

Adaptação cultural do instrumento *Costs of caring* for children with cancer para o Brasil¹

Raquel Pan²

Amanda Rossi Marques³

Bruna Domingos dos Santos⁴

Eufemia Jacob⁵

Claudia Benedita dos Santos⁶

Lucila Castanheira Nascimento⁶

Objetivo: realizar a adaptação cultural do questionário *Costs of caring for children with cancer* que possa resultar em um instrumento válido e confiável para avaliar as repercussões econômicas do câncer infantojuvenil para famílias brasileiras. Método: este é um estudo metodológico de delineamento transversal. O percurso metodológico para validar este instrumento foi um processo combinado que incluiu sete etapas: tradução para o português; primeira versão consensual traduzida; avaliação pelo Comitê de Especialistas; versão consensual do Comitê de Especialistas; retrotradução; versão consensual da retrotradução e validação semântica. O estudo foi realizado em duas fases: a primeira fase abrangeu os processos de tradução e retrotradução e contou com um Comitê de Especialistas de cinco membros. A segunda fase compreendeu a validação semântica, com 24 participantes que responderam a um instrumento a respeito de suas impressões sobre o questionário e sugeriram modificações. Resultados: na primeira fase, incluíram-se, excluíram-se e substituíram-se itens para adaptar o instrumento ao contexto brasileiro. Na segunda fase, a maioria dos participantes eram mães que fizeram sugestões sobre a relevância e a clareza dos itens do questionário. Conclusão: as autoras discutiram as recomendações e fizeram adaptações, tornando o questionário válido e confiável para aplicação.

Descritores: Neoplasias; Criança; Adolescente; Família; Estudos de Validação; Enfermagem Oncológica.

¹ Apoio financeiro do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil, processos nº 481619/2010-0 e 508469/2010-4.

² Doutoranda, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

³ Mestranda, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

⁴ Aluna do curso de graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Ribeirão Preto, SP, Brasil. Bolsista do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil.

⁵ PhD, Professor Assistente, School of Nursing, University of California, Los Angeles, California, Los Angeles, Estados Unidos.

⁶ PhD, Professor Associado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

Endereço para correspondência:

Lucila Castanheira Nascimento
Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
Departamento Materno-Infantil e Saúde Pública
Av. Bandeirantes, 3900
Bairro: Monte Alegre
CEP: 14040-902, Ribeirão Preto, SP, Brasil
E-mail: lucila@eerp.usp.br

Copyright © 2014 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons Atribuição-Não Comercial (CC BY-NC).

Esta licença permite que outros distribuam, editem, adaptem e criem obras não comerciais e, apesar de suas obras novas deverem créditos a você e ser não comerciais, não precisam ser licenciadas nos mesmos termos.

Introdução

O câncer na infância exerce grande impacto financeiro sobre as crianças e suas famílias. Os custos para a família podem ser diretos, indiretos e psicossociais. Os diretos relacionam-se ao dinheiro real associado às despesas com o tratamento, reabilitação e cuidados gerais. Os indiretos são definidos pela perda da produtividade laboral, trabalho remunerado e não remunerado como, por exemplo, a limpeza e a organização da casa. Quanto aos custos psicossociais, esses são os que causam deteriorações psicológicas e sociais na criança e em seus familiares. Tais repercussões diretas, indiretas e psicossociais podem contribuir para a perda da rotina diária dessas famílias. O tratamento referente à hospitalização ou aos cuidados domésticos relacionados à saúde se torna para elas um desafio, no sentido de, simultaneamente, manter suas responsabilidades anteriores e lidar com as demandas de cuidados com a saúde, impostas pelo diagnóstico e tratamento do câncer⁽¹⁾. O papel dos pais como cuidadores de suas crianças doentes muda com as novas responsabilidades, o que afeta o tempo disponível que eles têm, frequentemente implicando a perda de seus empregos⁽²⁾. São necessárias adaptações emocionais⁽²⁾ e, quando eles têm outros filhos, as responsabilidades parentais precisam ser reorganizadas⁽³⁾.

