

Débora Rebollo de Campos

**VALIDAÇÃO DO *ADOLESCENT BARRIERS QUESTIONNAIRE* PARA ADOLESCENTES
BRASILEIROS COM CÂNCER**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Fundação Pio XII - Hospital de Câncer de Barretos para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Área de Concentração: Oncologia

Orientador: Dra. Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva

Barretos, SP
2020

Débora Rebollo de Campos

**VALIDAÇÃO DO *ADOLESCENT BARRIERS QUESTIONNAIRE* PARA ADOLESCENTES
BRASILEIROS COM CÂNCER**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Fundação Pio XII - Hospital de Câncer de Barretos para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Área de Concentração: Oncologia

Orientador: Dra. Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva

Barretos, SP
2020

C198v Campos, Débora Rebollo de.
Validação do *Adolescent Barriers Questionnaire* para adolescentes brasileiros com câncer. / Débora Rebollo de Campos. - Barretos, SP - 2020.
232 f. : il.

Orientadora: Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva.

Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Fundação Pio XII – Hospital de Câncer de Barretos, 2020.

1. Adolescentes. 2. Oncologia. 3. Barreiras. 4. Opióides. 5. Dor crônica.
6. Validação. I. Autor. II. Paiva, Bianca Sakamoto Ribeiro. III. Título.

CDD 616.994

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada por Martins Fideles dos Santos Neto CRB 8/9570
Biblioteca da Fundação Pio XII – Hospital de Câncer de Barretos

Esta dissertação foi elaborada e está apresentada de acordo com as normas da Pós-Graduação do Hospital de Câncer de Barretos – Fundação Pio XII, baseando-se no Regimento do Programa de Pós-Graduação em Oncologia e no Manual de Apresentação de Dissertações e Teses do Hospital de Câncer de Barretos. Os pesquisadores declaram ainda que este trabalho foi realizado em concordância com o Código de Boas Práticas Científicas (FAPESP), não havendo nada em seu conteúdo que possa ser considerado como plágio, fabricação ou falsificação de dados. As opiniões, hipóteses e conclusões ou recomendações expressas neste material são de total responsabilidade dos autores e não necessariamente refletem a visão da Fundação Pio XII – Hospital de Câncer de Barretos. Embora o Núcleo de Apoio ao Pesquisador do Hospital de Câncer de Barretos tenha realizado as análises estatísticas e orientado suas interpretações, a descrição da metodologia estatística, a apresentação dos resultados e conclusões são de inteira responsabilidade dos pesquisadores envolvidos.

Os pesquisadores declaram não ter qualquer conflito de interesse relacionado a este estudo.

Dedico este estudo a todas as pessoas que acreditaram nele e que o tornaram possível, direta ou indiretamente.

AGRADECIMENTOS

À **Deus**, por permitir o dom da vida, por me conduzir por caminhos que eu julgava serem impossíveis, por me dar forças para a luta diária, por me presentear com pessoas incríveis na família, trabalho e vida pessoal; por me permitir crescer, nas alegrias e nas adversidades, por estar aqui, neste momento, e “por enquanto”.

Aos **adolescentes e seus responsáveis**, pela ímpar contribuição, por confiarem nesta pesquisa em nos pesquisadores, por aceitarem falar sobre suas barreiras e seus medos. Vocês, suas dores e seus relatos alimentavam dia a dia a vontade de fazer esta pesquisa acontecer.

À minha orientadora, **Dra. Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva**, por acreditar, por investir seu precioso tempo, por insistir, por estar presente, por não me deixar desistir e por orientar com muito carinho e profissionalismo, a condução desta pesquisa. Certamente não foi por acaso que nosso tema tenha sido “*barreiras*”, pois foram muitas, mas muitas mesmo, as barreiras que superamos juntas para que esta pesquisa acontecesse. Com certeza, seriam intransponíveis sem você.

Aos assessores interno e externa, **Dr. Luiz Fernando Lopes** e **Dra. Lucila Castanheira Nascimento** pelas contribuições, sugestões e observações durante as bancas de acompanhamento e qualificação, tornando memoráveis cada momento, cada palavra, cada consideração. Além de assessores, são pessoas que fazem a diferença por onde passam, inspirando pesquisadores, profissionais e pessoas. Dividir estes momentos com vocês foi uma honra.

À **Suzanne Ameringer**, pela permissão dada às pesquisadoras brasileiras para realização do processo de validação sem nenhum questionamento, fazendo-se presente em todos os momentos que foram necessários.

Ao **Instituto de Ensino e Pesquisa** do Hospital de Câncer de Barretos, por investir e incentivar a pesquisa, apesar de tantas adversidades, não cedendo às pressões políticas e mantendo um excelente padrão de qualidade.

Ao NEB (**Núcleo de Epidemiologia e Bioestatística**), pela colaboração durante a realização deste estudo por meio da confecção do banco de dados e da consistência dos dados. Em especial ao estatístico **Marco Antônio de Oliveira**, pelo empenho, dedicação e paciência no apoio das análises estatísticas e, interpretação dos resultados.

Aos **colegas, amigos e companheiros de trabalho** da Unidade Infantojuvenil por apoiar, incentivar e entender a importância da realização deste estudo, principalmente por entenderem as minhas ausências durante a coleta de dados, reuniões com orientadora e análise estatística. Obrigada **Eluiza, Daiane, Patrícia, Artur, Fernanda, Lívia, Regina, Fabiana, Juliana, Fransérgio, Ana Paula, Dra. Erica e Dra. Gisele** que acompanharam esta jornada de modo bem especial.

Aos **integrantes** do grupo de pesquisa **GPQual**, pelo aprendizado e por compartilharem experiências.

Àqueles que colaboraram como tradutores e participaram do comitê de especialista no decorrer do estudo: **Daiane Ferreira da Silva, Dra. Emiliana Pagliarini, Geruza Diogo Freire, Rebeca Grasel, Dr. João Soares Nunes, Dr. Cristiano de Pádua Souza, Dr. Carlos Eduardo Paiva**.

À **Mariana, Dely, Vitória e Cintia**, pela eficiência, dedicação e carinho que realizam o árduo trabalho de cobrar, comunicar e “acalmar” alunos durante toda esta jornada.

Ao bibliotecário, **Martins Fidélis** e sua colaboradora **Milene**, pela prontidão em disponibilizar estratégias de busca de artigos científicos, confecção da ficha catalográfica e principalmente, ajuda com o programa *End Note* (que por diversas vezes pregava peças e fazia meu coração disparar).

Ao grupo de estudos sobre validação, que se empenhava em dividir conceitos e informações, frente ao desafiador tema da “validação”: **Daiane, Michele, Sandra, Talita, Mariana e Anelize**.

À acadêmica de medicina **Ana Paula**, pois graças ao seu empenho e dedicação, contribuiu muito para a condução desta pesquisa.

À parceira de mestrado, **Daiane**, por ter vivido e dividido diversos momentos, histórias e doces às sextas-feiras.

À **Talita**, por tantas vezes oferecer suporte em forma de informações, conhecimento, palavra consoladora, sorriso fácil e abraço sincero.

Às “irmãs” que a **Escola de Enfermagem** me deu. Obrigada “Grupinho”, por existirem.

À família que Barretos me deu: **Lívia** e **Renata**. Obrigada pelo apoio, interesse e preocupação.

Aos meus cunhados **Frank** e **Marcelo**. Grandes incentivadores. Obrigada pelo apoio.

Agradeço à minha madrinha **Márcia**, que torce muito por mim. Ao meu **padrinho**, padre **Márcio**, sempre intercedendo com palavras de ternura e orações, por mim e por meus colegas. Confesso que algumas vezes eu apelava para minhas próprias santidades como “*Meu Senhor da Bioestatística e São Jesus do EndNote*”.

Agradeço aos meus pais, **Heitor** e **Leninha**, pelo amor, pelos ensinamentos e por sempre valorizarem a educação e os estudos. “*Só pode brincar depois de estudar*”. Sigo com este ensinamento, hoje não mais brincando, mas, desfrutando das alegrias da vida, proporcionadas pelo meu trabalho, graças aos estudos.

Impossível não mencionar e agradecer minha avó paterna **Yolanda Trentinella de Campos**. Embora tenha partido tão cedo deste mundo, dividia seu precioso tempo entre buscar oxigênio para sobreviver e oferecer amor pelos seus netos, sempre incentivando a leitura e os estudos de forma prazerosa. Obrigada pelo seu memorável gesto pós morte, de permitir que sua pensão fosse destinada aos estudos de seus netos no futuro. Foi sua maneira de se fazer presente quando não estivesse mais entre nós.

Meus irmãos **Neto, Priscila e Rebeca**, obrigada por existirem, por me acompanharem (cada um em seu lugar neste mundo). Vocês me inspiram e são a razão do meu viver.

“O que a literatura faz é o mesmo que acender um fósforo no campo no meio da noite. Um fósforo não ilumina quase nada, mas, nos permite ver quanta escuridão existe ao redor.”

William Faulkner

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	1
1.1	Epidemiologia e tratamento do câncer infantojuvenil	1
1.2	A adolescência e o contexto oncológico	3
1.3	Dor no contexto oncológico e adesão ao uso de medicamentos para dor	4
1.4	Medidas objetivas para identificação de barreiras quanto ao tratamento medicamentoso para dor	7
1.5	Psicometria	11
1.5.1	Avaliação das propriedades psicométricas	11
1.5.2	Confiabilidade	11
1.5.3	Validade	12
2	JUSTIFICATIVA	14
3	OBJETIVOS	15
3.1	Objetivo geral	15
3.2	Objetivos específicos	15
4	MATERIAIS E MÉTODOS	16
4.1	Desenho do estudo	16
4.2	Local do estudo	16
4.3	Critérios de inclusão	17
4.4	Critérios de exclusão	18
4.5	Coleta de dados	18
4.6	Características sociodemográficas e clínicas dos pacientes	18
4.7	ABQ traduzido para a língua portuguesa (Brasil)	19
4.8	<i>Pediatric Quality of Life InventoryTM</i> – PedsQL 4.0	19
4.9	<i>Pediatric Pain Questionnaire- PPQ</i> - PedsQL 3.0	19
4.10	Autorização para o processo de validação do ABQ	20
4.11	Etapas da pesquisa	20
4.11.1	Fase I – Processo de tradução e adaptação cultural do ABQ	20
4.11.1.1	Tradução	20
4.11.1.2	Síntese das traduções	21
4.11.1.3	Retrotradução, tradução reversa ou “ <i>backtranslation</i> ”	21
4.11.1.4	Comitê de especialistas	21
4.11.1.5	Pré-teste	23
4.11.2	Fase II – Avaliação das propriedades psicométricas do ABQ	24
4.11.2.1	Avaliação da validade e confiabilidade do ABQ	24

4.11.2.2	Análise de validade	25
4.11.2.3	Análise de confiabilidade	26
4.12	Aspectos éticos	27
4.13	Análise estatística	27
4.14	Estimativa do tamanho amostral	28
5	RESULTADOS	29
5.1	Tradução e adaptação cultural do ABQ para o português do Brasil	29
5.1.1	Comitê de especialistas	41
5.1.2	Pré-teste	42
5.2	Avaliação das propriedades psicométricas do ABQ	52
5.2.1	Características sociodemográficas	53
5.2.2	Características clínicas	53
5.2.3	Análise descritiva dos itens do ABQ	55
5.3	Validação do construto	63
5.3.1	Validação convergente	63
5.3.2	Validação de grupos conhecidos	64
5.4	Confiabilidade	64
5.4.1	Consistência interna	64
5.4.2	Reprodutibilidade teste reteste	69
5.4.3	Artigo científico	70
6	DISCUSSÃO	71
6.1	Processo de tradução e adaptação transcultural	72
6.2	Processo de avaliação das propriedades psicométricas	73
6.3	Limitações da pesquisa	75
7	CONCLUSÃO	77
8	PRODUÇÃO CIENTÍFICA	78
8.1	X Encontro científico do Hospital de Amor Barretos	78
8.2	IV Simpósio internacional de qualidade de vida e II Simpósio internacional de qualidade de morte	78
8.3	Artigo científico	90
	REFERÊNCIAS	79
	ANEXOS	89
	Anexo A - Autorização da autora para realizar o processo	89
	Anexo B – Autorização para o uso dos instrumentos PedsQL 4.0 e PPQ 3.0	90
	Anexo C – Ficha de coleta de características sociodemográficas e clínicas dos	91

pacientes	
Anexo D - Versão original do questionário ABQ (<i>Adolescent Barriers Questionnaire</i>)	93
Anexo E – <i>Pediatric Quality of Life InventoryTM</i> – PedsQL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida - Relato da criança 8 a 12 anos	95
Anexo F - <i>Pediatric Quality of Life InventoryTM</i> – PedsQL 4.0 Questionário Pediátrico sobre Qualidade de Vida - Relato do/a Adolescente 13 a 18 anos	97
Anexo G - <i>Pediatric Pain Questionnaire</i> (PPQ) – PedsQL 3.0 Questionário Pediátrico sobre Dor - Questionário para crianças 8 a 12 anos	99
Anexo H - <i>Pediatric Pain Questionnaire</i> (PPQ) – PedsQL 3.0 Questionário Pediátrico sobre Dor - Questionário para adolescentes 13 a 18 anos	101
Anexo I - Modelo enviado ao comitê de especialistas	103
Anexo J - Versão pré-final ABQ apresentada aos adolescentes	123
Anexo K - Protocolo de controle teste-reteste	126
Anexo L – Parecer de aprovação do estudo pelo CEP	127
Anexo M - Termo de consentimento livre e esclarecido - versão pré-teste	140
Anexo N - Termo de consentimento livre e esclarecido - versão final para pais e responsáveis	144
Anexo O - Termo de assentimento para adolescentes - versão pré-teste 12 a 14 anos	148
Anexo P - Termo de assentimento para adolescentes 15 a 17 anos - versão pré-teste	152
Anexo Q - Termo de assentimento para adolescentes 12 a 14 anos - versão final	156
Anexo R - Termo de assentimento para adolescentes 15 a 17 anos - versão final	160
Anexo S - Termo de consentimento livre e esclarecido pacientes 18 anos - versão pré-teste	164
Anexo T - Termo de consentimento livre e esclarecido pacientes 18 anos - versão final	168
Anexo U - Painel de juízes	172
Anexo V - Versão final ABQ em português	189
Anexo W – Artigo científico	193
Anexo X – Submissão artigo científico em revista internacional	207
Anexo Y – Certificado de apresentação no X Encontro científico do Hospital de Amor Barretos	208
Anexo Z - Certificado de apresentação no IV Simpósio internacional de qualidade de vida e II Simpósio internacional de qualidade de morte	209

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Média de consumo de analgésicos opióides na América do Sul entre os anos 2001 – 2003; 2007- 2009; 2011-2013.	6
Figura 2 - Questionários que influenciaram o desenvolvimento do ABQ (<i>Adolescent Barriers Questionnaire</i>).	10
Figura 3 - Propriedades psicométricas aplicadas no estudo.	13
Figura 4 - Representação das etapas metodológicas utilizadas para a tradução e adaptação cultural do ABQ (<i>Adolescent Barriers Questionnaire</i>) de acordo com Beaton et al., 2000.	24
Figura 5 - Representação das propriedades psicométricas utilizadas para verificação de confiabilidade e validade do instrumento ABQ (<i>Adolescent Barriers Questionnaire</i>).	26

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Correlações esperadas entre os domínios do ABQ e os domínios dos instrumentos PedsQI e PPQ utilizados no estudo. (Hospital de Câncer de Barretos).	25
Tabela 2 -	Resultado do processo de tradução, síntese das traduções, síntese das retrotraduções e versão pré-final do questionário ABQ. (Hospital de Câncer de Barretos).	29
Tabela 3 -	Valores do Índice de Validade de Conteúdo (IVC). (Hospital de Câncer de Barretos).	41
Tabela 4 -	Características sociodemográficas dos pacientes incluídos no pré-teste. (Hospital de Câncer de Barretos).	43
Tabela 5 -	Características clínicas dos pacientes incluídos no pré-teste. (Hospital de Câncer de Barretos).	44
Tabela 6 -	Itens que tiveram alteração após realização do pré-teste. (Hospital de Câncer de Barretos).	45
Tabela 7 -	Subescalas do ABQ e a distribuição dos 45 itens em cada uma delas. (Hospital de Câncer de Barretos).	50
Tabela 8 -	Características sociodemográficas dos pacientes incluídos no processo e avaliação das propriedades psicométricas (Hospital de Câncer de Barretos).	54
Tabela 9 -	Características clínicas dos pacientes incluídos na fase de avaliação das propriedades psicométricas. (Hospital de Câncer de Barretos).	55

Tabela 10 -	Valores das médias, desvio padrão, medianas, valores mínimos e máximos para instrumento ABQ. (Hospital de Câncer de Barretos).	56
Tabela 11 -	Valores das médias, desvio padrão, medianas, valores mínimos e máximos para o instrumento ABQ no reteste. (Hospital de Câncer de Barretos).	59
Tabela 12 -	Correlações esperadas entre os domínios do ABQ e os domínios dos instrumentos PedsQI e PPQ utilizados no estudo. (Hospital de Câncer de Barretos).	63
Tabela 13 -	Correlações esperadas entre subescalas do ABQ e o tipo de tumor. (Hospital de Câncer de Barretos).	65
Tabela 14 -	Correlações esperadas entre subescalas do ABQ e metástase. (Hospital de Câncer de Barretos).	66
Tabela 15 -	Correlações esperadas entre subescalas do ABQ e os grupos conhecidos faixa etária. (Hospital de Câncer de Barretos).	67
Tabela 16 -	Análise da confiabilidade por meio do α de <i>Cronbach</i> em dois momentos de aplicação do questionário. (Hospital de Câncer de Barretos).	68
Tabela 17-	Reprodutibilidade ABQ intervalo 7 a 14 dias. (Hospital de Câncer de Barretos).	69

LISTA DE QUADROS

- Quadro 1** - Número de novos casos malignos, recebidos no Hospital de Câncer Infantojuvenil entre os anos de 2016 a 2018 na faixa etária de 12 a 18 anos. (Hospital de Câncer de Barretos). 16
- Quadro 2** - Perfil epidemiológico dos casos malignos recebidos e confirmados nos anos 2016 a 2018 na faixa etária de 12 a 18 anos. (Hospital de Câncer de Barretos). 17
- Quadro 3** - Versão em português do questionário ABQ (*Adolescent Barriers Questionnaire*). 46

LISTA DE ABREVIATURAS

AOB	<i>Aberrant Opioide-associated Bahavior</i>
BQ	<i>Barriers Questionnaire</i>
BQ II	<i>Barriers Questionnaire II</i>
CCI	Coeficiente de correlação intraclasse
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
EUA	Estados Unidos da América
I PedsQL	Pediatric Quality of Life
IARC	International Agency for Research on Cancer
IASP	<i>International Association for the Study of Pain</i>
IVC	Índice de Validade de Conteúdo
Máx	Máximo
Min	Mínimo
NAP	Núcleo de Apoio ao Pesquisador
OMS	Organização Mundial de Saúde
PICU-QODD	<i>Measuring the Quality of Dying and Death in the Pediatric Intensive Care</i>
PPQ	Pediatric Pain Questionnaire
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de vida relacionada à saúde
RT1	Retrotradução 1
RT2	Retrotradução 2
SMD	Síndrome Mielodisplásica
SNC	Sistema Nervoso Central
T12	Versão síntese
TA	Termo de Assentimento
TCG	Tumor de células germinativas
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCT	Teoria Clássica dos Testes
TRI	Teoria de Resposta ao Item

LISTA DE SÍMBOLOS

%	Porcentagem
<	Menor
=	Igual
>	Maior
≤	Menor igual
≥	Maior igual
P	Valor de p
r	Coefficiente de correlação de Person
α	Teste alfa de Cronbach

RESUMO

Campos DR. Validação do *Adolescent Barriers Questionnaire* para adolescentes brasileiros com câncer. **Dissertação (Mestrado)**. Barretos: Hospital de Câncer de Barretos; 2020.

