indivíduos na faixa etária de 2-4, 5-7, 8-12 e 13-18 anos. Crianças de 2 a 4 anos não respondem ao instrumento. Estruturalmente é composto por 27 itens distribuídos em 8 subescalas: dor e ferimentos (2 itens), náusea (5 itens),

ansiedade frente aos procedimentos (3 itens), ansiedade frente ao tratamento (3 itens), preocupações (3 itens), dificuldades cognitivas (5 itens), percepção da aparência física (3 itens) e comunicação (3 itens). A escala é constituída por 5 opções de resposta, tipo “Likert”: “nunca”, “quase nunca”, “algumas vezes”, “muitas vezes”, “quase sempre” (correspondendo a escores de 100, 75, 50, 25, 0). Para as versões adaptadas às crianças de 5 a 7 anos, foram elaboradas apenas 3 opções de resposta: “nunca”, “algumas vezes”, “quase sempre” (100, 50, 0) e é utilizada uma Escala de Faces. Quanto à interpretação da escala, escores mais altos indicam níveis menores de dificuldades relacionadas à doença e/ou tratamento. A utilização e validação lingüística desse instrumento é controlada pela “Mapi Research Institute”.

O ‘PedsQL™ Generic Core Scale 4.0’ é um instrumento composto por 23 itens, distribuídos em 4 subescalas: funcionamento físico (8 itens), funcionamento emocional (5 itens), funcionamento social (5 itens), funcionamento escolar (5 itens). Pode ser utilizado em estudos de avaliação da qualidade de vida em indivíduos ‘saúdáveis’ ou acometidos por enfermidades. Encontra-se disponível em versões destinadas aos indivíduos nas faixas etárias 5-7, 8-12 e 13-18 anos e aos responsáveis por indivíduos na faixa etária de 2-4, 5-7, 8-12 e 13-18 anos. Da mesma forma que o ‘PedsQL™ Cancer Module’, a escala é constituída por 5 opções de resposta, tipo ‘Likert’. Quanto à interpretação da escala, três escores podem ser obtidos: o escore total, o escore referente à saúde física (escore da subescala funcionamento físico) e o escore referente à saúde psicossocial (composto pelos escores das subescalas ‘funcionamento emocional’, ‘funcionamento social’ e ‘funcionamento escolar’).

Escores mais altos indicam melhor qualidade de vida. Este instrumento encontra-se validado para o idioma Português (Brasil).

Análise estatística

Os testes psicométricos do instrumento envolveram aspectos relacionados à confiabilidade e à validade.

A confiabilidade teste-reteste foi verificada através do cálculo do Coeficiente de Correlação Intraclasse (CCI) referente aos escores das 8 subescalas. Para tanto foram estimados intervalos de confiança de 95%. O Coeficiente de Correlação Intraclasse foi mensurado segundo as seguintes faixas de valores: $\leq 0,40$ fraca correlação, 0,41-0,60 moderada correlação, 0,60-0,80 boa correlação, e 0,80-1,00 excelente correlação [7,8]. Além disso, calculou-se o Coeficiente Kappa Ponderado (kw) objetivando estimar a concordância de cada um dos itens do instrumento. Consideraram-se os critérios de Landis & Koch [9] para a interpretação da concordância: -1,0 a 0,0 pobre; 0,0 a 0,20 discreta; 0,20 a 0,40 regular; 0,40 a 0,60 moderada; 0,60 a 0,80 substancial; 0,80 a 1,00 quase perfeita. O instrumento foi aplicado duas vezes com intervalos de 7 dias pela mesma pesquisadora em 50 famílias participantes do estudo (26,3% da amostra total).

Os valores relativos à consistência interna da escala e das subescalas do 'PedsQL™ Cancer Module' foram estimados por meio do Coeficiente Alfa de Cronbach sendo índices $\geq 0,70$ considerados aceitáveis para a comparação entre grupos [10,11,12]. Com o objetivo de avaliar a correlação de cada item com a sua respectiva subescala, calculou-se o Coeficiente de Correlação de

Spearman. Ademais, os Coeficientes de Correlação Item-total Corrigido foram obtidos, sendo considerados aceitáveis valores $\geq 0,20$ [13].

A validade do constructo foi analisada por meio da validade discriminante e da validade convergente.

A validade discriminante foi verificada por meio da comparação entre os escores obtidos por indivíduos de grupos sabidamente distintos (indivíduos 'em tratamento', indivíduos 'em controle'). Segundo a hipótese elaborada, indivíduos 'em tratamento' apresentariam menores escores nas 8 subescalas do 'PedsQL™ Cancer Module' (maiores dificuldades e limitações em função da doença e do tratamento) quando comparados a indivíduos que já haviam concluído o tratamento. Para tanto foi utilizado o teste Mann-Whitney.

A validade convergente foi avaliada por meio da análise de correlação entre os escores das subescalas do 'PedsQL™ Cancer Module' e os escores do 'PedsQL™ Generic Core Scale'. Sabe-se que sintomas específicos da doença são responsáveis pelo maior impacto na qualidade de vida dos indivíduos. Portanto, elaborou-se a hipótese que menores escores das subescalas do 'PedsQL™ Cancer Module' (maiores problemas ou sintomas) estariam correlacionados a menores escores da escala 'PedsQL™ Generic Core'. Para tanto se utilizou o Coeficiente de Correlação de Spearman.

A correlação entre os escores obtidos nas versões respondidas pelas crianças e adolescentes e pelos responsáveis foi mensurada por meio do cálculo do Coeficiente de Correlação de Spearman.

Para a análise dos dados foram utilizados os programas SPSS for Windows (versão 12.0) e Microsoft Excel.

Resultados

Caracterização da amostra – análise descritiva

O estudo abrangeu todo o universo, segundo os critérios de inclusão, totalizando uma amostra de 190 indivíduos bem como suas famílias. A distribuição por faixas etárias mostrou-se uniforme (2-4, 28,4%, 5-7, 22,1%, 8-12, 29,0%, 13-18, 20,5%), sendo 65,8% das crianças e adolescentes do gênero masculino. A média de idade dos responsáveis foi de 35,6 anos (desvio padrão=9,6), 76,3% eram mães e 65,7% possuíam até 8 anos de estudo. A maioria das famílias pertencia aos níveis econômicos menos favorecidos, sendo 53,6% pertencentes à classe C e 35,7% às classes D e E (Tabela 1).

Todos os responsáveis (n=190) responderam aos instrumentos. Considerando-se os indivíduos na faixa etária de 5 a 18 anos, 12 (6,3%) não participaram do estudo, sendo 10 (5,3%) na faixa etária de 5-7 anos e 2 (1,0%) na faixa etária de 8-12 anos. Os motivos das recusas foram: 5 (3,7%) não desejaram responder aos questionários e 7 (5,1%) não apresentaram condições físicas para responder (indivíduos com neoplasias malignas no Sistema Nervoso Central e indivíduos em estágio terminal). Nesses casos, somente o responsável participou do estudo.

Uma adolescente acometida por uma síndrome associada à neoplasia maligna foi excluída do estudo.

Confiabilidade

Os valores obtidos durante a análise de confiabilidade teste-reteste em relação as subescalas do 'PedsQL™ Cancer Module' estão representados na tabela 2. Considerando os relatos das crianças e adolescentes observou-se que, excluindo-se a subescala 'náusea', todas as demais apresentaram excelente correlação com valores do Coeficiente de Correlação Intraclassa $>0,80$. Já em relação aos responsáveis, a correlação variou de boa à excelente com valores $>0,70$. A mensuração das concordâncias dos itens demonstrou valores do Coeficiente Kappa Ponderado de 0,26-0,85 para as crianças e adolescentes e 0,25-0,87 para os responsáveis variando, portanto de regular à quase perfeita.

A consistência interna foi avaliada pelo cálculo do Coeficiente Alfa de Cronbach relativo à escala total e às diferentes subescalas, segundo a faixa etária dos indivíduos. A análise dos resultados revelou valores muito próximos ou superiores a 0,70, considerando-se a escala total, em todas as faixas etárias tanto nas versões destinadas às crianças e adolescentes quanto nas destinadas aos responsáveis. Entretanto, quando avaliada cada subescala separadamente, os valores se mostraram heterogêneos (Tabela 3).

A análise dos Coeficientes de Correlação Item-total Corrigido para os 27 itens da escala demonstrou valores superiores a 0,20 (Tabela 4).

Validade do constructo

A validade discriminante do instrumento 'PedsQL™ Cancer Module' foi verificada comparando-se os valores dos escores obtidos nas versões

destinadas aos indivíduos ‘em tratamento’ e ‘em controle’. A análise foi realizada por meio do teste Mann-Whitney. Observou-se que, de acordo com os escores obtidos pelas crianças e adolescentes, as subescalas ‘náusea’, ‘ansiedade frente aos procedimentos’ e ‘ansiedade frente ao tratamento’ foram capazes de diferenciar os dois grupos clinicamente distintos. Considerando-se os escores obtidos pelos responsáveis, os dois grupos amostrais foram diferenciados pelas subescalas ‘dor e ferimentos’, ‘náusea’ e ‘ansiedade frente ao procedimento’ (Tabela 5).

A subdivisão da amostra em três grupos de indivíduos em condições clínicas sabidamente distintas (indivíduos ‘em tratamento’, indivíduos ‘em controle \leq 12 meses’ e indivíduos ‘em controle $>$ 12 meses’) demonstrou que as subescalas ‘náusea’, ‘ansiedade frente aos procedimentos’ e ‘ansiedade frente ao tratamento’ estiveram aptas a distingui-los. Para a análise estatística utilizou-se o teste Kruskal-Wallis e o teste Mann-Whitney (Tabela 6).

A validade convergente foi mensurada através do cálculo do Coeficiente de Correlação de Spearman entre os escores obtidos nas 8 subescalas do ‘PedsQL™ Cancer Module’ e: o escore total, o escore referente à saúde física e o escore referente à saúde psicossocial do ‘PedsQL™ Generic Core Scale’. Os valores demonstraram que apesar de estatisticamente significativas, as correlações se mostraram fracas. Além disso, observou-se uma fraca correlação entre os escores obtidos pelas crianças e adolescentes e os obtidos pelos responsáveis (0,17-0,47) (Tabela 7).

Discussão

Neste estudo a maior parte da amostra (65,8%) foi composta por indivíduos do gênero masculino. A incidência do câncer infantil é estimada em 100 a 150 casos por milhão de habitantes por ano e aumentou cerca de 12% nos últimos 15 anos. Avaliando-se todos os tipos de neoplasias na infância e adolescência, observa-se que a incidência é maior entre os meninos [14].

Instrumentos de avaliação devem ser reprodutíveis ao longo do tempo, ou seja, devem produzir resultados semelhantes, em duas ou mais administrações para o mesmo indivíduo, considerando que seu estado clínico geral não tenha sido alterado. A análise da confiabilidade teste-reteste sugeriu adequada estabilidade do instrumento. O intervalo de 7 dias entre as entrevistas foi importante para diminuir a probabilidade de alterações sistêmicas na condição clínica do indivíduo. Recomenda-se que o intervalo entre as duas medidas seja longo o suficiente para reduzir artefatos de memória, e próximo o suficiente para diminuir a probabilidade de alterações sistemáticas. Apesar da definição exata desse intervalo ser arbitrária, considera-se adequado um período entre 2 a 14 dias [13,15,16,17].

A consistência interna calculada por meio do Coeficiente Alfa de Cronbach para a escala total demonstrou adequada homogeneidade ($\alpha \geq 0,70$) tanto para as versões destinadas às crianças e adolescentes quanto aos responsáveis. As subescalas 'dor e ferimentos', 'dificuldades cognitivas' e 'percepção da aparência física' apresentaram valores inferiores a 0,70 em todas as faixas etárias tanto segundo relato das crianças e adolescentes quanto segundo

relato dos responsáveis. Em contra-partida, a subescala 'ansiedade frente aos procedimentos' apresentou valores próximos ou superiores a 0,70 em todas as faixas etárias. Avaliando-se as subescalas 'ansiedade frente ao tratamento' e 'comunicação', percebeu-se que ambas apresentaram valores próximos ou superiores a 0,70 exceto para os indivíduos na faixa etária de 8-12 anos. O mesmo foi verificado na subescala 'preocupações' para os indivíduos na faixa-etária de 13-18 anos [18,19,20].

Interessante observar que o estudo realizado por Varni et al. [12] em San Diego e Los Angeles, nos Estados Unidos, com 339 famílias de indivíduos de 2 a 18 anos acometidos pelo câncer, demonstrou valores do Coeficiente Alfa de Cronbach inferiores a 0,70 em diversas subescalas das versões destinadas às crianças e adolescentes. Portanto, tais subescalas foram consideradas apenas para análises descritivas. Straus & Gelles [21] comentam que a baixa consistência interna pode estar relacionada ao reduzido número de itens que compõem a subescala. Ademais, os valores do Coeficiente Alfa de Cronbach podem ser influenciados pelo nível de escolaridade da amostra [19].

A análise da Correlação Item-total Corrigido comprovou a boa homogeneidade do instrumento. Sabe-se que nos casos em que o coeficiente correlação é inferior a 0,20 [13] ou a 0,30 [11], o mesmo deve ser reescrito ou retirado do instrumento.

Diversos estudos utilizam a análise da validade discriminante como um método útil de diferenciação de grupos sabidamente distintos [2,12,20,22]. Os resultados obtidos reforçaram a hipótese de que indivíduos 'em tratamento' apresentariam menores escores no 'PedsQL™ Cancer Module' quando

comparado aos indivíduos 'em controle'. Portanto, a ocorrência da enfermidade implicou limitações e dificuldades.

É importante observar que a subescala 'náusea' manteve-se capaz de discriminar os grupos 'indivíduos em tratamento', 'indivíduos em controle por um período ≤ 12 meses' e 'indivíduos em controle por >12 meses' tanto nas versões destinadas às crianças e adolescentes quanto às destinadas aos responsáveis. Sabe-se que náusea e vômito nas primeiras 48 horas após o início do ciclo de tratamento quimioterápico são relatos freqüentes dos indivíduos acometidos por neoplasias [23].

Considerando-se a validade convergente da escala 'PedsQL™ Cancer Module', a hipótese estabelecida foi confirmada. Indivíduos 'em tratamento' apresentaram menores escores da escala 'PedsQL™ Generic Core', uma vez que a ocorrência do câncer infantil implica restrições na vida cotidiana. Sabe-se que é freqüente a ocorrência de infecções, fadiga, anemia, náusea, dentre outros. Além disso, distúrbios emocionais podem ser secundários ao tratamento ou atribuídos a desmotivação. Seqüelas psicológicas tais como diminuição no desempenho escolar ou capacidade de interação social podem resultar de déficits neuropsicológicos, atribuídos a toxicidade da quimioterapia ou ao isolamento ao qual o indivíduo se submete [6,12].

A análise da correlação entre os escores obtidos pela criança e adolescente e pelo responsável revelou uma fraca correlação em todas as subescalas do 'PedsQL™ Cancer Module', conforme verificado por outros autores [2,6,12]. Neste contexto, ressalta-se a importância do desenvolvimento de instrumentos destinados à criança / dolescente, uma vez que o conceito de

qualidade de vida é individual [24,25,26,27]. Sabe-se que crianças, mesmo aquelas com idade inferior a 5 anos, são capazes de descrever suas percepções, emoções, sentimentos e pensamentos [28]. Ademais, percebe-se que os relatos das crianças / adolescentes e dos responsáveis tendem a se aproximar quando se referem aos sintomas físicos, perceptíveis externamente. Entretanto, quando se trata de questões subjetivas, as opiniões são distintas [24,29].

Este estudo apresenta limitações que devem ser reconhecidas. Uma dificuldade observada em estudos com indivíduos acometidos por câncer refere-se ao tamanho reduzido da amostra em função da baixa prevalência da enfermidade. Por conseguinte, a maioria desses são multi-institucionais. A realização de um estudo em várias instituições, entretanto reflete no aumento do custo e tempo gerando dificuldades operacionais [30]. Para ampliar a amostra, este estudo abrangeu 2 hospitais de referência no tratamento de neoplasias infantis do município de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.

Os resultados obtidos serão aplicáveis a uma população específica. Ressalta-se o fato de que o Brasil é um país de vasta diversidade cultural, o que limita a generalização de resultados e implica possibilidade da realização de ajustes [31].

Deve-se ressaltar ainda que a escala foi elaborada para ser administrada sob a forma de entrevista às crianças na faixa etária de 5-7 anos e auto-aplicada nas demais faixas etárias (8-12 anos e 13-18 anos), bem como aos responsáveis. Entretanto, em virtude do baixo nível de escolaridade dos indivíduos inseridos no estudo, optou-se pela administração do instrumento

sob a forma de entrevista. A aplicação do instrumento sob a forma de entrevista não interferiu nos resultados encontrados uma vez que as propriedades psicométricas não estão relacionadas aos métodos de aplicação de escalas. Diversos estudos ressaltam que o modo de administração não interfere na performance dos instrumentos [20,30,32]. Ademais, não houve relato de incompreensão das questões.

A ausência de estudos de validação de escalas de avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes acometidos pelo câncer no Brasil dificultou a comparação dos resultados obtidos. Além disso, o instrumento 'PedsQL™ Cancer Module' encontra-se em processo de validação em diversos países só tendo sido concluído na Alemanha.

Enfim, a versão brasileira do 'PedsQL™ Cancer Module' apresentou propriedades adequadas quanto à validade do constructo. A adequada reprodutibilidade e validade da escala 'PedsQL™ Cancer Module 3.0' sugere a sua utilização como um parâmetro útil aos estudos de avaliação do impacto das neoplasias na qualidade de vida das crianças e adolescentes. Entretanto, a baixa consistência interna verificada nas diferentes subescalas sugere a necessidade de realização de novos estudos objetivando aprimorar a homogeneidade do instrumento.

Agradecimentos

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pela concessão de recursos financeiros processo número

400908/2005-0 referente ao edital CTSAUDE\Edital CT-Saúde/MCT/CNPq nº 06/2005 - Estudo de Neoplasias.

Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Portal da vigilância. Registro de Câncer de Base Populacional (RCBP). Retrieved December 31, 2006 from <http://www.inca.gov.br/regpop/2003/index>
2. Varni, J. W., Katz, E. R., Seid, M., Quiggins, D. J. L. & Friedman-Bender, A. (1998a). The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory-32 (PCQL-32) – I. Reliability and Validity. *Cancer*, 82, 1184-1196.
3. Mulhern, R. K. & Palmer, S. L. (2003). Neurocognitive Late Effects in Pediatric Cancer. *Current Problems in Cancer*, 27, 177-97.
4. Bowden, A. & Fox-Rushby, J. A. (2003). A systematic and critical review of the process of translation and adaptation of generic health-related quality of life measures in Africa, Asia, Eastern Europe, the Middle East, South America. *Social Science & Medicine*, 57, 1289-1306.
5. ABEP (Brazilian Researchers Enterprises Association). (2003). Brazilian Economical Criteria of Classification. Retrieved July 10, 2005 from http://www.abep.org/codigosguias/ABEP_CCEB.pdf

6. Varni, J. W., Katz, E. R., Seid, M., Quiggins, D. J. L., Friedman-Bender, A., Castro, C. M. (1998b). The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (PCQL) – I. Instrument development, descriptive statistics, and cross-informant variance. *Journal of Behavioral Medicine*, 21, 179-203.
7. Bartko, J. J. (1966). The intraclass correlation coefficient as a measure of reliability. *Psychological Reports*, 19, 3-11.
8. Wilson, K. A., Dowling A. J., Abdoell, M. & Tannock, I. F. (2001). Perception of quality of life by patients, partners and treating physicians. *Quality of Life Research*, 9, 1041-1052.
9. Landis, J. R. & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33, 159-174.
10. Cronbach, L. J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, 16, 297-334.
11. Nunnally, J. C. & Bernstein, I. R. (Eds.) (1994). *Psychometric theory*. (New York: McGraw-Hill).
12. Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Katz, E. R., Meeske, K. & Dickinson, P. (2002). The PedsQL™ in Pediatric Cancer – Reliability and Validity of the

Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, 94, 2090-2106.

13. Streiner, D. L. & Norman, G. L. (Eds) (2003). *Health measurements scales: a practical guide to their development and use*. (Oxford: Oxford University Press).

14. Rangel, M. R. U, Cipolotti, R., Dal Fabbro, A. L., Fontes, A. M. & Botelho, M. Epidemiologic study of cancer in people under twenty years of age in the State of Sergipe, Brazil, from 1980 to 1999. (2002). *Revista Brasileira de Cancerologia*, 48, 271-76. [article in Portuguese].

15. Guyatt, G. H., Feeny, D. H. & Patrick, D. L. (1993). Measuring Health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine*, 118, 622-629.

16. Jenkinson, C. Evaluation of the efficacy of medical treatment possibilities and limitations. (1995). *Social Science & Medicine*, 41, 1395-1401.

17. Shrout, P. E. (1995). Reliability. (In T. T. A. Zahner (Eds.), *Textbook in psychiatry epidemiology* (pp. 213-227). (New York: Wiley-Liss.).

18. Wang, W., Lopez, V., Ying, C. S. & Thompson, D. R. (2006). The psychometric properties of the Chinese version of the SF-36 health survey in

patients with myocardial infarction in mainland China. *Quality of Life Research*, 15, 1525-1531.

19. Li, T., Lin, C., Liu, C., Li, C. & Lee, Y. (2006). Validation of the Chinese version of the diabetes impact measurement scales amongst people suffering from diabetes. *Quality of Life Research*, 15, 1613-1619.

20. Brabo, E. P., Paschoal, E. M., Basoli, I., Nogueira, F. E., Gomes, M. C. B., Gomes, I. P., Martins, L. C. A. & Spector, N. (2006). Brazilian version of the QLQ-LC13 lung cancer module of the European Organization for Research and Treatment of Cancer: preliminary reliability and validity report. *Quality of Life Research*, 15, 1519-1524.

21. Straus, M. A. & Gelles, J. R. (1995). *Physical violence in American families: risk factors and adaptations to violence in 8.145 families*. (New Brunswick: Transaction Publishers).

22. Upton, P., Eiser, C., Cheung, I., Hutchings, H. A., Jenney, M., Maddocks, A., Russell, I. T. & Williams, J. G. (2005). Measurement properties of the UK-English version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 (PedsQL) generic core scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3, 22.

23. Taplin S., Blanke C. D., Baughman C. (1997). Nursing care strategies for the management of side effects in patients treated for colorectal cancer. *Seminars in Oncology*, 27, 64-70.

24. Eiser, C. & Jenney, M. E. M. (1996). Measuring symptomatic benefit and quality of life in paediatric oncology. *British Journal of Cancer*, 73, 1313-1316.

25. Langeveld, N. E., Stam, H., Grootenhuis, M. A. & Last, B. F. (2002). Quality of life in young adults survivors of childhood cancer. *Supportive Care in Cancer*, 10, 579-600.

26. Varni, J. W., Burwinkle, T. M. & Lane, M.M. (2005). Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: and appraisal and percept for future research and application. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3, 34.

