

Adaptación cultural del instrumento *Costs of caring for children with cancer* para Brasil¹

Raquel Pan²
Amanda Rossi Marques³
Bruna Domingos dos Santos⁴
Eufemia Jacob⁵
Claudia Benedita dos Santos⁶
Lucila Castanheira Nascimento⁶

Objetivo: realizar la adaptación cultural del cuestionario *Costs of caring for children with cancer*, que pueda resultar en un instrumento válido y confiable para evaluar las repercusiones económicas del cáncer infanto-juvenil para familias brasileñas. Método: estudio metodológico de diseño trasversal. La trayectoria metodológica para validar este instrumento fue un proceso combinado que incluyó siete pasos: traducción al portugués; primer consenso de la versión traducida; evaluación por el Comité de Expertos; versión de consenso del Comité de Expertos; retro-traducción; consenso de las versiones retro-traducidas; validación semántica. El estudio se realizó en dos etapas: la primera fue la traducción y retro-traducción, con cinco participantes en el Comité de Expertos. La segunda fase fue la validación semántica, 24 participantes respondieron un instrumento en el que indicaron sus impresiones sobre el cuestionario y sugirieron modificaciones. Resultados: en la primera fase, ítems fueron incluidos, excluidos y sustituidos para mejor adaptación al contexto brasileño. En la segunda fase, la mayoría de los participantes era madres, quienes hicieron sugerencias sobre la pertinencia y claridad de los ítems del cuestionario. Conclusión: tras discusión entre las autoras sobre las sugerencias propuestas, fueron efectuadas adaptaciones, haciendo el cuestionario válido y confiable para aplicación.

Descriptor: Neoplasias; Niño; Adolescente; Familia; Estudios de Validación; Enfermería Oncológica.

¹ Apoyo financiero del Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil, procesos nº 481619/2010-0 y 508469/2010-4.

² Estudiante de doctorado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

³ Estudiante de maestría, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

⁴ Alumna del curso de graduación en Enfermería, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil. Becario del Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil.

⁵ PhD, Profesor Asistente, School of Nursing, University of California, Los Angeles, California, Los Angeles, Estados Unidos.

⁶ PhD, Profesor Asociado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

Correspondencia:

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 es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons Reconocimiento-No Comercial (CC BY-NC).

Esta licencia permite a otros distribuir, remezclar, retocar, y crear a partir de tu obra de modo no comercial, y a pesar de que sus nuevas obras deben siempre mencionarte y mantenerse sin fines comerciales, no están obligados a licenciar sus obras derivadas bajo las mismas condiciones.

Introducción

El cáncer infantil tiene gran impacto financiero para los niños y sus familias. Los costes para la familia pueden ser directos, indirectos y psicosociales. Los directos se relacionan al dinero real asociado a los gastos con el tratamiento, rehabilitación y cuidados generales. Los indirectos son definidos por la pérdida de la productividad laboral, trabajo remunerado y no remunerado, como por ejemplo la limpieza y organización de la casa. Respecto a los costes psicosociales, son aquellos que causan deterioraciones psicológicas y sociales en el niño y sus familiares. Tales repercusiones directas, indirectas y psicosociales pueden contribuir a la pérdida de la rutina diaria de estas familias. El tratamiento referente a la hospitalización o a los cuidados domésticos relacionados a la salud se convierte en un reto para mantener sus responsabilidades anteriores y al mismo tiempo lidiar con las demandas de cuidados con la salud, impuestas por el diagnóstico y tratamiento del cáncer⁽¹⁾. El papel de los padres como cuidadores de sus niños enfermeros cambia con las nuevas responsabilidades, lo que afecta el tiempo que tienen disponible, frecuentemente implicando en la pérdida de sus empleos⁽²⁾. Son necesarias adaptaciones emocionales⁽²⁾ y, cuando tienen otros hijos, las responsabilidades parentales necesitan ser reorganizadas⁽³⁾.

La mayor parte de los cuidadores que se quedan con sus niños con cáncer durante la hospitalización es del sexo femenino, particularmente las madres⁽²⁾. Estas mujeres tienen niveles bajos de educación, frecuentemente pierden su empleo y poseen recursos financieros insuficientes⁽⁴⁾. El foco de sus vidas es el cuidado para el niño enfermo. En la mayoría de las veces dirigen toda su atención al niño enfermo, incluso cuando tienen otros hijos en casa. Esta nueva situación puede causar conflictos en la familia con los otros niños y con el marido/pareja⁽⁴⁾. Además, en algunas familias, uno o ambos padres necesitan dimitirse para dedicar tiempo al tratamiento de su hijo⁽⁵⁾, lo que consecuentemente compromete la renta de esas mujeres o de la pareja.