JUSTIFICATIVA: A adolescência consiste em uma fase peculiar do desenvolvimento e a presença do câncer pode exacerbar sentimentos como negação e mudanças de comportamento e em sua qualidade de vida, em função do tratamento e da dor, podendo ter dificuldade de aceitação do novo processo de vida que o câncer lhe impõe, uma vez que o tratamento é exaustivo e doloroso. A dor está presente em mais 70% dos pacientes oncológicos. A classe de medicação opióide é a mais indicada para alívio dessa dor. Seu manejo inadequado pode estar relacionado a presença de diversas barreiras quanto ao uso de medicação para o alívio como barreiras profissionais, do sistema de saúde e próprias do paciente. Entender as barreiras desses adolescentes quanto ao uso de medicação analgésica é importante para que profissionais desenvolvam estratégias de intervenção. O *Adolescent Barriers Questionnaire* (ABQ) é considerado um questionário válido e confiável para identificar barreiras dos adolescentes 13 a 17 anos com câncer para uso de medicação para alívio da dor nos Estados Unidos. No entanto, existe uma escassez, na língua portuguesa brasileira, de um instrumento para avaliar barreiras relacionadas ao uso de medicamentos para alívio da dor do adolescente com câncer. **OBJETIVO:** Traduzir, adaptar culturalmente e avaliar as propriedades psicométricas confiabilidade e validade do ABQ para uso em pacientes adolescentes brasileiros com câncer em uma amostra de adolescentes com câncer que utilizam medicação via oral para alívio da dor. **MATERIAIS E MÉTODOS:** Estudo descritivo, transversal e metodológico (validação de instrumento de avaliação em saúde). Adotou-se metodologia consolidada internacionalmente composta por traduções independentes, síntese das traduções, retrotraduções, avaliação por comitê de especialistas, pré-teste e avaliação das propriedades psicométricas, validade (conteúdo e construto) e confiabilidade (alfa de *Cronbach* e teste reteste). Incluídos adolescentes entre 12 e 18 anos, com diagnóstico de câncer, que trataram ou estavam em tratamento oncológico, em uso ou que fizeram uso de medicação analgésica (opióide ou não). Adolescentes foram retestados entre 7 e 14 dias após a primeira avaliação. Os instrumentos utilizados concomitantemente para avaliar as propriedades psicométricas foram *Pediatric Pain Questionnaire 3.0* e *PedsQL*

4.0. RESULTADOS: As versões traduzidas e retrotraduzidas foram realizadas por profissionais experientes nesta temática e o processo foi avaliado por um comitê de especialistas para garantir adaptação transcultural. O valor de índice de validade de conteúdo (IVC) >0,9. Durante a fase do pré-teste os pacientes consideraram a maioria dos itens importantes e de fácil entendimento, com algumas sugestões de alterações, as quais foram aceitas, em sua maioria. Na etapa de avaliação das propriedades psicométricas, algumas correlações hipotetizadas foram confirmadas. A validade convergente apresentou valores entre -0,400 e -0,450. A análise de grupos conhecidos demonstrou que o instrumento foi capaz de discriminar grupos de pacientes de tumores sólidos e hematológicos. A consistência interna, medida pelo coeficiente α de *Cronbach* total da escala apresentou valor >0,88 e também no reteste. A estabilidade medida pelo teste-reteste dos domínios do ABQ por meio do Coeficiente de Correlação Intraclasse (CCI), apresentou valores $\geq 0,8$. **CONCLUSÃO:** A versão em Português (Brasil) do ABQ foi considerada culturalmente adaptada, válida e confiável para uso na população de adolescente brasileira com câncer.

PALAVRAS-CHAVES: Adolescentes; Oncologia; Barreiras; Opióides; Dor crônica; Validação.

ABSTRACT

Campos DR. *Validation of the Adolescent Barriers Questionnaire for use in Brazilian adolescents with cancer. Dissertation (Master's degree)*. Barretos: Barretos Cancer Hospital; 2020.

BACKGROUND: Adolescence is a peculiar phase of development and the presence of cancer may exacerbate feelings such as denial, behavioral changes and quality of life, due to treatment and pain, and may have difficulty accepting the new life process that the cancer has imposed, cause treatment is exhaustive and painful. Pain is present in more than 70% of cancer patients. The opioid medication is best indicated to relief this pain. The inappropriate pain management may be related to the presence of various barriers for use of medication such as professionals healthcare, health systems and patient's barriers. Understanding how barriers these adolescents have regarding the use of analgesic medication is important for professionals developing strategies to intervention. The Adolescent Barrier Questionnaire (ABQ) is considered valid and reliable questionnaire to identify barriers of 13- to 17-year-old cancer patients to use medications in United States. However, there is no Portuguese version of instrument to assess barriers related to the use of pain medication for adolescents with cancer. **OBJECTIVE:** the present study aimed to describe the phases of the process of translating, culturally adapting and analyzing the psychometric properties of ABQ to be used in Brazil, in a sample of adolescents cancer patients using oral medication for pain relief. **MATERIAL AND METHODS:** Descriptive, cross-sectional and methodological study (validation of health assessment instrument). An internationally consolidated methodology consisting of independent translations, synthesis, back-translations, expert committee evaluation, pre-test and evaluation of psychometric properties, validity (content and construct), and reliability (Cronbach's alpha and test-retest) were adopted. It was included adolescents between 12 and 18 years old, diagnosed with cancer, who were treated or under cancer treatment, taking or had take analgesic drugs (opioids or not). Adolescents were retested between 7 and 14 days after the first assessment. The instruments used concurrently to assess psychometric properties were: Pediatric Pain Questionnaire 3.0 and PedsQL 4.0. **RESULTS:** As translated and back-translated versions were performed by professionals experienced. The process was evaluated by a committee of experts to ensure cross-cultural

adaptation. Content validity index (CVI) value > 0.9. During the pre-test, the patients considered the most of the items important and easy-to-understand, with some suggested changes, such as most of which were accepted. In the psychometric properties, some hypothesized correlations were confirmed. Convergent validity has values between -0,400 and -0,450. The analysis of known groups showed that the instrument was able to discriminate groups of patients with solid and hematological tumors. The internal consistency, measured by Cronbach's coefficient α of the scale was > 0.88 and also in test-retest. The stability measured by the ABQ domain test-retest through the intraclass correlation coefficient (ICC) has values ≥ 0.8 . **CONCLUSION:** ABQ was considered culturally adapted, valid and reliable for use in Brazilian adolescent population with cancer.

KEYWORDS: Adolescents; Oncology; Barriers; Opioids; Chronic pain; Validation.

1 INTRODUÇÃO

1.1 Epidemiologia e tratamento do câncer infantojuvenil

O câncer infantojuvenil (crianças e adolescentes entre 0 e 19 anos) é um conjunto de doenças que apresentam características próprias, principalmente com relação à histopatologia e ao comportamento clínico. Corresponde de 1% a 3% de todos os tumores malignos na maioria das populações¹.

Com base no documento *World Cancer Report 2014* da *International Agency for Research on Cancer (IARC)*, da Organização Mundial da Saúde (OMS), é inquestionável que o câncer é um problema de saúde pública, especialmente entre os países em desenvolvimento, onde é esperado que, nas próximas décadas, o impacto do câncer na população corresponda a 80% dos mais de 20 milhões de casos novos estimados para o ano de 2025¹.

No Brasil, em 2013, ocorreram cerca de 2.800 óbitos por câncer em crianças e adolescentes (de 0 a 19 anos). As neoplasias ocupam a segunda posição de óbitos ocorridos em 2013 para crianças e adolescentes (de 1 a 19 anos), ficando abaixo somente dos óbitos por causas externas, configurando-se como a doença de maior letalidade¹.

Assim como em países desenvolvidos, no Brasil, o câncer já representa a primeira causa de morte (7% do total) por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos, para todas as regiões¹. Para o biênio 2016 e 2017, a estimativa foi de 12.600 casos novos de câncer em crianças e adolescentes no Brasil¹.

Entre os tipos de câncer infantojuvenil, a leucemia é o mais comum na maioria das populações (25% a 35%). Nos países desenvolvidos, os linfomas correspondem ao terceiro tipo de câncer mais comum. Já nos países em desenvolvimento, esse tipo corresponde ao segundo lugar, ficando atrás apenas das leucemias. Os tumores do sistema nervoso central (SNC) ocorrem principalmente em crianças menores de 15 anos, com um pico na idade de 10 anos. Estima-se que cerca de 8% a 15% das neoplasias pediátricas são representadas por esse grupo, sendo o mais frequente tumor sólido na faixa etária pediátrica. Os tumores embrionários, como o retinoblastoma, o neuroblastoma e o tumor de *Wilms*, são responsáveis por cerca de 20% de todos os tumores infantojuvenis e quase nunca ocorrerão

em outra faixa etária. Já os carcinomas representam menos de 5% dos tumores da infância sendo o tipo mais frequente nos adultos¹.

O câncer em adolescentes e adultos jovens consiste em um grupo heterogêneo de tumores, correspondendo a, aproximadamente, 6% de todos os cânceres no mundo. A incidência na faixa etária de 15 a 30 anos é 2,7 vezes maior do que em crianças menores de 15 anos².

Da mesma forma que ocorre o tratamento do paciente adulto com câncer, o paciente infantojuvenil pode receber tratamento compreendendo três modalidades principais (quimioterapia, cirurgia e radioterapia), sendo aplicadas de forma racional e individualizadas para cada tumor específico e de acordo com a extensão da doença¹.

Houve um avanço importante no que se refere ao arsenal terapêutico do tratamento de pacientes com câncer. Pesquisas nesta área contribuíram muito para esse avanço. Diversos tipos de tratamento estão disponíveis para o câncer, entre eles a quimioterapia que é uma forma de terapia sistêmica podendo ter como objetivo a cura, o controle ou a palição³⁻⁵.

O tratamento sistêmico adjuvante consiste em uma terapêutica adicional após o tratamento primário, geralmente cirúrgico curativo quando não há evidências de neoplasia tendo como finalidade impedir a disseminação de células tumorais que podem permanecer após a cirurgia, aumentar o intervalo livre de doença e a sobrevida global. Esta terapia adjuvante pode incluir quimioterapia, terapia hormonal, terapia-alvo ou terapia biológica⁶.

O tratamento paliativo exclusivo visa prevenir e tratar, o mais breve possível, sintomas e complicações decorrentes da doença que, progressivamente comprometem a capacidade funcional do indivíduo, entretanto não influencia diretamente na sobrevida. Todavia, esta modalidade de tratamento deve enfatizar o paciente como um ser único, complexo e multidimensional, sendo considerados seus aspectos biológicos, emocionais, sociais e espirituais/religiosos, visando propiciar melhor qualidade de vida (QV) no remanescente período de vida, seja ele curto ou não^{6,7}.

Apesar do avanço na terapêutica contra o câncer infantojuvenil, a evolução desse paciente ainda cursa com gravidade, que vai depender do tipo de câncer, estadió, grau de comprometimento da mesma dentre outros que impossibilitam que a gravidade não se instale.

1.2 A adolescência e o contexto oncológico

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS) e a Organização Pan Americana de Saúde, adolescência é o período de transição entre a infância e a vida adulta (faixa etária compreendida de 10 a 19 anos).

A lei brasileira considera adolescente a faixa etária de 12 a 18 anos⁸. O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei 8.069, de 1990, considera criança a pessoa até 12 anos de idade incompletos e define a adolescência como a faixa etária de 12 a 18 anos de idade (artigo 2º), e, em casos excepcionais e quando disposto na lei, o estatuto é aplicável até os 21 anos de idade (artigos 121 e 142)⁹.

Esta fase é caracterizada pelos impulsos do desenvolvimento físico, mental, emocional, sexual e social e pelos esforços do indivíduo em alcançar os objetivos relacionados às expectativas culturais da sociedade em que vive. Inicia com as mudanças corporais da puberdade e termina quando o indivíduo consolida seu crescimento e sua personalidade, obtendo progressivamente sua independência econômica, além da integração em seu grupo social¹⁰.

O conceito de adolescência não engloba apenas transformações físicas e biológicas como crescimento e desenvolvimento de sistemas e caracteres sexuais secundários, mas também todo o processo de mudança e adaptação psicológica (como alteração no humor, questionamentos sobre a vida, busca de identidade pessoal e sexual), familiar e social a essas transformações¹¹. É uma fase marcada pela busca de independência e autoconhecimento. Liberta-se aos poucos da família, buscando autonomia, consciência de si mesmo, conquista do seu espaço e desejo de tomada de decisões por si só¹².

O adolescente acometido por uma doença perturbadora como o câncer, possui de maneira exacerbada seus sentimentos de estranheza, impotência e não reconhecimento de si mesmo. Além disso, o tratamento oncológico no adolescente afeta sua autonomia, a relação com seus pais, intimidade, imagem corporal, desenvolvimento, desempenho acadêmico e tomada de decisões¹³. O adoecimento pode representar uma forma de aprisionamento quando o adolescente não aceita o processo da doença e a rotina que lhe é imposta. Além disso, o silêncio pode permear o ambiente do adolescente, pois, ele próprio, sua família e amigos se calam como forma de enfrentamento¹².

Durante o tratamento oncológico, a vida do adolescente é afetada pelas mudanças e a busca pela cura. A interrupção da “vida normal” contribui para aumento do sofrimento

físico, psicossocial e falha na adesão ao tratamento e impacto adverso na vida do adolescente^{13,14}.

A angústia/“*distress*” tem impacto significativo no paciente com câncer, especialmente entre os adolescentes que vivenciam o processo de adoecimento¹⁵, o qual modifica, além das alterações fisiológicas, os aspectos psicológicos e sociais, exacerbando sentimentos peculiares¹⁶. Devido à idade e ao desenvolvimento cognitivo, adolescentes podem ter diferentes interpretações, impactos e respostas à doença e ao tratamento oncológico¹⁴.

A dor é o sintoma mais comum experimentado pelos pacientes pediátricos oncológicos¹⁷. Independente de sua etiologia, é uma experiência desagradável presente no contexto oncológico infantojuvenil,¹⁸ e deve ser motivo de extrema atenção de profissionais, pois seu manejo, de maneira inadequada, pode apresentar impacto devastador ao paciente e sua família, trazendo repercussão na relação social, familiar e na qualidade de vida¹⁹. Um estudo fenomenológico realizado com adolescentes com câncer para verificar a compreensão dos mesmos acerca da dor, apontou sua relação com conteúdo emocional (tristeza, angústia e desespero), com memórias hospitalares (internações e procedimentos), experiência transformadora e por vezes negativa, afetando seu desenvolvimento e sua convivência²⁰.

1.3 Dor no contexto oncológico e adesão ao uso de medicamentos para dor

Segundo a *International Association for the Study of Pain (IASP)*, a dor é definida como uma experiência sensorial e emocional desagradável associada com atual ou potencial dano tecidual²¹.

É um fenômeno multidimensional com componentes sensoriais, psicológico, cognitivo, afetivo, comportamental e espiritual. Emoções (componente afetivo), respostas comportamentais à dor (componente comportamental), crenças, atitudes culturais e espirituais sobre a dor e seu controle (componente cognitivo) alteram a maneira do paciente experienciá-la (componente sensorial) modificando a transmissão nociva (desagradável) estimulando o cérebro (componente fisiológico)²². Trata-se de um sintoma presente nos pacientes portadores de câncer, com até 30% de prevalência aguda e crônica em pacientes recém-diagnosticados, 50 a 70% daqueles em tratamento e 60 a 80% com doença avançada.

Apresenta-se como sintoma devastador, que afeta a qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores²³.

Dor crônica pode contribuir para um declínio físico, emocional e dificuldades sociais na criança²⁴ e no adolescente que enfrentam o tratamento oncológico, principalmente quando encontram desafios que podem levar a falta de adesão e alterações na qualidade de vida¹³.

Os modelos biopsicossociais reconhecem que a dor geralmente tem uma base biológica subjacente, mas também nota que fatores psicossociais (atitudes, cognições, enfrentamento de respostas) e o ambiente social podem impactar a experiência de dor e afetar as funções físicas e psicológicas²⁵.

Apesar da classe de opióides ser a mais indicada para controle da dor do câncer, 80% da população mundial não tem acesso adequado a este tipo de medicação. Países como a Austrália, Canadá, Nova Zelândia, Estados Unidos e outros países europeus respondem por mais de 90% do consumo global de opióides. A verdadeira necessidade de opióides “per capita” ainda é incerta e varia de acordo com o país, idade, causas de morte e muitos outros fatores. Com relação ao acesso à essa classe medicamentosa, 83% dos países do mundo têm acesso de baixo a inexistente aos opioides, 4% têm acesso moderado e 7% têm acesso adequado (para os 6% restantes dos países os dados não foram suficientes para realizar análise). Em 2010, o INCB (*International Narcotics Control Board*) constatou que mais de 100 países tinham consumo inadequado de opióides²⁶.

Enquanto alguns países (especialmente da Europa) mostram níveis muito altos no consumo de opióides, a maioria dos países apresenta índices que indicam acesso insuficiente a essa medicação (<0,1 S-DDD8/1.000 habitantes)²⁷.

A média de consumo de analgésicos opióides na América do sul entre os anos 2001 – 2003; 2007- 2009; 2011-2013 pode ser observado na **Figura 1**, de acordo com os *International Narcotics Control Board*.