A maior parte dos cuidadores que ficam durante a hospitalização com suas crianças com câncer é do sexo feminino, particularmente as mães⁽²⁾. Essas mulheres possuem baixos níveis de educação, frequentemente se tornam desempregadas e possuem recursos financeiros insuficientes⁽⁴⁾. O foco de suas vidas é o cuidado com a criança doente, na maioria das vezes elas voltam toda a sua atenção a essa criança, mesmo quando possuem outros filhos em casa. Essa nova situação pode causar conflitos na família com as outras crianças e com o marido/parceiro⁽⁴⁾. Ademais, em algumas famílias, um ou ambos os pais precisam pedir demissão do emprego a fim de dedicar tempo para o tratamento de sua criança⁽⁵⁾, o que, conseqüentemente, compromete a renda dessas mulheres ou do casal.

Famílias de crianças com câncer, em sua maioria, possuem limitado tempo disponível devido às demandas do cuidado com as crianças. Assim, os pais podem perder seus empregos, em um momento crítico em que eles precisam de recursos financeiros⁽⁶⁻⁷⁾ para cobrir o aumento dos custos com medicações e cuidados médicos. Além dessas, os pais se deparam com outras despesas como as com transporte e alimentação, durante as hospitalizações e visitas ao consultório médico⁽⁷⁾.

Mudanças na dinâmica da família, nas relações maritais e no suporte social acarretam o aumento das dificuldades e dos custos nas finanças da família. As famílias frequentemente restringem atividades de lazer ou aumentam suas dívidas para manter suas atividades como, por exemplo, aumentar os empréstimos de cartões de crédito, ou vender bens da família ou propriedades. Alguns pais mantêm um segundo emprego ou organizam eventos visando angariar fundos para atender às demandas financeiras relacionadas à assistência à saúde de suas crianças com câncer⁽⁷⁾.

Outra consequência negativa inclui mudanças na vida profissional dos pais. Um estudo⁽⁸⁾, desenvolvido na Suécia, relaciona o diagnóstico do câncer infantil com o impacto a curto e longo prazo da situação de trabalho dos pais. Comparado o tempo do diagnóstico com um ano depois do fim do tratamento, menos pais estavam trabalhando, e grande proporção de mães estava em licença-saúde. Embora a situação econômica e de trabalho pudesse se normalizar com o tempo, a renda da família foi afetada negativamente desde o diagnóstico até três meses após o fim do tratamento⁽⁸⁾.

Em relação a todos os custos diretos, indiretos e psicossociais associados a ter crianças com câncer, há muito pouco na literatura que possa medir ou quantificar esses custos, em particular no contexto brasileiro; entretanto, existe um questionário disponível em inglês chamado *Costs of caring for children with cancer*⁽⁹⁾. Esse questionário ainda não havia sido traduzido para o português, nem testado para ser usado em famílias brasileiras. Portanto, o objetivo deste estudo foi realizar a adaptação cultural desse questionário, oferecendo um instrumento válido e confiável para avaliar as repercussões econômicas do câncer infantojuvenil em famílias brasileiras.

Método

Delineamento do estudo

Neste estudo metodológico, com delineamento transversal, um questionário para avaliar os custos da família no cuidado com crianças e adolescentes com câncer foi submetido a uma validação cultural.

A estrutura metodológica utilizada para validar o questionário foi uma adaptação das etapas do Grupo DISABKIDS⁽¹⁰⁾. Outra fase, indicada por Guillemin⁽¹¹⁾, avaliação por um Comitê de Especialistas, foi adicionada às etapas do Grupo. O processo combinado incluiu sete etapas: 1. tradução para o português (tradução inicial); 2. primeiro consenso da versão traduzida (tradução I); 3. avaliação pelo Comitê de Especialistas; 4. consenso da versão do Comitê de Especialistas (tradução II);

5. retrotradução; 6. consenso da versão retrotraduzida (tradução III) e 7. validação semântica dos itens.