27. Landolt, M. A., Vollrath, M., Niggli, F. K., Gnehm, H. E. & Sennhauser, F. H. (2006) Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: a one year follow-up study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 20, 63.

28. Riley, A. W. (2004). Evidence that school-age children can self-report on their health. *Ambulatory Pediatrics*, 2004, 371-376.

29. Wallander, J. L. & Varni, J. W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39, 29-46.

30. Patenaude, A. F. & Krupst, M. J. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 9-27.

31. Oliveira, B. H. & Nadanovsky, P. (2005). Psychometric properties of the Brazilian version of the Oral Health Impact Profile-short form. *Community Dentistry and Oral Epidemiology*, 33, 307-314.

32. Weinberger, M., Oddone, E. Z. & Samsa, G. P. Are health-related quality of life measures affected by the mode of administration?. (1996). *Journal of Clinical Epidemiology*, 49, 135-140.

Tabelas

Tabela 1: Análise descritiva: características sociodemográficas da amostra

Características sociodemográficas	Indivíduos em tratamento (n= 140)		Indivíduos em controle (n= 50)		Amostra total (n= 190)	
	n	%	n	%	n	%
Características das crianças / adolescentes						
Idade (anos)						
2-4	46	32,9%	8	16,0%	54	28,4%
5-7	32	22,8%	10	20,0%	42	22,1%
8-12	34	24,3%	21	42,0%	55	29,0%
13-18	28	20,0%	11	22,0%	39	20,5%
Gênero						
Masculino	90	64,3%	35	70,0%	125	65,8%
Feminino	50	35,7%	15	30,0%	65	34,2%
Características dos responsáveis						
Idade (anos)						
18-28	37	26,4%	7	14,0%	44	23,2%
29-34	29	20,7%	22	44,0%	51	26,8%
35-39	38	27,2%	6	12,0%	44	23,2%
40-79	36	25,7%	15	30,0%	51	26,8%
Grau de parentesco						
mãe	109	77,9%	36	72,0%	145	76,3%
pai	17	12,1%	6	12,0%	23	12,1%
Outros (irmãos, avós, tios)	14	10,0%	8	16,0%	22	11,6%
Nível de escolaridade						
≤ 8 anos	92	65,7%	32	64,0%	124	65,3%
> 8 anos	48	34,3%	18	36,0%	66	34,7%
Classificação econômica						
A, B	15	10,7%	5	10,0%	20	10,5%
C	75	53,6%	21	42,0%	96	50,5%
D, E	50	35,7%	24	48,0%	74	39,0%

Tabela 2: 'PedsQL™ Cancer Module': Confiabilidade teste-reteste segundo versões destinadas às crianças / adolescentes e aos responsáveis

PedsQL™ subescalas	Relato da criança / adolescente (n= 32)	Relato do responsável (n= 50)
Dor e ferimentos	0,86 (0,72-0,93)	0,71 (0,48-0,83)
Item 1	0,39	0,87
Item 2	0,77	0,82
Náusea	0,69 (0,36-0,85)	0,86 (0,72-0,92)
Item 1	0,43	0,49
Item 2	0,39	0,25
Item 3	0,38	0,30
Item 4	0,41	0,61
Item 5	0,26	0,51
Ansiedade frente aos procedimentos	0,89 (0,77-0,94)	0,81 (0,67-0,89)
Item 1	0,46	0,52
Item 2	0,55	0,49
Item 3	0,66	0,70
Ansiedade frente ao tratamento	0,87 (0,73-0,94)	0,85 (0,73-0,91)
Item 1	0,59	0,43
Item 2	0,43	0,49
Item 3	0,60	0,57
Preocupações	0,84 (0,68-0,92)	0,85 (0,73-0,91)
Item 1	0,43	0,63
Item 2	0,51	0,47
Item 3	0,53	0,52
Dificuldades cognitivas	0,89 (0,78-0,95)	0,75 (0,55-0,86)
Item 1	0,32	0,34
Item 2	0,85	0,34
Item 3	0,54	0,45
Item 4	0,62	0,38
Item 5	0,36	0,72
Percepção da aparência física	0,90 (0,79-0,95)	0,89 (0,80-0,94)
Item 1	0,61	0,67
Item 2	0,69	0,52
Item 3	0,45	0,63
Comunicação	0,82 (0,63-0,91)	0,93 (0,87-0,96)
Item 1	0,53	0,62
Item 2	0,50	0,67
Item 3	0,63	0,46

Coeficiente de Correlação Intraclasse (CCI) – Intervalo de Confiança: 95%
Coeficiente Kappa Ponderado (kw)

Tabela 3: Coeficientes Alfa de Cronbach obtidos nas versões do 'PedsQL™ Cancer Module' destinadas às crianças / adolescentes (n=124) e aos responsáveis (n=190) segundo subescalas e faixa etária

PedsQL™ subescalas	2-4 anos (n=0)	5-7 anos (n=32)	8-12 anos (n=53)	13-18 anos (n=39)	Amostra total (n=124)
Relato da criança / adolescente					
Escala total	NA	0,78	0,73	0,80	0,36
Dor e ferimentos	NA	0,21	0,46	-0,09	0,20
Náusea	NA	0,76	0,42	0,63	0,62
Ansiedade frente aos procedimentos	NA	0,73	0,65	0,79	0,71
Ansiedade frente ao tratamento	NA	0,68	0,37	0,73	0,61
Preocupações	NA	0,66	0,65	0,30	0,58
Dificuldades cognitivas	NA	0,36	0,46	0,54	0,49
Percepção da aparência física	NA	0,28	0,56	0,64	0,51
Comunicação	NA	0,68	0,58	0,64	0,63
PedsQL™ subescalas	2-4 anos (n=54)	5-7 anos (n=42)	8-12 anos (n=55)	13-18 anos (n=39)	Amostra total (n=190)
Relato do responsável					
Escala total	0,68	0,73	0,80	0,88	0,84
Dor e ferimentos	0,38	0,64	0,36	0,65	0,50
Náusea	0,49	0,70	0,83	0,80	0,75
Ansiedade frente aos procedimentos	0,80	0,69	0,75	0,69	0,77
Ansiedade frente ao tratamento	0,74	0,67	0,80	0,87	0,78
Preocupações	0,77	0,82	0,75	0,63	0,76
Dificuldades cognitivas	0,49	0,52	0,50	0,65	0,55
Percepção da aparência física	0,63	0,45	0,66	0,65	0,63
Comunicação	0,79	0,80	0,78	0,63	0,76

NA= não aplicável

Tabela 4: 'PedsQL™ Cancer Module': avaliação da consistência interna segundo relato da criança / adolescente (n=124) e o relato do responsável (n=190)

PedsQL™ subescalas	Relato da criança / adolescente Correlação item- total	Relato do responsável Correlação item- total	Relato da criança / adolescente Correlação item- total corrigido	Relato do responsável Correlação item- total corrigido	Correlação entre os escores criança/responsável (r) (n=124)
Dor e ferimentos					0,23**
Item 1	0,73	0,83	0,39	0,60	
Item 2	0,75	0,79	0,42	0,56	
Náusea					0,47***
Item 1	0,61	0,77	0,37	0,64	
Item 2	0,62	0,64	0,46	0,49	
Item 3	0,63	0,74	0,50	0,60	
Item 4	0,59	0,75	0,40	0,61	
Item 5	0,58	0,65	0,44	0,47	
Ansiedade frente aos procedimentos					0,32***
Item 1	0,78	0,74	0,63	0,57	
Item 2	0,83	0,86	0,74	0,75	
Item 3	0,67	0,87	0,56	0,74	
Ansiedade frente ao tratamento					0,23**
Item 1	0,63	0,74	0,43	0,56	
Item 2	0,74	0,88	0,58	0,79	
Item 3	0,84	0,86	0,64	0,73	
Preocupações					0,25**
Item 1	0,64	0,80	0,40	0,67	
Item 2	0,77	0,87	0,55	0,74	
Item 3	0,77	0,78	0,57	0,63	
Dificuldades cognitivas					0,17*
Item 1	0,57	0,53	0,28	0,24	
Item 2	0,58	0,67	0,29	0,44	
Item 3	0,43	0,49	0,28	0,28	
Item 4	0,68	0,66	0,48	0,46	
Item 5	0,63	0,66	0,39	0,47	
Percepção da aparência física					0,21*
Item 1	0,65	0,67	0,24	0,48	
Item 2	0,70	0,77	0,36	0,56	
Item 3	0,73	0,82	0,40	0,62	
Comunicação					0,20**
Item 1	0,71	0,83	0,52	0,68	
Item 2	0,83	0,88	0,67	0,76	
Item 3	0,73	0,77	0,47	0,59	

*** $p \leq 0,001$; ** $p < 0,05$; * $p > 0,05$

Tabela 5: Validade discriminante: análise da média e mediana dos escores obtidos nas subescalas do 'PedsQL™ Cancer Module' pela criança / adolescente e pelo responsável segundo condição clínica da criança / adolescente

PedsQL™ subescalas Relato da criança / adolescente	Em tratamento (n=83)			Em controle (n=41)			Significância	
	Média	Mediana	DP	Média	Mediana	DP	U	P valor
Dor e ferimentos	86,7	100,0	18,5	86,3	100,0	18,1	1642,000	0,727
Náusea	76,4	80,0	19,8	90,1	90,0	9,8	986,000	P<0,001
Ansiedade frente aos procedimentos	73,7	83,3	26,5	81,5	100,0	28,3	1307,000	0,030
Ansiedade frente ao tratamento	83,6	100,0	21,2	95,3	100,0	11,8	1161,000	0,001
Preocupações	54,8	50,0	31,2	63,4	66,7	27,3	1435,000	0,154
Dificuldades cognitivas	77,9	80,0	21,0	82,5	85,0	16,8	1517,000	0,322
Percepção da aparência física	79,7	83,3	22,6	80,5	83,3	25,3	1606,500	0,600
Comunicação	78,5	83,3	26,3	79,3	83,3	25,5	1677,000	0,892

PedsQL™ subescalas Relato do responsável	Em tratamento (n=140)			Em controle (n=50)			Significância	
	Média	Mediana	DP	Média	Mediana	DP	U	P valor
Dor e ferimentos	86,6	100,0	22,0	93,8	100,0	15,6	2932,500	0,048
Náusea	79,9	90,0	22,2	91,7	100,0	14,3	2190,000	P<0,001
Ansiedade frente aos procedimentos	46,3	50,0	34,7	58,2	66,7	39,5	2804,000	0,035
Ansiedade frente ao tratamento	69,1	83,3	33,8	72,2	83,3	34,6	3251,000	0,437
Preocupações	78,8	100,0	30,3	77,8	91,7	27,5	3313,000	0,537
Dificuldades cognitivas	82,0	87,5	20,1	84,6	90,0	20,3	3230,500	0,403
Percepção da aparência física	77,4	83,3	28,3	83,3	100,0	22,8	3175,500	0,300
Comunicação	69,4	83,3	36,8	76,2	83,3	28,3	3325,500	0,581

PedsQL™: 'Pediatric Quality of Life'; DP: desvio padrão; U: Teste Mann-Whitney

Maiores escores das subescalas do 'PedsQL™ Cancer Module' indicam menores dificuldades / limitações

Tabela 6: Comparação entre os escores do 'PedsQL™ Cancer Module' para os indivíduos 'em tratamento' ou 'em controle' (≤ 12 meses ou > 12 meses)

PedsQL™ subescalas	Relato da criança / adolescente					Relato do responsável				
	n	Média do Rank	Diferença	Teste Kruskal Wallis	P valor	n	Média do Rank	Diferença	Teste Kruskal Wallis	P valor
Dor e ferimentos				0,128	0,938				3,541	0,170
Em tratamento ^(a)	83	63,22				141	91,72			
Em controle ≤ 12 ^(b)	20	60,65				22	104,98			
Em controle > 12 ^(c)	21	61,43				27	107,52			
Náusea			a,c***; a,b**	15,331	P<0,001			a,c***	17,415	P<0,001
Em tratamento ^(a)	83	53,88				141	86,67			
Em controle ≤ 12 ^(b)	20	75,45				22	106,91			
Em controle > 12 ^(c)	21	84,24				27	132,31			
Ansiedade frente aos procedimentos				4,994	0,082			a,b*	5,871	0,053
Em tratamento ^(a)	83	57,75				141	90,46			
Em controle ≤ 12 ^(b)	20	74,93				22	119,45			
Em controle > 12 ^(c)	21	69,45				27	102,30			
Ansiedade frente ao tratamento			a,c**	11,369	0,003				4,378	0,112
Em tratamento ^(a)	83	55,99				141	94,12			
Em controle ≤ 12 ^(b)	20	71,00				22	116,16			
Em controle > 12 ^(c)	21	80,14				27	85,85			
Preocupações				2,963	0,227				3,289	0,193
Em tratamento ^(a)	83	59,29				141	97,12			
Em controle ≤ 12 ^(b)	20	63,48				22	77,82			
Em controle > 12 ^(c)	21	74,26				27	101,43			
Dificuldades cognitivas				1,196	0,550				1,459	0,482
Em tratamento ^(a)	83	60,28				141	93,99			
Em controle ≤ 12 ^(b)	20	64,35				22	108,32			
Em controle > 12 ^(c)	21	69,52				27	92,94			
Percepção da aparência física				0,442	0,802				0,949	0,622
Em tratamento ^(a)	83	61,36				141	93,55			
Em controle ≤ 12 ^(b)	20	67,08				22	104,43			
Em controle > 12 ^(c)	21	62,67				27	98,43			
Comunicação				0,178	0,915				0,462	0,794
Em tratamento ^(a)	83	62,20				141	94,06			
Em controle ≤ 12 ^(b)	20	65,30				22	101,36			
Em controle > 12 ^(c)	21	61,00				27	98,24			

*p<0,05, **p≤0,01, ***p≤0,001 - teste Mann-Whitney

Tabela 7: Coeficiente de Correlação de Spearman entre as escalas PedsQL™: escore obtidos pela criança / adolescente acima da diagonal, escores obtidos pelo responsável abaixo da diagonal, correlação entre escores da criança / adolescente e do responsável na diagonal

		Tot	F	Psi	D	N	AP	AT	P	DC	A	C
Escore total (Tot)	<i>r</i>	0,390 **	0,826**	0,847**	<u>0,351</u> **	<u>0,413</u> **	<u>0,294</u> **	<u>0,296</u> **	<u>0,303</u> **	<u>0,326</u> **	<u>0,370</u> **	<u>0,272</u> **
	<i>p</i>	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,001	0,001	0,001	0,000	0,000	0,002
Escore Saúde Física (F)	<i>r</i>	0,873**	0,377 **	0,459**	0,262**	0,324**	0,307**	0,257**	0,164	0,269**	0,238**	0,277**
	<i>p</i>	0,000	0,000	0,000	0,003	0,000	0,001	0,004	0,068	0,003	0,008	0,002
Escore Saúde Psicossocial (Psi)	<i>r</i>	0,822**	0,555**	0,299 **	0,349**	0,425**	0,208*	0,302**	0,352**	0,321**	0,441**	0,230*
	<i>p</i>	0,000	0,000	0,001	0,000	0,000	0,020	0,001	0,000	0,000	0,000	0,010
Dor e ferimentos (D)	<i>r</i>	<u>0,412</u> **	0,361**	0,455**	0,227 *	0,246**	0,077	0,204*	0,069	0,187*	0,280**	0,092
	<i>p</i>	0,000	0,000	0,000	0,010	0,006	0,392	0,023	0,444	0,038	0,002	0,307
Náusea (N)	<i>r</i>	<u>0,313</u> **	0,277**	0,359**	0,308**	0,470 **	-0,02	0,323**	0,258**	0,216*	0,212**	0,164*
	<i>p</i>	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,866	0,000	0,004	0,016	0,018	0,030
Ansiedade frente aos procedimentos (AP)	<i>r</i>	<u>0,215</u> **	0,230**	0,212**	0,186**	0,129	0,324 **	0,334**	0,104	0,196*	0,329**	0,072
	<i>p</i>	0,003	0,001	0,003	0,010	0,077	0,000	0,000	0,251	0,029	0,000	0,428
Ansiedade frente ao tratamento (AT)	<i>r</i>	<u>0,322</u> **	0,207**	0,403**	0,222**	0,150*	0,342**	0,234 **	0,211**	0,210*	0,285**	0,280**
	<i>p</i>	0,000	0,004	0,000	0,002	0,039	0,000	0,009	0,019	0,019	0,001	0,002
Preocupações (P)	<i>r</i>	<u>0,347</u> **	0,228**	0,388**	0,153*	0,243**	0,004	0,194**	0,247 **	0,023	0,286**	0,112
	<i>p</i>	0,000	0,002	0,000	0,035	0,001	0,953	0,007	0,006	0,802	0,001	0,217
Dificuldades cognitivas (DC)	<i>r</i>	<u>0,412</u> **	0,342**	0,362**	0,156*	0,066	0,052	0,205**	0,200**	0,169	0,196*	0,318**
	<i>p</i>	0,000	0,000	0,000	0,031	0,365	0,480	0,005	0,006	0,061	0,029	0,000
Percepção da aparência física (A)	<i>r</i>	<u>0,299</u> **	0,217**	0,345**	0,188**	0,305**	0,108	0,276**	0,254**	0,187**	0,214 *	0,273**
	<i>p</i>	0,000	0,003	0,000	0,010	0,000	0,139	0,000	0,000	0,010	0,170	0,002
Comunicação (C)	<i>r</i>	<u>0,192</u> **	0,159*	0,204**	0,005	0,024	0,150*	0,178*	-0,06	0,231**	0,257**	0,200 *
	<i>p</i>	0,008	0,029	0,005	0,942	0,740	0,038	0,014	0,430	0,001	0,000	0,026

Os valores de correlação entre o escore total do 'PedsQL™ Generic Core' e as subescalas do 'PedsQL™ Cancer Module' estão sublinhados. Os valores de correlação entre os escores escores da criança / adolescente e do responsável estão em negrito. Todas as correlações apresentaram níveis de significância quando * $p < 0,05$ e ** $p < 0,01$ level (2-tailed).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nas últimas décadas, a melhora no prognóstico em relação às crianças acometidas por câncer tem se tornado uma realidade. Isso se deve aos intensos estudos em relação à própria doença, principalmente no que se refere ao diagnóstico precoce. Entretanto, durante o curso do tratamento, as crianças estão potencialmente sujeitas aos efeitos colaterais indesejáveis.

Segundo dados disponíveis do Registro de Câncer de Base Populacional (RCBP), INCA (2006), os índices das neoplasias infantis para Belo Horizonte, no ano 2000, revelaram a ocorrência de 179 casos.

Para o ano de 2006, a estimativa da incidência das neoplasias malignas no Brasil foi de 472.050 novos casos, sendo 45.030 no estado de Minas Gerais e 7.680 no município de Belo Horizonte. O câncer infantil (faixa etária de 0-18 anos) no Brasil representa em média 2,5% das neoplasias malignas, o que implicou em um total de 11.800 novos casos esperados. Considerando-se o Estado de Minas Gerais, estimou-se 1.130 novos casos de crianças acometidas pela enfermidade, sendo 192 a expectativa para a capital Belo Horizonte (INCA, 2006).

Portanto, foram estimadas para o ano de 2006, 192 novas famílias convivendo com todas as dificuldades e limitações em decorrência da enfermidade. Ressalta-se que esse número torna-se assustador quando se pensa em todos os membros de uma família inserida neste contexto.

Com o avanço nos métodos de diagnóstico e tratamento da doença e o incremento das taxas de cura dos pacientes, questões relacionadas aos efeitos tardios da doença tornaram-se de extrema relevância. Há um crescente interesse em entender, por exemplo, por que indivíduos com o mesmo diagnóstico, submetidos à mesma terapêutica, apresentam respostas distintas considerando-se o impacto da enfermidade em atividades diárias e funcionamento físico (Bradlyn, 2004).

É consenso entre a comunidade médica a necessidade da realização de pesquisas visando aprimorar o conhecimento da inter-relação do impacto físico e psicossocial da doença e da terapêutica adotada na vida das pessoas.

Grande interesse tem se voltado para o desenvolvimento de estratégias visando avaliar o medo frente a possibilidade de recorrência da doença, o que é freqüentemente detectado em crianças e responsáveis mesmo após anos de finalização do tratamento (Patenaude, Kupst, 2005).

Portanto, a análise das publicações evidencia o crescimento do interesse em estudos de qualidade de vida nesse grupo populacional. O conhecimento do impacto da doença e do tratamento sobre as atividades diárias e a obtenção de informações que permitam a comparação entre diferentes opções de terapêutica emergem como informações essenciais no cuidado aos indivíduos. Ademais, os indicadores de qualidade de vida são importantes em decisões tais como alocação de recursos e registro de novos medicamentos e equipamentos.

No Brasil, entretanto, verifica-se que ainda é restrito o número de instrumentos validados destinados à mensuração da qualidade de vida especialmente em crianças acometidas por câncer.

Muitas pesquisas utilizam questionários traduzidos sem adotar os procedimentos indicados para sua adaptação transcultural. Conseqüentemente, a aplicação desses pode levar a resultados e conclusões duvidosos. Sabe-se que existem diferenças culturais entre as várias regiões/nações, que devem ser devidamente consideradas durante o processo de adaptação de instrumentos.

Considerando-se que o questionário é uma ferramenta básica para a prática epidemiológica, a atenção dada aos estudos de desenvolvimento, adaptação transcultural e análise das propriedades psicométricas é essencial para a obtenção de dados de qualidade.

O processo de adaptação transcultural do "Pediatric Quality of Life™ Cancer Module" foi realizado segundo o protocolo determinado pela Mapi Research Institute, instituição sediada na França especializada em validação de instrumentos. Ademais, adotou-se os critérios determinados por Herdman et al. (1998). Após a conclusão do processo constatou-se uma boa equivalência conceitual, de itens e semântica entre a versão-síntese em português e o

instrumento original, bem como uma excelente aceitabilidade do instrumento adaptado.

Posteriormente, procedeu-se à análise das propriedades psicométricas. A versão-síntese proposta apresentou adequada reprodutibilidade. Ademais, o seu constructo demonstrou-se capaz de mensurar o impacto da enfermidade e da terapêutica adotada na qualidade de vida das crianças e adolescentes. Confirmou-se a hipótese estabelecida. A ocorrência da neoplasia implica em limitações físicas, alterações emocionais e dificuldades de interação social. Entretanto, ressalta-se a necessidade de realização de novos estudos objetivando aprimorar a homogeneidade do instrumento.

Portanto, os resultados obtidos através das análises da reprodutibilidade e validade da escala “PedsQL™ Cancer Module” sugerem a sua utilização como um parâmetro adicional útil nos estudos de avaliação do impacto das neoplasias na qualidade de vida das crianças e adolescentes.

Enfim, a experiência do câncer, com todas as suas implicações tais como traumas, separação, dor e incertezas, deve ser considerada no planejamento do cuidado a estes indivíduos. A vivência de tal enfermidade na infância reflete em interrupções em diversos aspectos da vida que podem acarretar em dificuldades e limitações a curto e longo prazo.