La mayoría de las familias de niños con cáncer tienen tiempo limitado disponible debido a las demandas del cuidado con los niños. Así, los padres pueden perder sus empleos, en un momento crítico en que necesitan de recursos financieros⁽⁶⁻⁷⁾ para cubrir el aumento de los costes con medicaciones y cuidados médicos. Además, los padres se enfrentan con otros gastos, tales como el transporte y alimentación, durante las hospitalizaciones y visitas al consultorio médico⁽⁷⁾.

Cambios en la dinámica de la familia, en las relaciones maritales y en el soporte social implican en el aumento de

las dificultades y de los costes en las finanzas de la familia. Las familias restringen actividades de ocio o aumentan sus deudas para mantener sus actividades, como por ejemplo aumentar los préstamos de tarjetas de crédito o vender bienes de la familia o propiedades. Algunos padres mantienen un segundo empleo o organizan eventos para conseguir fondos para atender a las demandas financieras relacionadas a la atención de salud de sus niños con cáncer⁽⁷⁾.

Otra consecuencia negativa incluye cambios en la vida profesional de los padres. Un estudio⁽⁸⁾ desarrollado en Suecia relaciona el diagnóstico del cáncer infantil con el impacto a corto y largo plazo de la situación de trabajo de los padres. Comparado el tempo del diagnóstico con un año después del fin del tratamiento, menos padres estaban trabajando, y una gran proporción de madres estaba en periodo de descanso por salud. Aunque la situación económica y de trabajo pudiera normalizarse a lo largo del tiempo, la renta de la familia fue afectada negativamente desde después del diagnóstico hasta tres meses después del final del tratamiento⁽⁸⁾.

Ante todos los costes directos, indirectos y psicosociales asociados a tener niños con cáncer, hay muy poco en la literatura que pueda medir o cuantificar estos costes, particularmente en el contexto brasileño, pero existe un cuestionario disponible en inglés denominado *Costs of caring for children with cancer*⁽⁹⁾. Este cuestionario todavía no había sido traducido al portugués, ni testado para ser usado en familias brasileñas. Por lo tanto, la finalidad de este estudio fue efectuar la adaptación cultural del cuestionario, ofreciendo un instrumento válido y confiable para evaluar las repercusiones económicas del cáncer infantojuvenil en familias brasileñas.

Método

Diseño del estudio

En este estudio metodológico con diseño trasversal, un cuestionario para evaluar los costes para que la familia cuide de niños y adolescentes con cáncer fue sometido a una validación cultural.

La estructura metodológica utilizada para validar el cuestionario fue una adaptación de las etapas del Grupo DISABKIDS⁽¹⁰⁾. Otra fase, indicada por Guillemín⁽¹¹⁾, evaluación por un Comité de Expertos, fue añadida a las etapas del Grupo. El proceso combinado incluyó siete etapas: 1. Traducción al portugués (traducción inicial); 2. Primer consenso de la versión traducida (traducción I); 3. Evaluación por el Comité de Expertos; 4. Consenso de la versión del Comité de Expertos (traducción II);

5. Retro-traducción; 6. Consenso de la versión retro-traducida (traducción III); 7. Validación semántica de los ítems.

El estudio fue desarrollado entre marzo del 2010 hasta diciembre del 2012 y fue conducido en dos fases: 1) traducción y retro-traducción del cuestionario *Costs of caring for children with cancer*⁽⁹⁾ que incluyó las seis etapas explicadas anteriormente; y 2) validación semántica del cuestionario adaptado a la lengua portuguesa de Brasil y a la cultura brasileña.

Aspectos éticos

Las autoras⁽⁹⁾ del cuestionario original fueron contactadas para se obtener su permiso para adaptar y traducir el cuestionario para uso en familias brasileñas. Se obtuvo la aprobación del Comité de Ética en investigación con Seres Humanos de la Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo (Proceso 1256/2010) y por la Comisión Nacional de Ética en Investigación Pesquisa (CONEP; Proceso 192/2011). También se obtuvo aprobación de los directores de la clínica pediátrica y del Departamento de Pediatría y Puericultura del *Hospital das Clínicas* de la Facultad de Medicina de Ribeirão Preto de la Universidade de São Paulo (HCFMRP/USP).