O estudo foi desenvolvido no período de março de 2010 a dezembro de 2012 e conduzido em duas fases: 1) tradução e retrotradução do questionário *Costs of caring for children with cancer*⁽⁹⁾ que incluíram as seis etapas explicadas anteriormente e 2) validação semântica do questionário adaptado para a língua portuguesa do Brasil e para a cultura brasileira.

Aspectos éticos

As autoras⁽⁹⁾ do questionário original foram contatadas visando-se obter permissão para adaptar e traduzir o questionário, direcionando-o especialmente ao uso em famílias brasileiras. Foi obtida aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (Processo nº1256/2010) e pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep; Processo 192/2011). Também foram obtidas aprovações dos diretores da Clínica Pediátrica e do Departamento de Pediatria e Puericultura do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP/USP).

O consentimento para participar da pesquisa foi obtido, em conformidade com as diretrizes da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, utilizando-se o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Detalhes sobre a pesquisa foram fornecidos aos participantes, incluindo o objetivo da pesquisa, procedimentos da coleta de dados e a importância de se usar a cópia do TCLE para contatar informações das pesquisadoras em caso de dúvidas ou preocupações, possíveis riscos e benefícios e liberdade para sair da pesquisa a qualquer momento. Os participantes foram informados de que todas as respostas seriam anônimas e confidenciais. Duas cópias do TCLE foram assinadas.

O questionário

O questionário *Costs of caring for children with cancer* originalmente foi desenvolvido em inglês por autoras do Reino Unido⁽⁹⁾. Esse questionário contém 58 questões que incluem os itens: 1) características demográficas dos pais (educação, estado civil, etnia, número de filhos na família, idade da criança, sexo); 2) informações clínicas (diagnóstico, tempo de diagnóstico, *status* do tratamento atual); 3) despesas correntes efetuadas em relação à doença (por exemplo, viagens para o hospital, roupas, telefonemas); 4) emprego (tempo integral/parcial no momento do diagnóstico, bem como depois do diagnóstico, atitude do empregador, mudanças de

papéis, horas trabalhadas desde o diagnóstico, ausência no trabalho) e 5) apoio financeiro recebido do governo ou de caridade (fontes de informação, benefícios sociais e dificuldades relacionadas com o processo de solicitação desses benefícios).

Fase I – Tradução e Retrotradução

A tradução foi a primeira fase no processo de adaptação do questionário *Costs of caring for children with cancer*⁽⁹⁾. Duas autoras, fluentes em inglês e familiarizadas com o tema da pesquisa, traduziram de forma independente o questionário original em inglês para o português do Brasil (tradução I). No segundo momento, um processo de avaliação foi adicionado para aumentar o rigor científico do processo. A avaliação foi feita por um Comitê de Especialistas, o qual incluiu cinco enfermeiras com conhecimento e experiência na temática. As autoras discutiram e elaboraram uma versão consensual.

O Comitê de Especialistas utilizou um instrumento para avaliar a equivalência entre as versões original e traduzida do questionário. Esse instrumento era composto por questões de múltipla escolha que avaliavam se o item traduzido estava de acordo com as seguintes propostas: a) equivalência conceitual; b) equivalência de itens; c) equivalência semântica; d) equivalência operacional e e) validade de conteúdo⁽¹²⁻¹⁴⁾. Esse formulário foi elaborado para facilitar o processo de análise da tradução desenvolvido pelos especialistas.

O Comitê de Especialistas avaliou separadamente todos os itens do questionário, de acordo com as propriedades incluídas no instrumento de avaliação. O Comitê de Especialistas foi orientado para assinalar os itens com um X em seu espaço correspondente, de acordo com o critério seguinte: -1=não equivalente (não concorda com a tradução); 0=indeciso; +1=equivalente (concorda com a tradução). No caso de -1 ou 0, o Comitê de Especialistas foi instruído para incluir comentários e sugestões nas linhas disponíveis abaixo de cada item do instrumento.

O grupo de pesquisa analisou as versões, conciliou as traduções e elaborou uma versão traduzida final (tradução II). Duas pessoas bilíngues, que não estavam familiarizadas com o tema, retrotraduziram o questionário para o inglês. O questionário retrotraduzido foi, então, encaminhado para as autoras do questionário original, a fim de analisar e deliberar sobre as alterações que foram necessárias, durante o processo de adaptação cultural. Os significados e objetivos da versão traduzida final foram os mesmos da versão em inglês, obtendo uma versão adaptada em português para uso em famílias brasileiras.