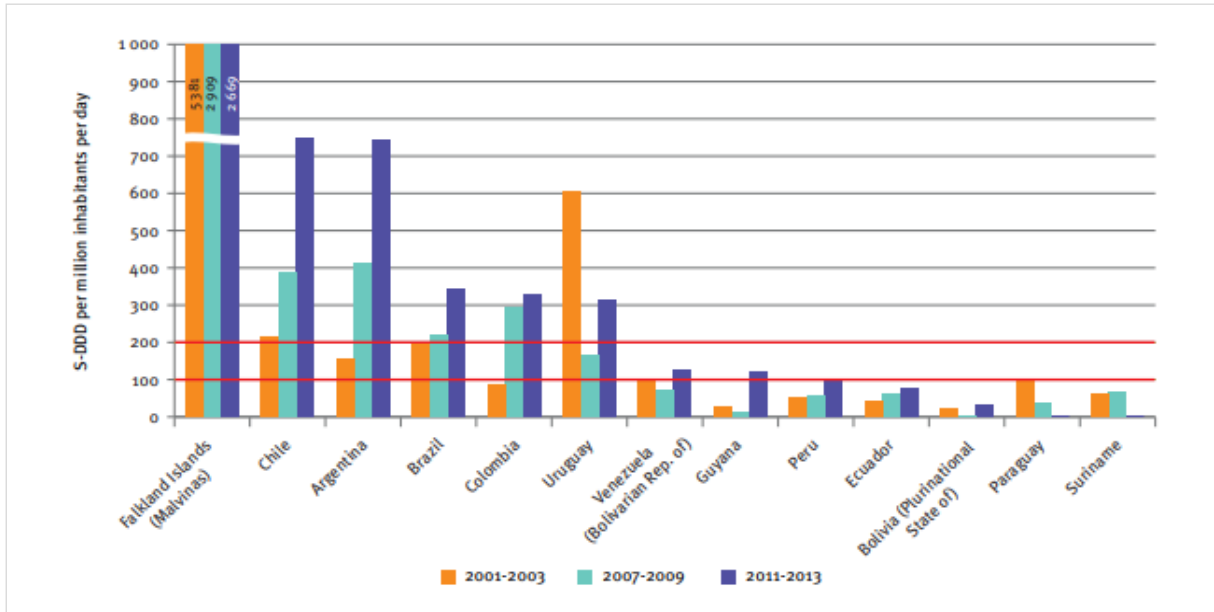


Figura 1- Média de consumo de analgésicos opióides na América do Sul entre os anos 2001 – 2003; 2007- 2009; 2011-2013. **Fonte:** *International Narcotics Control Board*.

As linhas vermelhas representam níveis de consumo de opióides: níveis inferiores a 200 S-DDD são considerados inadequados; níveis inferiores a 100 S-DDD são considerados muito inadequados.

Já para pacientes que possuem acesso à essa classe medicamentosa, a adesão à medicação é apenas uma das inúmeras variáveis que impactam os resultados clínicos no adequado manejo da dor oncológica, devendo esta ser considerada fundamental para o sucesso das terapias e adequado controle adequado^{28, 29}.

A literatura apresenta alguns estudos relacionados à adesão de crianças e adolescentes à medicação, seja ela opióide ou não³⁰⁻³³. Alguns fatores, para a não adesão ao uso de medicamentos, têm sido apontados como idade, sexo, doença, complexidade do regime terapêutico, motivação, suporte familiar, relação médico-paciente, condições socioculturais, econômicas e comportamentais^{32, 33}.

O problema relacionado à adesão do paciente às medicações analgésicas e opióides é evidente^{28, 34-36} e pode ter sérias implicações clínicas e de saúde pública, porém, grande parte da literatura disponível ainda aborda, de maneira geral, dados referentes à população adulta.

No contexto oncológico infantojuvenil, onde o uso de opióides é amplamente recomendado, há de ser considerada a preocupação de pais e profissionais na prescrição e

indicação de opióides^{18, 37, 38}, principalmente quando existe evidência de abuso e mau uso dessa medicação^{39, 40}.

Estudo realizado em um centro de tratamento de crianças, adolescentes e adultos jovens portadores de câncer, dos Estados Unidos,⁴¹ discorreu sobre o risco de comportamento anormal/aberrante associado ao mal uso de opióides (AOB - *Aberrant Opioid-associated Behavior*) nessa população. Os Estados Unidos enfrentam um aumento considerável do abuso de drogas entre jovens. Mesmo com uso de instrumentos para avaliar o risco de abuso/adicção, o uso de opióides deve ser considerado no contexto oncológico pediátrico⁴¹.

Entender os fatores que influenciam a experiência de dor dos pacientes com câncer é importante para ajudar os profissionais da saúde a desenvolver estratégias de intervenção para melhorar os resultados dessa terapêutica⁴². Contudo, ressalta-se que a literatura abordando a temática de adesão de opióides em pediatria ou oncologia pediátrica ainda é escassa⁴³. A maioria dos estudos realizados referem-se à população adulta, oncológica ou não.

1.4 Medidas objetivas para identificação de barreiras quanto ao tratamento medicamentoso para dor

Uma das estratégias para se mensurar eventos ou identificar causas ou fatores, são os instrumentos de avaliação. A literatura dispõe de instrumentos diversos que avaliam qualidade de vida, por exemplo. Porém, a maioria é desenvolvida para população adulta (ou ainda, maiores de 18 anos) e muitas vezes não é ajustada para a população adolescente. Revisão integrativa feita por Bell CJ et al, identificou mais de 8 instrumentos desenvolvidos especificamente para população adolescente e adulto jovem oncológica. São instrumentos que avaliam diversos contextos, desde qualidade de vida, até desenvolvimento psicológico, porém, nenhum deles aborda barreiras com relação ao uso de medicamentos analgésicos (opióides ou não)¹³.

No manejo dor oncológica, o profissional da saúde pode utilizar estratégias como a educação de pacientes e familiares, para que este processo de adesão e controle da dor ocorra da maneira mais eficaz possível^{36, 44}. No entanto, para se medir objetivamente o quanto se dá a adesão ou identificação das barreiras que interferem no tratamento

adequado da dor, o uso de instrumentos de avaliação específicos para esta finalidade faz-se necessário e podem contribuir de forma positiva com a prática clínica, especificamente na tomada de decisão.

Identificar o instrumento de avaliação ideal para determinado objetivo em saúde, muitas vezes não é tarefa fácil, principalmente no Brasil, onde a maioria destas ferramentas, principalmente, na área da saúde, é originada de países americanos ou europeus. Contudo, levando-se em consideração a importância desses, fidedignidade e mesmo sendo desenvolvidos por outras nacionalidades, faz sentido a realização de processos de tradução, adaptação cultural e avaliação das propriedades psicométricas dos mesmos para uso na população brasileira.

Além disso, a literatura apresenta menos evidências em estudos sobre dor em crianças e adolescentes do que em adultos. Em uma revisão, identificou-se que em um período de 18 anos, identificou-se que apenas 12 artigos estavam relacionados à temática da dor em crianças e adolescentes, enquanto que, para o mesmo período, foram identificadas mais de 100 publicações sobre a população adulta⁴⁵. Para a avaliação da dor em pediatria existem mais de 40 instrumentos disponíveis, com diferentes métricas⁴⁶.

Em revisão realizada em 2004, 18 instrumentos foram avaliados segundo relevância e suas propriedades psicométricas. Destes, 11 poderiam ser utilizados para avaliar a dor na população pediátrica, que englobava a faixa etária adolescente, mas, apenas 1 deles tinha o foco de avaliar a dor especificamente dos adolescentes maiores de 12 anos (*McGill Pain Questionnaire*)⁴⁷.

Uma revisão sistemática publicada em 2016, reuniu 25 estudos relacionados a não adesão à medicação analgésica para condições não malignas e teve por objetivos investigar a prevalência de não adesão à medicação e identificar os principais fatores determinantes dessa prática. Os resultados apontaram que a não adesão ao regime medicamentoso variou de 8% a 62%, sendo a subutilização da medicação mais frequente que a *overdose* em muitos estudos⁴⁸.

Para que o problema relacionado à adesão possa ser resolvido/minimizado, faz-se necessário identificar, em um primeiro momento, os principais aspectos ou barreiras que levam o paciente (em especial os adolescentes) a não aderirem ao tratamento.

Igualmente importante no processo de seleção do melhor instrumento para mensurar a dor, está a necessidade de identificar um instrumento de avaliação que fosse capaz de

medir as barreiras quanto ao uso de opióides e medicações para controle da dor, fácil de aplicar na prática clínica brasileira.

A literatura apresenta pouca evidência para estudos relacionados ao impacto das barreiras e adesão ao tratamento na população adolescente, porém, este público tem despertado atenção especial para alguns autores nos últimos anos³⁷.

Na área da oncologia um questionário muito utilizado é o *Barriers Questionnaire (BQ)*, que foi desenvolvido com base nas principais barreiras para o manejo da dor, em 1993, por Ward et al⁴⁹. Trata-se de um questionário, auto aplicado, com 27 itens distribuídos em 8 sub escalas, sendo constituído de domínios como medo de adicção, conceito sobre tolerância, conceito sobre efeitos colaterais, fatalismo, desejo de ser um “bom” paciente, medo de tirar a atenção do médico do tratamento da doença, conceito de que a dor significa progressão da doença e medo de injeção. Cada sub escala apresenta 3 itens (exceto a sub escala “efeitos colaterais”, com 6). As respostas são do tipo *likert* (onde 0 significa que discorda totalmente e 5 significa que concorda totalmente). O instrumento original foi utilizado com pacientes com câncer. Em 1998 uma versão foi adaptada para uso em portadores de HIV⁵⁰.

Baseado nas principais mudanças da prática do manejo da dor, revisão da literatura e feedback de pacientes em múltiplos estudos, houve necessidade de atualizar o instrumento BQ, dando origem ao BQ- II, em 2002. Duas sub escalas da versão BQ foram substituídas por 2 novas: “medo que os analgésicos prejudiquem o sistema imune” e “medo que os analgésicos prejudiquem a capacidade de monitorar sintomas de doença ou alterações no corpo”. Mesmo após as mudanças, o BQII manteve 27 itens e 8 sub escalas⁵⁰.

Este questionário tem sido utilizado de maneira importante em outros estudos, seja como aplicação na prática clínica,⁵⁰⁻⁵⁶ como em processos de validação para outras línguas⁵⁷,⁵⁸ ou ainda adaptação para outro público de pacientes^{37,59}.

Considerando as especificidades encontradas na fase da adolescência, barreiras relacionadas ao uso de opióides também foram identificadas nesta população, com algumas semelhanças e importantes diferenças das barreiras descritas na população adulta³⁷.

Baseado no instrumento BQ II, Ameringer et al.³⁷, em 2010, desenvolveram o instrumento específico para a população adolescente com câncer, o *Adolescent Barriers Questionnaire (ABQ)*, cujo objetivo foi avaliar os conceitos sobre dor e uso de analgésicos por essa população. Para que este instrumento pudesse ser desenvolvido, foram realizados dois estudos, sendo um deles qualitativo, com o objetivo de explorar os conceitos que os

adolescentes tinham sobre dor e seu manejo (surge o instrumento ABQ) e o segundo, com objetivo de validar este instrumento. A população consultada foi composta de adolescentes com câncer, na faixa etária entre 13 e 19 anos ³⁷.

Os 27 itens foram mantidos, sendo muitos destes, adequados para a população adolescente. Além disso, foram adicionados 25 itens, distribuindo-os às sub-escalas, de modo que houvessem de 3 a 6 itens em cada uma. Como foram identificadas 5 barreiras específicas para a população adolescente, esta versão do questionário apresentou 52 itens e 13 sub escalas. A partir do segundo estudo, foram retiradas 2 sub-escalas e 6 itens. Dos 46 itens restantes, 27 foram apontados como altamente relevantes. Os 19 itens restantes foram analisados e houve mais alterações. A Versão final do ABQ apresenta, portanto, 11 barreiras e 45 itens ³⁷.

O instrumento ABQ foi avaliado quanto às suas propriedades psicométricas em estudo publicado em 2010, com população de 12 a 17 anos, o qual demonstrou adequada confiabilidade e validade ³⁸ (Figura 2).

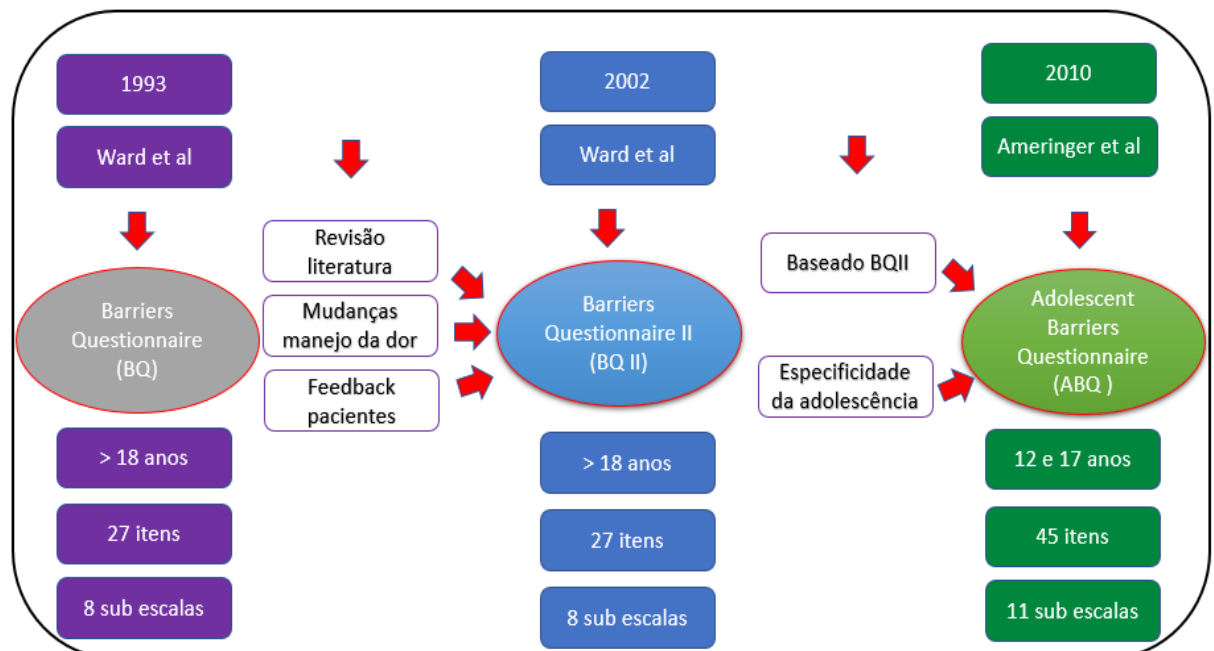


Figura 2 - Questionários que influenciaram o desenvolvimento do ABQ (*Adolescent Barriers Questionnaire*).

1.5 Psicometria

A palavra psicometria tem origem do grego e significa *psyké* - alma e *metron* - medida, medição. Consiste no conjunto de técnicas utilizadas para mensurar, de forma adequada e comprovada experimentalmente, um conjunto ou uma gama de comportamentos que se deseja conhecer melhor. Fundamenta-se na teoria da medida em ciências para explicar o sentido que têm as respostas dadas pelos sujeitos a uma série de tarefas e propor técnicas de medida dos processos mentais⁶⁰.

A psicometria apresenta duas vertentes: a teoria clássica dos testes (TCT) e a teoria de resposta ao item (TRI), onde a primeira preocupa-se em explicar o resultado final total do instrumento, interessando-se em produzir testes, enquanto que a segunda preocupa-se com cada item individualmente, focando na construção do item propriamente dito⁶⁰. Para a validação das propriedades psicométricas deste estudo, optou-se pela teoria clássica dos testes.

1.5.1 Avaliação das propriedades psicométricas

Todo processo de validação consiste em apresentar evidências a respeito dos instrumentos: o quanto são sensíveis ao que se propõe e medir ou avaliar⁶¹.

Os princípios estatísticos que norteiam a TCT são fundamentais para verificação de duas importantes propriedades que são a confiabilidade e validade⁶². As duas propriedades são importantes e não excludentes, uma vez que o instrumento pode ser confiável e ao mesmo tempo não medir o que se propõe⁶³.

Instrumentos de avaliação na área da saúde, que apresentam propriedades psicométricas, são muito úteis na prática clínica e podem ser medidas complementares ou até mesmo que contribuam com o desfecho do plano de cuidados utilizados pelos profissionais⁶¹.

1.5.2 Confiabilidade

Uma medida confiável é aquela que pode produzir os mesmos resultados quando novamente aplicada nos mesmos indivíduos em condições semelhantes (e consiste na capacidade de reprodutibilidade do instrumento, sem que o mesmo apresente alterações em sua essência). Dois procedimentos podem ser aplicados para verificação deste item, são

eles o teste-reteste e a consistência interna^{63, 64}. Esta, avalia a homogeneidade dos itens, correlacionando-os item-a-item. O coeficiente de confiabilidade pode assumir valores entre 0 e 1, sendo que quanto mais próximo de 1 for o coeficiente, mais confiável é o instrumento, considerando como aceitável um nível de confiabilidade $\geq 0,70$ ⁶³.

A reprodutibilidade pode ser verificada por meio da aplicação do mesmo instrumento por duas vezes, sendo seus itens correlacionados com variações mínimas ou inexistentes⁶².

O tempo decorrente entre as duas avaliações não deve ser muito longo, permitindo alterações na condição clínica do paciente e nem curto, permitindo a lembrança das respostas^{61, 62}. De maneira geral, a literatura estipula o período de tempo entre duas semanas como adequado^{62, 65}. A confiabilidade depende da função do instrumento, da população, das circunstâncias e do contexto e seus critérios são: estabilidade, consistência interna e equivalência⁶⁶.

A reprodutibilidade do instrumento ABQ foi avaliada pelo coeficiente de correlação intraclasse (CCI), considerando valores $\geq 0,7$ como aceitáveis^{62, 66}.

1.5.3 Validade

A validade refere-se à capacidade de um instrumento em medir o construto avaliado, valendo-se da utilização de testes que buscam essa verificação^{63, 67}. Existem três principais formas de validade: construto, conteúdo e critério.

Na **validade de conteúdo**, o contexto do instrumento deve estar bem elaborado com o que se pretende medir ou avaliar. É muito importante que neste momento, o maior número de variáveis deva ser levado em consideração, como por exemplo, os itens devem ser embasados em ampla busca na literatura, formação de comitê de especialistas da área e, ainda, a opinião da população alvo do estudo, por meio de um pré-teste⁶¹.

Na **validade de critério**, em geral, são correlacionados os instrumentos em processo de validação com os já estabelecidos na literatura (ou, padrão-ouro). A validade de critério pode se subdividir em validade concorrente (onde instrumento alvo e instrumento padrão apresentam mesmas correlações) e validade preditiva com a qual é possível medir ou prever um fator futuro baseado nas evidências relacionadas ao constructo⁶¹. Como não há disponível na literatura instrumento definido como padrão-ouro na identificação de barreiras pelos adolescentes, esta medida não será aplicada neste estudo.

A **validade de construto** avalia o quanto o instrumento mede o constructo o qual se propõe a medir. Essa validade faz uso de correlações, mudanças ao longo do tempo e diferenças entre grupos diferentes de participantes. Uma das maneiras mais simples de validação de constructo é a validação por grupos conhecidos, a qual baseia-se na hipótese de que um grupo de participantes, sabidamente irá apresentar pontuação diferente dos demais membros do grupo. É esperado que haja diferenças nas características que estão sendo estudadas (neste caso, barreiras). Se o instrumento for sensível a essas diferenças, os grupos devem diferir significativamente^{58, 62}.

Outra maneira de avaliar a validade de constructo é por meio da validade convergente a qual consiste em confirmar o postulado que se pretende medir, por meio do uso de outros instrumentos. Além dessas, a validade divergente também apresenta seu valor, uma vez que reconhece que algumas dimensões do instrumento utilizado, que não possuem relação com o instrumento comparado^{61,62}.

A seguir, a representação das propriedades psicométricas aplicadas neste estudo (**Figura3**).