El consentimiento para participar de la investigación se obtuvo, de acuerdo con las directivas de la Resolución 196/96 del Consejo Nacional de Salud, utilizando el Término de Consentimiento Libre y Esclarecido (TCLE). Detalles sobre la investigación fueron fornecidos a los participantes, incluyendo el objetivo de la investigación, procedimientos de recolecta de datos y la importancia de se utilizar la copia del TCLE para las informaciones de contacto de las investigadores en caso de dudas o preocupaciones, posibles riesgos y beneficios y libertad para salir de la investigación a cualquier momento. Los participantes fueron informados sobre de que todas las respuestas eran anónimas y confidenciales. Dos copias del TCLE fueron firmadas.

El cuestionario

El cuestionario *Costs of caring for children with cancer* originalmente fue desarrollado en inglés por autoras del Reino Unido⁽⁹⁾. Este cuestionario contiene 58 cuestiones que abarcan los ítems: 1) características demográficas de los padres (educación, estado civil, etnia, número de hijos en la familia, edad del niño, sexo); 2) informaciones clínicas (diagnóstico, tiempo de diagnóstico, *status* del tratamiento actual); 3) gastos corrientes desembolsados con relación a la enfermedad (por ejemplo viajes para el hospital, ropas, telefonemas); 4) empleo (tiempo completo/parcial en el momento del diagnóstico, y también

después del diagnóstico, actitud del empleador, cambios de papeles, horas trabajadas desde el diagnóstico, ausencia en el trabajo) y 5) apoyo financiero recibido del gobierno o de caridad (fuentes de información, beneficios sociales y dificultades relacionadas con el proceso de solicitud de esos beneficios).

Fase I – Traducción y Retro-traducción

La traducción fue la primera fase en el proceso de adaptación del cuestionario *Costs of caring for children with cancer*⁽⁹⁾. Dos autoras, fluentes en inglés y familiarizadas con el tema de la investigación, tradujeron de forma independiente el cuestionario original en inglés para portugués de Brasil (traducción I). A seguir, un proceso de evaluación fue añadido para aumentar el rigor científico del proceso. La evaluación se hizo por un Comité de Expertos, lo que incluyó cinco enfermeras con conocimiento y experiencia en el tema. Las autoras discutieron y elaboraron una versión consensual.

El Comité de Expertos utilizó un instrumento para evaluar la equivalencia entre las versiones original y traducida del cuestionario. Este instrumento era compuesto por cuestiones de múltiple elección que evaluaban si el ítem traducido estaba de acuerdo con las siguientes propuestas: a) equivalencia conceptual; b) equivalencia de ítems; c) equivalencia semántica; d) equivalencia operacional; y e) validez de contenido⁽¹²⁻¹⁴⁾. Este instrumento fue elaborado para facilitar el proceso de análisis de la traducción desarrollado por los expertos.

El Comité de Expertos evaluó separadamente todos los ítems del cuestionario, de acuerdo con las propiedades incluidas en el instrumento de evaluación. El Comité de Expertos fue orientado a señalar los ítem con un X en su espacio correspondiente, según el siguiente criterio: -1=no equivalente (no concuerda con la traducción); 0=indeciso; +1=equivalente (concuerda con la traducción). En el caso de -1 o 0, el Comité de Expertos fue instruido a incluir comentarios y sugerencias en las líneas disponibles debajo de cada ítem del instrumento.

El grupo de investigación analizó las versiones, concilió las traducciones y elaboró una versión traducida final (traducción II). Dos personas bilingües, sin familiaridad con el tema, retro-tradujeron el cuestionario para el idioma inglés. El cuestionario retro-traducido fue entonces encaminado para las autoras del cuestionario original para analizar y deliberar sobre las alteraciones necesarias durante el proceso de adaptación cultural. Los significados y objetivos de la versión traducida final fueron los mismos de la versión en inglés, obteniéndose una versión adaptada al portugués para uso con familias brasileñas.