A propósito disso, Fleck et al. (1999) assinalaram

“a Oncologia foi a especialidade que, por excelência, se viu confrontada com a necessidade de avaliar as condições de vida dos pacientes que tinham sua sobrevivência aumentada devido aos tratamentos realizados, já que na busca de acrescentar anos à vida, era deixada de lado a necessidade de acrescentar vida aos anos”

REFERÊNCIAS

CONSIDERAÇÕES INICIAIS E FINAIS

REFERÊNCIAS

- 1 Bradlyn AS. Health-related quality of life in Pediatric Oncology: current status and future challenges. *J Pediatr Oncol Nurs* 2004;21(3):137-40.
- 2 Bryant R. Management side effects of childhood cancer treatment. *J Pediatr Nurs* 2003;18(2):113-25.
- 3 Cardoso CS, Bandeira M, Caiaffa WT, Fonseca JOP. Escala de qualidade de vida para pacientes com esquizofrenia (QLS-BR): adaptação transcultural para o Brasil. *J Bras Psiquiatr* 2002;51(1):31-8.
- 4 Clerici CA, Ferrari A, Massimino M, Luksch R, Cefalo G, Terenziani M, Casanova M, Spreafico F, Polastri D, Meazza C, Podda M, Fossati-Bellani F. Assistance to parents who have lost their child with cancer. *Tumori* 2006;92(4):306-10.
- 5 Duarte, P. S.; Mitazaki, M. C. O. S.; Ciconelli, R. M.; Sesso, R. Tradução e adaptação cultural do instrumento de qualidade de vida para pacientes renais crônicos (KDQOL-SF™). *Rev Ass Med Brasil* 2003;49(4):375-81.
- 6 Eiser C, Eiser JR, Stride CB. Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health Qual Life Outcomes* 2005;3(1):29.
- 7 Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos G, Pinzon V. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação da qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr.* 1999;21(1):21-8.
- 8 Franzi AS, Silva PG. Avaliação da qualidade de vida em pacientes submetidos à quimioterapia ambulatorial no Hospital Heliópolis. *Rev Bras Cancerol* 2003;49(3):153-58.

- 9 Goldbeck L. The impact of newly diagnosed chronic paediatric conditions on parental quality of life. *Qual Life Res* 2006;15(7):1121-31.
- 10 Goldsby RE, Taggart DR, Ablin AR. Surviving childhood cancer: the impact on life. *Paediatr Drugs* 2006;8(2):71-84.
- 11 Grant J, Cranston A, Horsman J, Furlong W, Barr N, Findlay S, Barr R. Health status and health-related quality of life in adolescent survivors of cancer in childhood. *J Adolesc Health* 2006;38(5):504-10.
- 12 Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. *Qual Life Res* 1997;7:323-35.
- 13 Hicks MD, Lavender R. Psychosocial Practice Trends in Pediatric Oncology. *J Pediatr Oncol Nurs* 2001;18(4):143-53.
- 14 Ladas EJ, Post-White J, Hawks R, Taromina K. Evidence for symptom management in the child with cancer. *J Pediatr Hematol Oncol* 2006;28(9):601-15.
- 15 Landolt MA, Vollrath M, Niggli FK, Gnehm HE, Sennhauser FH. Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: a one year follow-up study. *Health Qual Life Outcomes* 2006;20(4):63.
- 16 Langeveld NE, Stam H, Grootenhuis MA, Last BF. Quality of life in young adults survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer* 2002;10(8):579-600.
- 17 Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Portal da vigilância. Registro de Câncer de Base Populacional (RCBP) [acesso em 2006a Dez 31]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/regpop/2003/index>.

-
- 18 Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Particularidades do câncer infantil. [acessado em 2006b Dez 31]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br>
- 19 Patenaude AF, Krupst MJ. Psychosocial functioning in pediatric cancer. *J Pediatr Psychol* 2005;30(1):9-27.
- 20 Peterson CC, Drotar D. Family impact of neurodevelopmental late effects in survivors of pediatric cancer: review of research, clinical evidence, and future directions. *Clin Child Psychol Psychiatry* 2006;11(3):349-66.
- 21 Rangel MRU, Cipolotti R, Dal Fabbro AL, Fontes AM, Botelho M. Estudo epidemiológico do câncer em menores de vinte anos, no estado de Sergipe – Brasil, no período de 1980 – 1999. *Rev Bras Cancerol* 2002;48(2):271-6.
- 22 Rushton CH, Armstrong L, Mcenhill M. Establishing Therapeutic Boundaries as Patient Advocates. *Pediatric Nursing* 1996;22(3):185-9.
- 23 Russell KM, Hudson M, Long A, Phipps S. Assessment of health-related quality of life in children with cancer: consistency and agreement between parent and child reports. *Cancer* 2006;106(10):2267-74.
- 24 Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad Saúde Pública* 2004;20(2):580-8.
- 25 Silva DB, Pires MMS, Nassar SM. Câncer pediátrico: análise de um registro hospitalar. *J Pediatr* 2002;78(5):409-14.
- 26 Speechley KN, Barrera M, Shaw AK, Morrison HI, Maunsell E. Health-related quality of life among child and adolescent survivors of childhood cancer. *J Clin Oncol* 2006;24(16):2536-43.

- 27 Tamanini JTN, D'ancona CAL, Botega NJ, Netto Jr NR. Validação do "King's Health Questionnaire" para o português em mulheres com incontinência urinária. *Rev Saúde Pública* 2003;37(2):203-11.
- 28 Upton P, Eiser C, Cheung I, Hutchings HA, Jenney M, Maddocks A, Russell IT, Williams JG. Measurement properties of the UK-English version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 (PedsQL) generic core scales. *Health Qual Life Outcomes* 2005;3(1):22.
- 29 Vance YH, Morse R, Jenney M, Eiser C. Issues in measuring quality of life in childhood cancer: measures, proxies, and parental mental health. *J Child Psychol Psychiatry* 2001;42(5):661-7.
- 30 Varni JW, Sherman AS, Burwinkle TM, Dickinson PE, Dixon P. The PedsQL™ Family Impact Module: preliminary reliability and validity. *Health Qual Life Outcomes* 2004;2(1):55.
- 31 Yamazaki S, Sokejima S, Mizoue T, Eboshida A, Fukuhara S. Health-related quality of life of mothers of children with leukemia in Japan. *Qual Life Res.* 2005;14(4):1079-85.

APÊNDICES

APÊNDICE A
CARTA AO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFMG

Belo Horizonte, 06 de março de 2006

Ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais,

Estamos encaminhando o projeto de pesquisa intitulado **Adaptação transcultural para o uso no Brasil do “Pediatric Quality of Life” (PedsQL™): um estudo envolvendo famílias com crianças acometidas por câncer** para ser submetido a análise.

Atenciosamente,

Profa. Dra. Isabela Almeida Pordeus

Prof. Dr. Saul Martins de Paiva

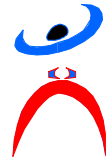
Ana Carolina Scarpelli Rodrigues

APÊNDICE B

CARTA À DIRETORIA DE ENSINO, PESQUISA E EXTENSÃO DO HC-UFMG



Colegiado do Programa de Pós-Graduação
Avenida Antonio Carlos, 6627 - Pampulha
Belo Horizonte - Minas Gerais



Belo Horizonte, 26 de junho de 2006

À Diretoria de Ensino, Pesquisa e Extensão - DEPE/HC - UFMG,

Estamos encaminhando o projeto de pesquisa intitulado **Adaptação transcultural para o uso no Brasil do “Pediatric Quality of Life” (PedsQL™): um estudo envolvendo famílias com crianças acometidas por câncer** para ser submetido a análise.

Atenciosamente,

Profa. Dra. Isabela Almeida Pordeus

Prof. Dr. Saul Martins de Paiva

Ana Carolina Scarpelli Rodrigues

APÊNDICE C

CARTA AO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE BELO HORIZONTE



Colegiado do Programa de Pós-Graduação
Avenida Antonio Carlos, 6627 - Pampulha
Belo Horizonte - Minas Gerais



Belo Horizonte, 02 de maio de 2006

Ao Comitê de Ética em Pesquisa da Santa Casa de Misericórdia – Belo Horizonte - MG

Estamos encaminhando o projeto de pesquisa intitulado **Adaptação transcultural para o uso no Brasil do “Pediatric Quality of Life” (PedsQL™): um estudo envolvendo famílias com crianças acometidas por câncer** para ser submetido a análise.

Atenciosamente,

Profa. Dra. Isabela Almeida Pordeus

Prof. Dr. Saul Martins de Paiva

Ana Carolina Scarpelli Rodrigues

APÊNDICE D CARTA CONVITE



Colegiado do Programa de Pós-Graduação
Avenida Antonio Carlos, 6627 - Pampulha
Belo Horizonte - Minas Gerais



Belo Horizonte, ___ de _____ de 2006

Ilmo. Sr. _____

Estamos lhe enviando material referente ao estudo “Adaptação transcultural para o uso no Brasil do “Pediatric Quality of Life” (PedsQL™): um estudo envolvendo famílias com crianças acometidas por câncer” a ser realizado no ano de 2006, junto ao Programa de Pós-Graduação em Odontologia, Nível Mestrado, Área de Concentração em Odontopediatria da FO-UFMG.

Este trabalho tem como objetivos a adaptação e a validação transcultural dos instrumentos “PedsQL™ Cancer Module” e “PedsQL™ Family Impact Module”, em uma amostra de crianças e adolescentes brasileiros, acometidos pelo câncer, bem como em suas famílias.

Agradeço sua colaboração.

Atenciosamente,

Profa. Dra. Isabela Almeida Pordeus
e-mail: Isabela@netuno.lcc.ufmg.br

Prof. Dr. Saul Martins de Paiva
e-mail: smpaiva@ufmg.br

Ana Carolina Scarpelli
e-mail: anascarp@yahoo.com.br

APÊNDICE E
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E INFORMADO

Estamos realizando uma pesquisa, que tem como título “ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL PARA O USO NO BRASIL DO *PEDIATRIC QUALITY OF LIFE (PEDSQL™)*: UM ESTUDO ENVOLVENDO FAMÍLIAS COM CRIANÇAS ACOMETIDAS POR CÂNCER”. A pesquisa tem como objetivo a tradução e utilização de questionários que permitam verificar o impacto da doença na qualidade de vida de crianças e adolescentes acometidos pelo câncer, bem como de seus responsáveis. Para a realização desta pesquisa será necessário que as crianças, os adolescentes e os responsáveis preencham questionários. Os responsáveis participarão ainda de uma entrevista. As perguntas serão feitas em um local reservado. Garantimos que nenhum participante desta pesquisa terá seu nome revelado. Também gostaríamos de informar que você pode desistir da participação na pesquisa a qualquer momento e isso não prejudicará o tratamento de sua criança.

Você não vai pagar nada pelo que está sendo feito. Se tiver alguma dúvida pode ligar para Ana Carolina (9188-5088) ou para o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (3499-4592).

Eu, _____, declaro que fui informado(a) sobre a pesquisa e concordo em participar desse estudo.

Belo Horizonte, _____ de _____ de _____

Assinatura do responsável

Aluna: Ana Carolina Scarpelli Rodrigues

Orientadores: Profa. Dra. Isabela Almeida Pordeus

Prof. Dr. Saul Martins de Paiva

APÊNDICE E
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E INFORMADO

Estamos realizando uma pesquisa, que tem como título “ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL PARA O USO NO BRASIL DO *PEDIATRIC QUALITY OF LIFE (PEDSQL™)*: UM ESTUDO ENVOLVENDO FAMÍLIAS COM CRIANÇAS ACOMETIDAS POR CÂNCER”. A pesquisa tem como objetivo a tradução e utilização de questionários que permitam verificar o impacto da doença na qualidade de vida de crianças e adolescentes acometidos pelo câncer, bem como de seus responsáveis. Para a realização desta pesquisa será necessário que as crianças, os adolescentes e os responsáveis preencham questionários. Os responsáveis participarão ainda de uma entrevista. As perguntas serão feitas em um local reservado. Garantimos que nenhum participante desta pesquisa terá seu nome revelado. Também gostaríamos de informar que você pode desistir da participação na pesquisa a qualquer momento e isso não prejudicará o tratamento de sua criança.

Você não vai pagar nada pelo que está sendo feito. Se tiver alguma dúvida pode ligar para Ana Carolina (9188-5088) ou para o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (3499-4592).

Eu, _____, responsável pelo menor _____ declaro que fui informado(a) sobre a pesquisa e permito a participação do minha criança nesse estudo.

Belo Horizonte, _____ de _____ de _____

Assinatura do responsável

Assinatura da criança (faixa etária 7 a 18 anos)

Aluna: Ana Carolina Scarpelli Rodrigues

Orientadores: Profa. Dra. Isabela Almeida Pordeus

Prof. Dr. Saul Martins de Paiva

APÊNDICE F
UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ODONTOLOGIA

FORMULÁRIO - DESCRIÇÃO DA AMOSTRA

PARTE I – Identificação

No. de identificação: _____

DADOS DA CRIANÇA:

1 Nome: _____

No. registro: _____

2 Idade: _____

3 Gênero: (f) (m)

DADOS DO RESPONSÁVEL:

4 Idade: _____

5 Grau De Parentesco: (1)Mãe (2)Pai (3)Irmão (4)Avós (5)Outros

6 Grau De Escolaridade:

(8) Analfabeto (7) Primário incompleto (6) Primário completo

(5) Ginásial incompleto (4) Ginásial completo (3) Colegial incompleto

(2) Colegial completo (1) Superior incompleto (0) Superior completo

DADOS DO PROVEDOR FINANCEIRO:

7 Grau De Escolaridade:

(8) Analfabeto (7) Primário incompleto (6) Primário completo

(5) Ginásial incompleto (4) Ginásial completo (3) Colegial incompleto

(2) Colegial completo (1) Superior incompleto (0) Superior completo

PARTE II – Classificação econômica

8 Assinale os itens que você tem em casa:

() TV a cores – Quantidade _____

() Rádio – Quantidade _____

() Banheiro – Quantidade _____

- () Automóvel – Quantidade _____
- () Empregada mensalista – Quantidade _____
- () Aspirador de pó – Quantidade _____
- () Máquina de lavar roupa – Quantidade _____
- () Vídeo cassete e/ou DVD – Quantidade _____
- () Geladeira – Quantidade _____
- () Freezer – Quantidade _____

PARTE III – Dados da doença

9 Indivíduo: (0) em controle (1) em tratamento

- 10 Diagnóstico da doença: _____
- 11 Classificação da doença: (0) neoplasia primária (1) neoplasia recorrente
- 12 Indivíduo: (0) tratamento finalizado por mais de 12 meses
(1) tratamento finalizado no período de 2 a 12 meses
(2) tratamento finalizado em até 1 mês
(3) em tratamento em casa
(4) em tratamento internado no hospital ou casa de apoio
- 13 Tempo decorrido do diagnóstico: _____ meses
- 14 Estadio em que a doença foi diagnosticada: (1) I (2) II (3) III (4) IV
- 15 Tempo decorrido entre o diagnóstico e o início do tratamento: _____ meses
- 16 Tratamento: cirurgia (0) não (1) sim
- 17 Tratamento: quimioterapia (0) não (1) sim
- 18 Tratamento: radioterapia (0) não (1) sim
- 19 Hospital onde realizou o tratamento: _____

APÊNDICE G

INSTRUMENTO: “PEDIATRIC QUALITY OF LIFE CANCER MODULE”
VERSÃO PORTUGUÊS (BRASIL)No. de identificação _____
Data: _____**PedsQL**TM
Módulo Câncer

Versão 3.0

RELATO DA CRIANÇA (8-12 anos)
RELATO DO ADOLESCENTE (13-18 anos)**INSTRUÇÕES**

Crianças com câncer algumas vezes têm dificuldades especiais. Por favor, conte-nos se você tem tido dificuldade com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS** fazendo um “X” no número:

- 0** se você **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se você **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se você **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se você **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4** se você **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda

PedsQL 2

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o quanto isso foi uma **dificuldade** para você?

<i>DORES E MACHUCADOS (dificuldades com...)</i>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Eu sinto dor, eu me machuco nas minhas "juntas" (articulações) e músculos	0	1	2	3	4
2. Eu me machuco muito	0	1	2	3	4

<i>NÁUSEA (dificuldades com...)</i>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Eu sinto enjôos quando eu faço o tratamento médico	0	1	2	3	4
2. Eu sinto enjôo quando eu penso no tratamento médico	0	1	2	3	4
3. Eu sinto enjôo para comer alguma coisa	0	1	2	3	4
4. Algumas comidas e cheiros me dão enjôo	0	1	2	3	4
5. Para mim a comida não tem gosto muito bom	0	1	2	3	4

<i>ANSIEDADE FRENTE AOS PROCEDIMENTOS (dificuldades com...)</i>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Eu acho que as agulhas me machucam (por exemplo: as injeções, os exames de sangue, injeções na veia)	0	1	2	3	4
2. Eu sinto medo de agulhas (por exemplo: as injeções, os exames de sangue, injeções na veia)	0	1	2	3	4
3. Eu sinto medo quando tenho que fazer exame de sangue	0	1	2	3	4

<i>ANSIEDADE FRENTE AO TRATAMENTO (dificuldades com...)</i>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Eu sinto medo quando eu estou esperando a consulta do médico	0	1	2	3	4
2. Eu sinto medo quando eu tenho que ir ao médico	0	1	2	3	4
3. Eu sinto medo quando eu tenho que ir ao hospital	0	1	2	3	4

<i>PREOCUPAÇÕES (dificuldades com...)</i>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Eu me preocupo como vou me sentir depois de fazer o tratamento médico (por exemplo: depois de tomar os remédios)	0	1	2	3	4
2. Eu me preocupo se o meu tratamento médico está funcionando	0	1	2	3	4
3. Eu me preocupo se a minha doença vai voltar	0	1	2	3	4

PedsQL 3

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o quanto isso foi uma **dificuldade** para você?

DIFICULDADES COGNITIVAS (<i>dificuldades com...</i>)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Para mim é difícil pensar o que fazer quando alguma coisa me aborrece	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil trabalhar com números (por exemplo: fazer contas de matemática)	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil escrever	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil prestar atenção nas coisas	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil lembrar o que eu já li	0	1	2	3	4

PERCEÇÃO DA APARÊNCIA FÍSICA (<i>dificuldades com....</i>)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Eu não estou me achando bonito	0	1	2	3	4
2. Eu acho ruim que outras pessoas vejam minhas cicatrizes (machucados)	0	1	2	3	4
3. Eu sinto vergonha quando outras pessoas olham meu corpo	0	1	2	3	4

COMUNICAÇÃO (<i>dificuldades com...</i>)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Para mim é difícil dizer aos médicos e enfermeiras como eu me sinto	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil fazer perguntas aos médicos e enfermeiras	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil falar sobre a minha doença com outras pessoas	0	1	2	3	4

APÊNDICE G
INSTRUMENTO: “PEDIATRIC QUALITY OF LIFE CANCER MODULE”
VERSÃO PORTUGUÊS (BRASIL)

No. de identificação _____
Data: _____

PedsQLTM
Módulo Câncer

Versão 3.0

RELATO DA CRIANÇA (5 a 7 anos)




Instruções para o entrevistador:

Eu vou te fazer algumas perguntas sobre coisas que podem ser difíceis para algumas crianças. Eu quero saber se cada uma dessas coisas são difíceis para você.

Mostre à criança a página com as carinhas e conforme você for lendo as frases abaixo aponte a resposta correspondente.

Se isso nunca é difícil, aponte a carinha sorridente.
Se isso algumas vezes é difícil, aponte a carinha do meio.
Se isso quase sempre é difícil, aponte a carinha zangada.

Eu vou ler as perguntas uma por uma. Quando eu acabar de ler uma pergunta, você vai apontar a resposta para me dizer se isso é difícil para você. Vamos treinar primeiro.

	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
Para você é difícil estalar os dedos?			

Para determinar se a criança respondeu corretamente à pergunta ou não, peça-lhe que mostre como ela estala os dedos. Repita a pergunta se a criança mostrou uma resposta diferente da ação.

PedsQL 2

Pense em como você tem se sentido durante as últimas semanas. Por favor, escute cada uma das frases com bastante atenção e me conte se cada uma destas coisas é difícil para você.

Depois de ler o item mostre à criança a página com as carinhas. Se ela hesitar ou parecer não saber como responder, leia as opções de resposta enquanto aponta as carinhas.

<i>DORES E MACHUCADOS (dificuldades com...)</i>	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
1. Você sente dor, tem machucados nas juntas (articulações) e músculos?	0	2	4
2. Você se machuca muito?	0	2	4

<i>NÁUSEA (dificuldades com...)</i>	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
1. Os remédios lhe deixam com enjôo?	0	2	4
2. Você sente enjôo quando pensa nos seus remédios?	0	2	4
3. Você sente muito enjôo para comer?	0	2	4
4. Algumas comidas e cheiros lhe dão enjôo?	0	2	4
5. Para você a comida tem o gosto ruim?	0	2	4

<i>ANSIEDADE FRENTE AOS PROCEDIMENTOS (dificuldades com...)</i>	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
1. Você acha que as agulhas te machucam (por exemplo: injeções, exames de sangue, injeções na veia)?	0	2	4
2. Você sente medo de agulhas (por exemplo: injeções, exames de sangue, injeção na veia)?	0	2	4
3. Você sente medo quando tem que fazer exame de sangue?	0	2	4

<i>ANSIEDADE FRENTE AO TRATAMENTO (dificuldades com...)</i>	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
1. Você sente medo quando está esperando a consulta do médico?	0	2	4
2. Você sente medo quando tem que ir ao médico?	0	2	4
3. Você sente medo quando tem que ir ao hospital?	0	2	4

PedsQL 3

Pense em como você tem se sentido durante as últimas semanas. Por favor, escute cada uma das frases com bastante atenção e me conte se cada uma destas coisas é difícil para você.

PREOCUPAÇÕES (dificuldades com...)	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
1. Você fica preocupado como vai se sentir depois de tomar os remédios?	0	2	4
2. Você se preocupa se o seu tratamento está funcionando?	0	2	4
3. Você se preocupa se a sua doença vai voltar?	0	2	4

DIFICULDADES COGNITIVAS (dificuldades com...)	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
1. Para você é difícil saber o que fazer quando alguma coisa lhe aborrece?	0	2	4
2. Para você é difícil trabalhar com números (por exemplo: contar os dedos, fazer contas de matemática, escrever os números, brincar com jogos que tenham números)?	0	2	4
3. Para você é difícil prestar atenção nas coisas?	0	2	4
4. Para você é difícil lembrar o que as outras pessoas leram para você?	0	2	4

PERCEPÇÃO DA APARÊNCIA FÍSICA (dificuldades com...)	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
1. Você acha que você não está bonito?	0	2	4
2. Você acha ruim que outras pessoas vejam suas cicatrizes (machucados)?	0	2	4
3. Você sente vergonha quando outras pessoas olham seu corpo?	0	2	4

COMUNICAÇÃO (dificuldades com...)	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
1. Para você é difícil dizer aos médicos e enfermeiras como você se sente?	0	2	4
2. Para você é difícil fazer perguntas aos médicos e enfermeiras?	0	2	4
3. Para você é difícil contar para as outras pessoas que você está doente?	0	2	4

Isso é difícil para você?