Fase II – Validação Semântica

Três dos autores desenvolveram a fase de validação semântica. Pais ou cuidadores de crianças com câncer foram entrevistados sobre suas impressões sobre o questionário. Um instrumento de entrevista disponibilizado pelo Grupo⁽¹⁰⁾ foi utilizado para a validação semântica. O instrumento de entrevista consistiu de três questões de múltipla escolha e duas questões abertas. As questões de múltipla escolha avaliaram: 1) se os itens e questões do questionário traduzido eram relevantes para a situação que eles vivenciam; 2) se eles enfrentam dificuldades de compreensão dos itens do questionário e 3) se os itens estavam claros e consistentes. As questões abertas avaliaram: 1) como os participantes entenderam o significado da questão e 2) caso considerassem necessário, como eles reformulariam o item ou questão com suas próprias palavras.

Para facilitar a avaliação pelos participantes, o Grupo⁽¹⁰⁾ propôs a divisão do questionário em subgrupos, para garantir respostas mais fidedignas. O questionário tem dez seções (seções A-J). O grupo de pesquisa optou por agrupar essas seções de duas a três, variando de 12 a 17 questões. Esse número de questões foi considerado razoável, para que cada participante pudesse avaliar os itens apropriadamente e minimizar o cansaço, tempo e esforço para cada participante. Cada subconjunto de itens foi, então, avaliado por três pais ou cuidadores de crianças com câncer.

Participantes e local da coleta de dados

Fase I – Tradução e Retrotradução

Cinco especialistas em Enfermagem pediátrica e oncológica e fluentes em inglês foram convidados a participar do Comitê de Especialistas. As autoras desenvolveram essa fase através de encontros pessoais na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto e de comunicações por correio eletrônico.

Fase II – Validação Semântica

Pais ou cuidadores de 24 crianças e adolescentes com câncer que estavam em seguimento no HCFMRP/USP foram convidados a participar. Eles tinham de ser membros da família, ativamente envolvidos no cuidado da criança doente, como mães, pais, irmãos maiores de 18 anos de idade, avós maternos ou paternos que poderiam fornecer informações essenciais para a compreensão das repercussões econômicas do câncer na família. As crianças tinham de: 1) ser menores de 16 anos no momento do diagnóstico, 2) ter menos de 20 anos no momento

da participação dos pais neste estudo, 3) estar em seguimento na enfermaria ou no ambulatório de pediatria da instituição de pesquisa e 4) viver com seus pais. Caso ambos os pais estivessem presentes, apenas um era convidado para participar. Crianças e adolescentes com outras condições crônicas associadas com o câncer, como síndrome de Down, por exemplo, foram excluídos, assim como pais e/ou cuidadores sem habilidade mínima de entendimento dos itens do instrumento, como verificado pelos profissionais de saúde da clínica que estavam mais familiarizados com eles. As entrevistas foram realizadas na Unidade de Internação Pediátrica e no Ambulatório de Pediatria e Puericultura do HCFMRP/USP, onde crianças e adolescentes recebiam o tratamento e faziam os cuidados de acompanhamento.

Análise dos dados

Fase I – Tradução e Retrotradução

A estatística descritiva foi utilizada para analisar a concordância dos membros do Comitê de Especialistas sobre os itens do questionário. Um banco de dados foi estruturado em uma planilha do Excel (Microsoft Office, 2010), para a codificação das variáveis. A técnica de dupla digitação foi utilizada para minimizar possíveis erros de processamento dos dados. Posteriormente, os dados foram exportados para o *software* estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 16.0, para calcular frequências e porcentagens. Itens com níveis de concordância de 80% ou mais, entre os participantes, foram considerados⁽¹⁵⁾.