Fase II – Validación Semántica

Tres de los autores desarrollaron la fase de validación semántica. Padres o cuidadores de niños con cáncer fueron entrevistados sobre sus impresiones sobre el cuestionario. Un instrumento de entrevista puesto a disposición por el Grupo⁽¹⁰⁾ fue utilizado para la validación semántica. El instrumento de entrevista abarca tres preguntas de múltiple elección y dos preguntas abiertas. Las preguntas de múltiple elección evaluaron: 1) si los ítems y preguntas del cuestionario traducido eran relevantes para la situación que viven; 2) si enfrentan dificultades de comprensión de los ítems del cuestionario; 3) si los ítems quedaban claros y consistentes. Las preguntas abiertas evaluaron: 1) como los participantes comprendieron el significado de la pregunta y 2) caso consideraran necesario, como reformularían el ítem o pregunta con sus propias palabras.

Para facilitar la evaluación por los participantes, el Grupo⁽¹⁰⁾ propuso la división del cuestionario en subgrupos, para garantizar respuestas más fidedignas. El cuestionario contiene diez secciones (secciones A-J). El grupo de investigación optó por agrupar estas secciones de dos a tres, variando de 12 a 17 preguntas. Este número de preguntas fue considerado razonable, para que cada participante pudiera evaluar los ítems apropiadamente y minimizar el cansancio, tiempo y esfuerzo para cada participante. Cada subconjunto de ítems fue entonces evaluado por tres padres o cuidadores de niños con cáncer.

Participantes y local de la recolecta de datos

Fase I – Traducción y Retro-traducción

Cinco especialistas en enfermería pediátrica y oncológica y fluentes en inglés fueron invitados a participar del Comité de Expertos. Las autoras desarrollaron esta fase a través de encuentros personales en la Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto y comunicaciones por correo electrónico.

Fase II – Validación Semántica

Padres o cuidadores de 24 niños y adolescentes con cáncer seguidos en el HCFMRP/USP fueron invitados a participar. Tenían de ser miembros de la familia activamente involucrados en el cuidado del niño enfermo, como madres, padres, hermanos mayores de 18 años de edad, abuelos maternos o paternos que podrían fornecer informaciones esenciales para comprender las repercusiones económicas del cáncer en la familia. Los niños tenían de: 1) ser menores de 16 años en el momento del diagnóstico; 2) tener menos de 20 años en el momento de la participación de los padres en este estudio; 3) estar

en seguimiento en la enfermería o en el ambulatorio de pediatría de la institución de investigación y 4) vivir con sus padres. Caso ambos padres estuvieran presentes, sólo uno fue invitado para participar. Niños y adolescentes con otras condiciones crónicas asociadas con el cáncer, tales como síndrome de Down por ejemplo, fueron excluidos, y también los padres y/o cuidadores sin habilidad mínima de comprensión de los ítems del instrumento, conforme verificado por los profesionales de salud de la clínica que estaban más familiarizados con ellos. Las entrevistas se realizaron en la Unidad de Internación Pediátrica y en el Ambulatorio de Pediatría y Puericultura del HCFMRP/USP, donde niños y adolescentes recibían el tratamiento y hacían los cuidados de seguimiento.

Análisis de los datos

Fase I – Traducción y Retro-traducción

La estadística descriptiva fue utilizada para analizar la concordancia de los miembros del Comité de Expertos sobre los ítems del cuestionario. Un banco de datos fue estructurado en una planilla de EXCEL (Microsoft Office, 2010) para la codificación de las variables. La técnica de doble digitalización fue utilizada para minimizar posibles errores de procesamiento de datos. Posteriormente, los datos fueron exportados para el software estadístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versión 16.0, para calcular frecuencias y porcentajes. Ítems con niveles de concordancia del 80% o superior entre los participantes fueron considerados⁽¹⁵⁾.

Fase II – Validación Semántica

La estadística descriptiva fue utilizada para determinar frecuencias y porcentajes de concordancia entre los ítem en las preguntas de múltiple elección. Ítems con niveles de concordancia del 80% o superior entre los participantes fueron considerados⁽¹⁵⁾. El proceso de análisis fue el mismo aplicado en la etapa del Comité de Expertos.

Para las respuestas abiertas, relacionadas a la reformulación y redacción de los ítems del cuestionario, las sugerencias fueron analizadas a través de discusiones entre las autoras sobre la relevancia de las reformulaciones sugeridas. Ítems con mayor proximidad con el contexto brasileño fueron considerados para la adaptación del cuestionario.