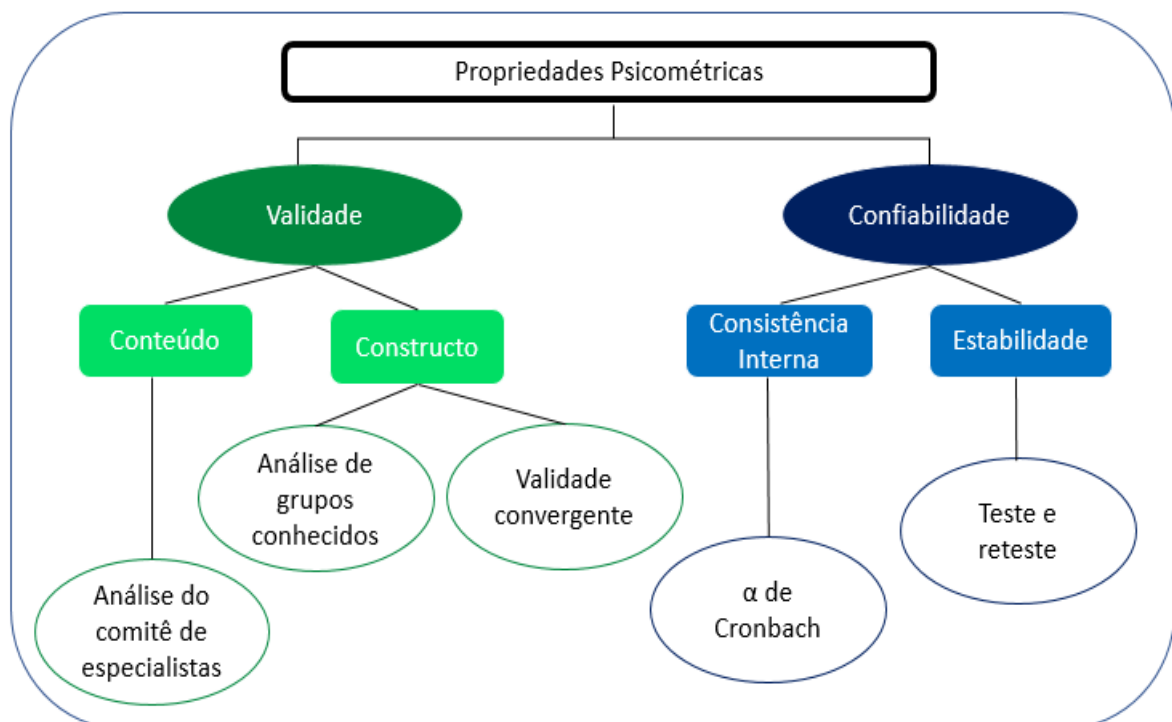


Figura 3 - Propriedades psicométricas aplicadas no estudo.

2 JUSTIFICATIVA

Considerando-se que:

- O problema relacionado à adesão do paciente às medicações analgésicas e opióides é evidente em grande parte da literatura pesquisada^{28, 34, 35, 48, 68, 69}.
- Ainda não há um padrão ouro estabelecido para medir a adesão ao uso de analgésicos/opióides. No entanto, existe a possibilidade de avaliar quais são as barreiras que possam estar interferindo nesta adesão⁶⁹.
- Ter conhecimento a respeito da não adesão medicamentosa e seus fatores determinantes pode permitir aos profissionais da saúde e cuidadores informais de tomarem decisões relacionadas às estratégias de tratamento para a dor e seu seguimento⁴⁸

Assim, este estudo se justifica uma vez que o ABQ ainda não foi validado para avaliação das barreiras de adolescente brasileiros quanto ao uso de medicações analgésicas, podendo ser uma medida objetiva para auxiliar os profissionais da saúde na identificação das mesmas e, conseqüentemente, propondo estratégias para melhorar a adesão ao tratamento da dor oncológico.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

- Validar o *Adolescent Barriers Questionnaire* (ABQ) para aplicação em pacientes adolescentes brasileiros com câncer.

3.2 Objetivos eespecíficos

- Traduzir e adaptar culturalmente o ABQ para o português (Brasil).
- Avaliar a confiabilidade do ABQ por meio da consistência interna e reprodutibilidade teste-reteste.
- Avaliar a validade do ABQ por meio da validação de conteúdo (comitê de especialistas e pré-teste) e de constructo (validação convergente e análise de grupos conhecidos).

4 MATERIAIS E MÉTODOS

4.1 Desenho do estudo

Trata-se de um estudo descritivo, transversal com metodologia de validação de instrumento, realizado em duas fases:

- Fase 1: Tradução e adaptação transcultural do ABQ para a língua portuguesa falada no Brasil.
- Fase 2: Processo de avaliação de propriedades psicométricas validade e confiabilidade

4.2 Local do estudo

O estudo foi realizado no Hospital de Câncer Infantojuvenil (Hospital de Câncer de Barretos), que recebe aproximadamente 500 casos novos ao ano, sendo destes, confirmados como casos malignos (câncer) aproximadamente 300 em 2018. O número de casos novos malignos recebidos nos anos de 2016 a 2018 na faixa etária de 12 a 18 anos foram de 280 (Quadro 1).

Quadro 1- Número de novos casos malignos, recebidos no Hospital de Câncer Infantojuvenil entre os anos de 2016 a 2018 na faixa etária de 12 a 18 anos. (Hospital de Câncer de Barretos).

Ano	Número de pacientes Faixa etária: 12 a 18 anos
2016	73
2017	124
2018	83

Fonte: Núcleo de Apoio ao Pesquisador da Unidade Infantojuvenil.

O Hospital de Câncer Infantojuvenil recebe pacientes de todo o Brasil, sendo em sua maior parte, referenciados das regiões norte e sudeste do país. Em seu perfil epidemiológico, evidencia-se uma maior incidência de tumores ósseos, seguidas de leucemias e tumores do sistema nervoso central. Entre os tumores *raros* e *outros* estão hepatoblastoma, hepatocarcinoma, melanoma, pancreatoblastoma, histiocitose, carcinoma neuroendócrino, etc.

Quadro 2- Perfil epidemiológico dos casos malignos recebidos e confirmados nos anos 2016 a 2018 na faixa etária de 12 a 18 anos. (Hospital de Câncer de Barretos).

Diagnósticos	Número de casos recebidos
Tumores ósseos	58
Linfomas	41
Leucemias	34
Sistema Nervoso Central	31
Raros	28
Outros	26
Tumores de Células Germinativas	25
Sarcomas Rabdo e Não Rabdo	20
Cabeça e pescoço	17

Fonte: Núcleo de Apoio ao Pesquisador da Unidade Infantojuvenil.

Possui parcerias internacionais, como *St. Jude Children's Research Hospital*, localizado em *Memphis, Tennessee*, Estados Unidos da América (EUA), realizando protocolos de pesquisas em conjunto, intercâmbio entre profissionais, compartilhando casos e práticas clínicas. A unidade infantojuvenil em Barretos é referência no diagnóstico, tratamento e pesquisa da Síndrome Mielodisplásica (SMD) e sede do Grupo Latino Americano de Tumores de Células Germinativas (TCG) em pediatria.

Conta com 27 leitos de internação, 8 leitos para realização de transplante de células tronco hematopoiéticas, 05 leitos na unidade de terapia Intensiva exclusivos para pacientes submetidos ao transplante, 09 leitos no Hospital Dia do transplante de células tronco hematopoiéticas, 06 leitos de cuidados de Terapia Intensiva destinada aos demais pacientes atendidos nesta Instituição, 11 leitos no centro de intercorrência ambulatorial e 17 leitos no centro infusional (infusão de quimioterapia ambulatorial) e 02 salas cirúrgicas. A coleta de dados foi realizada no ambulatório.

4.3 Critérios de inclusão

Os critérios de elegibilidade das etapas I - pré-teste e II - avaliação das propriedades psicométricas foram os mesmos:

- Adolescentes com faixa etária de 12 a 18 anos;
- Ambos os sexos;
- Pacientes que saibam ler e escrever o português do Brasil;
- Ter diagnóstico de câncer confirmado há pelo menos um mês;
- Ter ciência do diagnóstico de câncer;
- Estar em tratamento oncológico ou em acompanhamento nesta unidade supracitada;
- Ter raciocínio preservado, sem limitações ou incapacidades que os impeçam de responder aos instrumentos de avaliação;
- Estar em uso de medicação para dor, ou ter feito uso de medicação para controle de dor via oral.

4.4 Critérios de exclusão

- Pacientes com transtorno psiquiátrico documentado em prontuário;
- Pacientes com deficiência visual que os impeçam de visualizar os instrumentos de avaliação no papel;
- Pacientes cuja doença interfira na capacidade cognitiva.

4.5 Coleta de dados

Para realização da coleta de dados, foram utilizados os seguintes instrumentos:

- Características sociodemográficas e clínicas dos pacientes;
- ABQ traduzido para a língua portuguesa (Brasil);
- Protocolo de avaliação do pré-teste;
- *Pediatric Quality of Life InventoryTM* – PedsQL 4.0 (8 a 12 anos e 13 a 18 anos);
- *Pediatric Pain Questionnaire* (PPQ) - PedsQL 3.0 (8 a 12 aos e 13 a 18 anos).

Para a utilização destes instrumentos, foi solicitado autorização, a qual se deu por meio de resposta via correio eletrônico à orientadora do estudo (Anexo A e B).

4.6 Características sociodemográficas e clínicas dos pacientes

Dados como idade, sexo, cor, escolaridade, diagnóstico, tempo desde o diagnóstico, uso de medicação analgésica dentre outros estão presentes no formulário específico,

desenvolvido para esta caracterização (Anexo C). O prontuário do paciente também foi avaliado.

Este mesmo formulário foi utilizado para coleta de dados na fase I e II (Anexo C).

4.7 ABQ traduzido para a língua portuguesa (Brasil)

Elaborado a partir do *Barriers Questionnaire II* (BQII), o ABQ (*Adolescent Barriers Questionnaire*) consiste em um instrumento auto aplicativo, desenvolvido para avaliar as barreiras específicas do adolescente relacionadas ao uso de medicação analgésica. Apresenta 45 itens, distribuídos em 11 sub escalas, as quais apresentam de 3 a 6 itens cada uma. Todos os itens são avaliáveis por meio de escala de *likert*, onde os itens variam de 0 a 5, sendo atribuído ao valor zero “discorda totalmente” e 5 “concorda totalmente” (Anexo D). Ainda não foi validado em língua diferente da original.

4.8 - Pediatric Quality of Life Inventory™ – PedsQL 4.0

O questionário genérico PedsQL™ 4.0 é composto de formulários paralelos de autoavaliação das crianças e questionários dos pais. A autoavaliação das crianças inclui as faixas etárias 5 a 7 anos, 8 a 12 anos e 13 a 18 anos. O questionário dos pais inclui 2 a 4 anos (pré-escolar), 5 a 7 anos (criança pequena), 8 a 12 anos (criança) (Anexo E) e 13 a 18 anos (adolescente) (Anexo F), e avalia a percepção dos pais sobre a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) da criança ou adolescente. Os itens para cada um dos formulários são essencialmente similares, e diferem apenas em termos de linguagem adequada ao nível de desenvolvimento e do uso da primeira ou terceira pessoa. As instruções indagam quanto cada item foi considerado um problema durante o último mês, e os respondentes (pais, crianças e adolescentes entre 8 e 18 anos) utilizam uma escala de respostas tipo *likert* de cinco níveis (0 a 5) onde 0 é atribuído a “nunca”; 1 = “quase nunca”; 2 = “algumas vezes”; 3 = “frequentemente”; 4 = “quase sempre”. Para o presente estudo, será oferecido para preenchimento somente as versões para o paciente⁷⁰.

4.9 Pediatric Pain Questionnaire- PPQ - PedsQL 3.0

O questionário PPQ mede a intensidade e localização da dor. Originalmente publicado em 1987, apresentou classificação de “bem estabelecido” em revisão realizada em 2008.⁷¹

Possui formulários de autoavaliação das crianças e adolescentes e questionários para os pais. Podem ser preenchidos pelo pesquisador. Incluem as faixas etárias 5 a 7 anos, 8 a 12 anos (Anexo G) e 13 a 18 anos (Anexo H). Compreende uma pergunta onde é solicitado que o paciente descreva, com suas próprias palavras como é a sua dor. Em seguida, paciente deve preencher uma representação gráfica sinalizando sua dor no momento da entrevista, pior dor que já teve na última semana e em seguida, deve sinalizar em uma representação de corpo humano, o local da dor.

O questionário dos pais avalia a percepção deles sobre a dor de seus filhos. Os itens para cada um dos formulários são essencialmente similares, e diferem apenas em termos de linguagem adequada ao nível de desenvolvimento e do uso da primeira ou terceira pessoa⁷².

4.10 Autorização para o processo de validação do ABQ

Para realização do processo de tradução, adaptação e avaliação das propriedades psicométricas foi solicitada autorização à autora Suzanne Ameringer, a qual forneceu sua permissão para realizar o processo proposto neste estudo, por meio de correspondência eletrônica (Anexo A), bem como o questionário ABQ na versão original (Anexo D).

4.11 Etapas da pesquisa

4.11.1 Fase I – Processo de tradução e adaptação cultural do ABQ

Devido à disponibilidade na literatura de diferentes metodologias para o processo de tradução e adaptação cultural de instrumentos em língua estrangeira,^{73, 74} este estudo utilizou a metodologia proposta por Beaton et al⁵² e Souza⁷⁵: tradução, síntese, retrotradução (“*back translation*”), revisão por um comitê de especialistas, pré-teste e submissão da documentação aos envolvidos nos processos anteriores, bem como o autor do questionário, (**Figura 2**) e, por último, a verificação das propriedades psicométricas⁷³.

4.11.1.1 Tradução

O processo de tradução do ABQ da língua inglesa para o português do Brasil foi realizado por dois tradutores bilíngues (português-inglês), nativos brasileiros, com alto nível

de fluência na língua inglesa, onde ambos produziram 2 versões em português do questionário original. Os tradutores foram denominados T1 e T2.

4.11.1.2 Síntese das traduções

Neste processo, as versões apresentadas pelos tradutores T1 e T2 foram analisadas por um grupo formado pelo pesquisador, orientador e por um profissional especialista em oncologia, com finalidade de sintetizar as versões traduzidas em uma única versão, denominada T12. Todo o processo foi registrado em documentação específica.

4.11.1.3 Retrotradução, tradução reversa ou “*backtranslation*”

Para realização da *backtranslation*, a versão T12 foi traduzida, de maneira independente, por dois tradutores nativos na língua inglesa com alto nível de fluência na língua portuguesa brasileira. Estes indivíduos não tinham nenhum conhecimento prévio acerca do instrumento nem dos seus objetivos. As novas versões em inglês foram denominadas BT1 e BT2, sendo comparadas com o instrumento original e submetidas à apreciação do autor original.

4.11.1.4 Comitê de especialistas

O comitê de especialistas teve função importante de consolidar todas as versões do questionário e desenvolver uma versão “pré-final” do instrumento que será utilizado no pré-teste. Foi composto por profissionais das cinco regiões do Brasil, para que o contexto fosse avaliado por diferentes visões, uma vez que o instrumento tem por objetivo ser utilizado para toda população adolescente com câncer do Brasil, sem restrições regionais. Compuseram o comitê de especialistas, 01 enfermeira com experiência em oncologia pediátrica da região sudeste, 01 enfermeira generalista da região norte, 01 médica oncologista pediátrica da região centro oeste, 01 enfermeira com experiência na área de cuidado ao adolescente e área de pesquisa, da região sul, e um 01 médico, oncologista, da região nordeste.

Os especialistas tiveram autonomia para preservar, modificar ou ainda eliminar itens que fossem ambíguos ou irrelevantes, com foco no entendimento da população em que o instrumento foi aplicado. Todas as questões do instrumento ABQ foram analisadas

individualmente, utilizando um formulário padronizado. Cada item foi avaliado quanto às equivalências semântica e idiomática, cultural e conceitual, conforme especificado a seguir:

- **Equivalência semântica e idiomática:** equivalência referente ao significado das palavras e uso de expressões.
- **Equivalência cultural:** os itens relacionados aos aspectos culturais devem ser permanecer em acordo com o objetivo do instrumento, uma vez que diferentes idiomas podem não corresponder à reprodutividade da experiência requerida pela versão original.
- **Equivalência conceitual:** embora as palavras possam ter diferentes significados, devem manter a mesma correlação entre as versões original e a adaptada.

A análise dos itens do instrumento foi realizada pelo índice de validade de conteúdo (IVC), verificando-se a proporção da porcentagem de especialistas em concordância com cada equivalência. Para avaliar a representatividade de cada item utilizou-se uma escala do tipo *likert* com pontuação variando entre 1 e 4. O IVC foi calculado levando em consideração as respostas com notas 3 (“item necessita de pouca mudança para ser representativo”) e 4 (“item representativo”), sendo que as questões com avaliação 1 (“não representativo”) e 2 (“necessidade de grande mudança para ser significativo”) devem ser excluídas, ou reavaliadas. Portanto, o IVC corresponde ao número de respostas 3 e 4 divididos pelo número total de respostas. Para avaliar o instrumento foi considerada uma concordância mínima de 0,80⁷⁶. Para esta etapa foi desenvolvido um documento específico (Anexo I - Modelo para o Comitê de especialistas).

Os valores correspondentes foram aplicados à fórmula para obtenção do índice de validade de conteúdo (IVC) segundo % de concordância entre juízes:

$$\% \text{ de concordância entre juízes} = \frac{\text{Número de juízes que concordaram}}{\text{Número total de juízes}} \times 100$$

Para a identificação do valor do índice de validade de conteúdo relacionado aos itens, utilizou-se a fórmula abaixo:

$$\text{IVC itens} = \frac{\text{Número respostas pontuadas "3" ou "4"}}{\text{Número total de respostas}}$$

4.11.1.5 Pré-teste

O objetivo desta etapa é identificar e resolver qualquer problema relacionado ao processo de tradução. Os participantes do estudo foram questionados sobre o entendimento dos itens, significados atribuídos e busca de palavras que melhor expressem o significado do instrumento. Estimou-se abordar 20 adolescentes com idade entre 12 a 18 anos para serem entrevistados utilizando o formulário específico para avaliação das escalas na versão auto aplicado instrumento ABQ.

O recrutamento ocorreu por meio da identificação dos critérios de elegibilidade, autorização dos pais para realizar o convite para participação na pesquisa, convite ao adolescente, condução do participante e responsável até uma sala privativa, explicação sobre a pesquisa, assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e Termo de Assentimento (TA). Em seguida, participante permanecia na sala sem a presença do responsável o ABQ era oferecido.

Após o preenchimento, um conjunto de perguntas foram feitas aos participantes após a aplicação do questionário, com a finalidade de identificar e resolver qualquer problema na tradução do constructo (Anexo J- Protocolo de avaliação do pré-teste). Por meio deste protocolo foram identificadas dúvidas, constrangimentos em relação a algum item do questionário e solicitado sugestões para melhorar o item que não tenha sido bem compreendido.