Fase II – Validação Semântica

A estatística descritiva foi utilizada para determinar frequências e porcentagens de concordância entre os itens nas questões de múltipla escolha. Itens com níveis de concordância de 80% ou mais, entre os participantes, foram considerados⁽¹⁵⁾. O processo de análise foi o mesmo aplicado na etapa do Comitê de Especialistas.

Para as respostas abertas, relacionadas à reformulação e à redação dos itens do questionário, as sugestões foram analisadas através de discussões entre as autoras sobre a relevância das reformulações sugeridas. Itens com maior proximidade com o contexto brasileiro foram considerados para a adaptação do questionário.

Resultados

Fase I – Tradução-Retrotradução

O processo de tradução para o português do Brasil durou três meses. Para alcançar uma adaptação cultural

que refletisse o contexto brasileiro, buscas extensas na literatura e reuniões para discussão com especialistas foram realizadas. As discussões estavam relacionadas aos direitos do paciente com câncer; portanto, foram realizadas discussões com uma professora de Direito do Paciente, um advogado e uma assistente social. As discussões com essa última profissional incluíram questões relacionadas aos benefícios e às licenças disponíveis na legislação brasileira para pacientes e pais de crianças com doenças crônicas (não especificamente com câncer), devido à sua experiência profissional trabalhando em um grupo de apoio aos pais de crianças com câncer.

O questionário traduzido foi encaminhado para avaliação de um Comitê de Especialistas. Após todos os membros do Comitê avaliarem o questionário, uma primeira versão foi obtida. Na maioria dos itens, foram alcançados 80% ou mais de concordância nas respostas dos membros do Comitê⁽¹⁵⁾. Algumas questões não tiveram consenso, como as relacionadas à escolaridade e à classificação étnica, a qual foi adaptada utilizando-se a classificação da cor da pele, por ser mais apropriada para o contexto brasileiro. O Comitê de Especialistas levantou dúvidas acerca dessas questões, sendo necessário adaptá-las e reenviá-las para esse Comitê. Para adequação das questões sem consenso, o Comitê de Especialistas disponibilizou referências. Então, o questionário foi retrotraduzido. A versão retrotraduzida para o inglês foi encaminhada às autoras originais para apreciação e aprovação da versão brasileira do questionário.

Para a adaptação cultural para a população brasileira, seis modificações foram feitas. Primeiro, devido à discrepância entre a extensão geográfica do Brasil e a do Reino Unido, foi realizada a conversão de milhas para quilômetros. Segundo, as questões acerca dos benefícios e dos auxílios dos pacientes e seus pais tiveram de ser completamente modificadas, pois esses são diferentes no Reino Unido. O Brasil não tem suporte legal para proteger pais de crianças e adolescentes com câncer e os benefícios disponibilizados para o paciente são poucos. Terceiro, o conteúdo que diz respeito ao tipo de trabalho dos pais ou cuidadores e ao afastamento do trabalho foi modificado, conforme legislação brasileira, por exemplo, para diferenciar autônomo e afastamento e/ou licença de trabalho. Quarto, a palavra *helpful* é comumente traduzida para "útil" na cultura brasileira. Essa palavra foi substituída por "ajuda", por se considerar que "útil" teria significado pejorativo. Quinto, as questões relacionadas ao grupo étnico foram alteradas, conforme a classificação do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)⁽¹⁶⁾. A distinção entre indivíduos de cor amarela, branca, indígena, parda e preta foi feita devido

à miscigenação histórica brasileira. E, por fim, a questão que aborda a escolaridade também foi completamente alterada. No questionário original, a escolaridade envolvia a idade em que o indivíduo parou de estudar. No Brasil, existem variações da idade em que cessam os estudos, dependendo das condições financeiras e sociais e de valores. Para tanto, adotou-se a divisão por níveis de escolaridade, definida pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação nº9.394, de 1996⁽¹⁷⁾.

Fase II – Validação Semântica

A fase de validação semântica ocorreu em um período de cinco meses; dois meses para coleta de dados e três meses para análise dos dados. Os participantes foram 20 mães, três avós e apenas uma irmã. Dessa população, 50% possuíam ensino fundamental e 50%, ensino médio, o que é consistente com a recomendação do Grupo⁽¹⁰⁾, para aumentar a representatividade da amostra.