Resultados

Fase I – Traducción – Retro-traducción

El proceso de traducción para el portugués de Brasil llevó tres meses. Para alcanzar una adaptación cultural

que reflejara el contexto brasileño, búsquedas extensas en la literatura y reuniones para discusión con especialistas fueron llevadas a cabo. Las discusiones estaban relacionadas a los derechos del paciente con cáncer, por lo tanto, se hicieron discusiones con una profesora de derecho del paciente, un abogado y una asistente social. Las discusiones con esta última profesional incluyeron preguntas relacionadas a los beneficios y las licencias disponibles en la legislación brasileña para pacientes y padres de niños con enfermedades crónicas (no específicamente con el cáncer), debido a su experiencia profesional trabajando en un grupo de apoyo a los padres de niños con cáncer.

El cuestionario traducido fue encaminado para evaluación de un Comité de Expertos. Tras la evaluación del cuestionario por todos los miembros del Comité, se alcanzó una primera versión. En la mayoría de los ítem se alcanzó 80% o más de concordancia en las respuestas de los miembros del Comité⁽¹⁵⁾. Para algunas preguntas no se alcanzó consenso, tales como aquellas relacionadas a la escolaridad y a la clasificación étnica, que fue adaptada utilizando la clasificación del color de la piel por ser más apropiada en el contexto brasileño. El Comité de Expertos planteó dudas acerca de esas preguntas, siendo necesario adaptarlas y reenviarlas a este comité. Para adecuación de las preguntas sin consenso, el Comité de Expertos puso a disposición referencias. Después, el cuestionario fue retro-traducido. La versión retro-traducida al inglés fue enviada a las autoras originales para apreciación y aprobación de la versión brasileña del cuestionario.

Para la adaptación cultural a la población brasileña, se hicieron seis modificaciones. Primero, debido a la discrepancia entre la extensión geográfica de Brasil y del Reino Unido, se convirtió las millas en kilómetros. Segundo, las preguntas sobre los beneficios y auxilios de los pacientes y sus padres necesitaron de ser completamente modificadas, ya que estas son diferentes en el Reino Unido. Brasil no tiene soporte legal para proteger a los padres de niños y adolescentes con cáncer, y pocos beneficios son puestos a la disposición del paciente. Tercero, el contenido respecto al tipo de trabajo de los padres o cuidadores y al alejamiento del trabajo fue modificado, de acuerdo con la legislación brasileña, por ejemplo para diferenciar autónomo y alejamiento y/o licencia de trabajo. Cuarto, la palabra *helpful* suele ser traducida como *útil* en la cultura brasileira. Esta palabra fue substituida por *ajuda*, considerándose que *útil* tendría significado peyorativo. Quinto, las preguntas relacionadas al grupo étnico fueron alteradas según la clasificación del Instituto Brasileiro de Geografía y Estadística (IBGE)⁽¹⁶⁾. La distinción entre individuos de color amarillo, blanco,

indígena, pardo y negro se hizo debido a la mezcla histórica brasileña. Y, finalmente, la pregunta que trata de la escolaridad también fue completamente alterada. En el cuestionario original, la escolaridad involucraba la edad en que el individuo terminó de estudiar. En Brasil, existen variaciones en la edad en que terminan los estudios, dependiendo de las condiciones financieras y sociales y de valores. Para eso, adoptamos la división por niveles de escolaridad, definida por la Ley de Directivas y Bases de la Educación 9.394, de 1996⁽¹⁷⁾.

Fase II – Validación Semántica

La fase de validación semántica llevó cinco meses; dos meses para recolectar los datos y tres para analizarlos. Los participantes fueron 20 madres, tres abuelas y sólo una hermana. De esta población, el 50% tenía educación fundamental y 50% educación secundaria, lo que es consistente con la recomendación del Grupo⁽¹⁰⁾ para aumentar la representatividad de la muestra.