Além disso, em caso de dúvida ou sugestão, os participantes puderam explicar o significado que atribuíram a cada resposta ou se preencheriam de outra forma.⁷⁷

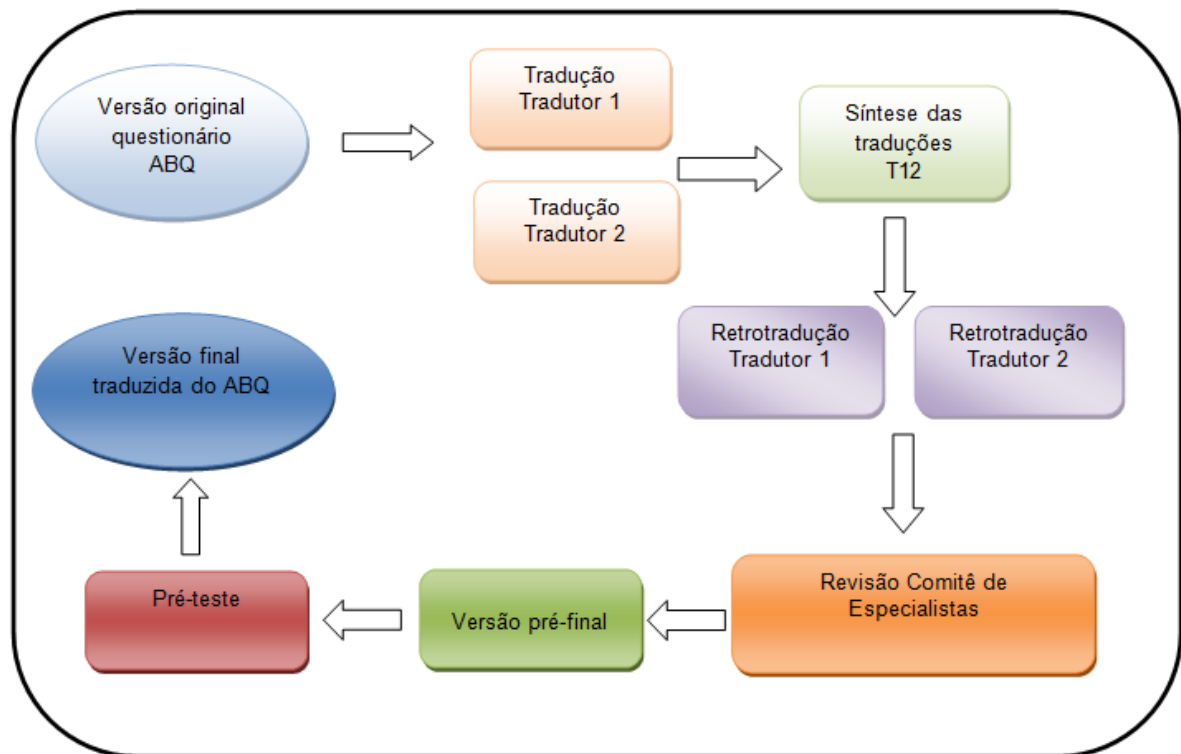


Figura 4 - Representação das etapas metodológicas utilizadas para a tradução e adaptação cultural do ABQ (*Adolescent Barriers Questionnaire*) de acordo com Beaton et al., 2000.

4.11.2 Fase II – Avaliação das propriedades psicométricas do ABQ

Nesta fase, a seleção de pacientes e o recrutamento, seguiram os mesmos critérios adotados no pré-teste. A coleta de dados foi realizada no ambulatório por 02 pesquisadoras devidamente treinadas para aplicação de instrumentos de avaliação em saúde. Nesta fase, dois outros instrumentos foram aplicados para a validação, *Pediatric Quality of Life Inventory™* – PedsQL 4.0 (8 a 12 anos e 13 a 18 anos) e *Pediatric Pain Questionnaire* (PPQ) - PedsQL 3.0 (8 a 12 aos e 13 a 18 anos).

4.11.2.1 Avaliação da validade e confiabilidade do ABQ

O processo de validação consiste em um número de etapas que certificam que o instrumento de fato mede o construto pretendido⁶¹. A validade refere-se à segurança de que um instrumento de medição mede exatamente o que deve medir⁶⁷.

4.11.2.2 Análise de validade

- Validade de conteúdo

A validade de conteúdo foi previamente certificada pelo processo de tradução e adaptação transcultural (incluindo consenso obtido pelo grupo de especialistas) e realização do pré-teste.

- Validade de construto

A validade de construto confirma ou não as relações previstas entre os conceitos⁶⁷ e usou teste de hipóteses (validade convergente) utilizando os instrumentos já citados. A **Tabela 1** apresenta as correlações esperadas entre questionário que se pretende validar (ABQ) e uso de instrumentos utilizados para tal validação (PedsQI e PPQ).

Tabela 1 – Correlações esperadas entre os domínios do ABQ e os domínios dos instrumentos PedsQI e PPQ utilizados no estudo. (Hospital de Câncer de Barretos).

ABQ	Instrumento	Domínio/item	Correlações esperadas por domínio/item*
Monitorar sintomas	PedsQI	Emocional	1
	PedsQI	Físico	1
Efeitos colaterais	PedsQI	Emocional	1
	PedsQI	Físico	1
	PedsQI	Psicossocial	1
Reação indesejada dos pais	PedsQI	Escore total	1
	PedsQI	Psicossocial	1
Escore total	PedsQI	Escore total	1
	PPQ	Escore total	1
Total de correlação esperadas*			9

*Correlações com coeficientes acima de 0,4.

Na validade convergente espera-se que os valores obtidos sejam correlacionados. Utilizando a correlação de *Pearson* (r), coeficientes de correlação acima de 0,4 ($r > 0,4$) foram considerados adequados⁵⁹.

Na análise de grupos conhecidos, foi suposto que alguns grupos iriam diferir quanto à medida a qual o instrumento mede, identificando grupos de pacientes em que se espera diferenças nas características que estão sendo estudadas.⁶⁷ Os valores das barreiras do ABQ

e o ABQ-total foram avaliados em função do tipo de tumor (sólido *versus* hematológico), idade (12-14 anos *versus* 15 - 18 anos) e presença de metástase (sim ou não).

4.11.2.3 Análise da confiabilidade

A confiabilidade da versão traduzida foi verificada pela medida da consistência interna dos itens do instrumento medidos pelo coeficiente α de Cronbach, e pelo teste e reteste. Para o α de Cronbach será considerado valor aceitável entre 0,70 e 0,95 onde os valores variam entre 0 e 1, zero (0) representa que não há correlação entre os itens avaliados, e 1 representa uma perfeita correlação. Valores entre 0,70 e 0,95 serão considerados adequados⁶⁶. O valor de α de Cronbach é diretamente influenciado pela quantidade de itens.

A reprodutibilidade do questionário ABQ foi avaliada pelo coeficiente de correlação intraclasse (CCI), considerando valores $\geq 0,7$ como aceitáveis e um intervalo de 7 a 14 dias.

O número de pacientes recrutados para esta fase foi de 23 e o intervalo entre a aplicação do instrumento foi de 07 a 14 dias

Para a realização do reteste, foi inserida uma pergunta para identificar a estabilidade do paciente. Sendo, “*Você se lembra que eu te fiz algumas perguntas, há aproximadamente 01 ou 02 semanas? Você se lembra de como estava se sentindo?*”, conforme consta no Anexo K.

Não foi utilizado o critério *equivalência* para confiabilidade, pois o perfil do instrumento não exige avaliação entre dois observadores, uma vez que ABQ é auto aplicado.

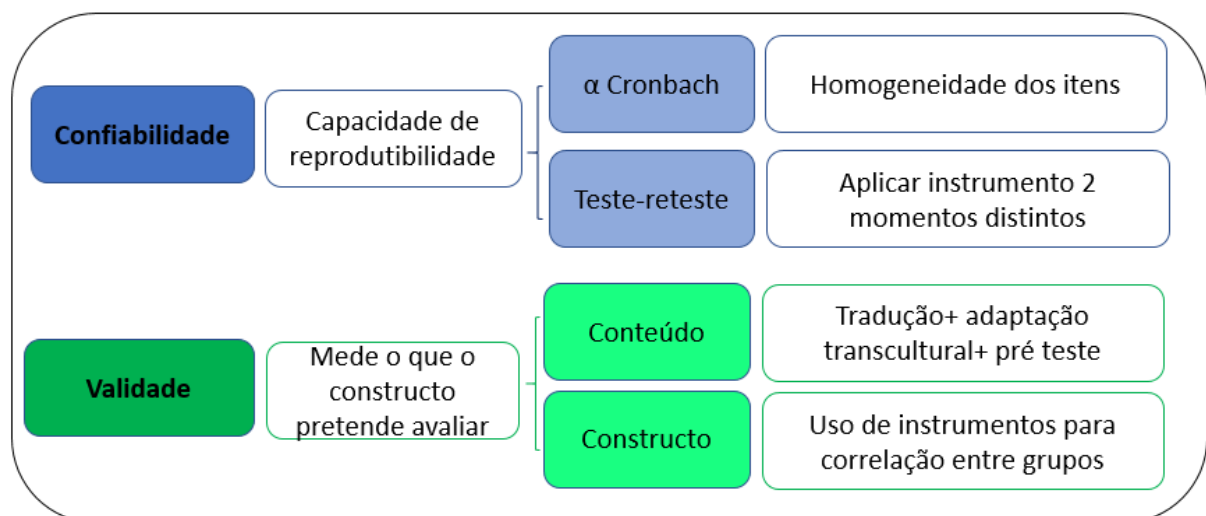


Figura 5 - Representação das propriedades psicométricas utilizadas para verificação de confiabilidade e validade do instrumento ABQ (*Adolescent Barriers Questionnaire*).

4.12 Aspectos éticos

Este projeto de pesquisa foi elaborado seguindo as recomendações da resolução 466/2012. Foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital de Câncer de Barretos sob o parecer 2.420.734 (Anexo L).

Por se tratar de pesquisa envolvendo indivíduos menores de 18 anos (adolescentes entre 12 e 17 anos), os responsáveis assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), na fase pré-teste (Anexo M) e na fase final (Anexo N), contendo informações acerca da pesquisa, seus objetivos, explicações pertinentes à sua condução, participação voluntária, sigilo absoluto dos dados e respostas e possibilidade de retirar a participação do adolescente a qualquer momento.

Ainda em cumprimento à Resolução 466/2012, os adolescentes assinaram o Termo de Assentimento (Anexo O: Termo de assentimento versão pré-teste 12 a 14 anos; Anexo P: Termo de assentimento versão pré-teste 15 a 17 anos; Anexo Q: Termo de assentimento 12 a 14 anos versão final; Anexo R: Termo de assentimento 15 a 17 anos versão final).

Para os participantes com idade maior ou igual a 18 anos, o processo de obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido na pré-teste (Anexo S) e na fase final (Anexo T), também foram realizados.

4.13 Análise estatística

- Análise estatística descritiva: as variáveis foram descritas considerando médias, desvio padrão, medianas, primeiro quartil, terceiro quartil, mínimo, máximo e porcentagem.

- Validade de construto: validade convergente e validação de grupos conhecidos.

A validade convergente foi realizada utilizando o coeficiente de correlação de *Pearson* ($r > 0,4$). Para a validação de grupos conhecidos foi utilizado o teste não paramétrico *de Man-Whitney*.

- Confiabilidade: A consistência interna foi realizada utilizando o coeficiente α de Cronbach, considerando como ideal uma graduação para o α de Cronbach entre 0,70 e 0,95. A estabilidade (teste reteste) foi realizada por meio do coeficiente de correlação intraclassa (CCI $\geq 0,7$).

Todos os dados foram analisados utilizando o programa estatístico IBM *SPSS Statistic 21* e *Software R*, considerando um nível de significância de 5%.

4.14 Estimativa do tamanho amostral

O cálculo do tamanho da amostra foi realizado considerando o coeficiente *Alfa de Cronbach* ($\alpha = 0,7$), sob a hipótese nula de 0,5, considerando um nível de significância de 5% e poder do teste de 80%, resultando em uma amostra de 64 pacientes. Para o teste reteste considerou-se o coeficiente de correlação intraclasse adotando um poder de teste de 80% o limite inferior do intervalo de confiança de 95% não é menor do que 0,70, quando o valor esperado de ρ é 0,85, sendo necessários 42 pacientes dentre os 64 participantes selecionados aleatoriamente.

5 RESULTADOS

5.1 Tradução e adaptação cultural do ABQ para o português do Brasil

O processo de tradução e retrotradução seguiram todos os passos descritos na metodologia e foram apresentados na **Tabela 2**.

Tabela 2 - Resultado do processo de tradução, síntese das traduções, síntese das retrotraduções e versão pré-final do questionário ABQ. (Hospital de Câncer de Barretos).

Título	Versão original ABQ	Adolescent Barriers Questionnaire
	Síntese T12	Questionário de Barreiras do Adolescente
	Síntese B12	Adolescent Barriers Questionnaire
	Versão pré-final	Questionário de Barreiras do Adolescente
Instruções para o participante	Versão original ABQ	Respondent Instructions: We are interested in learning about what you think about treatment of pain. There is no right or wrong answer, just what you think. Some of the sentences may seem like other ones, but please fill out all of them. Circle the number that comes closest to how much you agree with that statement
	Síntese T12	Instruções para o respondente: Nós estamos interessados em saber sobre o que você pensa sobre o tratamento de dor. Não há respostas certas ou erradas, somente o que você pensa. Algumas das sentenças podem parecer com as outras, mas por favor preencha todas elas. Circule o número mais próximo ao quanto você concorda com a afirmação
	Síntese B12	Respondent instructions: We would like to know what you think about the pain treatment. There are no right or wrong answers, only what you think. Some sentences may be similar to others, but please answer all questions. Circle the number that best indicates how much you agree with the statement Instruções para o respondente: Nós estamos interessados em saber sobre o que você pensa sobre o tratamento de dor. Não há respostas certas ou erradas, somente o que você pensa. Algumas das sentenças podem parecer com as outras, mas por favor preencha todas elas. Circule o número mais próximo ao quanto você concorda com a afirmação
	Versão pré-final	Respondent instructions: We would like to know what you think about the pain treatment. There are no right or wrong answers, only what you think. Some sentences may be similar to others, but please answer all questions. Circle the number that best indicates how much you agree with the statement Instruções para o respondente: Nós estamos interessados em saber sobre o que você pensa sobre o tratamento de dor. Não há respostas certas ou erradas, somente o que você pensa. Algumas das sentenças podem parecer com as outras, mas por favor preencha todas elas. Circule o número mais próximo ao quanto você concorda com a afirmação

continua na próxima página

Tabela 2 (continuação) - Resultado do processo de tradução, síntese das traduções, síntese das retrotraduções e versão pré-final do questionário ABQ. (Hospital de Câncer de Barretos).

1	Versão original ABQ	I may not be able to tell if my cancer is getting better or worse if I take pain medicine
	Síntese T12	Eu posso não ser capaz de dizer se meu câncer está melhorando ou piorando se eu tomar remédio para dor
	Síntese B12	I may not be able to tell if my cancer is getting better or worse if I take pain medicine
	Versão pré-final	Eu posso não ser capaz de dizer se meu câncer está melhorando ou piorando se eu tomar remédio para dor
2	Versão original ABQ	Doctors may not like it if I tell them about my pain
	Síntese T12	Os médicos podem não gostar se eu falar a eles sobre a minha dor
	Síntese B12	The doctors may not like it if I talk to them about my pain
	Versão pré-final	Os médicos podem não gostar se eu falar a eles sobre a minha dor
3	Versão original ABQ	I may be in danger of becoming addicted to my pain medication
	Síntese T12	Eu posso correr risco de me tornar viciado em meu remédio para dor
	Síntese B12	I can run the risk of becoming addicted to my pain medication
	Versão pré-final	Eu posso correr risco de me tornar viciado em meu remédio para dor
4	Versão original ABQ	If I use pain medicine my body may become used to its effects and pretty soon the medicine won't work anymore
	Síntese T12	Se eu tomar remédio para dor meu corpo pode se acostumar a seus efeitos e logo o remédio não funcionará mais

continua na próxima página

Tabela 2 (continuação) - Resultado do processo de tradução, síntese das traduções, síntese das retrotraduções e versão pré-final do questionário ABQ. (Hospital de Câncer de Barretos).

	Síntese B12	If I take medication for pain, my body can become accustomed to its effects, and soon the medication will no longer be effective
	Versão pré-final	Se eu tomar remédio para dor meu corpo pode se acostumar a seus efeitos e logo o remédio não funcionará mais
5	Versão original ABQ	My cancer pain can be relieved
	Síntese T12	A dor do meu câncer pode ser aliviada
	Síntese B12	My cancer pain can be relieved.
	Versão pré-final	A dor do meu câncer pode ser aliviada
6	Versão original ABQ	My pain medicine makes me feel confused
	Síntese T12	Meu remédio para dor faz com que eu me sinta confuso
	Síntese B12	My pain medication makes me feel confused
	Versão pré-final	Meu remédio para dor faz com que eu me sinta confuso
7	Versão original ABQ	My parents get upset when I tell them I have pain
	Síntese T12	Meus pais ficam chateados quando eu digo a eles que tenho dor
	Síntese B12	My parents become upset when I tell them that I have pain
	Versão pré-final	Meus pais ficam chateados quando eu digo a eles que tenho dor
8	Versão original ABQ	My doctors tend to tell me what to do for my pain without asking me what I think about the plan
	Síntese T12	Meus médicos tendem a me dizer o que fazer para minha dor sem me perguntar o que eu penso sobre a dor
	Síntese B12	My doctors tell me what to do for my pain without asking me how I feel about it
	Versão pré-final	Meus médicos tendem a me dizer o que fazer para minha dor sem me perguntar o que eu penso sobre a dor

continua na próxima página

Tabela 2 (continuação) - Resultado do processo de tradução, síntese das traduções, síntese das retrotraduções e versão pré-final do questionário ABQ. (Hospital de Câncer de Barretos).

9	Versão original ABQ	I may not be able to go out with my friends if my parents know I am in pain
	Síntese T12	Eu posso não ser capaz de sair com meus amigos se meus pais souberem que estou com dor
	Síntese B12	I am not able to go out with my friends if my parents know that I have pain
	Versão pré-final	Eu posso não ser capaz de sair com meus amigos se meus pais souberem que estou com dor
10	Versão original ABQ	My friends may see me as different when I am taking my pain medicine
	Síntese T12	Meus amigos podem me ver como diferente quando eu estou tomando meu remédio para dor
	Síntese B12	My friends might see me as different when I am taking my pain medicine
	Versão pré-final	Meus amigos podem me ver como diferente quando eu estou tomando meu remédio para dor
11	Versão original ABQ	I may need a test I don't like if I tell about my pain.
	Síntese T12	Eu posso necessitar de um exame que eu não gosto se eu contar sobre minha dor
	Síntese B12	I may have to do an examination that I may not like if I talk about my pain
	Versão pré-final	Eu posso necessitar de um exame que eu não gosto se eu contar sobre minha dor
12	Versão original ABQ	Pain medicine keeps me from knowing if something is going on in my body
	Síntese T12	Remédio para dor me impede de saber se alguma coisa está acontecendo em meu corpo
	Síntese B12	My pain medication impedes my ability to know if something is happening in my body
	Versão pré-final	Remédio para dor me impede de saber se alguma coisa está acontecendo em meu corpo

continua na próxima página

Tabela 2 (continuação) - Resultado do processo de tradução, síntese das traduções, síntese das retrotraduções e versão pré-final do questionário ABQ. (Hospital de Câncer de Barretos).