Nunca

Algumas vezes

Quase Sempre



APÊNDICE G

INSTRUMENTO: “PEDIATRIC QUALITY OF LIFE CANCER MODULE”
VERSÃO PORTUGUÊS (BRASIL)No. de identificação _____
Data: _____**PedsQL**TM
Módulo Câncer
Versão 3.0RELATO DOS PAIS PARA A CRIANÇA (8-12 anos)
RELATO DOS PAIS PARA O ADOLESCENTE (13-18 anos)

INSTRUÇÕES

Crianças com câncer algumas vezes têm dificuldades especiais. A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade. Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha** tem tido dificuldade com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS** fazendo um “X” no número:

- 0** se ele/ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se ele/ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se ele/ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se ele/ela **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4** se ele/ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda

PedsQL 2

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

DORES E MACHUCADOS (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha tem dor ou machucados nas juntas (articulações) e músculos	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha sente muita dor	0	1	2	3	4

NÁUSEA (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha sente enjoos quando faz o tratamento médico	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha sente enjoos quando pensa no tratamento médico	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha sente muito enjoão para comer alguma coisa	0	1	2	3	4
4. Algumas comidas e cheiros dão enjoão em meu filho / minha filha	0	1	2	3	4
5. Para meu filho / minha filha a comida não tem gosto muito bom	0	1	2	3	4

ANSIEDADE FRENTE AOS PROCEDIMENTOS (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Eu acho que as agulhas causam dor em meu filho / minha filha (por exemplo: injeções, exames de sangue, injeções na veia)	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que fazer tratamentos com agulhas (por exemplo: injeções, exames de sangue, injeções na veia)	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que fazer exame de sangue	0	1	2	3	4

ANSIEDADE FRENTE AO TRATAMENTO (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha fica ansioso quando está esperando a consulta do médico	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que ir ao médico	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que ir ao hospital	0	1	2	3	4

PedsQL 3

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

PREOCUPAÇÕES (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha se preocupa como vai se sentir depois de fazer o tratamento médico (por exemplo: depois de tomar os remédios)	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha se preocupa se o tratamento médico está funcionando	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha se preocupa se a doença vai voltar	0	1	2	3	4

DIFICULDADES COGNITIVAS (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Para meu filho / minha filha é difícil saber o que fazer quando alguma coisa o(a)	0	1	2	3	4
2. Para meu filho / minha filha é difícil trabalhar com números (por exemplo: fazer contas de matemática)	0	1	2	3	4
3. Para meu filho / minha filha é difícil escrever	0	1	2	3	4
4. Para meu filho / minha filha é difícil prestar atenção nas coisas	0	1	2	3	4
5. Para meu filho / minha filha é difícil lembrar o que ele(a) já leu	0	1	2	3	4

PERCEPÇÃO DA APARÊNCIA FÍSICA (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha não está se achando bonito(a)	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha acha ruim que outras pessoas vejam suas cicatrizes	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha sente vergonha quando outras pessoas olham seu corpo	0	1	2	3	4

COMUNICAÇÃO (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Para meu filho / minha filha é difícil dizer aos médicos e enfermeiras como ele(a) se sente	0	1	2	3	4
2. Para meu filho / minha filha é difícil fazer perguntas aos médicos e enfermeiras	0	1	2	3	4
3. Para meu filho / minha filha é difícil falar sobre a sua doença com outras pessoas	0	1	2	3	4

APÊNDICE G
INSTRUMENTO: “PEDIATRIC QUALITY OF LIFE CANCER MODULE”
VERSÃO PORTUGUÊS (BRASIL)

No. de identificação _____
Data: _____

PedsQLTM
Módulo Câncer

Versão 3.0

RELATO DOS PAIS PARA A CRIANÇA (5-7 anos)

INSTRUÇÕES

Crianças com câncer algumas vezes têm dificuldades especiais. A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade. Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha** tem tido dificuldade com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS** fazendo um “X” no número:

- 0** se ele/ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se ele/ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se ele/ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se ele/ela **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4** se ele/ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.
Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda

PedsQL 2

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

<i>DORES E MACHUCADOS (dificuldades com...)</i>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas Vezes	Quase sempre
1. Meu filho / minha filha tem dor ou machucados nas juntas (articulações) e músculos	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha sente muita dor	0	1	2	3	4

<i>NÁUSEA (dificuldades com...)</i>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas Vezes	Quase sempre
1. Meu filho / minha filha sente enjoos quando faz o tratamento médico	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha sente enjoos quando pensa no tratamento médico	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha sente muito enjoão para comer alguma coisa	0	1	2	3	4
4. Algumas comidas e cheiros dão enjoão em meu filho / minha filha	0	1	2	3	4
5. Para meu filho / minha filha a comida não tem gosto muito bom	0	1	2	3	4

<i>ANSIEDADE FRENTE AOS PROCEDIMENTOS (dificuldades com...)</i>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas Vezes	Quase sempre
1. Eu acho que as agulhas causam dor em meu filho / minha filha (por exemplo: injeções, exames de sangue, injeções na veia)	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que fazer tratamentos com agulhas (por exemplo: injeções, exames de sangue, injeções na veia)	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que fazer exame de sangue	0	1	2	3	4

<i>ANSIEDADE FRENTE AO TRATAMENTO (dificuldades com...)</i>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas Vezes	Quase sempre
1. Meu filho / minha filha fica ansioso quando está esperando a consulta do médico	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que ir ao médico	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que ir ao hospital	0	1	2	3	4

PedsQL 3

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

PREOCUPAÇÕES (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas Vezes	Quase sempre
1. Meu filho / minha filha se preocupa como vai se sentir depois de fazer o tratamento médico (por exemplo: depois de tomar os remédios)	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha se preocupa se o tratamento médico está funcionando	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha se preocupa se a doença vai voltar	0	1	2	3	4

DIFICULDADES COGNITIVAS (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas Vezes	Quase sempre
1. Para meu filho / minha filha é difícil saber o que fazer quando alguma coisa o(a) aborrece	0	1	2	3	4
2. Para meu filho / minha filha é difícil trabalhar com números (por exemplo: contar os dedos, fazer contas de matemática, escrever os números, brincar com jogos que tenham números)	0	1	2	3	4
3. Para meu filho / minha filha é difícil prestar atenção nas coisas	0	1	2	3	4
4. Para meu filho / minha filha é difícil lembrar o que foi lido para ele(a)	0	1	2	3	4

PERCEÇÃO DA APARÊNCIA FÍSICA (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas Vezes	Quase sempre
1. Meu filho / minha filha não está se achando bonito(a)	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha acha ruim que outras pessoas vejam suas cicatrizes	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha sente vergonha quando outras pessoas olham seu corpo	0	1	2	3	4

COMUNICAÇÃO (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas Vezes	Quase sempre
1. Para meu filho / minha filha é difícil dizer aos médicos e enfermeiras como ele(a) se sente	0	1	2	3	4
2. Para meu filho / minha filha é difícil fazer perguntas aos médicos e enfermeiras	0	1	2	3	4
3. Para meu filho / minha filha é difícil falar sobre a sua doença com outras pessoas	0	1	2	3	4

APÊNDICE G

INSTRUMENTO: “PEDIATRIC QUALITY OF LIFE CANCER MODULE”
VERSÃO PORTUGUÊS (BRASIL)No. de identificação _____
Data: _____**PedsQL**TM
Módulo Câncer

Versão 3.0

RELATO DOS PAIS PARA A CRIANÇA (2-4 anos)

INSTRUÇÕES

Crianças com câncer algumas vezes têm dificuldades especiais. A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade. Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha** tem tido dificuldade com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS** fazendo um “X” no número:

- 0** se ele/ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se ele/ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se ele/ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se ele/ela **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4** se ele/ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda

PedsQL 2

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

DORES E MACHUCADOS (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha tem dor ou machucados nas juntas (articulações) e músculos	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha sente muita dor	0	1	2	3	4
NÁUSEA (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha sente enjoos quando faz o tratamento médico	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha sente enjoos quando pensa no tratamento médico	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha sente muito enjoos para comer alguma coisa	0	1	2	3	4
4. Algumas comidas e cheiros dão enjoos em meu filho / minha filha	0	1	2	3	4
5. Para meu filho / minha filha a comida não tem gosto muito bom	0	1	2	3	4
ANSIEDADE FRENTE AOS PROCEDIMENTOS (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Eu acho que as agulhas causam dor em meu filho / minha filha (por exemplo: injeções, exames de sangue, injeções na veia)	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que fazer tratamentos com agulhas (por exemplo: injeções, exames de sangue, injeções na veia)	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que fazer exame de sangue	0	1	2	3	4
ANSIEDADE FRENTE AO TRATAMENTO (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha fica ansioso quando está esperando a consulta do médico	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que ir ao médico	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que ir ao hospital	0	1	2	3	4

PedsQL 3

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

PREOCUPAÇÕES (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha se preocupa como vai se sentir depois de fazer o tratamento médico (por exemplo: depois de tomar os remédios)	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha se preocupa se o tratamento médico está funcionando	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha se preocupa se a doença vai voltar	0	1	2	3	4

DIFICULDADES COGNITIVAS (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Para meu filho / minha filha é difícil saber o que fazer quando alguma coisa o(a) aborrece	0	1	2	3	4
2. Para meu filho / minha filha é difícil prestar atenção nas coisas	0	1	2	3	4
3. Para meu filho / minha filha é difícil lembrar o que foi lido para ele(a)	0	1	2	3	4

PERCEPÇÃO DA APARÊNCIA FÍSICA (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha não está se achando bonito	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha acha ruim que outras pessoas vejam suas cicatrizes	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha sente vergonha quando outras pessoas olham seu corpo	0	1	2	3	4

COMUNICAÇÃO (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Para meu filho / minha filha é difícil dizer aos médicos e enfermeiras como ele(a) se sente	0	1	2	3	4
2. Para meu filho / minha filha é difícil fazer perguntas aos médicos e enfermeiras	0	1	2	3	4
3. Para meu filho / minha filha é difícil falar sobre a sua doença com outras pessoas	0	1	2	3	4

APÊNDICE H

Quadro 1: Instrumentos destinados à mensurar qualidade de vida em crianças e adolescentes acometidos por câncer

Instrumento	Autor	Público-alvo	Objetivo	Características
Pediatric Quality of Life Inventory	Varni, 1998 - EUA	Crianças e adolescentes de 2-4; 5-7; 8-12; 13 a 18 anos acometidos por câncer	Avaliar qualidade de vida em crianças e adolescentes com câncer	Instrumento multidimensional, doença específico, adaptado às várias faixas etárias e elaborado nas versões destinadas à criança e aos responsáveis
Quality of Life in Childhood Cancer	Yeh et al., 2003 - Taiwan	Crianças e adolescentes de 7-12; 13 a 18 anos acometidos por câncer	Avaliar qualidade de vida em crianças e adolescentes com câncer	Instrumento multidimensional, doença específico, adaptado às várias faixas etárias e elaborado nas versões destinadas à criança e aos responsáveis
The Minneapolis-Manchester Quality of Life Instrument	Bhatia et al., 2002 - EUA	Crianças, adolescentes e adultos na faixa etária de 8-12; 13 a 20; 21 a 45 anos	Avaliar a qualidade de vida em indivíduos que sobreviveram à doença	Instrumento multidimensional, doença específico, adaptado às várias faixas etárias e elaborado na versão destinada à criança

APÊNDICE I

Tabela 1: Análise descritiva: médias obtidas pelas crianças / adolescentes (n=124) e pelos responsáveis (n=190) nos escores das subescalas do “PedsQL™ Cancer Module”

PedsQL™ subescalas	2-4 anos (n=0)		5-7 anos (n=32)		8-12 anos (n= 53)		13-18 anos (n=39)	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
Relato da criança / adolescente								
Dor e ferimentos	NA	NA	84,0	19,4	87,7	19,4	87,2	15,8
Náusea	NA	NA	79,1	22,2	84,3	14,5	77,8	19,0
Ansiedade frente aos procedimentos	NA	NA	77,6	26,0	76,9	25,1	74,4	31,4
Ansiedade frente ao tratamento	NA	NA	89,1	19,2	89,9	16,9	82,9	22,1
Preocupações	NA	NA	69,6	32,8	55,0	31,0	51,7	24,1
Dificuldades cognitivas	NA	NA	67,3	24,8	85,1	14,7	81,7	17,3
Percepção da aparência física	NA	NA	82,3	22,4	79,1	24,2	79,3	23,7
Comunicação	NA	NA	76,6	30,5	79,4	24,4	79,7	24,5
PedsQL™ subescalas	2-4 anos (n=54)		5-7 anos (n=42)		8-12 anos (n= 55)		13-18 anos (n=39)	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
Relato do responsável								
Dor e ferimentos	87,7	20,2	86,4	24,5	90,7	17,6	88,5	21,7
Náusea	85,8	15,7	87,3	16,5	81,1	23,9	77,3	26,1
Ansiedade frente aos procedimentos	28,9	35,2	50,8	33,6	58,6	33,1	63,5	33,3
Ansiedade frente ao tratamento	65,4	35,3	76,4	28,0	71,7	35,9	66,7	38,1
Preocupações	90,3	21,9	83,3	28,8	75,8	29,9	61,1	30,8
Dificuldades cognitivas	86,9	20,0	80,0	21,8	79,5	19,5	84,2	18,9
Percepção da aparência física	84,4	24,7	82,3	21,1	75,6	28,9	72,7	31,6
Comunicação	67,3	38,3	67,9	36,2	73,3	34,6	77,1	28,1

M= média; DP= desvio-padrão

NA= não se aplica

Tabela 2: Comparação entre os escores do “PedsQL™ Cancer Module” para as crianças / adolescentes e responsáveis por subescalas e faixa etária

PedsQL™ subescalas	Relato da criança / adolescente				Relato do responsável					
	n	Média do Rank	Diferença	Teste Kruskal Wallis	P valor	n	Média do Rank	Diferença	Teste Kruskal Wallis	P valor
Dor e ferimentos				1,361	0,506				0,734	0,865
2-4 anos _(a)	NA	NA				54	94,61			
5-7 anos _(b)	32	57,55				42	90,99			
8-12 anos _(c)	53	65,96				55	99,05			
13-18 anos _(d)	39	61,86				39	96,59			
Náusea				2,666	0,264				3,886	0,274
2-4 anos _(a)	NA	NA				54	98,60			
5-7 anos _(b)	32	62,80				42	106,50			
8-12 anos _(c)	53	67,59				55	92,10			
13-18 anos _(d)	39	55,33				39	84,15			
Ansiedade frente ao procedimento				0,125	0,939			a,b**; a,c***; a,d***	25,844	P<0,001
2-4 anos _(a)	NA	NA				54	65,35			
5-7 anos _(b)	32	64,34				42	96,98			
8-12 anos _(c)	53	67,10				55	108,73			
13-18 anos _(d)	39	62,08				39	117,00			
Ansiedade frente ao tratamento				4,800	0,091				1,870	0,600
2-4 anos _(a)	NA	NA				54	89,45			
5-7 anos _(b)	32	67,92				42	103,25			
8-12 anos _(c)	53	65,97				55	97,81			
13-18 anos _(d)	39	53,33				39	92,27			
Preocupações			b,c*; b,d**	8,062	0,018			a,c***; a,d***; b,d***; c,d**	29,332	P<0,001
2-4 anos _(a)	NA	NA				54	118,12			
5-7 anos _(b)	32	77,53				42	104,68			
8-12 anos _(c)	53	59,35				55	88,85			
13-18 anos _(d)	39	54,45				39	63,67			
Dificuldades cognitivas			b,c***; b,d**	12,197	0,002			a,b*; a,c**	7,985	0,046
2-4 anos _(a)	NA	NA				54	110,92			
5-7 anos _(b)	32	44,20				42	88,11			
8-12 anos _(c)	53	71,70				55	84,14			
13-18 anos _(d)	39	65,01				39	98,14			
Percepção da aparência física				0,561	0,756				4,895	0,180
2-4 anos _(a)	NA	NA				54	107,27			
5-7 anos _(b)	32	66,44				42	97,19			
8-12 anos _(c)	53	61,02				55	88,91			
13-18 anos _(d)	39	61,28				39	86,68			
Comunicação				0,024	0,988				1,047	0,790
2-4 anos _(a)	NA	NA				54	92,48			
5-7 anos _(b)	32	63,25				42	90,81			
8-12 anos _(c)	53	62,07				55	98,75			
13-18 anos _(d)	39	62,47				39	100,14			

*p<0,05, **p<0,01, ****p<0,001 - teste Mann-Whitney

NA= não se aplica

APÊNDICE J

**MATRIZES DE CORRELAÇÃO INTER-ITEM DO PedsQL™ CANCER
MODULE – VERSÃO EM PORTUGUÊS (BRASIL) PARA AS CRIANÇAS /
ADOLESCENTES E OS RESPONSÁVEIS SEGUNDO FAIXA ETÁRIA**

Tabela 1: Matriz de Correlação Inter-item: "PedsQL™ Cancer Module" - versão destinada às crianças e adolescentes na faixa etária de 8-18 anos

Table with 28 columns representing different symptom domains and 28 rows representing individual items. The table shows Pearson correlation coefficients (r) and p-values for each pair of items. The columns are: Dor e ferimentos, Náusea, Ansiedade frente ao procedimento, Ansiedade frente ao tratamento, Preocupação, Dificuldades cognitivas, Percepção da aparência física, and Comunicação. Each row is labeled with its domain and item number (e.g., Dor e ferimentos - item 1).

1. As correlações foram significantes quando p<0.05 level (2-tailed)

2. As correlações foram significantes quando p<0.01 level (2-tailed)

Tabela 5: Matriz de Correlação Inter-item: "PedsQL™ Cancer Module" - versão destinada aos responsáveis por crianças na faixa etária de 2-4 anos

	Dor e ferimentos		Náusea				Ansiedade frente ao procedimento			Ansiedade frente ao tratamento			Preocupação			Dificuldades cognitivas			Percepção da aparência física			Comunicação								
	item 1	item 2	item 1	item 2	item 3	item 4	item 5	item 1	item 2	item 3	item 1	item 2	item 3	item 1	item 2	item 3	item 1	item 2	item 3	item 1	item 2	item 3	item 1	item 2	item 3					
Dor e ferimentos	item 1	r	1,000																											
		p																												
	item 2	r	0,251	1,000																										
		p	0,067																											
	item 3	r	0,095	0,177	1,000																									
		p	0,494	0,202																										
Náusea	item 1	r	0,113	0,250	0,375 ^a	1,000																								
		p	0,416	0,068	0,005																									
	item 2	r	0,286 ^b	0,257	0,311 ^b	0,134	1,000																							
		p	0,036	0,060	0,022	0,332																								
	item 3	r	0,151	0,251	0,260	0,160	0,428 ^a	1,000																						
		p	0,274	0,067	0,058	0,249	0,001																							
item 4	r	0,313 ^b	0,315 ^b	0,078	0,020	0,244	0,139	1,000																						
	p	0,021	0,020	0,575	0,888	0,076	0,318																							
Ansiedade frente ao procedimento	item 1	r	0,025	-0,082	0,020	0,112	-0,255	-0,240	0,058	1,000																				
		p	0,857	0,555	0,884	0,421	0,063	0,080	0,679																					
	item 2	r	0,134	0,080	0,006	0,134	0,074	-0,119	0,228	0,355 ^a	1,000																			
		p	0,335	0,565	0,964	0,333	0,597	0,392	0,097	0,009																				
	item 3	r	-0,115	0,094	0,106	0,069	0,008	0,015	0,176	0,465 ^a	0,770 ^a	1,000																		
		p	0,408	0,501	0,444	0,622	0,956	0,915	0,204	0,000	0,000																			
item 4	r	0,130	0,097	-0,222	0,114	0,049	0,007	0,054	0,206	0,102	0,242	1,000																		
	p	0,348	0,483	0,106	0,413	0,725	0,961	0,699	0,135	0,462	0,078																			
Ansiedade frente ao tratamento	item 1	r	0,228	0,045	-0,148	-0,101	-0,043	-0,039	-0,072	0,200	0,054	0,081	0,480 ^a	1,000																
		p	0,098	0,748	0,286	0,469	0,757	0,782	0,603	0,147	0,699	0,560	0,000																	
	item 2	r	0,156	0,033	-0,089	-0,029	-0,097	-0,049	0,049	0,436 ^a	0,200	0,260	0,330 ^b	0,679 ^a	1,000															
		p	0,259	0,813	0,521	0,834	0,485	0,723	0,724	0,001	0,148	0,058	0,015	0,000																
	item 3	r	0,213	0,467 ^a	0,116	0,084	0,206	0,171	0,133	0,035	0,084	-0,008	0,047	0,251	0,362 ^a	1,000														
		p	0,121	0,000	0,405	0,546	0,135	0,216	0,339	0,801	0,547	0,953	0,736	0,067	0,007															
item 4	r	0,291 ^b	0,464 ^a	0,128	0,066	0,202	0,281 ^b	0,133	0,039	-0,043	-0,117	0,168	0,390 ^a	0,368 ^a	0,858 ^a	1,000														
	p	0,032	0,000	0,355	0,634	0,143	0,040	0,339	0,779	0,757	0,399	0,224	0,004	0,006	0,000															
Preocupações	item 1	r	0,284 ^b	0,531 ^a	0,090	-0,090	0,238	0,158	0,377 ^a	-0,144	0,079	0,030	0,039	0,017	-0,023	0,387 ^a	0,398 ^a	1,000												
		p	0,037	0,000	0,518	0,517	0,083	0,255	0,005	0,299	0,572	0,829	0,780	0,902	0,867	0,004	0,003													
	item 2	r	0,037	-0,066	-0,089	-0,021	-0,258	-0,103	-0,139	0,181	-0,015	-0,057	0,123	0,027	0,245	0,036	0,017	0,080	1,000											
		p	0,789	0,635	0,521	0,880	0,059	0,459	0,317	0,190	0,913	0,681	0,376	0,849	0,074	0,794	0,904	0,564												
	item 3	r	0,101	-0,008	-0,076	0,188	-0,113	-0,080	0,089	0,196	0,216	0,186	0,160	0,091	0,244	-0,051	-0,209	-0,029	0,202	1,000										
		p	0,468	0,952	0,585	0,173	0,414	0,565	0,522	0,156	0,118	0,177	0,248	0,513	0,075	0,714	0,130	0,837	0,143											
Dificuldades cognitivas	item 1	r	-0,053	-0,088	-0,067	0,032	-0,064	-0,033	-0,022	0,141	0,213	0,112	0,067	-0,027	0,068	0,146	-0,017	0,183	0,274 ^b	0,362 ^a	1,000									
		p	0,701	0,525	0,629	0,816	0,647	0,813	0,872	0,310	0,122	0,419	0,631	0,844	0,625	0,292	0,905	0,185	0,045	0,007										
	item 2	r	0,110	0,383 ^a	0,009	0,157	0,225	0,295 ^b	0,174	-0,109	0,083	0,098	0,173	0,006	0,206	0,609 ^a	0,404 ^a	0,337 ^b	0,148	0,034	0,061	1,000								
		p	0,427	0,004	0,950	0,256	0,101	0,030	0,209	0,431	0,549	0,479	0,210	0,968	0,136	0,000	0,002	0,013	0,287	0,810	0,660									
	item 3	r	0,060	0,210	0,237	0,210	-0,017	0,162	-0,020	0,152	0,029	-0,014	-0,116	0,067	0,136	0,423 ^a	0,298 ^b	-0,045	-0,009	0,371 ^a	0,321 ^b	0,170	1,000							
		p	0,664	0,128	0,085	0,128	0,905	0,242	0,886	0,271	0,837	0,920	0,402	0,630	0,326	0,001	0,028	0,748	0,947	0,006	0,018	0,218								
item 4	r	0,055	0,075	-0,027	0,002	-0,064	0,177	0,288 ^b	0,119	0,093	0,033	0,090	0,147	0,305 ^b	0,490 ^a	0,459 ^a	0,100	0,098	-0,079	0,201	0,433 ^a	0,300 ^b	1,000							
	p	0,695	0,588	0,844	0,989	0,648	0,199	0,035	0,390	0,505	0,814	0,519	0,289	0,025	0,000	0,000	0,472	0,479	0,568	0,146	0,001	0,027								
Percepção da aparência física	item 1	r	-0,286 ^b	-0,046	-0,142	0,008	-0,226	-0,263	0,023	0,296 ^b	0,391 ^a	0,299 ^b	-0,008	0,002	0,104	-0,163	-0,159	-0,112	-0,048	0,177	0,179	-0,188	0,081	-0,040	1,000					
		p	0,036	0,741	0,307	0,955	0,101	0,055	0,867	0,030	0,003	0,028	0,952	0,991	0,453	0,240	0,250	0,419	0,733	0,200	0,194	0,172	0,559	0,775						
	item 2	r	-0,182	-0,052	0,092	0,070	-0,069	-0,116	0,084	0,194	0,224	0,190	0,071	0,007	0,140	-0,178	-0,072	0,003	0,081	0,242	0,205	-0,231	0,124	-0,063	0,622 ^a	1,000				
		p	0,187	0,710	0,508	0,615	0,622	0,404	0,545	0,159	0,104	0,170	0,609	0,959	0,312	0,199	0,607	0,984	0,563	0,078	0,137	0,093	0,370	0,651	0,000					
	item 3	r	-0,108	-0,159	-0,068	0,060	-0,333 ^b	-0,200	-0,128	0,310 ^b	0,216	-0,020	0,189	0,370 ^a	0,029	0,014	0,006	0,336 ^b	0,109	0,323 ^b	0,018	0,116	0,166	0,514 ^a	0,528 ^a	1,000				
		p	0,436	0,252	0,623	0,669	0,014	0,148	0,356	0,022	0,020	0,116	0,883	0,171	0,006	0,835	0,922	0,968	0,013	0,431	0,017	0,899	0,404	0,231	0,000	0,000				