O instrumento utilizado para as entrevistas permite que os participantes façam alterações, com vista à clareza do questionário. Dessa forma, 24 reformulações foram propostas. O grupo de pesquisa analisou a importância delas, tendo em mente a população brasileira e os objetivos da tradução e adaptação cultural do questionário. Cinco reformulações foram incorporadas à versão do português do Brasil. Foram incluídos os itens relacionados: 1) à frequência com que a criança e o responsável comparecem ao centro de tratamento; 2) ao conhecimento da população sobre os direitos sociais do paciente com câncer; 3) ao recebimento do Benefício de Prestação Continuada (BPC) e ao resultado do pedido do BPC; 4) ao tempo de afastamento do trabalho pelos pais ou cuidadores e 5) à classificação da cor da pele. Essas alterações foram feitas para aumentar a compreensão da questão/item pelo entrevistado e a adequação do questionário para as famílias brasileiras.

Discussão

O estudo demonstra a adaptação cultural da versão brasileira do questionário, *Costs of caring for children with cancer*, elaborado originalmente para a população inglesa. O questionário foi usado para avaliar as repercussões econômicas de famílias inglesas de crianças com câncer. Adotou-se uma combinação de duas abordagens⁽¹⁰⁻¹¹⁾ para traduzir e adaptar culturalmente o questionário para o uso de famílias que falam o português do Brasil. Foram realizadas modificações, como a inclusão ou a exclusão de itens⁽¹⁵⁾.

Para conhecimento, este é o primeiro questionário em português do Brasil que avalia especificamente os

custos das famílias com o cuidado de crianças com câncer. Devido à escassez de pesquisas dedicadas a esse tópico, realizaram-se buscas na literatura e adaptou-se o questionário desenvolvido pelo autor original⁽⁹⁾, encontrando-se que o questionário *Costs of caring for children with cancer* tem potencial para fazer contribuições importantes em relação à Enfermagem pediátrica voltada para as famílias brasileiras de crianças e adolescentes com câncer.

O Brasil é um país de dimensões continentais e com diferentes contextos culturais e sociais que podem afetar o processo de adaptação e validação de instrumentos para o uso em pais ou cuidadores brasileiros⁽¹⁰⁾. Nesse sentido, é importante ressaltar que, por não se constituir em um estudo multicêntrico, não é factível a utilização desse instrumento em outras regiões brasileiras, sem a fase de validação semântica nessas outras áreas. Encontrou-se que a combinação dos métodos seria útil e aumentaria o entendimento da aplicabilidade do questionário em famílias brasileiras na área de Enfermagem pediátrica.

Recomenda-se a aplicação da versão brasileira do *Costs of caring for children with cancer* em pesquisa posterior, já iniciada. Os resultados preliminares aqui apontados têm potencial para aumentar o entendimento dos custos financeiros em famílias de crianças e adolescentes com câncer, em uma população específica em seguimento no HCFMRP/USP.

É importante ressaltar que a adaptação cultural do questionário foi destinada para fins de pesquisa e não para o uso rotineiro do questionário na prática clínica. Entretanto, o questionário pode ser útil na caracterização dos custos de famílias atendidas em diferentes centros de tratamentos de oncologia, com a intenção futura de desenvolver leis e políticas públicas que atendam as necessidades socioeconômicas e de saúde de famílias de crianças e adolescentes com câncer.

Conclusões

Adaptou-se e validou-se culturalmente o questionário *Costs of caring for children with cancer* para uso em famílias de língua portuguesa do Brasil, utilizando-se um rigoroso método combinado.

Encontrou-se que pais, avós e irmãos participantes do estudo compreenderam os itens do questionário, de forma satisfatória e aceitável. Eles não tiveram dificuldades com os itens durante todo o processo de adaptação cultural e a versão em português brasileiro reflete o vocabulário popular e a cultura brasileira. As recomendações pelos pais, avós e irmãos participantes foram incorporadas,

durante a fase de validação semântica, o que permitiu melhor adaptação do questionário à língua e cultura brasileira.