13	Versão original ABQ	People may think I am a weak person if I ask for pain medication.
	Síntese T12	Pessoas podem pensar que eu sou uma pessoa fraca se eu pedir remédio para dor
	Síntese B12	People can think that I am weak if I ask for pain medication
	Versão pré-final	Pessoas podem pensar que eu sou uma pessoa fraca se eu pedir remédio para dor
14	Versão original ABQ	My pain medicine may be very addictive.
	Síntese T12	Meu remédio para dor pode ser muito viciante
	Síntese B12	My pain medication may be very addictive
	Versão pré-final	Meu remédio para dor pode ser muito viciante
15	Versão original ABQ	If I take pain medicine on a regular basis, then the medicine won't work well if my pain gets worse
	Síntese T12	Se eu tomar remédio para dor regularmente, então o remédio não funcionará bem se minha dor piorar
	Síntese B12	If I take pain medication regularly, the medication may not function effectively if my pain gets worse
	Versão pré-final	Se eu tomar remédio para dor regularmente, então o remédio não funcionará bem se minha dor piorar
16	Versão original ABQ	Pain medicine can make my cancer pain better
	Síntese T12	Remédio para dor pode melhorar a dor do meu câncer
	Síntese B12	Pain medication can improve my cancer pain
	Versão pré-final	Remédio para dor pode melhorar a dor do meu câncer
17	Versão original ABQ	My drowsiness from my pain medicine is hard to deal with.
	Síntese T12	Minha sonolência do meu remédio para a dor é difícil de lidar

continua na próxima página

Tabela 2 (continuação) - Resultado do processo de tradução, síntese das traduções, síntese das retrotraduções e versão pré-final do questionário ABQ. (Hospital de Câncer de Barretos).

	Síntese B12	The drowsiness caused by my pain medication is hard to deal with
	Versão pré-final	Minha sonolência do meu remédio para a dor é difícil de lidar
18	Versão original ABQ	My parents don't always believe me when I say I have pain.
	Síntese T12	Meus pais nem sempre acreditam em mim quando eu digo que eu tenho dor
	Síntese B12	My parents do not always believe me when I say that I have pain
	Versão pré-final	Meus pais nem sempre acreditam em mim quando eu digo que eu tenho dor
19	Versão original ABQ	My parents may make decisions with my doctor about my pain treatment without asking my opinion.
	Síntese T12	Meus pais podem tomar decisões com meu médico sobre meu tratamento de dor sem pedir minha opinião
	Síntese B12	My parents may make decisions with my doctor about my pain treatment, without asking my opinion
	Versão pré-final	Meus pais podem tomar decisões com meu médico sobre meu tratamento de dor sem pedir minha opinião
20	Versão original ABQ	I may not be able to do things that are important to me if I take pain medications
	Síntese T12	Eu posso não ser capaz de fazer coisas que são importantes para mim se eu tomar remédio para dor
	Síntese B12	I may not be able to do the things that are important to me if I take pain medication
	Versão pré-final	Eu posso não ser capaz de fazer coisas que são importantes para mim se eu tomar remédio para dor

continua na próxima página

Tabela 2 (continuação) - Resultado do processo de tradução, síntese das traduções, síntese das retrotraduções e versão pré-final do questionário ABQ. (Hospital de Câncer de Barretos).

21	Versão original ABQ	My friends may treat me differently if they see me taking pain medicine.
	Síntese T12	Meus amigos podem me tratar diferente se eles me virem tomando remédio para dor
	Síntese B12	My friends may treat me differently if they see me taking pain medication
	Versão pré-final	Meus amigos podem me tratar diferente se eles me virem tomando remédio para dor
22	Versão original ABQ	I may be told I need to have a painful test if I tell about my pain
	Síntese T12	Pode ser que me digam que eu preciso de um exame doloroso se eu contar sobre minha dor
	Síntese B12	I may be told that I need a painful examination, if I say that I have pain
	Versão pré-final	Pode ser que me digam que eu preciso de um exame doloroso se eu contar sobre minha dor
23	Versão original ABQ	If I take my pain medicine for too long, I may get addicted.
	Síntese T12	Se eu tomar meu remédio para dor por muito tempo, eu posso me tornar viciado
	Síntese B12	If I take my pain medication for a long time, I can become addicted
	Versão pré-final	Se eu tomar meu remédio para dor por muito tempo, eu posso me tornar viciado
24	Versão original ABQ	It is easier to deal with my pain than with the side effects that come from pain medicine.
	Síntese T12	É mais fácil lidar com minha dor do que com os efeitos colaterais que vem com o remédio para a dor
	Síntese B12	It is easier to deal with my pain rather than collateral effects that come with taking my pain medication
	Versão pré-final	É mais fácil lidar com minha dor do que com os efeitos colaterais que vem com o remédio para a dor

continua na próxima página

Tabela 2 (continuação) - Resultado do processo de tradução, síntese das traduções, síntese das retrotraduções e versão pré-final do questionário ABQ. (Hospital de Câncer de Barretos).

25	Versão original ABQ	When I tell about my pain, my parents think I am faking
	Síntese T12	Quando eu conto sobre minha dor, meus pais pensam que eu estou fingindo
	Síntese B12	When I talk about my pain, my parents think that I am pretending
	Versão pré-final	Quando eu conto sobre minha dor, meus pais pensam que eu estou fingindo
26	Versão original ABQ	I may not be asked if I want to do what the doctor tells me to do for my pain
	Síntese T12	Eu posso não ser perguntado se eu quero fazer o que o médico me diz para fazer sobre minha dor
	Síntese B12	I may not be asked if I want to do what the doctor asks me to do for the pain
	Versão pré-final	Eu posso não ser perguntado se eu quero fazer o que o médico me diz para fazer sobre minha dor
27	Versão original ABQ	My doctors may not let me do things I want to do if I tell about my pain.
	Síntese T12	Meus médicos podem não permitir que eu faça coisas que eu quero fazer se eu contar sobre minha dor
	Síntese B12	My doctors may not permit me to do things that I want to do, if I tell them about my pain
	Versão pré-final	Meus médicos podem não permitir que eu faça coisas que eu quero fazer se eu contar sobre minha dor
28	Versão original ABQ	My friends may want me to give them some of my pain medications
	Síntese T12	Meus amigos podem querer que eu dê a eles um pouco do meu remédio para dor
	Síntese B12	My friends may ask me to give them some of my pain medication
	Versão pré-final	Meus amigos podem querer que eu dê a eles um pouco do meu remédio para dor

continua na próxima página

Tabela 2 (continuação) - Resultado do processo de tradução, síntese das traduções, síntese das retrotraduções e versão pré-final do questionário ABQ. (Hospital de Câncer de Barretos).

29	Versão original ABQ	I may be made to have tests that I do not want if I tell about my pain
	Síntese T12	Eu posso ser forçado a fazer exames que eu não quero se eu contar sobre minha dor
	Síntese B12	I could be forced to do an exam that I don't want to do if I talk about my pain
	Versão pré-final	Eu posso ser forçado a fazer exames que eu não quero se eu contar sobre minha dor
30	Versão original ABQ	Using pain medicine may hide any new pain
	Síntese T12	Usar remédio para dor pode esconder qualquer nova dor
	Síntese B12	Using pain medication can hide any new pain
	Versão pré-final	Usar remédio para dor pode esconder qualquer nova dor
31	Versão original ABQ	If I use too much pain medicine, I may get addicted.
	Síntese T12	Se eu tomar muito remédio para dor, eu posso ficar viciado
	Síntese B12	If I take too much pain medication, I can become addicted
	Versão pré-final	Se eu tomar muito remédio para dor, eu posso ficar viciado
32	Versão original ABQ	My pain medicine makes my stomach upset
	Síntese T12	Meu remédio para dor causa incômodo no meu estômago
	Síntese B12	My pain medication upsets my stomach
	Versão pré-final	Meu remédio para dor causa incômodo no meu estômago
33	Versão original ABQ	My parents have more important things to deal with than my pain
	Síntese T12	Meus pais têm coisas mais importantes para fazer do que cuidar da minha dor
	Síntese B12	My parents have more important things to do than to take care of my pain
	Versão pré-final	Meus pais têm coisas mais importantes para fazer do que cuidar da minha dor

continua na próxima página

Tabela 2 (continuação) - Resultado do processo de tradução, síntese das traduções, síntese das retrotraduções e versão pré-final do questionário ABQ. (Hospital de Câncer de Barretos).

34	Versão original ABQ	No one seems to care what I think about what the doctor says to do for my pain
	Síntese T12	Ninguém parece se importar com o que eu penso sobre o que o médico diz para fazer com minha dor
	Síntese B12	No one seems to care what I think about what the doctor says I need to do for my pain
	Versão pré-final	Ninguém parece se importar com o que eu penso sobre o que o médico diz para fazer com minha dor
35	Versão original ABQ	My parents may want me to cut back on activities when I am in pain
	Síntese T12	Meus pais podem querer que eu diminua as atividades quando eu estou com dor
	Síntese B12	My parents may want me to reduce my activities when I am in pain
	Versão pré-final	Meus pais podem querer que eu diminua as atividades quando eu estou com dor
36	Versão original ABQ	If I tell about my pain, the doctor may order a test I don't like
	Síntese T12	Se eu contar sobre minha dor, o médico pode pedir um exame que eu não gosto
	Síntese B12	If I tell about my pain, the doctor may order an examination that I don't like
	Versão pré-final	Se eu contar sobre minha dor, o médico pode pedir um exame que eu não gosto
37	Versão original ABQ	People may think I am a complainer if I talk about my pain
	Síntese T12	As pessoas podem pensar que eu sou um "reclamão" se eu falar sobre minha dor
	Síntese B12	People may think that I am a complainer, if I talk about my pain
	Versão pré-final	As pessoas podem pensar que eu sou um "reclamão" se eu falar sobre minha dor

continua na próxima página

Tabela 2 (continuação) - Resultado do processo de tradução, síntese das traduções, síntese das retrotraduções e versão pré-final do questionário ABQ. (Hospital de Câncer de Barretos).

38	Versão original ABQ	If I use pain medicine now, the medicine won't work as well if I need it later
	Síntese T12	Se eu tomar remédio para dor agora, o remédio não funcionará tão bem se eu precisar dele mais tarde
	Síntese B12	If I take pain medication now, the medication may not work as well later if I need it
	Versão pré-final	Se eu tomar remédio para dor agora, o remédio não funcionará tão bem se eu precisar dele mais tarde
39	Versão original ABQ	Pain medicine works well to help my cancer pain.
	Síntese T12	O remédio para dor funciona bem para melhorar a dor do meu câncer
	Síntese B12	The pain medication works well to help my cancer pain
	Versão pré-final	O remédio para dor funciona bem para melhorar a dor do meu câncer
40	Versão original ABQ	I may get constipated if I take pain medicine
	Síntese T12	Eu posso ficar constipado se eu tomar remédio para dor
	Síntese B12	I can become constipated if I take pain medication
	Versão pré-final	Eu posso ficar constipado se eu tomar remédio para dor
41	Versão original ABQ	My parents get very worried if I tell them I have pain
	Síntese T12	Meus pais ficam muito preocupados se eu conto para eles que eu tenho dor
	Síntese B12	My parents become very worried if I tell them that I have pain
	Versão pré-final	Meus pais ficam muito preocupados se eu conto para eles que eu tenho dor

continua na próxima página

Tabela 2 (continuação) - Resultado do processo de tradução, síntese das traduções, síntese das retrotraduções e versão pré-final do questionário ABQ. (Hospital de Câncer de Barretos).

42	Versão original ABQ	My parents do not think I know what is best to do for my pain
	Síntese T12	Meus pais não acham que eu sei o que é melhor fazer para minha dor
	Síntese B12	My parents do not think that I know what is the best for my pain
	Versão pré-final	Meus pais não acham que eu sei o que é melhor fazer para minha dor
43	Versão original ABQ	I may have to stay home if I tell about my pain
	Síntese T12	Eu posso ter que ficar em casa se eu contar sobre minha dor
	Síntese B12	I may have to stay home if I tell about my pain
	Versão pré-final	Eu posso ter que ficar em casa se eu contar sobre minha dor
44	Versão original ABQ	My friends may think I am taking my pain medicine just to “get high”
	Síntese T12	Meus amigos podem pensar que eu estou tomando meu remédio para dor somente para “ficar doidão”
	Síntese B12	My friends may think that I am taking my pain medication to “get high”
	Versão pré-final	Meus amigos podem pensar que eu estou tomando meu remédio para dor somente para “ficar doidão”
45	Versão original ABQ	If I tell about my pain, I may have to go back to the hospital
	Síntese T12	Se eu contar sobre minha dor, eu posso ter que voltar para o hospital
	Síntese B12	If I tell about my pain, I may have to return to the hospital
	Versão pré-final	Se eu contar sobre minha dor, eu posso ter que voltar para o hospital

continua na próxima página

Tabela 2 (continuação) - Resultado do processo de tradução, síntese das traduções, síntese das retrotraduções e versão pré-final do questionário ABQ. (Hospital de Câncer de Barretos).

Opção de resposta	Versão original ABQ	Do not agree at all
	Síntese T12	Não concordo de jeito nenhum
	Síntese B12	I strongly disagree
	Versão pré-final	Não concordo de jeito nenhum
Opção de resposta	Versão original ABQ	Agree very much
	Síntese T12	Concordo muito
	Síntese B12	I strongly agree
	Versão pré-final	Concordo muito

Abreviações: ABQ, *Adolescent Barriers Questionnaire*.

5.1.1 Comitê de especialistas

No processo de validade de conteúdo, as versões originais (inglês), T12 e B12 foram encaminhadas a um comitê de especialistas formado por cinco profissionais, cada um representando uma das 5 regiões do Brasil, buscando diversificar assim, as equivalências semântica, cultural e conceitual.

O Anexo U apresenta as pontuações e as considerações realizadas pelo comitê de especialistas (painel de juízes).

A **Tabela 3** apresenta a descrição dos valores obtidos do IVC dos itens ABQ, segundo as equivalências semântica, cultural e conceitual.

Tabela 3- Valores do Índice de Validade de Conteúdo (IVC). (Hospital de Câncer de Barretos).

Equivalências	IVC Itens	IVC* Juízes
Semântica/Idiomática	0,991837	0,995554
Cultural	0,991837	0,99108
Conceitual	0,991667	0,997777
Geral	0,9917	0,994801

Abreviações: IVC, Índice de validade de conteúdo dos itens.

*Índice de validade de conteúdo das respostas dos juízes.

Dessa forma, foi obtida a versão pré-final do questionário ABQ para a utilização na etapa de pré-teste. O anexo J contém todos os itens do questionário que, em seguida, foram formatados para que fosse aplicada uma versão com *layout* semelhante à versão original para realização do pré-teste.

5.1.2 Pré-teste

A etapa de pré-teste teve duração de 35 dias, sendo recrutados 18 adolescentes, dos quais 16 aceitaram participar. A idade média dos adolescentes foi de 15 anos (min.12,2 e máx.18,9). A amostra apresentou discreto predomínio do gênero masculino (n=9, 56,3%). Houve representantes de quatro das cinco regiões do país, com predomínio da região norte (n= 9, 56,3%). Com relação ao nível educacional, 5(31,3%) pacientes não tinham completado o primeiro grau e 5 (31,3%) não tinham completado o segundo grau, 11 famílias (68,5%) apresentaram renda familiar mensal de até dois salários mínimos.

As características sociodemográficas dos pacientes podem ser observadas na **Tabela 4**.

Tabela 4 - Características sociodemográficas dos pacientes incluídos no pré-teste. (Hospital de Câncer de Barretos).

Variável	Frequência	
	N	(%)
Gênero		
Feminino	7	43,8
Masculino	9	56,3
Idade (anos)		
12 a 14 anos	6	37,5
15 a 18 anos	10	62,5
Região de procedência*		
Norte	9	56,25
Sul	1	6,25
Nordeste	2	12,5
Sudeste	4	25
Escolaridade		
1º grau incompleto	5	31,3
1º grau completo	4	24,9
2º grau incompleto	5	31,3
2º grau completo	2	12,5
Renda familiar mensal**		
0 até 2 salários mínimos	11	68,7
2 até 4 salários mínimos	4	25
4 até 10 salários mínimos	1	6,3

* Não houve participação de nenhum paciente procedente da região Centro-Oeste.

** Valor baseado no salário mínimo mensal brasileiro- Decreto 9.661/2019(R\$998,00).

Com relação às características clínicas, todos os adolescentes eram portadores de tumores sólidos, sendo o osteossarcoma, o de maior incidência. Destes, 8 (50%) apresentaram metástases ao diagnóstico. As características clínicas estão descritas na

Tabela 5.

Tabela 5 - Características clínicas dos pacientes incluídos no pré-teste (n=16). (Hospital de Câncer de Barretos).

Variável	Frequência	
	N	(%)
Diagnóstico		
Osteossarcoma	9	56,3
Sarcoma de <i>Ewing</i>	4	25
Outros tumores*	3	18,8
Metástases ao diagnóstico		
Presente	8	50
Ausente	8	50

Nesta etapa não foram incluídos pacientes portadores de leucemias, linfomas, TCG's e Rbdomiossarcomas.
*Sarcoma renal, paratireoide e tumor de seio endodérmico.

Em relação às medicações analgésicas utilizadas, as principais drogas prescritas pelos médicos para alívio da dor foram morfina e gabapentina. Além dessas, pacientes também utilizaram codeína, tramal, cetoprofeno e dipirona, isoladas ou em associação com outras medicações como amitriptina e lactulose.

Dos 45 itens contemplados no questionário, 21 (46%) apresentaram algum tipo de sugestão feita pelos adolescentes, desde ao significado das palavras, até mudança de ordem na frase. De maneira geral, os adolescentes consideraram o instrumento "interessante" enquanto preenchiem, embora alguns adolescentes "comentaram" presença de itens parecidos.

Nove (20%) dos itens foram alterados, atendendo às sugestões feitas pelos adolescentes. Os itens foram: 1, 6, 17, 20, 24, 26, 27, 40 e 42, conforme apresentados na

Tabela 6.

Tabela 6 - Itens que tiveram alteração após realização do pré-teste. (Hospital de Câncer de Barretos).

Número do item	Item solicitado	Item modificado	Número de adolescentes solicitantes
1	Eu posso não ser capaz de dizer se meu câncer está melhorando ou piorando se eu tomar remédio para dor	Se eu tomar remédio para dor eu posso não ser capaz de saber se meu câncer está melhorando ou piorando	2
6	Meu remédio para dor faz com que eu me sinta confuso	Meu remédio para dor faz com que eu me sinta confuso (desorientado)	3
17	A sonolência do meu remédio para a dor é difícil de lidar	Minha sonolência (vontade de dormir) do meu remédio para dor é difícil e lidar	2
20	Eu posso não ser capaz de fazer coisas que são importantes para mim se eu tomar remédio para dor	Eu posso não ser capaz de fazer coisas que eu gosto de fazer se eu tomar remédio para dor	2
24	É mais fácil lidar com minha dor do que com os efeitos colaterais que vem do remédio para a dor	É mais fácil lidar com a minha dor do que com os efeitos colaterais do remédio para a dor	1
26	Eu posso não ser perguntado se eu quero fazer o que o médico diz para fazer sobre minha dor	Eu posso não ser perguntado se eu quero fazer o que o médico me diz para o meu tratamento da dor	3
27	Meus médicos podem não permitir que eu faça coisas que eu quero fazer se eu contar sobre minha dor	Meus médicos podem não deixar que eu faça coisas que eu quero se eu contar sobre a minha dor	1
40	Eu posso ficar constipado se eu tomar remédio para dor	Eu posso ficar constipado (intestino preso) se eu tomar remédio para dor	10
42	Meus pais não acham que eu sei o que é melhor a fazer para minha dor	Meus pais acham que eu não sei o que é melhor a fazer para minha dor.	1

Os itens: *instrução para o respondedor*, 3, 4, 5, 8, 9, 15,16, 38, 39, *concordo muito* e *não concordo de jeito nenhum*, não foram modificados pois, as alterações sugeridas pelos adolescentes poderiam mudar o sentido das respostas ou não se adequavam à regra gramatical estabelecida pela língua portuguesa.