El instrumento utilizado para las entrevistas permite que los participantes hagan alteraciones con vistas a la clareza del cuestionario. Así, se propusieron 24 reformulaciones. El grupo de investigación analizó su importancia, teniendo en cuenta la población brasileña y los objetivos de la traducción y adaptación cultural del cuestionario. Cinco reformulaciones fueron incorporadas a la versión del portugués de Brasil. Fueron incluidos los ítems relacionados: 1) a la frecuencia con que el niño y el responsable visitan el centro de tratamiento; 2) al conocimiento de la población sobre los derechos sociales del paciente con cáncer; 3) a la recepción del Beneficio de Prestación Continuada (BPC) y al resultado de la solicitud del BPC; 4) al tiempo de alejamiento del trabajo por los padres o cuidadores y 5) a la clasificación del color de la piel. Estas alteraciones se hicieron para aumentar la comprensión de la pregunta/ítem por el entrevistado y la adecuación del cuestionario a las familias brasileñas.

Discusión

El estudio demuestra la adaptación cultural de la versión brasileña del cuestionario, *Costs of caring for children with cancer*, elaborado originalmente para la población inglesa. El cuestionario fue utilizado para evaluar las repercusiones económicas de familias inglesas de niños con cáncer. Fue adoptada una combinación de dos aproximaciones⁽¹⁰⁻¹¹⁾ para traducir y adaptar culturalmente el cuestionario para el uso de familias que hablan el portugués de Brasil. Se llevaron a cabo modificaciones, tales como la inclusión o exclusión de ítems⁽¹⁵⁾.

Se informa que este es el primer cuestionario en portugués de Brasil que evalúa específicamente los costes de las familias con el cuidado de niños con cáncer. Debido a la falta de investigaciones dedicadas a este tópico, efectuamos búsquedas en la literatura y adaptamos el cuestionario desarrollado por el autor original⁽⁹⁾ y encontramos que el cuestionario *Costs of caring for children with cancer* puede ofrecer contribuciones importantes a la enfermería pediátrica en las familias brasileñas de niños y adolescentes con cáncer.

Brasil es un país de dimensiones continentales y con diferentes contextos culturales y sociales que pueden afectar el proceso de adaptación y validación de instrumentos para uso con padres o cuidadores brasileños⁽¹⁰⁾. En este sentido, es importante destacar que, como no se elaboró un estudio multicéntrico, no es factible la utilización de este instrumento en otras regiones brasileñas sin la fase de validación semántica en esas otras áreas. Encontramos que la combinación de los métodos sería útil y aumentaría nuestra comprensión de la aplicabilidad del cuestionario en familias brasileñas en nuestra área.

Recomendamos la aplicación de la versión brasileña del *Costs of caring for children with cancer* en investigación posterior, ya iniciada. Nuestros resultados preliminares pueden aumentar la comprensión de los costes financieros en familias de niños y adolescentes con cáncer en una población específica seguida en el HCFMRP/USP.

Es importante subrayar que la adaptación cultural del cuestionario sirvió a fines de investigación y no al uso de rutina del cuestionario en la práctica clínica. Sin embargo, el cuestionario puede ser útil en la caracterización de los costes de familias atendidas en diferentes centros de tratamientos de oncología, con la intención futura de desarrollar leyes y políticas públicas que atiendan a las necesidades socioeconómicas y de salud de familias de niños y adolescentes con cáncer.

Conclusiones

Adaptamos y validamos culturalmente el cuestionario *Costs of caring for children with cancer* para uso en familias de lengua portuguesa de Brasil, utilizando un riguroso método combinado.

Encontramos que padres, abuelas y hermanos participantes del estudio comprendieron los ítems del cuestionario de forma satisfactoria y aceptable. No enfrentaron dificultades con los ítems durante todo el proceso de adaptación cultural, y la versión en portugués brasileño refleja el vocabulario popular y la

cultura brasileña. Las recomendaciones por los padres, abuelas y hermanos participantes fueron incorporadas durante la fase de validación semántica, lo que permitió una mejor adaptación del cuestionario a la lengua y cultura brasileña.

La versión del cuestionario en portugués de Brasil ya está disponible, lo que representa una importante contribución a la investigación en enfermería familiar. El cuestionario puede facilitar estudios relacionados con repercusiones económicas y avances en las investigaciones relacionadas con la atención psicosocial destinada a las familias de niños con cáncer. La disponibilidad del cuestionario puede además permitir que profesionales evalúen las repercusiones financieras del cáncer en la familia, y les permiten asistir los familiares a movilizar recursos internos y externos, de manera a apoyarles en el enfrentamiento de esta enfermedad y, consecuentemente, promover la atención integral a la salud de los pacientes y de sus familias.

Referencias

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. Tsimicalis 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