A versão do questionário em português do Brasil já está disponível, o que representa importante contribuição para a pesquisa em Enfermagem familiar. O questionário pode facilitar estudos relacionados com repercussões econômicas e avanços nas investigações relacionadas com a atenção psicossocial destinada às famílias de crianças com câncer. A disponibilização do questionário pode, também, permitir que profissionais avaliem as repercussões financeiras do câncer na família e possibilitar que eles auxiliem os familiares a mobilizar recursos internos e externos, de modo a apoiá-los no enfrentamento dessa doença e, conseqüentemente, promover a atenção integral à saúde dos pacientes e de suas famílias.

Referências

1. Aung L, Saw SM, Chan MY, Khaing T, Quah TC, Verkooijen HM. The Hidden Impact of Childhood Cancer on the Family: A Multi-Institutional Study from Singapore. *Ann Acad Med Singapore*. 2012;41(4):170-5.
2. Beck ARM, Lopes MHBM. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Rev. bras. enferm.* 2007;60(6):670-75.
3. Barbeiro FMS. Sentimentos evidenciados pelos pais e familiares frente ao diagnóstico de câncer na criança. *Rev Pesqui: Cuidado é Fundamental Online [Internet]*. 2013 [acesso 11 dez 2011]; 5(5):162-72. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1740/pdf_1020
4. Vinhal LM, Neto SBC. Aspectos psicológicos de mães de crianças em tratamento oncológico. *Rev Saúde Desenvol Humano*. 2013;1(1):27-38.
5. Bona K, Dussel V, Orellana L, Kang T, Geyer R, Feudtner C, Wolfe J. Economic Impact of Advanced Pediatric Cancer on Families. *J Pain Symptom Manage*. In press 2013 Jul 18.
6. Kohlsdorf M, Costa AL Junior. Cuidadores de crianças com leucemia: exigências do tratamento e aprendizagem de novos comportamentos. *Estudos Psicol. (Natal)*. 2011;16(3):227-34.
7. Tsimalis A, Stevens B, Ungar WJ, McKeever P, Greenberg M. The Cost of Childhood Cancer from the Family's Perspective: A Critical Review. *Pediatr Blood Cancer*. 2011;56(5):707-17.
8. Hovén E, Essen LV, Norberg AL. A longitudinal assessment of work situation, sick leave, and household income of mothers and fathers of children with cancer in Sweden. *Acta Oncol*. 2013;52:1076-85.

9. Eiser C, Upton P. Costs of caring for a child with cancer: a questionnaire survey. *Child: Care, Health Develop.* 2006;33(4):455-9.
10. Deon KC, Santos DMSS, Reis RA, Fegadolli C, Bullinger M, Santos CB. Tradução e adaptação cultural para o Brasil do DISABKIDS – Atopic Dermatitis Module. *Rev Esc Enferm USP.* 2011;45(2):450-7.
11. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Crosscultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol.* 1993;46(12):1417-32.
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.* 1998;7(4):323-35.
13. Hasselmann MH, Reichenheim ME. Adaptação transcultural da versão em português da Conflict Tactics Scales Form R (CTS-1), usada para aferir violência no casal: equivalência semântica e de mensuração. *Cad Saúde Pública.* 2003;19(4):1083-93.
14. Moraes CL, Hasselmann MH, Reichenheim ME. Adaptação transcultural para o português do instrumento Revised Conflict Tactics Scales (CTS2), utilizado para identificar violência entre casais. *Cad Saúde Pública.* 2002;18(1):163-76.
15. Pasquali, L. Instrumentos psicológicos: Manual Prático de Elaboração. Brasília: LabPAM, IBAPP; 1999. 306 p.
16. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Tabela 1.2.1 – População residente, por cor ou raça, segundo a situação do domicílio e os grupos de idade – Brasil – 2000. [acesso 16 jan 2014]. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2000/populacao/cor_raca_Censo2000.pdf
17. Lei n.9.394 de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. *Diário Oficial da União, Brasília [Internet].* 23 dez 1996. [acesso 16 mai 2011]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9394.htm