Os demais itens: 2, 7, 10, 11, 12, 13, 14, 18, 19, 21, 22, 23, 25, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 41, 43 e 45 não apresentaram nenhum questionamento ou dúvida por parte dos adolescentes.

Finalizou-se assim a primeira etapa desta pesquisa, com uma versão em português do questionário ABQ (Anexo V). Abaixo encontra-se a versão em português, a qual foi utilizada na avaliação de suas propriedades psicométricas (**Quadro 3**).

Quadro 3 - Versão em português do questionário ABQ (*Adolescent Barriers Questionnaire*).

Questionário de Barreiras do Adolescente						
Instruções para o respondente: Nós estamos interessados em saber sobre o que você pensa sobre o tratamento de dor. Não há respostas certas ou erradas, somente o que você pensa. Algumas das sentenças podem parecer com as outras, mas, por favor, preencha todas elas. Circule o número mais próximo ao quanto você concorda com a afirmação.						
Item	Não concordo de jeito nenhum					Concordo muito
1. Se eu tomar remédio para dor eu posso não ser capaz de saber se meu câncer está melhorando ou piorando	0	1	2	3	4	5
2. Os médicos podem não gostar se eu falar a eles sobre a minha dor	0	1	2	3	4	5
3. Eu posso correr risco de me tornar viciado em meu remédio para dor	0	1	2	3	4	5
4. Se eu tomar remédio para dor meu corpo pode se acostumar a seus efeitos e logo o remédio não funcionará mais	0	1	2	3	4	5
5. A dor do meu câncer pode ser aliviada	0	1	2	3	4	5
6. Meu remédio para dor faz com que eu me sinta confuso (desorientado)	0	1	2	3	4	5

continua na próxima página

Quadro 3 (continuação) - Versão em português do questionário ABQ (*Adolescent Barriers Questionnaire*).

Item	Não concordo de jeito nenhum					Concordo muito
7. Meus pais ficam chateados quando eu digo a eles que tenho dor	0	1	2	3	4	5
8. Meus médicos me dizem o que fazer para minha dor sem me perguntar o que eu penso sobre ela	0	1	2	3	4	5
9. Eu posso não ser capaz de sair com meus amigos se meus pais souberem que estou com dor	0	1	2	3	4	5
10. Meus amigos podem me ver como diferente quando eu estou tomando meu remédio para dor	0	1	2	3	4	5
11. Eu posso necessitar de um exame que eu não gosto se eu contar sobre minha dor	0	1	2	3	4	5
12. Remédio para dor me impede de saber se alguma coisa está acontecendo em meu corpo	0	1	2	3	4	5
13. Pessoas podem pensar que eu sou uma pessoa fraca se eu pedir remédio para dor	0	1	2	3	4	5
14. Meu remédio para dor pode ser muito viciante	0	1	2	3	4	5
15. Se eu tomar remédio para dor regularmente, então o remédio não funcionará bem se minha dor piorar	0	1	2	3	4	5
16. Remédio para dor pode melhorar a dor do meu câncer	0	1	2	3	4	5
17. A sonolência (vontade de dormir) do meu remédio para dor é difícil de lidar	0	1	2	3	4	5
18. Meus pais nem sempre acreditam em mim quando eu digo que eu tenho dor	0	1	2	3	4	5

continua na próxima página

Quadro 3 (continuação) - Versão em português do questionário ABQ (*Adolescent Barriers Questionnaire*).

Item	Não concordo de jeito nenhum					Concordo muito
19. Meus pais podem tomar decisões com meu médico sobre meu tratamento de dor sem pedir minha opinião	0	1	2	3	4	5
20. Eu posso não ser capaz de fazer coisas que eu gosto de fazer se eu tomar remédio para dor	0	1	2	3	4	5
21. Meus amigos podem me tratar diferente se eles me virem tomando remédio para dor	0	1	2	3	4	5
22. Pode ser que me digam que eu preciso de um exame doloroso se eu contar sobre minha dor	0	1	2	3	4	5
23. Se eu tomar meu remédio para dor por muito tempo, eu posso me tornar viciado	0	1	2	3	4	5
24. É mais fácil lidar com a minha dor do que com os efeitos colaterais do remédio para a dor	0	1	2	3	4	5
25. Quando eu conto sobre minha dor, meus pais pensam que eu estou fingindo	0	1	2	3	4	5
26. Eu posso não ser perguntado se eu quero fazer o que o médico me diz para o meu tratamento da dor	0	1	2	3	4	5
27. Meus médicos podem não deixar que eu faça coisas que eu quero se eu contar sobre a minha dor	0	1	2	3	4	5
28. Meus amigos podem querer que eu dê a eles um pouco do meu remédio para dor	0	1	2	3	4	5
29. Eu posso ser forçado a fazer exames que eu não quero se eu contar sobre minha dor	0	1	2	3	4	5

continua na próxima página

Quadro 3 (continuação) - Versão em português do questionário ABQ (*Adolescent Barriers Questionnaire*).

Item	Não concordo de jeito nenhum					Concordo muito
30. Usar remédio para dor pode esconder qualquer nova dor	0	1	2	3	4	5
31. Se eu tomar muito remédio para dor, eu posso ficar viciado	0	1	2	3	4	5
32. Meu remédio para dor causa incômodo no meu estômago	0	1	2	3	4	5
33. Meus pais têm coisas mais importantes para fazer do que cuidar da minha dor	0	1	2	3	4	5
34. Ninguém parece se importar com o que eu penso sobre o que o médico diz para fazer com minha dor	0	1	2	3	4	5
35. Meus pais podem querer que eu diminua as atividades quando eu estou com dor	0	1	2	3	4	5
36. Se eu contar sobre minha dor, o médico pode pedir um exame que eu não gosto	0	1	2	3	4	5
37. As pessoas podem pensar que eu sou um “reclamão” se eu falar sobre minha dor	0	1	2	3	4	5
38. Se eu tomar remédio para dor agora, o remédio não funcionará tão bem se eu precisar dele mais tarde	0	1	2	3	4	5
39. O remédio para dor funciona bem para melhorar a dor do meu câncer	0	1	2	3	4	5
40. Eu posso ficar constipado (intestino preso) se eu tomar remédio para dor	0	1	2	3	4	5
41. Meus pais ficam muito preocupados se eu conto para eles que eu tenho dor	0	1	2	3	4	5
42. Meus pais acham que eu não sei o que é melhor a fazer para minha dor.	0	1	2	3	4	5

continua na próxima página

Quadro 3 (continuação) - Versão em português do questionário ABQ (*Adolescent Barriers Questionnaire*).

Item	Não concordo de jeito nenhum					Concordo muito
43. Eu posso ter que ficar em casa se eu contar sobre minha dor	0	1	2	3	4	5
44. Meus amigos podem pensar que eu estou tomando meu remédio para dor somente para “ficar doidão”	0	1	2	3	4	5
45. Se eu contar sobre minha dor, eu posso ter que voltar para o hospital	0	1	2	3	4	5

As 11 subescalas que compõem o ABQ estão descritas na **Tabela 7**, bem como as questões que as representam.

Tabela 7- Subescalas do ABQ e a distribuição dos 45 itens em cada uma delas. (Hospital de Câncer de Barretos).

Sub escala	Itens que a compõe
Monitorar Sintomas	1. Se eu tomar remédio para dor eu posso não ser capaz de saber se meu câncer está melhorando ou piorando 12. Remédio para dor me impede de saber se alguma coisa está acontecendo em meu corpo 30. Usar remédio para dor pode esconder qualquer nova dor
Ser um bom paciente	2. Os médicos podem não gostar se eu falar a eles sobre a minha dor 13. Pessoas podem pensar que eu sou uma pessoa fraca se eu pedir remédio para dor 37. As pessoas podem pensar que eu sou um “reclamão” se eu falar sobre minha dor
Adicção	3. Eu posso correr risco de me tornar viciado em meu remédio para dor 14. Meu remédio para dor pode ser muito viciante 23. Se eu tomar meu remédio para dor por muito tempo, eu posso me tornar viciado 31. Se eu tomar muito remédio para dor, eu posso ficar viciado

continua na próxima página

Tabela 7 (continuação)- Subescalas do ABQ e a distribuição dos 45 itens em cada uma delas. (Hospital de Câncer de Barretos).

Sub escala	Itens que a compõe
Tolerância	4. Se eu tomar remédio para dor meu corpo pode se acostumar a seus efeitos e logo o remédio não funcionará mais 15. Se eu tomar remédio para dor regularmente, então o remédio não funcionará bem se minha dor piorar 38. Se eu tomar remédio para dor agora, o remédio não funcionará tão bem se eu precisar dele mais tarde
Fatalismo	5. A dor do meu câncer pode ser aliviada 16. Remédio para dor pode melhorar a dor do meu câncer 39. O remédio para dor funciona bem para melhorar a dor do meu câncer
Efeitos Colaterais	6. Meu remédio para dor faz com que eu me sinta confuso (desorientado) 17. A sonolência (vontade de dormir) do meu remédio para dor é difícil de lidar 24. É mais fácil lidar com a minha dor do que com os efeitos colaterais do remédio para a dor 32. Meu remédio para dor causa incômodo no meu estômago 40. Eu posso ficar constipado (intestino preso) se eu tomar remédio para dor
Reação indesejada dos pais	7. Meus pais ficam chateados quando eu digo a eles que tenho dor 18. Meus pais nem sempre acreditam em mim quando eu digo que eu tenho dor 25. Quando eu conto sobre minha dor, meus pais pensam que eu estou fingindo 33. Meus pais têm coisas mais importantes para fazer do que cuidar da minha dor 41. Meus pais ficam muito preocupados se eu conto para eles que eu tenho dor
Decisões do tratamento	8. Meus médicos me dizem o que fazer para minha dor sem me perguntar o que eu penso sobre ela 19. Meus pais podem tomar decisões com meu médico sobre meu tratamento de dor sem pedir minha opinião 26. Eu posso não ser perguntado se eu quero fazer o que o médico me diz para o meu tratamento da dor 34. Ninguém parece se importar com o que eu penso sobre o que o médico diz para fazer com minha dor 42. Meus pais acham que eu não sei o que é melhor a fazer para minha dor

continua na próxima página

Tabela 7 (continuação)- Subescalas do ABQ e a distribuição dos 45 itens em cada uma delas. (Hospital de Câncer de Barretos).

Sub escala	Itens que a compõe
Restrição às atividades sociais	9. Eu posso não ser capaz de sair com meus amigos se meus pais souberem que estou com dor 20. Eu posso não ser capaz de fazer coisas que eu gosto de fazer se eu tomar remédio para dor 27. Meus médicos podem não deixar que eu faça coisas que eu quero se eu contar sobre a minha dor 35. Meus pais podem querer que eu diminua as atividades quando eu estou com dor 43. Eu posso ter que ficar em casa se eu contar sobre minha dor
Tomar medicação em público	10. Meus amigos podem me ver como diferente quando eu estou tomando meu remédio para dor 21. Meus amigos podem me tratar diferente se eles me virem tomando remédio para dor 28. Meus amigos podem querer que eu dê a eles um pouco do meu remédio para dor 44. Meus amigos podem pensar que eu estou tomando meu remédio para dor somente para “ficar doidão”
Exames indesejados	11. Eu posso necessitar de um exame que eu não gosto se eu contar sobre minha dor 22. Pode ser que me digam que eu preciso de um exame doloroso se eu contar sobre minha dor 22. Pode ser que me digam que eu preciso de um exame doloroso se eu contar sobre minha dor 29. Eu posso ser forçado a fazer exames que eu não quero se eu contar sobre minha dor 36. Se eu contar sobre minha dor, o médico pode pedir um exame que eu não gosto 45. Se eu contar sobre minha dor, eu posso ter que voltar para o hospital

Abreviações: ABQ, *Adolescent Barriers Questionnaire*.

5.2 Avaliação das propriedades psicométricas do ABQ

O processo de validação iniciou-se em maio de 2019 e encerrou-se em outubro do mesmo ano, onde foram abordados 56 adolescentes. Destes, 8 recusaram participar por motivos diversos como “*estavam cansados*”, “*não estavam a fim*”, “*pesquisas demoram demais*” ou “*preguiça*”. Seis adolescentes não foram abordados, pois a mãe ou pai não

aceitou que o filho fosse convidado a participar do estudo, 4 pais referiram que seus filhos não tinham noção de seus diagnósticos e 2 pais não queriam que seus filhos participassem de pesquisa com essa temática. Sendo assim, a amostra do processo de avaliação das propriedades psicométricas foi composta por 48 participantes.

5.2.1 Características sociodemográficas

A amostra apresentou discreto predomínio do sexo masculino (26/ 54,2%); a média de idade foi de 15,7 anos (mínimo de 12,6 anos e máximo de 18,9 anos). Houve representantes das cinco regiões do país, com predomínio das regiões sudeste (n=16; 33,33%) e norte (n=15;31,25%). Com relação à escolaridade 23 dos pacientes (47,9%) não tinham completado o primeiro grau, 19 famílias (39,6%) apresentavam renda familiar mensal entre 1 e 2 salários mínimos. Contudo, 5 famílias (10% da amostra) referiram não possuir nenhuma renda, dependendo exclusivamente de benefícios oferecidos pela Instituição ou outros tipos de suporte (**Tabela 8**).

5.2.2 Características clínicas

Com relação às características clínicas, 37 adolescentes 77% eram portadores de tumores sólidos, sendo osteossarcoma, o de maior incidência. 21 adolescentes (43,8%) apresentavam metástase ao diagnóstico. Os tumores classificados como outros são: tumor de rinofaringe, carcinoma de paratireoide, câncer de adrenal, tumor de nasofaringe e síndrome mielodisplásica. Os locais mais comuns para metástases foram pulmão, ossos, linfonodos, fígado, sistema nervoso central e medula. As metástases apresentaram incidências únicas (pulmão) ou em mais de um local (pulmão e ossos), por exemplo. As características clínicas estão descritas na **Tabela 9**.

Tabela 8- Características sociodemográficas dos pacientes incluídos no processo e avaliação das propriedades psicométricas (n=48). (Hospital de Câncer de Barretos)

Variável	Frequência	
	N	(%)
Gênero		
Feminino	22	45,8
Masculino	26	54,2
Idade (anos)		
12 a 14 anos	18	37,5
15 a 18 anos	30	62,5
Região de procedência		
Sudeste	16	33,33
Norte	15	31,25
Centro-oeste	9	18,75
Nordeste	7	14,58
Sul	1	2,08
Escolaridade		
1º grau incompleto	23	47,9
1º grau completo	01	2,1
2º grau incompleto	21	43,8
2º grau completo	03	6,3
Renda familiar mensal*		
Sem renda	5	10,4
Até 1 salário mínimo	11	22,9
Entre 1e 2 salários mínimos	19	39,6
Entre 2,1 e 4 salários mínimos	09	18,8
Entre 4 e 10 salários mínimos	04	8,3

*Valor baseado no salário mínimo mensal brasileiro -Decreto 9.661/2019 (R\$998,00).

Tabela 9. Características clínicas dos pacientes incluídos na fase de avaliação das propriedades psicométricas (n=48). (Hospital de Câncer de Barretos).

Variável	Frequência	
	N	(%)
Diagnósticos		
Leucemias	4	8,3
Linfomas	6	12,5
Osteossarcoma	16	33,3
Sarcoma de Ewing	8	16,7
Tumor de Célula Germinativa (TCG)	4	8,3
Sarcomas (Rabdo e não Rabdo)	3	6,3
Outros tumores	7	14,5
Metástases ao diagnóstico		
Presente	21	43,8
Ausente	27	56,3

Em relação às medicações analgésicas utilizadas, as principais medicações utilizadas para alívio da dor foram morfina, gabapentina, dolantina, codeína, tramal, cetoprofeno e dipirona.

5.2.3 Análise descritiva dos itens do ABQ

Na **Tabela 10** observa-se a média dos escores, desvio padrão, mediana, valores mínimos e máximos das sub escalas medidas pelo questionário ABQ. As principais foram fatalismo (3,65), restrição às atividades sociais (3,20), exames indesejados (2,91) e adicção (2,37). Os maiores escores indicam maiores barreiras (exceto para sub escala fatalismo que possui escore reverso).

A **Tabela 11** demonstra os mesmos valores descritos acima, no momento do reteste, onde as maiores médias foram das subescalas fatalismo (3,65), restrição às atividades sociais (3,20) e adicção (2,37).

Tabela 10 - Valores das médias, desvio padrão, medianas, valores mínimos e máximos para o instrumento ABQ. (Hospital de Câncer de Barretos).

Itens ABQ	Sub escala ABQ	Média (DP)	Mediana	Mín-Máx
1. Se eu tomar remédio para dor eu posso não ser capaz de saber se meu câncer está melhorando ou piorando 12. Remédio para dor me impede de saber se alguma coisa está acontecendo em meu corpo 30. Usar remédio para dor pode esconder qualquer nova dor	Monitorar Sintomas	2,07(1,36)	1,83	0,00-5,00
2. Os médicos podem não gostar se eu falar a eles sobre a minha dor 13. Pessoas podem pensar que eu sou uma pessoa fraca se eu pedir remédio para dor 37. As pessoas podem pensar que eu sou um “reclamão” se eu falar sobre minha dor	Ser um bom paciente	0,77(0,76)	0,67	0,00-3,00
3. Eu posso correr risco de me tornar viciado em meu remédio para dor 14. Meu remédio para dor pode ser muito viciante 23. Se eu tomar meu remédio para dor por muito tempo, eu posso me tornar viciado 31. Se eu tomar muito remédio para dor, eu posso ficar viciado	Adicção	2,37(1,87)	2,50	0,00-5,00
4. Se eu tomar remédio para dor meu corpo pode se acostumar a seus efeitos e logo o remédio não funcionará mais 15. Se eu tomar remédio para dor regularmente, então o remédio não funcionará bem se minha dor piorar 38. Se eu tomar remédio para dor agora, o remédio não funcionará tão bem se eu precisar dele mais tarde	Tolerância	2,08 (1,49)	2,00	0,00-5,00
5. A dor do meu câncer pode ser aliviada 16. Remédio para dor pode melhorar a dor do meu câncer 39. O remédio para dor funciona bem para melhorar a dor do meu câncer	Fatalismo	3,65 (1,63)	4,33	0,00-5,00

continua na próxima página

Tabela 10 (continuação)- Valores das médias, desvio padrão, medianas, valores mínimos e máximos para o instrumento ABQ. (Hospital de Câncer de Barretos).