^b. As correlações foram significativas quando p<0,05 (2-tailed)

^a. As correlações foram significativas quando p<0,01 (2-tailed)

ANEXOS

ANEXO A
PARECER DA CÂMARA DEPARTAMENTAL DA FACULDADE DE
ODONTOLOGIA DA UFMG

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE ODONTOLOGIA
DEPARTAMENTO DE ODONTOLOGIA SOCIAL E PREVENTIVA

ASSUNTO: Parecer de Projeto de Dissertação de Mestrado

TÍTULO DA PESQUISA: ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL PARA O BRASIL DO "PEDIATRIC QUALITY OF LIFE" (PEDS QL™): um estudo envolvendo famílias com crianças acometidas por cancer.

INTERESSADOS: Ana Carolina Scarpelli Rodrigues
Prof.a Dra. Isabela Almeida Pordeus (orientadora)
Prof. Dr. Saul Martins de Paiva (co-orientador)

O projeto:

Trata-se de projeto de pesquisa onde se pretende a validação transcultural de um questionário utilizado para verificação da qualidade de vida em crianças e adolescentes. O instrumento é composto por quatro partes: Pediatric Quality of Life Inventory, generic Core Scale-Short Form, Câncer Module e Family Impact Module.

Os dados de ocorrência de câncer infantil estão descritos e, em função da baixa prevalência o estudo abrangerá todo o universo, em Belo Horizonte, respeitando-se os critérios de inclusão. Os que não se prontificarem a responder o questionário, serão tratados como perda.

A coleta de dados bem como a identificação dos voluntários será feita a partir de duas instituições: AURA e Leuceminas.

Mérito:

O projeto tem uma consistente revisão de literatura, apresenta metodologia bem fundamentada e clara, descrevendo todas as fases da validação desde a primeira tradução do questionário até a análise estatística prevista.

*Carolina Scarpelli Rodrigues
& Ana Carolina Scarpelli Rodrigues
27/12/11*

Os critérios de inclusão e exclusão estão bem descritos bem como a definição de variáveis e o fluxograma auxilia no entendimento do projeto.

Todos os cuidados éticos estão sendo observados, sobretudo considerando o grupo a ser incorporado como voluntário, e o projeto será encaminhado ao COEP.

Voto:

S.m.j., somos pela aprovação do projeto



Efigênia Ferreira e Ferreira

ANEXO B
PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Universidade Federal de Minas Gerais
Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG - COEP

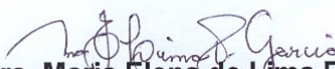
Parecer nº. ETIC 0038/06

Interessada: Prof.a Isabela Almeida Pordeus
Depto. de Odontopediatria e Ortodontia
Faculdade de Odontologia

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP, aprovou no dia 29 de março de 2006 o projeto de pesquisa intitulado "**Adaptação transcultural para o uso no Brasil do 'Pediatric Quality of Life' (PedsQltm): um estudo envolvendo famílias com crianças acometidas por câncer**" bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do referido projeto.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.

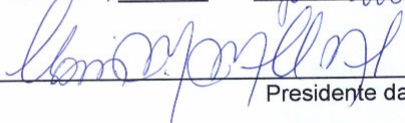

Profa. Dra. Maria Elena de Lima Perez Garcia
Presidente do COEP/UFMG

ANEXO C
TERMO DE CONCORDÂNCIA – CASA DE APOIO AURA

TERMO DE CONCORDÂNCIA

Eu, **Dr. Clovis Modesto de Melo Neto**, presidente da instituição Associação Unificada de Recuperação e Apoio (AURA), concordo com a realização da pesquisa "ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL PARA O USO NO BRASIL DO *PEDIATRIC QUALITY OF LIFE (PEDSQL™)*: UM ESTUDO ENVOLVENDO FAMÍLIAS COM CRIANÇAS ACOMETIDAS POR CÂNCER", pela aluna do Mestrado em Odontologia, área de concentração Odontopediatria da FO-UFMG. Reconheço a importância dessa pesquisa que tem como objetivo a adaptação transcultural e validação de questionários que possibilitem verificar o impacto da doença na qualidade de vida de crianças e adolescentes acometidos por câncer bem como de seus responsáveis. Estou ciente de que se trata de uma pesquisa quantitativa, tendo como instrumento metodológico o preenchimento de questionários. Esta será realizada na própria instituição acima citada, no município de Belo Horizonte. Participarão da pesquisa, após devido consentimento, crianças e adolescentes, na faixa etária de 2 a 18 anos, de ambos os sexos, acometidos por câncer, nas várias fases de tratamento ou controle da doença, bem como seus responsáveis. Esses indivíduos deverão estar assistidos por centros de referência no município de Belo Horizonte. Fui informado que os participantes não serão identificados, ou prejudicados, caso não aceitem participar do estudo. As informações coletadas serão mantidas em sigilo. O serviço não terá ônus algum com a pesquisa.

Belo Horizonte, 29 de junho de 2006



Presidente da AURA

Pesquisadores:

Profa. Dra. Isabela Almeida Pordeus

Prof. Dr. Saul Martins de Paiva

Ana Carolina Scarpelli Rodrigues (91885088)

ANEXO C

TERMO DE CONCORDÂNCIA – CASA DE APOIO LEUCEMINAS

TERMO DE CONCORDÂNCIA

Eu, Antonio Inacio Matzinko responsável pela instituição Associação dos Leucêmicos de Minas Gerais (LEUCEMINAS) concordo com a realização da pesquisa "ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL PARA O USO NO BRASIL DO PEDIATRIC QUALITY OF LIFE (PEDSQL™): UM ESTUDO ENVOLVENDO FAMÍLIAS COM CRIANÇAS ACOMETIDAS POR CÂNCER", pela aluna do Mestrado em Odontologia, área de concentração Odontopediatria da FO-UFMG. Reconheço a importância dessa pesquisa que tem como objetivo a adaptação transcultural e validação de questionários que possibilitem verificar o impacto da doença na qualidade de vida de crianças e adolescentes acometidos por câncer, bem como de seus responsáveis. Estou ciente de que se trata de uma pesquisa quantitativa, tendo como instrumento metodológico o preenchimento de questionários. Esta será realizada na própria instituição acima citada, no município de Belo Horizonte. Participarão da pesquisa após devido consentimento, crianças e adolescentes, na faixa etária de 2 a 18 anos, de ambos os sexos, acometidos por câncer, nas várias fases de tratamento ou controle da doença, bem como seus responsáveis. Esses indivíduos deverão estar assistidos por centros de referência no município de Belo Horizonte. Fui informada que os participantes não serão identificados, ou prejudicados, caso não aceitem participar do estudo. As informações coletadas serão mantidas em sigilo. O serviço não terá ônus algum com a pesquisa.

Belo Horizonte, 08 de fevereiro de 2006.

Antonio Inacio Matzinko
Responsável

Pesquisadores:

Profa. Dra. Isabela Almeida Pordeus

Prof. Dr. Saul Martins de Paiva

Ana Carolina Scarpelli Rodrigues (91885088)

38731352/0001-907
Associação dos Leucêmicos de
Estado de Minas Gerais
Av. Americo Vesputio, 2000
Nova Esperança - CEP 31230-240
BELO HORIZONTE - M. G.

ANEXO D**AUTORIZAÇÃO DA UNIDADE FUNCIONAL PEDIATRIA – HC UFMG**

*Unidade Funcional Pediátrica
Hospital das Clínicas
Universidade Federal de Minas Gerais*

COLEGIADO INTERNO DA U.F.PEDIATRIA

- ANÁLISE DE PROJETOS DE PESQUISA -

Título do Projeto :

"Adaptação transcultural para o Brasil do PQL: um estudo envolvendo famílias com crianças acometidas com câncer"

Pesquisadores envolvidos: Professores Isabela Almeida Pordeus e Saul Martins de Paiva e mestranda Ana Carolina S. Rodrigues - Faculdade de Odontologia da UFMG.

O projeto é bem fundamentado, está baseado em bibliografia atual e de qualidade, é relevante, não oferece riscos para as crianças e suas famílias, nem acarretará ônus para a Unidade Funcional.

Data: 09/05/2006

Recomendações/restrições para o desenvolvimento da pesquisa:**O projeto**

Os membros do Colegiado Interno aprovaram o projeto por unanimidade com as seguintes ressalvas:

- Informar ao gerente da Unidade a data de início e de término do projeto na Pediatria para que ajustes de horários sejam feitos de forma a não prejudicar o funcionamento da Unidade
- Se houver necessidade de abordar os pais, avaliar se o estado emocional dos mesmos permite entrevista ou aplicação do questionário.
- Assegurar se o local e o momento são apropriados para entrevistar os pais e abordar as crianças na Unidade de Internação.

A Unidade Funcional Pediatria não se compromete com nenhuma ajuda financeira para o desenvolvimento do projeto.

Lilian Esteves Lima
Gerente da Unidade Funcional Pediatria

Lilian Esteves Lima
Lilian Esteves Lima
Gerente da U.F. Pediatria

ANEXO E
AUTORIZAÇÃO DA UNIDADE FUNCIONAL HEMATOLOGIA – HC UFMG



Belo Horizonte, 19 de junho de 2006.

O Projeto: “Adaptação transcultural para o uso no Brasil do Pediatric Quality of Life (Peds QL™): um estudo envolvendo famílias com crianças acometidas por câncer”, foi apresentado pela aluna Ana Carolina Scarpelli Rodrigues, sendo aprovado pelo Serviço de Hematologia em 19/06/2006.

Atenciosamente,

De acordo,
19/06/06

José Santos da Silva
CPF: 245.557.036-34
CRM: 19.805

Mitiko Murao
Dra. Mitiko Murao
Vice- Coordenadora do Serviço de Hematologia
Hospital das Clínicas - UFMG

ANEXO F
PARECER DE APROVAÇÃO DA DIRETORIA DE ENSINO, PESQUISA E
EXTENSÃO – DEPE / HC UFMG



Universidade Federal de Minas Gerais
Hospital das Clínicas
Diretoria de Ensino, Pesquisa e Extensão - DEPE

UFMG

Belo Horizonte, 11 de julho de 2006.

PROCESSO Nº 042/06

TÍTULO: "Adaptação transcultural para o uso no Brasil do "Pediatric Quality of Life Peds QL™": um estudo envolvendo famílias com crianças acometidas por câncer."

Sr(a) Pesquisador(a):

Reportando-nos ao projeto de pesquisa acima referenciado, considerando sua concordância com o parecer da Comissão de Avaliação Econômico Financeira de Projetos de Pesquisa e a aprovação pelo COEP/UFMG em 29/03/2006, esta Diretoria aprova seu desenvolvimento no âmbito institucional.
Solicitamos enviar à DEPE relatório parcial ou final, após um ano.

Atenciosamente,


PROF. HENRIQUE VITOR LEITE
Diretor da DEPE/HC-UFMG

ANEXO G
AUTORIZAÇÃO DO SETOR DE PEDIATRIA DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE BELO HORIZONTE

TERMO DE CONCORDÂNCIA

Eu, Osvaldo Francisco Louz, responsável pelo Setor de Pediatria da Santa Casa de Misericórdia de Minas Gerais, concordo com a realização da pesquisa "ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL PARA O USO NO BRASIL DO PEDIATRIC QUALITY OF LIFE (PEDSQL™): UM ESTUDO ENVOLVENDO FAMÍLIAS COM CRIANÇAS ACOMETIDAS POR CÂNCER", pela aluna do Mestrado em Odontologia, área de concentração Odontopediatria da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal de Minas Gerais. Reconheço a importância dessa pesquisa que tem como objetivo a adaptação transcultural e validação de questionários que possibilitem verificar o impacto da doença na qualidade de vida de crianças e adolescentes acometidos por câncer bem como de seus responsáveis. Estou ciente de que se trata de uma pesquisa quantitativa, tendo como instrumento metodológico o preenchimento de questionários. Esta será realizada na própria instituição acima citada, no município de Belo Horizonte. Participarão da pesquisa após devido consentimento, crianças e adolescentes, na faixa etária de 2 a 18 anos, de ambos os sexos, acometidos por câncer, nas várias fases de tratamento ou controle da doença, bem como seus responsáveis. Esses indivíduos deverão estar assistidos por centros de referência no município de Belo Horizonte. Fui informado que os participantes não serão identificados, ou prejudicados, caso não aceitem participar do estudo. As informações coletadas serão mantidas em sigilo. O serviço não terá ônus algum com a pesquisa.

Belo Horizonte, 11 de maio de 2006

Osvaldo Francisco Louz
Responsável

Pesquisadores:

Profa. Dra. Isabela Almeida Pordeus

Prof. Dr. Saul Martins de Paiva

Ana Carolina Scarpelli Rodrigues (91885088)


*Dr. Chagas
encaminhar
avaliados.
@mays*

ANEXO H
AUTORIZAÇÃO DO SETOR DE ONCOLOGIA DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE BELO HORIZONTE

TERMO DE CONCORDÂNCIA

Eu, Dr. Sebastião Cabral Filho, médico responsável pelo Setor de Oncologia da Santa Casa de Misericórdia de Minas Gerais, concordo com a realização da pesquisa "ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL PARA O USO NO BRASIL DO *PEDIATRIC QUALITY OF LIFE (PEDSQL™)*: UM ESTUDO ENVOLVENDO FAMÍLIAS COM CRIANÇAS ACOMETIDAS POR CÂNCER", pela aluna do Mestrado em Odontologia, área de concentração Odontopediatria da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal de Minas Gerais. Essa pesquisa tem como objetivo a adaptação transcultural e validação de questionários que possibilitem verificar o impacto da doença na qualidade de vida de crianças e adolescentes acometidos por câncer bem como de seus responsáveis. Estou ciente de que se trata de uma pesquisa quantitativa, tendo como instrumento metodológico o preenchimento de questionários. Esta será realizada na própria instituição acima citada, no município de Belo Horizonte. Participarão da pesquisa após devido consentimento, crianças e adolescentes, na faixa etária de 2 a 18 anos, de ambos os sexos, acometidos por câncer, nas várias fases de tratamento ou controle da doença, bem como seus responsáveis. Fui informado que os participantes não serão identificados, ou prejudicados, caso não aceitem participar do estudo. As informações coletadas serão mantidas em sigilo. O serviço não terá ônus algum com a pesquisa, assim como não receberá nenhum pagamento para tal procedimento.

Belo Horizonte, 25 de abril de 2006.



Responsável

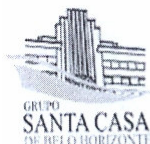
Pesquisadores:

Profa. Dra. Isabela Almeida Pordeus

Prof. Dr. Saul Martins de Paiva

Ana Carolina Scarpelli Rodrigues (91885088)

ANEXO I
PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA
SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE BELO HORIZONTE



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

PARECER CONSUBSTANCIADO

Registro CEP: 021/2006 (Este número deve ser citado nas correspondências referentes a este projeto).

Título: “Adaptação transcultural para o uso no Brasil do “Pediatric Quality of Life” (Peds QL™): um estudo envolvendo famílias com crianças acometidas por câncer”.

Pesquisador Responsável na Instituição: Dra. Ana Carolina Scarpelli Rodrigues
Instituição: Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte

Objetivo:

A realização da pesquisa tem como objetivo a adaptação transcultural de instrumentos PedsQL Câncer Module e PedsQL Family Impact Module, em uma amostra de crianças e adolescentes brasileiros acometidos pelo câncer, bem como em suas famílias.

Comentários:

O presente projeto será realizado no município de Belo Horizonte. Campo de estudo: 4 unidades realizam radioterapia e quimioterapia; 1 unidade apresenta apenas radioterapia; 8 unidades apresentam quimioterapia; 21 laboratórios de anatomia patológica. Será realizado um estudo transversal. A população será constituída de crianças e adolescentes de ambos os sexos acometidas de câncer entre 2 a 18 anos de faixa etária. O projeto está bem fundamentado do ponto de vista teórico e a metodologia está bem definida no capítulo correspondente. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, está adequado e atende à Resolução 196/96.

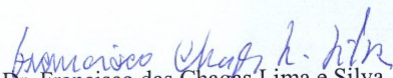
Parecer

Diante do exposto, o CEP da Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte, em reunião do dia 09 de junho de 2006, **aprovou** o referido estudo.

OBS.:

1 - Após o início da pesquisa, o pesquisador responsável deverá enviar ao CEP relatórios semestrais e final (para o primeiro semestre o prazo é 30 de junho; para o segundo semestre é 31 de dezembro).

Belo Horizonte, 16 de junho de 2006.


Dr. Francisco das Chagas Lima e Silva
Coordenador do CEP

ANEXO J

MANUAL DE INSTRUÇÕES AO ENTREVISTADOR

**Universidade Federal de Minas Gerais
Programa de Pós-graduação em Odontologia
Nível Mestrado**

Manual de instruções

Projeto: Adaptação transcultural para o uso no Brasil do “Pediatric Quality of Life” (Peds QL™): um estudo envolvendo famílias com crianças acometidas por câncer

I- Instruções gerais

Como abordar o paciente?

- Seja acolhedor, apresente-se ao paciente e à seu responsável e convide-os a participar da pesquisa.
- Coloque-os em posição confortável.
- Leia juntamente com eles o termo de consentimento livre e esclarecido e peça-os para assinar.

II- Aplicação dos instrumentos

Aplicação dos instrumentos PedsQL™ (Segundo o guia proposto pelo autor do instrumento Dr. James W. Varni).

- Preencha na capa do instrumento os campos de identificação (número do indivíduo) e data. O número de identificação dos questionários nas versões “self-report” e “parent-report” bem como do formulário, deve ser o mesmo.
- Caso possível, os questionários deverão ser respondidos antes da consulta médica ou mesmo antes de responder a qualquer entrevista.
- Pais e filhos devem primeiro responder a escala PedsQL Generic Core para depois terem acesso às demais escalas.
- Pais, crianças (5-7, 8-12 anos) e adolescentes (13-18 anos) deverão responder aos instrumentos por meio de entrevistas.
- Para as crianças de 5-7 anos, o pesquisador deverá ler as instruções e as questões item por item para que sejam respondidos. No início de cada

subescala, as instruções deverão ser repetidas. Deverá ser utilizado uma escala de faces contendo as alternativas de respostas para ajudar a criança a entender como responder a questão. Durante a leitura dos itens, o pesquisador deverá manter neutra a entonação de voz.

- Caso a criança tenha dificuldade de entender a versão do instrumento própria a sua idade, deverá ser aplicada a ela, a versão própria para a idade inferior. Exceção: caso a criança tenha algum impedimento cognitivo grave, somente seus pais deverão responder ao instrumento.
- Os pais e as crianças deverão responder ao instrumento independentemente.
- Se os pais ou as crianças não entenderem algum como responder alguma questão, o pesquisador deverá ler o item, sem interpretá-lo. É importante que respondam o que entenderam.
- Se algum participante pedir para o pesquisador interpretar as respostas, deverá ser dito que o mesmo não está apto a isso.
- Os questionários a serem preenchidos pelas crianças segundo faixa etária e pelos responsáveis estão representados na FIG. 1.
- Todas as recusas ao preenchimento dos instrumentos deverão ser anotadas.
- Ao recolher o questionário, o pesquisador deverá conferir se todas as questões foram preenchidas. Deverá ser também verificado se existem questões com mais de uma resposta.
- Agradeça a participação. Deixe clara a importância dessas pessoas para o sucesso do estudo.

III – Formulários

Para o preenchimento do formulário:

- Será realizada uma entrevista com os responsáveis pelas crianças e adolescentes para preenchimento da primeira e a da segunda parte.
- A terceira parte, contendo as informações sobre a doença, deverá ser preenchida pela pesquisadora de acordo com as informações do prontuário médico.
- Confira para verificar se todos os campos estão preenchidos.
- Agradeça a participação. Deixe clara a importância dessas pessoas para o sucesso do estudo.

IV Finalização dos trabalhos

- Verifique se o número de identificação dos instrumentos respondidos pelas crianças, pelos pais e o número anotado no formulário coincidem. Eles devem ser o mesmo.
- Coloque os termos de consentimento livre e esclarecido, os questionários e os formulários em seus devidos envelopes.
- Agradeça a participação de todos. Demonstre a importância dessa colaboração para a realização do estudo.

Qualquer dúvida ligue para Ana Carolina Scarpelli

Tel: (31)3225-4360 / (31)9188-5088

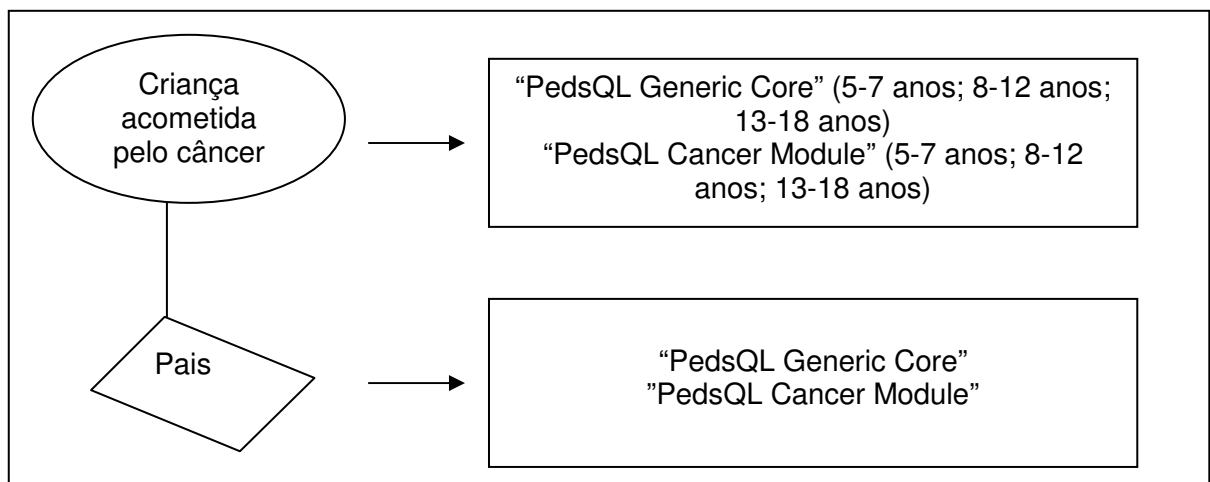


FIG. 1 Representação esquemática dos instrumentos a serem preenchidos segundo participantes do estudo

ANEXO K
INSTRUMENTO: “PEDIATRIC QUALITY OF LIFE CANCER MODULE”
VERSÃO INGLÊS (EUA)

ID# _____
Date: _____

PedsQLTM
Cancer Module

Version 3.0

CHILD REPORT (ages 8-12)
TEEN REPORT (ages 13-18)

DIRECTIONS

Children / Teens with cancer sometimes have special problems. Please tell us **how much of a problem** each one has been for you during the **past one month** by circling:

- 0** if it is **never** a problem
- 1** if it is **almost never** a problem
- 2** if it is **sometimes** a problem
- 3** if it is **often** a problem
- 4** if it is **almost always** a problem

There are no right or wrong answers.
If you do not understand a question, please ask for help.

PedsQL 2

*In the past **one month**, how much of a **problem** has this been for you...*

PAIN AND HURT (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. I ache or hurt in my joints and/or muscles	0	1	2	3	4
2. I hurt a lot	0	1	2	3	4

NAUSEA (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. I become sick to my stomach when I have medical treatments	0	1	2	3	4
2. Food does not taste very good to me	0	1	2	3	4
3. I become sick to my stomach when I think about	0	1	2	3	4
4. I feel too sick to my stomach to eat	0	1	2	3	4
5. Some foods and smells make me sick to my stomach	0	1	2	3	4

PROCEDURAL ANXIETY (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Needle sticks (i.e. injections, blood tests, IV's) hurt me	0	1	2	3	4
2. I get scared when I have to have blood	0	1	2	3	4
3. I get scared about having needle sticks (i.e. injections, blood tests, IV's)	0	1	2	3	4

TREATMENT ANXIETY (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. I get scared when I am waiting to see the doctor	0	1	2	3	4
2. I get scared when I have to go to the	0	1	2	3	4
3. I get scared when I have to go to the	0	1	2	3	4

WORRY (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. I worry about side effects from medical treatments	0	1	2	3	4
2. I worry about whether or not my medical treatments	0	1	2	3	4
3. I worry that my cancer will come back or	0	1	2	3	4

PedsQL 3

*In the past **one month**, how much of a **problem** has this been for you...*

COGNITIVE PROBLEMS (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. It is hard for me to figure out what to do when	0	1	2	3	4
2. I have trouble solving math problems	0	1	2	3	4
3. I have trouble writing school papers or reports	0	1	2	3	4
4. It is hard for me to pay attention to	0	1	2	3	4
5. It is hard for me to remember what I	0	1	2	3	4

PERCEIVED PHYSICAL APPEARANCE (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. I feel I am not good looking	0	1	2	3	4
2. I don't like other people to see my	0	1	2	3	4
3. I am embarrassed when others see my body	0	1	2	3	4

COMMUNICATION (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. It is hard for me to tell the doctors and nurses how I feel	0	1	2	3	4
2. It is hard for me to ask the doctors and nurses	0	1	2	3	4
3. It is hard for me to explain my illness to other people	0	1	2	3	4

ANEXO K
INSTRUMENTO: “PEDIATRIC QUALITY OF LIFE CANCER MODULE”
VERSÃO INGLÊS (EUA)

ID# _____
Date: _____

PedsQLTM
Cancer Module

Version 3.0

YOUNG CHILD REPORT (ages 5-7)




Instructions for interviewer:

I am going to ask you some questions about things that might be a problem for some children. I want to know how much of a problem any of these things might be for you.

Show the child the template and point to the responses as you read.

If it is not at all a problem for you, point to the smiling face
If it is sometimes a problem for you, point to the middle face
If it is a problem for you a lot, point to the frowning face

I will read each question. Point to the pictures to show me how much of a problem it is for you. Let’s try a practice one first.

	Not at all	Sometimes	A lot
Is it hard for you to snap your fingers			

Ask the child to demonstrate snapping his or her fingers to determine whether or not the question was answered correctly. Repeat the question if the child demonstrates a response that is different from his or her action.

PedsQL 2

Think about how you have been doing for the past one month. Please listen carefully to each sentence and tell me how much of a problem this is for you.

After reading the item, gesture to the template. If the child hesitates or does not seem to understand how to answer, read the response options while pointing at the faces.

PAIN AND HURT (problems with...)	Not at all	Some-times	A lot
1. Do you ache or hurt in your bones and/or muscles	0	2	4
2. Do you hurt a lot	0	2	4

NAUSEA (problems with...)	Not at all	Some-times	A lot
1. Does your medicine make you sick to your stomach	0	2	4
2. Does food taste bad to you	0	2	4
3. Do you get sick to your stomach when you think about your medicine	0	2	4
4. Do you feel too sick to your stomach to eat	0	2	4
5. Do some foods and smells make you sick to your stomach	0	2	4

PROCEDURAL ANXIETY (problems with...)	Not at all	Some-times	A lot
1. Do needle sticks (i.e. shots, blood tests, IV's) hurt you	0	2	4
2. Do you get scared when you have to have blood tests	0	2	4
3. Do you get scared about having needle sticks (i.e. shots, blood tests, IV's)	0	2	4

TREATMENT ANXIETY (problems with...)	Not at all	Some-times	A lot
1. Do you get scared when you are waiting to see the doctor	0	2	4
2. Do you get scared when you have to go to the doctor	0	2	4
3. Do you get scared when you have to go to the hospital	0	2	4

WORRY (problems with...)	Not at all	Some-times	A lot
1. Do you worry about how medicines make you feel	0	2	4
2. Do you worry about whether or not your medicine is	0	2	4
3. Do you worry that your cancer illness will come back	0	2	4

PedsQL 3

Think about how you have been doing for the past one month. Please listen carefully to each sentence and tell me how much of a problem this is for you.

COGNITIVE PROBLEMS (problems with...)	Not at all	Some-times	A lot
1. Do you know what to do when something bothers you	0	2	4
2. Is it hard for you to work with numbers or do math	0	2	4
3. Is it hard for you to pay attention to things	0	2	4
4. Is it hard for you to remember what is read to you	0	2	4

PERCEIVED PHYSICAL APPEARANCE (problems with...)	Not at all	Some-times	A lot
1. Do you feel you are not good looking	0	2	4
2. Does it bother you when other people see your scars	0	2	4
3. Are you embarrassed when other people see your body	0	2	4

COMMUNICATION (problems with...)	Not at all	Some-times	A lot
1. Is it hard for you to tell the doctors and nurses how you feel	0	2	4
2. Is it hard for you to ask the doctors and nurses questions	0	2	4
3. Is it hard for you to tell other people that you are sick	0	2	4

How much of a problem is this for you?

Not at all



Sometimes



A lot



ANEXO K
INSTRUMENTO: “PEDIATRIC QUALITY OF LIFE CANCER MODULE”
VERSÃO INGLÊS (EUA)

ID# _____
Date: _____

PedsQLTM
Cancer Module

Version 3.0

PARENT REPORT for CHILD (ages 8-12)
PARENT REPORT for TEENS (ages 13-18)

DIRECTIONS

Children / Teens with cancer sometimes have special problems. On the following page is a list of things that might be a problem for **your child / teen**. Please tell us **how much of a problem** each one has been for **your child / teen** during the **past one month** by circling:

- 0** if it is **never** a problem
- 1** if it is **almost never** a problem
- 2** if it is **sometimes** a problem
- 3** if it is **often** a problem
- 4** if it is **almost always** a problem

There are no right or wrong answers.
If you do not understand a question, please ask for help.

PedsQL 2

*In the past **month**, how much of a **problem** has your child / teen had with...*

PAIN AND HURT (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Aches in joints and/or muscles	0	1	2	3	4
2. Having a lot of pain	0	1	2	3	4

NAUSEA (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Becoming nauseated during medical	0	1	2	3	4
2. Food not tasting very good to him/her	0	1	2	3	4
3. Becoming nauseated while thinking about medical treatments	0	1	2	3	4
4. Feeling too nauseous to eat	0	1	2	3	4
5. Some foods and smells making him/her	0	1	2	3	4

PROCEDURAL ANXIETY (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Needle sticks (i.e. injections, blood tests, IV's) causing him/her pain	0	1	2	3	4
2. Getting anxious about having blood drawn	0	1	2	3	4
3. Getting anxious about having needle sticks (i.e. injections, blood tests, IV's)	0	1	2	3	4

TREATMENT ANXIETY (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Getting anxious when waiting to see the doctor	0	1	2	3	4
2. Getting anxious about going to the doctor	0	1	2	3	4
3. Getting anxious about going to the hospital	0	1	2	3	4

WORRY (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Worrying about side effects from medical treatments	0	1	2	3	4
2. Worrying about whether or not his/her medical treatments are working	0	1	2	3	4
3. Worrying that the cancer will reoccur or relapse	0	1	2	3	4

PedsQL 3

*In the past **month**, how much of a **problem** has your child / teen had with...*

COGNITIVE PROBLEMS (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Difficulty figuring out what to do when something bothers him/her	0	1	2	3	4
2. Trouble solving math problems	0	1	2	3	4
3. Trouble writing school papers or reports	0	1	2	3	4
4. Difficulty paying attention to things	0	1	2	3	4
5. Difficulty remembering what he/she reads	0	1	2	3	4

PERCEIVED PHYSICAL APPEARANCE (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Feeling that he/she is not good looking	0	1	2	3	4
2. Not liking other people to see his/her scars	0	1	2	3	4
3. Being embarrassed about others seeing his/her body	0	1	2	3	4

COMMUNICATION (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Difficulty telling the doctors and nurses how he/she feels	0	1	2	3	4
2. Difficulty asking the doctors or nurses questions	0	1	2	3	4
3. Difficulty explaining his/her illness to other people	0	1	2	3	4

ANEXO K
INSTRUMENTO: “PEDIATRIC QUALITY OF LIFE CANCER MODULE”
VERSÃO INGLÊS (EUA)

ID# _____
Date: _____

PedsQLTM
Cancer Module

Version 3.0

PARENT REPORT for YOUNG CHILD (ages 5-7)

DIRECTIONS

Children / Teens with cancer sometimes have special problems. On the following page is a list of things that might be a problem for **your child**. Please tell us **how much of a problem** each one has been for **your child** during the **past one month** by circling:

- 0** if it is **never** a problem
- 1** if it is **almost never** a problem
- 2** if it is **sometimes** a problem
- 3** if it is **often** a problem
- 4** if it is **almost always** a problem

There are no right or wrong answers.
If you do not understand a question, please ask for help.

PedsQL 2

In the past **month**, how much of a **problem** has your child had with...

PAIN AND HURT (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Aches in joints and/or muscles	0	1	2	3	4
2. Having a lot of pain	0	1	2	3	4

NAUSEA (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Becoming nauseated during medical	0	1	2	3	4
2. Food not tasting very good to him/her	0	1	2	3	4
3. Becoming nauseated while thinking about medical treatments	0	1	2	3	4
4. Feeling too nauseous to eat	0	1	2	3	4
5. Some foods and smells making him/her	0	1	2	3	4

PROCEDURAL ANXIETY (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Needle sticks (i.e. injections, blood tests, IV's) causing him/her pain	0	1	2	3	4
2. Getting anxious about having blood drawn	0	1	2	3	4
3. Getting anxious about having needle sticks (i.e. injections, blood tests, IV's)	0	1	2	3	4

TREATMENT ANXIETY (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Getting anxious when waiting to see the	0	1	2	3	4
2. Getting anxious about going to the doctor	0	1	2	3	4
3. Getting anxious about going to the hospital	0	1	2	3	4

WORRY (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Worrying about side effects from medical treatments	0	1	2	3	4
2. Worrying about whether or not his/her medical treatments are working	0	1	2	3	4
3. Worrying that the cancer will reoccur or relapse	0	1	2	3	4

PedsQL 3

*In the past **month**, how much of a **problem** has your child had with...*

COGNITIVE PROBLEMS (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Difficulty figuring out what to do when something bothers him/her	0	1	2	3	4
2. Difficulty working with numbers or doing math	0	1	2	3	4
3. Difficulty paying attention to things	0	1	2	3	4
4. Difficulty remembering what is read to him/her	0	1	2	3	4

PERCEIVED PHYSICAL APPEARANCE (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Feeling that he/she is not good looking	0	1	2	3	4
2. Not liking other people to see his/her scars	0	1	2	3	4
3. Being embarrassed about others seeing his/her body	0	1	2	3	4

COMMUNICATION (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Difficulty telling the doctors and nurses how he/she feels	0	1	2	3	4
2. Difficulty asking the doctors or nurses questions	0	1	2	3	4
3. Difficulty explaining his/her illness to other people	0	1	2	3	4

ANEXO K
INSTRUMENTO: “PEDIATRIC QUALITY OF LIFE CANCER MODULE”
VERSÃO INGLÊS (EUA)

ID# _____
Date: _____

PedsQLTM
Cancer Module

Version 3.0

PARENT REPORT for TODDLERS (ages 2-4)

DIRECTIONS

Children / Teens with cancer sometimes have special problems. On the following page is a list of things that might be a problem for **your child**. Please tell us **how much of a problem** each one has been for **your child** during the **past one month** by circling:

- 0** if it is **never** a problem
- 1** if it is **almost never** a problem
- 2** if it is **sometimes** a problem
- 3** if it is **often** a problem
- 4** if it is **almost always** a problem

There are no right or wrong answers.
If you do not understand a question, please ask for help.

PedsQL 2

In the past **month**, how much of a **problem** has your child had with...

PAIN AND HURT (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Aches in joints and/or muscles	0	1	2	3	4
2. Having a lot of pain	0	1	2	3	4

NAUSEA (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Becoming nauseated during medical	0	1	2	3	4
2. Food not tasting very good to him/her	0	1	2	3	4
3. Becoming nauseated while thinking about medical treatments	0	1	2	3	4
4. Feeling too nauseous to eat	0	1	2	3	4
5. Some foods and smells making him/her	0	1	2	3	4

PROCEDURAL ANXIETY (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Needle sticks (i.e. injections, blood tests, IV's) causing him/her pain	0	1	2	3	4
2. Getting anxious about having blood drawn	0	1	2	3	4
3. Getting anxious about having needle sticks (i.e. injections, blood tests, IV's)	0	1	2	3	4

TREATMENT ANXIETY (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Getting anxious when waiting to see the	0	1	2	3	4
2. Getting anxious about going to the doctor	0	1	2	3	4
3. Getting anxious about going to the	0	1	2	3	4

WORRY (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Worrying about side effects from medical treatments	0	1	2	3	4
2. Worrying about whether or not his/her medical treatments are working	0	1	2	3	4
3. Worrying that the cancer will reoccur or relapse	0	1	2	3	4

PedsQL 3

*In the past **month**, how much of a **problem** has your child had with...*

COGNITIVE PROBLEMS (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Difficulty figuring out what to do when something bothers him/her	0	1	2	3	4
2. Difficulty paying attention to things	0	1	2	3	4
3. Difficulty remembering what is read to him/her	0	1	2	3	4
PERCEIVED PHYSICAL APPEARANCE (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Feeling that he/she is not good looking	0	1	2	3	4
2. Not liking other people to see his/her scars	0	1	2	3	4
3. Being embarrassed about others seeing his/her body	0	1	2	3	4
COMMUNICATION (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Difficulty telling the doctors and nurses how he/she feels	0	1	2	3	4
2. Difficulty asking the doctors or nurses questions	0	1	2	3	4
3. Difficulty explaining his/her illness to other people	0	1	2	3	4

ANEXO L

INSTRUMENTO: "PEDIATRIC QUALITY OF LIFE: QUESTIONÁRIO
PEDIÁTRICO SOBRE QUALIDADE DE VIDA"
VERSÃO PORTUGUÊS (BRASIL)

Nº de identificação: _____
Data: _____

TM

PedsQL

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

RELATO DA CRIANÇA (8 a 12 anos)
RELATO DO ADOLESCENTE (13 a 18 anos)

INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **você** pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se **você tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS** , fazendo um "X" no número:

- 0** se você **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se você **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se você **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se você **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4** se você **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 2

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, você tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

SOBRE MINHA SAÚDE E MINHAS ATIVIDADES (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Para mim é difícil andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil correr	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil levantar coisas pesadas	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Para mim é difícil ajudar nas tarefas	0	1	2	3	4
7. Eu sinto dor	0	1	2	3	4
8. Eu tenho pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

SOBRE MEUS SENTIMENTOS (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu sinto medo	0	1	2	3	4
2. Eu me sinto triste	0	1	2	3	4
3. Eu sinto raiva	0	1	2	3	4
4. Eu durmo mal	0	1	2	3	4
5. Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo	0	1	2	3	4

COMO EU CONVIVO COM OUTRAS PESSOAS (dificuldades para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu tenho dificuldade para conviver com outros / outras crianças	0	1	2	3	4
2. Os outros / as outras crianças não querem ser meus amigos / minhas amigas	0	1	2	3	4
3. Os outros / as outras crianças implicam comigo	0	1	2	3	4
4. Eu não consigo fazer coisas que outros / outras crianças da minha idade fazem	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil acompanhar os / as crianças da minha idade	0	1	2	3	4

SOBRE A ESCOLA (dificuldades para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. É difícil prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Eu esqueço as coisas	0	1	2	3	4
3. Eu tenho dificuldade para acompanhar a minha turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Eu falto à aula por não estar me sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Eu falto à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

ANEXO L
 INSTRUMENTO: “PEDIATRIC QUALITY OF LIFE: QUESTIONÁRIO
 PEDIÁTRICO SOBRE QUALIDADE DE VIDA”
 VERSÃO PORTUGUÊS (BRASIL)

Nº de identificação: _____
 Data: _____

TM
PedsQL
 Questionário pediátrico
 sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

RELATO DA CRIANÇA (5 a 7 anos)

Instruções para o entrevistador:

Eu vou te fazer algumas perguntas sobre coisas que podem ser difíceis para algumas crianças. Eu quero saber se cada uma dessas coisas pode ser difícil para você. Mostre à criança a página com as carinhas e conforme você for lendo as frases abaixo aponte a resposta correspondente.

Se isso nunca é difícil, aponte a carinha sorridente.
Se isso algumas vezes é difícil, aponte a carinha do meio.
Se isso quase sempre é difícil, aponte a carinha zangada.

Eu vou ler as perguntas uma por uma. Quando eu acabar de ler uma pergunta, você vai apontar a resposta para me dizer se isso é difícil para você. Vamos treinar primeiro.

	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
Para você é difícil estalar os dedos?	☺	☹	☠

Para determinar se a criança respondeu corretamente à pergunta ou não, peça-lhe que mostre como estala os dedos. Repita a pergunta se a criança mostrou uma resposta diferente da ação.

PedsQL 2

Pense em como você tem se sentido durante as últimas semanas. Por favor, escute cada uma das frases com bastante atenção e me conte se cada uma destas coisas é difícil para você.

Depois de ler o item mostre à criança a página com as carinhas. Se ela hesitar ou parecer não saber como responder, leia as opções de resposta enquanto aponta as carinhas.

CAPACIDADE FÍSICA (é difícil...)	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Você acha difícil andar?	0	2	4
2. Você acha difícil correr?	0	2	4
3. Você acha difícil fazer exercícios físicos ou esportes?	0	2	4
4. Você acha difícil levantar coisas pesadas?	0	2	4
5. Você acha difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro?	0	2	4
6. Você acha difícil ajudar nas tarefas domésticas (como apanhar os seus brinquedos)?	0	2	4
7. Você sente dor? (Onde? _____)	0	2	4
8. Você se sente cansado/a demais para brincar?	0	2	4

Lembre-se, você vai me contar se isto tem sido difícil para você durante as últimas semanas

ASPECTO EMOCIONAL (é difícil...)	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Você sente medo?	0	2	4
2. Você se sente triste?	0	2	4
3. Você sente raiva?	0	2	4
4. Você dorme mal?	0	2	4
5. Você se preocupa com que vai acontecer com você?	0	2	4

ASPECTO SOCIAL (é difícil...)	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Você acha difícil conviver com outras crianças?	0	2	4
2. As outras crianças dizem que não querem brincar com você?	0	2	4
3. As outras crianças implicam com você?	0	2	4
4. As outras crianças fazem coisas que você não consegue fazer?	0	2	4
5. Você acha difícil acompanhar as brincadeiras com outras crianças?	0	2	4

ATIVIDADE ESCOLAR (é difícil...)	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Você acha difícil prestar atenção na aula?	0	2	4
2. Você esquece as coisas?	0	2	4
3. Você acha difícil acompanhar a sua turma nas tarefas escolares?	0	2	4
4. Você falta à aula porque você não se sente bem?	0	2	4
5. Você falta à aula porque você tem que ir ao médico ou ao hospital?	0	2	4

Isso é difícil para você?

Nunca

Algumas vezes

Quase sempre



ANEXO L
INSTRUMENTO: “PEDIATRIC QUALITY OF LIFE: QUESTIONÁRIO
PEDIÁTRICO SOBRE QUALIDADE DE VIDA”
VERSÃO PORTUGUÊS (BRASIL)

Nº de identificação: _____
Data: _____

TM
PedsQL
Questionário pediátrico
sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

RELATO DOS PAIS SOBRE O FILHO / A FILHA (8 a 12 anos)
RELATO DOS PAIS SOBRE O ADOLESCENTE (13 a 18 anos)

INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um “X” no número:

- 0 se ele / ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1 se ele / ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2 se ele / ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3 se ele / ela **freqüentemente** tem dificuldade com isso
- 4 se ele / ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 2

*Durante o ÚLTIMO MÊS, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?*

CAPACIDADE FÍSICA (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

ASPECTO EMOCIONAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele/ela	0	1	2	3	4

ASPECTO SOCIAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

ATIVIDADE ESCOLAR (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

ANEXO L
INSTRUMENTO: “PEDIATRIC QUALITY OF LIFE: QUESTIONÁRIO
PEDIÁTRICO SOBRE QUALIDADE DE VIDA”
VERSÃO PORTUGUÊS (BRASIL)

Nº de identificação: _____
Data: _____

TM
PedsQL
Questionário pediátrico
sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

RELATO DOS PAIS SOBRE O FILHO / A FILHA (5 a 7 anos)

INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade.
Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um “X” no número:

- 0** se ele / ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se ele / ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se ele / ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se ele / ela **freqüentemente** tem dificuldade com isso
- 4** se ele / ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.
Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 2

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

CAPACIDADE FÍSICA (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Ajudar nas tarefas domésticas, como apanhar os brinquedos	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

ASPECTO EMOCIONAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele/ela	0	1	2	3	4

ASPECTO SOCIAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

ATIVIDADE ESCOLAR (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

ANEXO L
INSTRUMENTO: “PEDIATRIC QUALITY OF LIFE: QUESTIONÁRIO
PEDIÁTRICO SOBRE QUALIDADE DE VIDA”
VERSÃO PORTUGUÊS (BRASIL)

Nº de identificação: _____
Data: _____

TM
PedsQL
Questionário pediátrico
sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

RELATO DOS PAIS SOBRE O FILHO / A FILHA (2 a 4 anos)

INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um “X” no número:

- 0** se ele / ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se ele / ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se ele / ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se ele / ela **freqüentemente** tem dificuldade com isso
- 4** se ele / ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 2

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

CAPACIDADE FÍSICA (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Andar	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar de brincadeiras ativas ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho	0	1	2	3	4
6. Ajudar a apanhar os brinquedos	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

ASPECTO EMOCIONAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Ficar preocupado/a	0	1	2	3	4

ASPECTO SOCIAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Brincar com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

***Por favor, complete esta parte se seu filho / sua filha vai à escola ou à creche**

ATIVIDADE ESCOLAR (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Fazer as mesmas atividades escolares que as outras crianças das turma	0	1	2	3	4
2. Faltar à aula/creche por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
3. Faltar à aula/creche para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

ANEXO M

NORMAS DE PUBLICAÇÃO DO PERIÓDICO

REVISTA DE SAÚDE PÚBLICA

Instruções aos autores

A Revista de Saúde Pública é inter e multidisciplinar e arbitrada. Publica prioritariamente pesquisas originais sobre temas relevantes e inéditos sobre o campo da saúde pública, que possam ser replicadas e generalizadas, e também outras contribuições de caráter descritivo e interpretativo, baseadas na literatura recente, bem como artigos sobre temas atuais ou emergentes, comunicações breves e cartas ao editor.

Os manuscritos devem destinar-se exclusivamente à Revista de Saúde Pública, não sendo permitida sua apresentação simultânea a outro periódico, tanto no que se refere ao texto como figuras ou tabelas, quer na íntegra ou parcialmente, excetuando-se resumos ou relatórios preliminares publicados em anais de reuniões científicas. Os autores devem assinar e encaminhar uma declaração de responsabilidade cujo modelo está disponível no site da Revista. Os manuscritos submetidos à Revista devem atender à política à sua editorial e às "instruções aos autores", que seguem os "Requisitos Uniformes para Manuscritos Apresentados a Periódicos Biomédicos" (RSP, 1999; 33(1): 6-15). No que couber e para efeito de complementação das informações, recomenda-se consultar esse citado documento. Os manuscritos que não atenderem a essas instruções serão devolvidos.

Atendidas as condições acima e liberados na fase preliminar de análise, os manuscritos são encaminhados para avaliação de até três relatores. O anonimato é garantido durante todo o processo de julgamento.

A objetividade é o princípio básico para a aceitação dos manuscritos, resultando em artigos mais curtos de acordo com os limites estabelecidos pela Revista.

Os manuscritos podem ser submetidos nos idiomas português, inglês ou espanhol. Os artigos publicados em português são traduzidos para o inglês e divulgados somente no formato eletrônico.

Relações que podem estabelecer conflito de interesse, ou mesmo nos casos em que não ocorra, devem ser esclarecidas pelos autores na página de rosto do manuscrito.

Os critérios éticos da pesquisa devem ser respeitados. Para tanto os autores devem explicitar em Métodos que a pesquisa foi conduzida dentro dos padrões exigidos pela Declaração de Helsink e aprovada pela comissão de ética da instituição onde a pesquisa foi realizada.

Manuscritos não aceitos não serão devolvidos, a menos que sejam solicitados pelos respectivos autores no prazo de até seis meses.

Os manuscritos publicados são de propriedade da Revista, vedada tanto a reprodução, mesmo que parcial em outros periódicos, como a tradução para

outro idioma sem a autorização do Conselho de Editores. Desta forma, os manuscritos submetidos deverão ser acompanhados de documento de transferência de direitos autorais, cujo modelo encontra-se disponível no site da Revista.

Categorias de Artigos

Além dos artigos originais, os quais têm prioridade, a Revista de Saúde Pública publica revisões, atualizações, notas e informações, cartas ao editor, editoriais, além de outras categorias de artigos.

Artigos originais - São contribuições destinadas a divulgar resultados de pesquisa original inédita, que possam ser replicados e/ou generalizados. Devem ter a objetividade como princípio básico. O autor deve deixar claro quais as questões que pretende responder.

- Devem ter de 2.000 a 4.000 palavras, excluindo tabelas, figuras e referências.
- As tabelas e figuras devem ser limitadas a 5 no conjunto, recomendando incluir apenas os dados imprescindíveis, evitando-se tabelas muito longas, com dados dispersos e de valor não representativo. Quanto às figuras, não são aceitas aquelas que repetem dados de tabelas.
- As referências bibliográficas estão limitadas ao número máximo de 25, devendo incluir aquelas estritamente pertinentes e relevantes à problemática abordada. Deve-se evitar a inclusão de número excessivo de referências numa mesma citação.

A estrutura dos artigos é a convencional: Introdução, Métodos, Resultados e Discussão, embora outros formatos possam ser aceitos. A Introdução deve ser curta, definindo o problema estudado, sintetizando sua importância e destacando as lacunas do conhecimento ("estado da arte") que serão abordadas no artigo. Os Métodos empregados, a população estudada, a fonte de dados e critérios de seleção, dentre outros, devem ser descritos de forma compreensiva e completa, mas sem prolixidade. A seção de Resultados deve se limitar a descrever os resultados encontrados sem incluir interpretações/comparações. O texto deve complementar e não repetir o que está descrito em tabelas e figuras. Devem ser separados da Discussão. A Discussão deve começar apreciando as limitações do estudo, seguida da comparação com a literatura e da interpretação dos autores, extraindo as conclusões e indicando os caminhos para novas pesquisas.

Revisões - Avaliação crítica sistematizada da literatura sobre determinado assunto, devendo conter conclusões. Devem ser descritos os procedimentos adotados, esclarecendo a delimitação e limites do tema. Sua extensão é de 5.000 palavras.

Atualizações - São trabalhos descritivos e interpretativos baseados na literatura recente sobre a situação global em que se encontra determinado assunto investigativo. Sua extensão deve ser de 3.000 palavras.

Comunicações Breves - São artigos curtos destinados a divulgação de resultados preliminares de pesquisa; de resultados de estudos que envolvem metodologia de pequena complexidade; hipóteses inéditas de relevância para a área de saúde pública.

- Devem ter no máximo 1.600 palavras, uma tabela/figura e 5 referências.
- Sua apresentação deve acompanhar as mesmas normas exigidas para artigos originais exceto para resumos que não são estruturados e devem ter até 100 palavras.

Cartas ao Editor - Inclui cartas que visam a discutir artigos recentes publicados na Revista ou a relatar pesquisas originais ou achados científicos significativos. Não devem exceder a 600 palavras e a 5 referências.

Autoria

O conceito de autoria está baseado na contribuição substancial de cada uma das pessoas listadas como autores, no que se refere, sobretudo à concepção do projeto de pesquisa, análise e interpretação dos dados, redação e revisão crítica. Manuscritos com mais de 6 autores devem ser acompanhados por declaração certificando explicitamente a contribuição de cada um dos autores elencados (ver modelo anexo). Não se justifica a inclusão de nome de autores cuja contribuição não se enquadre nos critérios acima, podendo, neste caso, figurar na seção "Agradecimentos". A indicação dos nomes dos autores logo abaixo do título do artigo é limitada a 12; acima deste número, os autores são listados no rodapé da página.

Processo de julgamento dos manuscritos

Cada manuscrito deve indicar o nome de um autor responsável pela correspondência com a Revista, e seu respectivo endereço, incluindo telefone, fax e e-mail.

Os manuscritos submetidos à Revista, que atenderem às "instruções aos autores" e que se coadunem com a sua política editorial, são encaminhados aos Editores Associados que considerarão o mérito científico da contribuição. Aprovados nesta fase, os manuscritos são encaminhados aos relatores previamente selecionados pelo Editores Associados.

Cada manuscrito é enviado para três relatores de reconhecida competência na temática abordada.

O anonimato é garantido durante todo o processo de julgamento. A decisão sobre aceitação é tomada pelo Conselho de Editores. Cópias dos pareceres são encaminhadas aos autores e relatores, estes por sistema de troca entre eles.

Manuscritos recusados - Manuscritos não aceitos não serão devolvidos, a menos que sejam solicitados pelos respectivos autores no prazo de até seis meses. Manuscritos recusados, mas com a possibilidade de reformulação, poderão retornar como novo trabalho, iniciando outro processo de julgamento.

Manuscritos aceitos - Manuscritos aceitos ou aceitos sob condição poderão retornar aos autores para aprovação de eventuais alterações no processo de editoração e normalização de acordo com o estilo da Revista.

Preparo dos manuscritos

Os manuscritos devem ser preparados de acordo com as "Instruções aos Autores" da Revista.

- Os manuscritos devem ser digitados em uma só face, com letras arial, corpo 12, em folha de papel branco, tamanho A4 (210x297 mm), mantendo margens laterais de 3 cm, espaço duplo em todo o texto, incluindo página de identificação, resumos, agradecimentos, referências e tabelas.
- Cada manuscrito deve ser enviado em 4 vias. Quando aceito para publicação, deve ser encaminhada uma cópia impressa do manuscrito e uma em disquete 3/2, programa Word 95/97.
- Todas as páginas devem ser numeradas a partir da página de identificação.

Página de identificação - Deve conter: a) Título do artigo, que deve ser conciso e completo, evitando palavras supérfluas. Recomenda-se começar pelo termo que represente o aspecto mais importante do trabalho, com os demais termos em ordem decrescente de importância. Deve conter no máximo 84 caracteres. Deve ser apresentada a versão do título para o idioma inglês. b) Indicar no rodapé da página o título abreviado, com até 40 caracteres, para fins de legenda nas páginas impressas. c) Nome e sobrenome de cada autor pelo qual é conhecido na literatura. d) Instituição a que cada autor está afiliado, acompanhado do respectivo endereço. e) Nome do departamento e da instituição no qual o trabalho foi realizado. f) Nome e endereço do autor responsável para troca de correspondência, incluso e-mail, fone e fax. g) Se foi subvencionado, indicar o tipo de auxílio, o nome da agência financiadora e o respectivo número do processo. h) Se foi baseado em tese, indicar o título, ano e instituição onde foi apresentada. i) Se foi apresentado em reunião científica, indicar o nome do evento, local e data da realização.

Resumos e Descritores - Os manuscritos para as seções Artigos Originais, Revisões, Atualização e similares devem ser apresentados contendo dois resumos, sendo um em português e outro em inglês. Quando o manuscrito foi escrito em espanhol, deve ser acrescentado resumo nesse idioma. Para os artigos originais os resumos devem ser apresentados no formato estruturado, com até 250 palavras, destacando o principal objetivo e os métodos básicos adotados, informando sinteticamente local, população e amostragem da

pesquisa; apresentando os resultados mais relevantes, quantificando-os e destacando sua importância estatística; apontando as conclusões mais importantes, apoiadas nas evidências relatadas, recomendando estudos adicionais quando for o caso. Para as demais seções, o formato dos resumos deve ser o narrativo, com até 150 palavras. Basicamente deve ser destacados o objetivo, os métodos usados para levantamento das fontes de dados, os critérios de seleção dos trabalhos incluídos, os aspectos mais importantes discutidos e as conclusões mais importantes e suas aplicações. Abreviaturas e siglas devem ser evitadas; citações bibliográficas não devem ser incluídas em qualquer um dos dois tipos. Descritores devem ser indicados entre 3 a 10, extraídos do vocabulário "Descritores em Ciências da Saúde" (DeCS), quando acompanharem os resumos em português, e do Medical Subject Headings (Mesh), quando acompanharem os "Abstracts". Se não forem encontrados descritores disponíveis para cobrirem a temática do manuscrito, poderão ser indicados termos ou expressões de uso conhecido.

Agradecimentos - Contribuições de pessoas que prestaram colaboração intelectual ao trabalho como assessoria científica, revisão crítica da pesquisa, coleta de dados entre outras, mas que não preencham os requisitos para participar de autoria, devem constar dos "Agradecimentos" desde que haja permissão expressa dos nomeados. Também podem constar desta parte agradecimentos a instituições pelo apoio econômico, material ou outros.

Referências

As referências devem ser ordenadas alfabeticamente, numeradas e normalizadas de acordo com o estilo Vancouver (RSP, 1999; 33(1):6-15). Os títulos de periódicos devem ser referidos de forma abreviada, de acordo com o Index Medicus, e grifados. Publicações com 2 autores até o limite de 6 citam-se todos; acima de 6 autores, cita-se o primeiro seguido da expressão latina et al.

Exemplos:

Simões MJS, Farache Filho A. Consumo de medicamentos em região do Estado de São Paulo (Brasil), 1988. Rev Saúde Pública 1988;32:79-83.

Forattini OP. Ecologia, epidemiologia e sociedade. São Paulo: EDUSP; 1992.

Laurenti R. A medida das doenças. In: Forattini OP. Epidemiologia geral. São Paulo: Artes Médicas; 1996. p. 64-85.

Martins IS. A dimensão biológica e social da doença [Tese de Livre Docência]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP; 1985.

Rocha JSY, Simões BJG, Guedes GLM. Assistência hospitalar como indicador da desigualdade social. Rev Saúde Pública [periódico on-line] 1997;31(5). Disponível em URL:<http://www.fsp.usp.br/rsp> [1998 mar 23].

Para outros exemplos recomendamos consultar o documento "Requisitos Uniformes para Manuscritos Apresentados a Periódicos Biomédicos", RSP 1999;33(1):6-15.

Referências a comunicação pessoal, trabalhos inéditos ou em andamento e artigos submetidos à publicação não devem constar da listagem de Referências. Quando essenciais essas citações podem ser feitas no rodapé da página do texto onde foram indicadas.

Referências à documento de difícil acesso, em geral de divulgação circunscrita a uma instituição, a um evento e a outros similares, não devem ser citados; quando imprescindível, pode figurar no rodapé da página que o cita. Da mesma forma, informações citadas no texto, extraídas de monografias ou de artigos eletrônicos, não mantidas permanentemente em sites, não devem fazer parte da lista de referências, mas podem ser citadas no rodapé das páginas que as citam.

A identificação das referências no texto, nas tabelas e figuras deve ser feita por número arábico, correspondendo à respectiva numeração na lista de referências. Esse número deve ser colocado em expoente, podendo ser acrescido do nome(s) do(s) autor(es) e ano da publicação. Se forem dois autores, citam-se ambos ligados pela conjunção "e"; se forem mais de três, cita-se o primeiro autor seguida da expressão "et al".

Exemplo:

Terris et al⁸ (1992) atualiza a clássica definição de saúde pública elaborada por Winslow. O fracasso do movimento de saúde comunitária, artificial e distanciado do sistema de saúde predominante parece evidente^{9,12,15}.

A exatidão das referências constantes da listagem e a correta citação no texto são de responsabilidade do(s) autor(es) do manuscrito.

Tabelas - Devem ser apresentadas em folhas separadas, numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, na ordem em que foram citadas no texto. A cada uma deve-se atribuir um título breve, não se utilizando traços internos horizontais ou verticais. As notas explicativas devem ser colocadas no rodapé das tabelas e não no cabeçalho ou título. Se houver tabelas extraídas de outros trabalhos, previamente publicados, os autores devem providenciar permissão, por escrito, para a reprodução das mesmas. Esta autorização deve acompanhar os manuscritos submetidos à publicação.

Tabelas consideradas adicionais pelo Editor não serão publicadas, mas poderão ser colocadas à disposição dos leitores, pelos respectivos autores, mediante nota explicativa.

Quadros são identificados como Tabelas, seguindo uma única numeração em todo o texto.

Figuras - As ilustrações (fotografias, desenhos, gráficos etc.), citadas como figuras, devem estar desenhadas e fotografadas por profissionais. Devem ser numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, na ordem

em que foram citadas no texto; devem ser identificadas fora do texto, por número e título abreviado do trabalho; as legendas devem ser apresentadas em folha à parte; as ilustrações devem ser suficientemente claras para permitir sua reprodução em 9,5 cm (largura da coluna do texto) ou 15 cm (largura da página). Não se permite que figuras representem os mesmos dados de Tabela. Figuras coloridas não são publicadas. Nas legendas das figuras, os símbolos, flechas, números, letras e outros sinais devem ser identificados e seu significado esclarecido. Se houver figuras extraídas de outros trabalhos, previamente publicados, os autores devem providenciar permissão, por escrito, para a reprodução das mesmas. Essas autorizações devem acompanhar os manuscritos submetidos à publicação.

Abreviaturas e Siglas - Deve ser utilizada a forma padrão. Quando não o forem, devem ser precedidas do nome completo quando citadas pela primeira vez; quando aparecem nas tabelas e nas figuras devem ser acompanhadas de explicação quando seu significado não for conhecido. Não devem ser usadas no título e no resumo e seu uso no texto deve ser limitado.

Envio dos manuscritos

Os manuscritos devem ser endereçados ao Editor Científico da Revista, em quatro vias em papel (uma original e três cópias) para o seguinte endereço:

Editor Científico da Revista de Saúde Pública
Faculdade de Saúde Pública da USP
Av. Dr. Arnaldo, 715
01246-904 São Paulo, SP - Brasil
Fone/Fax 3068-0539
E-mail: revsp@edu.usp.br

Verificação de itens

Ítems exigidos para apresentação dos manuscritos

1. Enviar ao Editor uma via impressa do manuscrito e o arquivo eletrônico por e-mail.
2. Fornecer endereço para troca de correspondência incluindo e-mail, telefone e fax.
3. Incluir título do manuscrito, em português e inglês, com até 93 caracteres, incluindo os espaços entre as palavras.
4. Incluir título abreviado com 40 caracteres, para fins de legenda em todas as páginas impressas.
5. Verificar se o texto está apresentado em letras arial, corpo 12 e espaço duplo, com margens de 3 cm, e em formato Word ou similar (doc,txt,rtf).
6. Se subvencionado, incluir nomes das agências financiadoras e números dos processos.
7. Indicar se o artigo é baseado em tese/dissertação, colocando o nome da instituição e o ano de defesa.
8. Incluir resumos estruturados para trabalhos originais de pesquisa, em folhas separadas, português e inglês, e em espanhol, no caso de manuscritos nesse idioma.
9. Incluir resumos narrativos originais em folhas separadas, para manuscritos que não são de pesquisa, nos dois idiomas português e inglês, ou em espanhol nos casos em que se aplique.
10. Incluir declaração, com assinatura de cada autor, sobre a “responsabilidade de autoria”, “conflito de interesses” e “responsabilidade de agradecimento”, esta última assinada pelo primeiro autor.
11. Incluir documento atestando a aprovação da pesquisa por comissão de ética, nos casos em que se aplica.
12. Verificar se as tabelas estão numeradas seqüencialmente, com título e notas, e no máximo com 12 colunas.
13. Verificar se as figuras estão no formatos: pdf, tif, jpeg ou bmp, com resolução mínima 300 dpi; em se tratando de gráficos, devem estar em tons de cinza, sem linhas de grade e sem volume.
14. A soma de tabelas e figuras não deve exceder a cinco.

15. Incluir permissão de editores para reprodução de figuras ou tabelas já publicadas.
16. Verificar se as referências estão normalizadas segundo estilo Vancouver, ordenadas alfabeticamente pelo primeiro autor e numeradas, e se todas estão citadas no texto.

ANEXO N

NORMAS DE PUBLICAÇÃO DO PERIÓDICO

QUALITY OF LIFE RESEARCH

Aims and Scope

Quality of Life Research is an international, multidisciplinary journal devoted to the rapid communication of original research, theoretical articles and methodological reports related to the field of quality of life in all the health sciences. The journal also publishes editorials, literature, book and software reviews, correspondence and abstracts of conferences.

Quality of life has become a prominent subject in biometry, philosophy, social science, clinical medicine, health services and outcomes research. Therefore, the journal's scope reflects the wide application of quality of life assessment and research in the biological and social sciences. Manuscript submissions of original work are subjected to peer review for originality, scientific quality and relevance to a broad readership.

Quality of Life Research welcomes scientific articles in the following categories:

- Full-Length Original Articles (must include a structured abstract, maximum word limit of **4,000** words exclusive of abstract, figures, tables and references)
- Brief Communications (maximum word limit of 1,500 words, exclusive of abstract, figures, tables and references). See section below on Brief Communications.

General Rules

It is a condition of acceptance that all articles have not been and will not be published elsewhere in substantially the same form. The submitting author must have circulated the article to and have secured final approval of the version to be published from all co-authors before submission of the article. This includes confirmation of:

- absence of previous similar or simultaneous publications,
- their inspection of the manuscript,
- their substantial contribution to the work (all authors should have been involved in (a) conception and design, or analysis and interpretation of data, and (b) drafting the article or revising it critically for important intellectual content)
- their agreement to submission.

It should be noted that these conditions are later confirmed in writing by the corresponding author in a copyright transfer form when the paper is accepted. Publication elsewhere, at any time, of a similar article perhaps only differing in some of the results, especially if the *Quality of Life Research* article is not cross-referenced, may justify formal retraction at a later date.

Online Manuscript Submission

All manuscripts and other material for publication in Quality of Life Research should be submitted by the web-enabled online manuscript submission and review system. As the review process is also fully webbased, this system allows editors to keep review times as short as possible and offers authors the option to track progress of the review of their manuscripts in real time. The online manuscript submission and review system for Quality of Life Research offers easy and straightforward log-in and submission procedures.

Please refer to:

<http://www.editorialmanager.com/quire>

The system supports a wide range of submission file formats for manuscripts (Word, WordPerfect, RTF, TXT and LaTeX) and figures (TIFF, EPS, Microsoft® Office formats and Postscript). PDF is not an acceptable file format.

If you encounter any difficulties while submitting your manuscript online, please contact Springer's Editorial Assistant by clicking on "CONTACT US" from the tool bar.

Electronic Figures

Electronic versions of your figures must be supplied. For vector graphics, EPS is the preferred format. For bitmapped graphics, TIFF is the preferred format. The following resolutions are optimal: line figures – 600 – 1200 dpi; photographs – 300 dpi; screen dumps – leave as is. Colour figures can be submitted in the RGB colour system. Font-related problems can be avoided by using standard fonts such as Times Roman, Courier and Helvetica.

Manuscript Presentation

The journal's language is English. British English or American English spelling and terminology may be used, but either one should be followed consistently throughout the article. Please double-space all material, including notes and references. Quotations of more than 40 words should be set off clearly, either by indenting the left-hand margin or by using a smaller typeface. Use double quotation marks for direct quotations and single quotation marks for quotations within quotations and for words or phrases used in a special sense.

Number the pages consecutively with the first page containing:

-running head (shortened title)

-title

-author(s)

-affiliation(s)

-full address for correspondence, including telephone and fax number and e-mail address

Abstract

A structured abstract of no more than 200 words ***is required and*** should be provided on a separate page. This abstract should present the reason for the study, the major findings (give specific data if possible), and the principal conclusions. The abstract should not contain any undefined abbreviations or unspecified references.

Key Words

Please provide 3 to 5 key words or short phrases in alphabetical order that will assist in indexing the article. Use terms from the Medical Subject Headings list from Index Medicus.

Abbreviations

Abbreviations and their explanations should be collected in a list. Abbreviations should be explained at first occurrence.

Section Headings

First-, second-, third-, and fourth-order headings should be clearly distinguishable but not numbered.

Appendices

Supplementary material should be collected in an Appendix and placed before the Notes and Reference sections.

Notes

Please use endnotes rather than footnotes. Notes should be indicated by consecutive superscript numbers in the text and listed at the end of the article before the References. A source reference note should be indicated by an asterisk after the title. This note should be placed at the bottom of the first page.

Cross-Referencing

In the text, a reference identified by means of an author's name should be followed by the reference number in square brackets. When there are more than two authors, only the first author's name should be mentioned, followed by 'et al.'. In the event that an author cited has had two or more works published during the same year, the reference, both in the text and in the reference list, should be identified by a lower case letter like 'a' and 'b' after the date to distinguish the works.

Examples:

Winograd [1]

Bullen & Bennett [2]

Acknowledgements

Acknowledgements of people, grants, funds, etc. should be placed in a separate section before the references.

References

1. Journal article:

Barlow, D. H. & Lehman, C. L. (1996). Advances in the psychosocial treatment of anxiety disorders. *Archives of General Psychiatry*, 53, 727-735

2. Book chapter:

Cutrona, C. E. & Russell, D. (1990). Type of social support and specific stress: Towards a theory of optimum matching. (In I.G. Sarason, B. R. Sarason, & G. Pierce (Eds.), *Social support: An interactional view* (pp. 341- 366). New York: Wiley.)

3. Book, authored:

Capland, G. (1964). *Principles of preventive psychiatry*. (New York: Basic Books)

4. Book, edited:

Felner, R. D., Jason, L. A., Moritsugu, J. N. & Farber, S. S. (Eds.) (1983). *Preventive psychology: Theory, research and practice*. (New York: Pergamon Press)

5. Paper presented at a conference:

Phelan, J. C., Link, B. G., Stueve, A. & Pescosolido, B. A. (1996, November). *Have public conceptions of mental health changed in the past half century? Does it matter?* (Paper presented at the 124th Annual Meeting of the American Public Health Association, New York)

6. Patent:

Name and date of patent are optional

Norman, L. O. (1998) Lightning rods. US Patent 4,379,752, 9 Sept 1998

7. Dissertation:

Trent, J.W. (1975) Experimental acute renal failure. Dissertation, University of California

8. Published and In press articles with or without DOI:

8.1 In press

Wilson, M., et al. (2006). References. In: Wilson, Mm (ed) *Style manual*. Springer. (Berlin Heidelberg New York: Springer) (in press)

8.2. Article by DOI (with page numbers)

Slifka, M. K. Whitton, J. L. (2000). Clinical implications of dysregulated cytokine production. *Journal of Molecular Medicine* 78,74–80. DOI 10.1007/s001090000086

8.3. Article by DOI (before issue publication with page numbers)

Slifka, M. K. & Whitton, J, L, (2000), Clinical implications of dysregulated cytokine production. *Journal of Molecular Medicine (in press)*. DOI 10.1007/s001090000086

8.4. Article in electronic journal by DOI (no paginated version)

Slifka, M. K.& Whitton, J. L. (2000). Clinical implications of dysregulated cytokine production. *Journal of Molecular Medicine*. DOI 10.1007/s801090000086

9. Internet publication/Online document

9.1. Internet articles based on a print source

VandenBos, G., Knapp, S., & Doe, J. (2001). Role of reference elements in the selection of resources by psychology undergraduates [Electronic version]. *Journal of Bibliographic Research*, 5, 117-123.

VandenBos, G., Knapp, S., & Doe, J. (2001). Role of reference elements in the selection of resources by psychology undergraduates. *Journal of Bibliographic Research*, 5, 117-123. Retrieved October 13, 2001, from <http://jbr.org/articles.html>

9.2. Article in an Internet-only journal

Fredrickson, B. L. (2000, March 7). Cultivating positive emotions to optimize health and well-being. *Prevention & Treatment*, 3, Article 0001a. Retrieved November 20, 2000, from <http://journals.apa.org/prevention/volume3/pre0030001a.html>

9.3. Article in an Internet-only newsletter

Glueckauf, R. L., Whitton, J., Baxter, J., Kain, J., Vogelgesang, S., Hudson, M., et al. (1998, July). Videocounseling for families of rural teens with epilepsy -- Project update. *Telehealth News*,2(2). Retrieved from <http://www.telehealth.net/subscribe/newslettr4a.html>

9.4. Stand-alone document, no author identified, no date

GVU's 8th WWW user survey. (n.d.). Retrieved August 8, 2000, from <http://www.cc.gatech.edu/gvu/usersurveys/survey1997-10/>.

9.5. Document available on university program or department Web site

Chou, L., McClintock, R., Moretti, F., Nix, D. H. (1993). *Technology and education: New wine in new bottles: Choosing pasts and imagining educational futures.* Retrieved August 24, 2000, from Columbia University, Institute for Learning Technologies Web site:

<http://www.ilt.columbia.edu/publications/papers/newwine1.html>Other Electronic Sources

9.6. Electronic copy of a journal article, three to five authors, retrieved from database

Borman, W. C., Hanson, M. A., Oppler, S. H., Pulakos, E. D., & White, L. A. (1993). Role of early supervisory experience in supervisor performance. *Journal of Applied Psychology, 78*, 443-449. Retrieved October 23, 2000, from PsycARTICLES database

Figures

All illustrations, photographs, graphs and diagrams should be referred to as a 'Figure' and they should be numbered consecutively (1, 2, etc.). Multi-part figures ought to be labelled with lower case letters (a, b, etc.). Please insert keys and scale bars directly in the figures. Relatively small text and great variation in text sizes within figures should be avoided as figures are often reduced in size. Figures may be sized to fit approximately within the column(s) of the journal. Provide a detailed legend (without abbreviations) to each figure, refer to the figure in the text and note its approximate location in the margin. Please place the legends in the manuscript after the references.

Tables

Each table should be numbered consecutively (1, 2, etc.). In tables, footnotes are preferable to long explanatory material in either the heading or body of the table. Such explanatory footnotes, identified by superscript letters, should be placed immediately below the table. Please provide a caption (without abbreviations) to each table, refer to the table in the text and note its approximate location in the margin. Finally, please place the tables after the figure legends in the manuscript.

Brief Communications

Brief communications are a maximum of 1,500 words, exclusive of abstract, figures, tables and references. Upon publication of the brief communication, a note **will** be appended indicating that interested readers should contact the corresponding author for additional information.

Quality of Life Research is receiving an increasing number of manuscripts that report cross cultural adaptations of HRQOL measures. Many of these papers are primarily of national ('local') rather than international interest. Therefore, the Editorial Board is instructing authors of such manuscripts to submit them as brief communications. A full length manuscript reporting cross cultural adaptations of HRQOL measures will only be considered for publication in Quality of Life Research if it provides substantially new methodological and/or substantive knowledge to the field (e.g., a superior method of cross cultural adaptation, more thorough evaluation of the original instrument being adapted, multi language or multi country comparisons, etc.). Authors submitting cross cultural adaptations of HRQOL measures as full length manuscripts must provide an accompanying letter justifying the need for a full length report of their work.

Submission of full length manuscripts to a national journal will not preclude publication of a brief communication in Quality of Life Research. Such brief communications should, however, explicitly acknowledge any other manuscripts reporting on the same material.

Ethics

When reporting experiments on human subjects, indicate whether the procedures followed were in accordance with the ethical standards of the responsible committee on human experimentation (institutional or regional) or with the Helsinki Declaration (1964, amended in 1975 and 1983) of the World Medical Association. Do not use patients' names, initials, or hospital numbers, especially in any illustrative material. When reporting experiments on animals, indicate whether the institution's or the National Research Council's guide for, or any national law on, the care and use of laboratory animals was followed.

Page Charges and Colour Figures

No page charges are levied on authors or their institutions except for colour pages. Please see the section labelled 'Colour Figures' in Manuscript Submission.

Colour Figures

Figures and illustrations may appear in colour in the online version of the journal at no extra charge to the author. Figures and illustrations may be printed in colour in the print version of the journal only at the author's expense. Please indicate at submission which figures should be printed in colour, the number of colour pages you prefer and to which address we can send the invoice. In addition, please specify if figures are to appear together on a colour page. ***Our standard price is 950 euros per article for colour figures.***

Language

We appreciate any efforts that you make to ensure that the language is corrected before submission. This will greatly improve the legibility of your paper if English is not your first language.

Proofs

Proofs will be sent to the corresponding author by e-mail. Your response, with or without corrections, should be sent as swiftly as possible.

Offprints

25 offprints of each article will be provided free of charge. Additional offprints (both hard copies and PDF files) can be ordered by means of an offprint order form supplied with the proofs.

Copyright

Authors will be asked, upon acceptance of an article, to transfer copyright of the article to the Publisher. This will ensure the widest possible dissemination of information under copyright laws.

Permission

It is the responsibility of the author to obtain written permission for a quotation from unpublished material, or for all quotations in excess of 250 words in one extract or 500 words in total from any work still in copyright, and for the reprinting of figures, tables or poems from unpublished or copyrighted material.

Springer Open Choice

In addition to the normal publication process (whereby an article is submitted to the journal and access to that article is granted to customers who have purchased a subscription), Springer now provides an alternative publishing option: Springer Open Choice. A Springer Open Choice article receives all the benefits of a regular subscription-based article, but in addition is made available publicly through Springer's online platform SpringerLink. To publish via Springer Open Choice, upon acceptance please click on the link below to complete the relevant order form and provide the required payment information. Payment must be received in full before publication or articles will publish as regular subscription-model articles. We regret that Springer Open Choice cannot be ordered for already published articles.

www.springer.com/openchoice

Additional Information

Additional information can be obtained from:

Peter Butler

Quality of Life Research

Springer

P.O. Box 17

3300 AA Dordrecht

The Netherlands

Tel.: +31 (0)78 6576312

Fax: +31 (0)78 6576388

Email: peter.butler@springer.com

www.springer.com

PRODUÇÃO CIENTÍFICA

RELAÇÃO DE TRABALHOS CIENTÍFICOS REALIZADOS DURANTE O PERÍODO DO CURSO DE MESTRADO

Apresentação de trabalhos em eventos científicos

✚ Ana Carolina SCARPELLI, Efigênia Ferreira e FERREIRA, Patrícia Maria Pereira de Araújo ZARZAR. Vulnerabilidade sócio-econômica x Autonomia na pesquisa em saúde. Revista Olho Mágico 2005;12(2):14.



Trabalho apresentado no VI Congresso Nacional da Rede UNIDA realizado na cidade de Belo Horizonte, M.G., no período de 2 a 5 de julho de 2005.

✚ Ana Carolina SCARPELLI, Karina BONANATO, Maria Letícia RAMOS-JORGE, Patrícia Maria Pereira de Araújo ZARZAR, Saul Martins PAIVA, Isabela Almeida PORDEUS. Informação e tomada de decisão na Clínica Odontopediátrica: enfoque bioético. Ciência e Saúde Coletiva 2006. CD Rom.



Trabalho apresentado no VII Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva e XI Congresso Mundial de Saúde Pública realizado na cidade do Rio de Janeiro, R.J., no período de 21 a 25 de agosto de 2006.

✚ Ana Carolina SCARPELLI, Daniela GOURSAND, Saul Martins PAIVA, Isabela Almeida PORDEUS. Perfil dos pesquisadores de Odontologia bolsistas em produtividade do CNPq. Brazilian Oral Research 2006;20(Suppl):233.



Trabalho apresentado na 23^a. Reunião Anual da Sociedade Brasileira de Pesquisa Odontológica realizada na cidade de Atibaia, S.P., no período de 4 a 6 de setembro de 2006.

Resumos de trabalhos publicados em anais de eventos científicos

✚ João Paulo Tibães MOTA, Karina BONANATO, Ana Carolina SCARPELLI, Saul Martins PAIVA, Isabela Almeida PORDEUS. O senso de coerência e ocorrência de cárie dentária em pré-escolares de Belo Horizonte. *Brazilian Oral Research* 2005;19(Suppl):98.



Trabalho apresentado na 22^a. Reunião Anual da Sociedade Brasileira de Pesquisa Odontológica realizada na cidade de águas de Lindóia, S.P., no período de 3 a 7 de setembro de 2005.

✚ Saul Martins PAIVA, Ana Carolina SCARPELLI, Maria Luiza de Marilac Duarte COSTA, Isabela Almeida PORDEUS. Assessment of brazilian periodicals on Dentistry indexed in the LILACS database: norms and standardizations. Disponível em: <<http://www.icml9.org>>



Trabalho apresentado no 9th World Congress on Health Information and Libraries / 7th Latin American and Caribbean Congress on Health Sciences Information realizado na cidade de Salvador, BA., no período de 20 a 23 de setembro de 2005.

✚ Ana Carolina SCARPELLI, Andréa Antônia COSTA, Maria Luiza de Marilac Duarte COSTA, Saul Martins PAIVA, Isabela Almeida PORDEUS. Avaliação dos periódicos brasileiros de Odontologia indexados na base LILACS: normas e padronizações. *Brazilian Oral Research* 2006;20(Suppl):133.



Trabalho apresentado na 23^a. Reunião Anual da Sociedade Brasileira de Pesquisa Odontológica realizada na cidade de Atibaia, S.P., no período de 4 a 6 de setembro de 2006.

✚ Daniela GOURSAND, Ana Carolina SCARPELLI, Maria Letícia RAMOS-JORGE, Miriam Pimenta Parreira do VALE, Isabela Almeida PORDEUS, Saul Martins PAIVA. Produção intelectual da Odontologia brasileira: onde publicam os pesquisadores de produtividade em pesquisa do CNPq?. Brazilian Oral Research 2006;20(Suppl):171.



Trabalho apresentado na 23^a. Reunião Anual da Sociedade Brasileira de Pesquisa Odontológica realizada na cidade de Atibaia, S.P., no período de 4 a 6 de setembro de 2006.

✚ Ana Paula Sales REBOUÇAS, Ana Carolina SCARPELLI, Diana GAUDERETO, Maria Letícia RAMOS-JORGE, Saul Martins PAIVA, Isabela Almeida PORDEUS. Fatores associados à experiência de cárie-dentária em pré-escolares. Brazilian Oral Research 2006;20(Suppl):134.



Trabalho apresentado na 23^a. Reunião Anual da Sociedade Brasileira de Pesquisa Odontológica realizada na cidade de Atibaia, S.P., no período de 4 a 6 de setembro de 2006.

✚ Karina BONANATO, Thiago COMPART, Ana Carolina SCARPELLI, Maria Letícia RAMOS-JORGE, Isabela Almeida PORDEUS, Saul Martins PAIVA. Hábitos alimentares e de higiene bucal relacionados à prevalência de cárie dentária em pré-escolares. Brazilian Oral Research 2006;20(Suppl):71.



Trabalho apresentado na 23^a. Reunião Anual da Sociedade Brasileira de Pesquisa Odontológica realizada na cidade de Atibaia, S.P., no período de 4 a 6 de setembro de 2006.

✚ Cristiane Baccin BENDO, Joana Baccin BENDO, Ana Carolina SCARPELLI, Patrícia Maria Pereira de Araújo ZARZAR, Miriam Pimenta Parreira do VALE, Saul Martins PAIVA, Efigênia Ferreira e FERREIRA. Esclarecimento quanto ao tratamento odontológico de crianças: comparação entre mães e outros responsáveis. Brazilian Oral Research 2006;20(Suppl):44.



Trabalho apresentado na 23^a. Reunião Anual da Sociedade Brasileira de Pesquisa Odontológica realizada na cidade de Atibaia, S.P., no período de 4 a 6 de setembro de 2006.

✚ Ana Paula Sales REBOUÇAS, Ana Carolina SCARPELLI, Diana GAUDERETO, Maria Letícia RAMOS-JORGE, Saul Martins PAIVA, Isabela Almeida PORDEUS. Fatores associados à experiência de cárie-dentária em pré-escolares. Disponível em:<<http://www.ufmg.br/prpq/sic.htm>>



Trabalho apresentado na XV Semana de Iniciação Científica da Universidade Federal de Minas Gerais, na cidade de Belo Horizonte, M.G., no período de 16 a 20 de outubro de 2006.

✚ Karina BONANATO, Thiago COMPART, Ana Carolina SCARPELLI, Maria Letícia RAMOS-JORGE, Isabela Almeida PORDEUS, Saul Martins PAIVA. Hábitos alimentares e de higiene bucal relacionados à prevalência de cárie dentária em pré-escolares. Disponível em:<<http://www.ufmg.br/prpq/sic.htm>>



Trabalho apresentado na XV Semana de Iniciação Científica da Universidade Federal de Minas Gerais, na cidade de Belo Horizonte, M.G., no período de 16 a 20 de outubro de 2006.

Artigos científicos aceitos à publicação

✚ Ana Carolina SCARPELLI, Myrna Jordão Coelho NOVAES, João Batista NOVAES JÚNIOR, Saul Martins de PAIVA. “Agenesia do incisivo lateral inferior permanente: um estudo de caso”.

Periódico encaminhado: JBP – Revista Ibero-americana de Odontopediatria & Odontologia do Bebê.

✚ Cristiane Baccin BENDO, Ana Carolina SCARPELLI, João Batista NOVAES JÚNIOR, Miriam Pimenta Parreira do VALE, Saul Martins de PAIVA, Isabela Almeida PORDEUS. “Hipoplasia de esmalte em incisivos permanentes: um acompanhamento de 6 meses”.

Periódico encaminhado: Revista Gaúcha de Odontologia.

✚ Cristiane Baccin BENDO, Joana Baccin BENDO, Ana Carolina SCARPELLI, Patrícia Maria Pereira de Araújo ZARZAR, Miriam Pimenta Parreira do VALE, Saul Martins PAIVA, Efigênia Ferreira e FERREIRA. “O esclarecimento do responsável com relação ao tratamento odontológico da criança na Clínica de Odontopediatria da FO-UFMG”.

Periódico encaminhado: Ciência Odontológica Brasileira.

Artigos científicos submetidos à publicação

✚ Ana Carolina SCARPELLI, Myrna Jordão Coelho NOVAES, Carolina Cavalieri GOMES, Tarcília Aparecida da SILVA, João Batista NOVAES JÚNIOR, Ricardo Alves MESQUITA. “Oral leiomyomatous hamartoma: a case report”.

Periódico encaminhado: International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology.

✚ Ana Carolina SCARPELLI, Tatiana Brener VERTCHENKO, Vera Lúcia Silva RESENDE, Lia Silva de CASTILHO, Saul Martins de PAIVA, Isabela Almeida PORDEUS. “Moebius Syndrome: a case with oral involvement”.

Periódico encaminhado: The Cleft Palate Craniofacial Journal.

✚ Ana Carolina SCARPELLI, Ana Paula Sales REBOUÇAS, Thiago COMPART, João Batista NOVAES JÚNIOR, Saul Martins de PAIVA, Isabela Almeida PORDEUS. “Seven-year follow-up of esthetic alternative for the restoration of peg-shaped incisor: a case study on identical twins”.

Periódico encaminhado: Brazilian Dental Journal.

✚ Ana Carolina SCARPELLI, Karina BONANATO, Maria Letícia RAMOS-JORGE, Patrícia Maria Pereira de Araújo ZARZAR, Saul Martins PAIVA, Isabela Almeida PORDEUS. “Informação e tomada de decisão na Clínica Odontopediátrica: enfoque bioético”.

Periódico encaminhado: Revista Odonto Ciência.

✚ Cláudia Marina de Sousa VIEGAS, Ana Carolina SCARPELLI, João Batista NOVAES JÚNIOR, Saul Martins de PAIVA, Isabela Almeida PORDEUS. “Fluorose dentária: abordagens terapêuticas para recuperação estética”.

Periódico encaminhado: JBP – Revista Ibero-americana de Odontopediatria & Odontologia do Bebê.

Artigos científicos a serem submetidos à publicação

✚ Ana Carolina SCARPELLI, Ana Paula Sales REBOUÇAS, Daniela GOURSAND, Saul Martins PAIVA, Isabela Almeida PORDEUS. "Profile of Dentistry Researchers receiving productivity grants from CNPq"

Periódico a ser encaminhado: Revista de Saúde Pública. Artigo em estágio final de correção.

✚ Ana Carolina SCARPELLI, Saul Martins PAIVA, Isabela Almeida PORDEUS, Paul ALLISON, James W. VARNI. "Adaptação transcultural para o Português (Brasil) do Pediatric Quality of Life™ Cancer Module"

Periódico a ser encaminhado: Revista de Saúde Pública. Artigo em estágio de final de correção.

✚ Ana Carolina SCARPELLI, Saul Martins PAIVA, Isabela Almeida PORDEUS, Paul ALLISON, James W. VARNI. "Measurement properties of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life™ (PedsQL™) Cancer Module Scale"

Periódico a ser encaminhado: Quality of Life Research. Artigo em estágio final de correção.

✚ Ana Carolina SCARPELLI, Thiago COMPART, Vera Lúcia Silva RESENDE, Lia Silva de CASTILHO, Saul Martins de PAIVA, Isabela Almeida PORDEUS. "Cornelia de Lange syndrome".

Periódico a ser encaminhado: The Cleft Palate Craniofacial Journal. Artigo em estágio de elaboração.