Itens ABQ	Sub escala ABQ	Média (DP)	Mediana	Mín-Máx
6. Meu remédio para dor faz com que eu me sinta confuso (desorientado)				
17. A sonolência (vontade de dormir) do meu remédio para dor é difícil de lida				
24. É mais fácil lidar com a minha dor do que com os efeitos colaterais do remédio para a dor				
32. Meu remédio para dor causa incômodo no meu estômago				
32. Meu remédio para dor causa incômodo no meu estômago				
40. Eu posso ficar constipado (intestino preso) se eu tomar remédio para dor				
7. Meus pais ficam chateados quando eu digo a eles que tenho dor				
18. Meus pais nem sempre acreditam em mim quando eu digo que eu tenho dor				
25. Quando eu conto sobre minha dor, meus pais pensam que eu estou fingindo				
33. Meus pais têm coisas mais importantes para fazer do que cuidar da minha dor				
41. Meus pais ficam muito preocupados se eu conto para eles que eu tenho dor	Reação indesejada dos pais	1,53 (0,88)	1,20	0,00-4,00
8. Meus médicos me dizem o que fazer para minha dor sem me perguntar o que eu penso sobre ela				
19. Meus pais podem tomar decisões com meu médico sobre meu tratamento de dor sem pedir minha opinião				
26. Eu posso não ser perguntado se eu quero fazer o que o médico me diz para o meu tratamento da dor	Decisões do tratamento	1,25 (1,05)	1,10	0,00-4,00
34. Ninguém parece se importar com o que eu penso sobre o que o médico diz para fazer com minha dor				
42. Meus pais acham que eu não sei o que é melhor a fazer para minha dor				

continua na próxima página

Tabela 10 (continuação)- Valores das médias, desvio padrão, medianas, valores mínimos e máximos para o instrumento ABQ. (Hospital de Câncer de Barretos).

Itens ABQ	Sub escala ABQ	Média (DP)	Mediana	Mín-Máx
9. Eu posso não ser capaz de sair com meus amigos se meus pais souberem que estou com dor				
20. Eu posso não ser capaz de fazer coisas que eu gosto de fazer se eu tomar remédio para dor	Restrição às atividades sociais	3,20 (1,28)	3,60	0,00-5,00
27. Meus médicos podem não deixar que eu faça coisas que eu quero se eu contar sobre a minha dor				
35. Meus pais podem querer que eu diminua as atividades quando eu estou com dor				
43. Eu posso ter que ficar em casa se eu contar sobre minha dor				
10. Meus amigos podem me ver como diferente quando eu estou tomando meu remédio para dor	Tomar medicação em público	0,67 (1,09)	0,13	0,00-4,75
21. Meus amigos podem me tratar diferente se eles me virem tomando remédio para dor				
28. Meus amigos podem querer que eu dê a eles um pouco do meu remédio para dor				
44. Meus amigos podem pensar que eu estou tomando meu remédio para dor somente para “ficar doidão”				
11. Eu posso necessitar de um exame que eu não gosto se eu contar sobre minha dor	Exames indesejados	2,91 (1,48)	3,00	0,00-5,00
22. Pode ser que me digam que eu preciso de um exame doloroso se eu contar sobre minha dor				
29. Eu posso ser forçado a fazer exames que eu não quero se eu contar sobre minha dor				
36. Se eu contar sobre minha dor, o médico pode pedir um exame que eu não gosto				
45. Se eu contar sobre minha dor, eu posso ter que voltar para o hospital				
Score total		1,87 (0,73)	1,84	0,47-3,73

Tabela 11 - Valores das médias, desvio padrão, medianas, valores mínimos e máximos para o instrumento ABQ no reteste. (Hospital de Câncer de Barretos).

Itens ABQ	Sub escala ABQ	Média (DP)	Mediana	Mín-Máx
1. Se eu tomar remédio para dor eu posso não ser capaz de saber se meu câncer está melhorando ou piorando	Monitorar Sintomas	1,57 (1,34)	1,67	0,00-4,33
12. Remédio para dor me impede de saber se alguma coisa está acontecendo em meu corpo				
30. Usar remédio para dor pode esconder qualquer nova dor				
2. Os médicos podem não gostar se eu falar a eles sobre a minha dor	Ser um bom paciente	0,72(0,91)	0,33	0,00-3,00
13. Pessoas podem pensar que eu sou uma pessoa fraca se eu pedir remédio para dor				
37. As pessoas podem pensar que eu sou um “reclamão” se eu falar sobre minha dor				
3. Eu posso correr risco de me tornar viciado em meu remédio para dor	Adicção	2,49 (2,01)	2,50	0,00-5,00
14. Meu remédio para dor pode ser muito viciante				
23. Se eu tomar meu remédio para dor por muito tempo, eu posso me tornar viciado				
31. Se eu tomar muito remédio para dor, eu posso ficar viciado	Tolerância	1,62 (1,25)	1,67	0,00-3,67
4. Se eu tomar remédio para dor meu corpo pode se acostumar a seus efeitos e logo o remédio não funcionará mais				
15. Se eu tomar remédio para dor regularmente, então o remédio não funcionará bem se minha dor piorar				
38. Se eu tomar remédio para dor agora, o remédio não funcionará tão bem se eu precisar dele mais tarde				

continua na próxima página

Tabela 11 (continuação)- Valores das médias, desvio padrão, medianas, valores mínimos e máximos para o instrumento ABQ no reteste. (Hospital de Câncer de Barretos).

Itens ABQ	Sub escala ABQ	Média (DP)	Mediana	Mín-Máx
5. A dor do meu câncer pode ser aliviada 16. Remédio para dor pode melhorar a dor do meu câncer 39. O remédio para dor funciona bem para melhorar a dor do meu câncer	Fatalismo	3,65 (1,53)	4,00	0,00-5,00
6. Meu remédio para dor faz com que eu me sinta confuso (desorientado) 17. A sonolência (vontade de dormir) do meu remédio para dor é difícil de lidar 24. É mais fácil lidar com a minha dor do que com os efeitos colaterais do remédio para a dor 32. Meu remédio para dor causa incômodo no meu estômago 40. Eu posso ficar constipado (intestino preso) se eu tomar remédio para dor	Efeitos Colaterais	1,59 (1,16)	1,20	0,00-4,60
7. Meus pais ficam chateados quando eu digo a eles que tenho dor 18. Meus pais nem sempre acreditam em mim quando eu digo que eu tenho dor 25. Quando eu conto sobre minha dor, meus pais pensam que eu estou fingindo 33. Meus pais têm coisas mais importantes para fazer do que cuidar da minha dor 41. Meus pais ficam muito preocupados se eu conto para eles que eu tenho dor	Reação indesejada dos pais	1,78 (0,88)	1,60	0,60- 3,75
8. Meus médicos me dizem o que fazer para minha dor sem me perguntar o que eu penso sobre ela 19. Meus pais podem tomar decisões com meu médico sobre meu tratamento de dor sem pedir minha opinião 26. Eu posso não ser perguntado se eu quero fazer o que o médico me diz para o meu tratamento da dor	Decisões do tratamento	1,10 (1,01)	1,00	0,00-3,00

continua na próxima página

Tabela 11 (continuação)- Valores das médias, desvio padrão, medianas, valores mínimos e máximos para o instrumento ABQ no reteste. (Hospital de Câncer de Barretos).

Itens ABQ	Sub escala ABQ	Média (DP)	Mediana	Mín-Máx
34. Ninguém parece se importar com o que eu penso sobre o que o médico diz para fazer com minha dor 42. Meus pais acham que eu não sei o que é melhor a fazer para minha dor				
9. Eu posso não ser capaz de sair com meus amigos se meus pais souberem que estou com dor 20. Eu posso não ser capaz de fazer coisas que eu gosto de fazer se eu tomar remédio para dor 27. Meus médicos podem não deixar que eu faça coisas que eu quero se eu contar sobre a minha dor 35. Meus pais podem querer que eu diminua as atividades quando eu estou com dor 43. Eu posso ter que ficar em casa se eu contar sobre minha dor	Restrição às atividades sociais	3,23 (1,20)	2,00	0,60- 5,00
10. Meus amigos podem me ver como diferente quando eu estou tomando meu remédio para dor 21. Meus amigos podem me tratar diferente se eles me virem tomando remédio para dor 28. Meus amigos podem querer que eu dê a eles um pouco do meu remédio para dor 44. Meus amigos podem pensar que eu estou tomando meu remédio para dor somente para “ficar doidão”	Tomar medicação em público	0,61 (0,89)	0,00	0,00-2,50
11. Eu posso necessitar de um exame que eu não gosto se eu contar sobre minha dor	Exames indesejados	2,96 (1,24)	3,20	0,80-5,00

continua na próxima página

Tabela 11 (continuação)- Valores das médias, desvio padrão, medianas, valores mínimos e máximos para o instrumento ABQ no reteste. (Hospital de Câncer de Barretos).

Itens ABQ	Sub escala ABQ	Média (DP)	Mediana	Mín-Máx
22. Pode ser que me digam que eu preciso de um exame doloroso se eu contar sobre minha dor				
29. Eu posso ser forçado a fazer exames que eu não quero se eu contar sobre minha dor				
36. Se eu contar sobre minha dor, o médico pode pedir um exame que eu não gosto				
45. Se eu contar sobre minha dor, eu posso ter que voltar para o hospital				
Escore total		1,81 (0,66)	1,73	0,36-2,89

Abreviações: ABQ, *Adolescent Barriers Questionnaire*; DP, Desvio padrão.

5.3 Validação do construto

5.3.1 Validação convergente

As correlações entre os escores das sub escalas do ABQ e os escores dos domínios do PedsQI4.0 e PPQ 3.0 estão sumarizadas na **Tabela 12**. Para o cálculo das correlações entre instrumentos foi utilizada correlação de *Pearson* para itens que apresentavam normalidade e de *Spearman* para itens sem normalidade. Valores $r \geq 0,4$ foram considerados como correlações existentes.

Das 09 correlações pressupostas, 4 foram confirmadas e 2 apresentaram valor próximo do esperado:

- Sub escala monitorar sintomas ABQ e domínio Emocional PedsQI ($r=-0,423$);
- Sub escala efeitos colaterais ABQ e domínio Emocional PedsQI ($r=-0,400$);
- Sub escala reação indesejada dos pais ABQ e escore total PedsQI ($r=-0,400$);
- Sub escala reação indesejada dos pais ABQ e domínio psicossocial PedsQI ($r=-0,450$);
- Sub escala efeitos colaterais ABQ e domínio Emocional PedsQI ($r=-0,388$);
- Escore total ABQ e escore total PedsQI ($r=-0,364$);

Tabela 12 – Correlações esperadas entre os domínios do ABQ e os domínios dos instrumentos PedsQI e PPQ utilizados no estudo. (Hospital de Câncer de Barretos).

ABQ	Instrumento	Domínio/item	Correlações esperadas por domínio/item*	Coefficiente de correlação (r)
Monitorar sintomas	PedsQI	Emocional	1	-0,423**
	PedsQI	Físico	1	-0,253***
Efeitos colaterais	PedsQI	Emocional	1	-0,400**
	PedsQI	Físico	1	-0,256***
	PedsQI	Psicossocial	1	0,388***
Reação indesejada dos pais	PedsQI	Escore total	1	-0,400***
	PedsQI	Psicossocial	1	-0,450***
Escore total	PedsQI	Escore total	1	-0,364***
	PPQ	Escore total	1	0,279***
Total de correlação esperadas*			9	

*Correlações com coeficientes acima de 0,4; ** Correlação de *Pearson*; *** Correlação de *Spearman*.

5.3.2 Validação de grupos conhecidos

A avaliação de grupos conhecidos evidenciou que o instrumento é capaz de discriminar pacientes com tumores sólidos e hematológicos no domínio decisões do tratamento ($p=0,02$) do questionário ABQ. Os demais grupos hipotetizados não apresentaram valor significativo nas correlações. Valores descritos nas **Tabelas 13, 14 e 15**.

5.4 Confiabilidade

5.4.1 Consistência interna

Os valores encontrados para o coeficiente α de *Cronbach* foi 0,884 para aplicação do questionário e 0,883 no reteste, considerando IC95% para ambas, demonstrado na **Tabela 16**.

Tabela 13 – Correlações esperadas entre sub escalas do ABQ e tipo de tumor. (Hospital de Câncer de Barretos).

Sub escalas ABQ	Tipo de Tumor						
	Tumor Sólido			Tumor Hematológico			p valor
	Média (DP)	Mediana	Mín-Máx	Média (DP)	Mediana	Mín-Máx	
Escore total	1,79(0,72)	1,78	0,47-3,73	2,12(0,79)	1,93	1,13-3,38	0,188
Monitorar Sintomas	1,99(1,42)	1,67	0,00-5,00	2,33(1,15)	2,00	0,67-4,33	0,468
Ser um bom paciente	0,69(0,75)	0,67	0,00-3,00	1,03(0,80)	1,00	0,00-2,33	0,171
Adicção	2,42(1,89)	2,50	0,00-5,00	2,20(1,89)	2,25	0,00-5,00	0,711
Tolerância	2,14(1,47)	2,33	0,00-5,00	1,88(1,61)	1,67	0,00-5,00	0,609
Fatalismo	3,75(1,58)	4,33	0,00-5,00	3,33(1,83)	3,67	0,00-5,00	0,370
Efeitos Colaterais	1,60(1,10)	1,40	0,00-4,00	2,18(1,37)	2,00	0,80-5,00	0,153
Reação Indesejada dos pais	1,47(0,86)	1,00	0,00-3,60	1,75(0,94)	1,60	0,40-4,00	0,254
Decisões do tratamento	1,00(0,99)	0,80	0,00-3,40	2,07(0,85)	2,00	0,80-4,00	0,002
Restrição às atividades sociais	3,13(1,25)	3,60	0,00-5,00	3,44(1,41)	4,20	0,60-5,00	0,290
Tomar medicação em público	0,72(1,17)	0,25	0,00-4,70	0,50(0,77)	0,00	0,00-2,00	0,694
Exames indesejados	2,78(1,48)	3,00	0,00-5,00	3,36(1,47)	4,00	0,80-5,00	0,255

Abreviações: ABQ, *Adolescent Barriers Questionnaire*; DP, Desvio padrão.

Tabela 14 – Correlações esperadas entre sub escalas do ABQ e metástase. (Hospital de Câncer de Barretos).

Sub escalas ABQ	Metástase						p valor
	Ausência de metástase			Presença de metástase			
	Média (DP)	Mediana	Mín-Máx	Média (DP)	Mediana	Mín-Máx	
Escore total	1,92(0,66)	1,90	0,47-3,38	1,81(0,83)	1,78	0,58-3,73	0,600
Monitorar Sintomas	2,18(1,48)	1,83	0,00-5,00	1,95(1,25)	2,00	0,00-5,00	0,578
Ser um bom paciente	0,82(0,74)	0,67	0,00-2,33	0,75(0,81)	0,67	0,00-3,00	0,627
Adicção	2,13(1,79)	2,25	0,00-5,00	2,54(1,95)	3,00	0,00-5,00	0,332
Tolerância	2,19(1,59)	1,83	0,00-5,00	1,89(1,38)	2,00	0,00-5,00	0,494
Fatalismo	3,90(1,39)	4,33	0,00-5,00	3,30(1,88)	4,33	0,00-5,00	0,446
Efeitos Colaterais	1,85(1,15)	1,70	0,00-5,00	1,65(1,22)	1,40	0,00-3,80	0,556
Reação Indesejada dos pais	1,66(0,92)	1,50	0,00-4,00	1,40(0,83)	1,00	0,20-3,60	0,280
Decisões do tratamento	1,32(1,08)	1,10	0,00-4,00	1,21(1,03)	1,20	0,00-3,40	0,830
Restrição às atividades sociais	3,30(1,31)	3,60	0,60-5,00	3,03(1,28)	3,40	0,00-4,60	0,459
Tomar medicação em público	0,61(0,90)	0,00	0,00-2,50	0,74(1,33)	0,25	0,00-4,75	0,629
Exames indesejados	3,19(1,41)	3,50	0,20-5,00	2,56(1,56)	2,60	0,00-4,60	0,154

Abreviações: ABQ, *Adolescent Barriers Questionnaire*; DP, Desvio padrão.

Tabela 15 – Correlações esperadas entre sub escalas do ABQ e os grupos conhecidos faixa etária. (Hospital de Câncer de Barretos).

Sub escalas ABQ	Faixa etária						p valor
	12 a 14 anos			15 a 18 anos			
	Média (DP)	Mediana	Mín-Máx	Média (DP)	Mediana	Mín-Máx	
Escore total	1,62(0,79)	1,52	0,47-3,03	2,02(0,65)	1,97	0,84-3,73	0,066
Monitorar Sintomas	1,69(0,97)	1,67	0,00-3,67	2,30(1,51)	2,17	0,00-5,00	0,093
Ser um bom paciente	0,59(0,68)	0,50	0,00-2,00	0,88 (0,80)	0,83	0,00-3,00	0,243
Adicção	2,05(1,83)	2,25	0,00-5,00	2,56(1,91)	3,00	0,00-5,00	0,308
Tolerância	1,81(1,83)	1,33	0,00-5,00	2,24(1,25)	2,50	0,00-5,00	0,199
Fatalismo	3,67(1,58)	4,33	0,00-5,00	3,64(1,68)	4,33	0,00-5,00	0,869
Efeitos Colaterais	1,62(1,06)	1,30	0,20-4,00	1,80(1,26)	1,70	0,00-5,00	0,619
Reação Indesejada dos pais	1,39(0,78)	1,10	0,00-2,80	1,62(0,93)	1,39	0,40-4,00	0,605
Decisões do tratamento	1,19(1,13)	1,00	0,00-3,00	1,28(1,03)	1,20	0,00-4,00	0,669
Restrição às atividades sociais	2,80(1,38)	3,20	0,00-4,60	3,44(1,18)	3,70	0,60-5,00	0,102
Tomar medicação em público	0,39(0,65)	0,00	0,00-2,50	0,83(1,26)	0,25	0,00-4,75	0,333
Exames indesejados	2,38(1,64)	2,40	0,00-4,60	3,23(1,31)	3,40	0,60-5,00	0,052

Abreviações: ABQ, *Adolescent Barriers Questionnaire*; DP, Desvio padrão.

Tabela 16 – Análise da confiabilidade por meio do α de *Cronbach* em dois momentos de aplicação do questionário. (Hospital de Câncer de Barretos).

Sub escalas ABQ	Consistência interna					
	ABQ			Teste-reteste ABQ		
	Média (DP)	Mediana	α (IC95%)	Média (DP)	Mediana	α (IC95%)
Score total	1,87(0,73)	1,84	0,884(0,830-0,927)	1,81(0,66)	1,73	0,883(0,796-0,945)
Monitorar Sintomas	2,07(1,36)	1,83	0,452(0,116-0,675)	1,57(1,34)	1,67	0,698(0,376-0,868)
Ser um bom paciente	0,77(0,76)	0,67	0,00(0,00-0,325)	0,72(0,91)	0,33	0,396(0,00-0,725)
Adicção	2,37(1,87)	2,50	0,904(0,849-0,942)	2,49(2,01)	2,50	0,951(0,907-0,977)
Tolerância	2,08(1,49)	2,00	0,597(0,350-0,761)	1,62(1,25)	1,67	0,536(0,072-0,789)
Fatalismo	3,65(1,63)	4,33	0,839(0,740-0,905)	3,65(1,53)	4,00	0,760(0,520-0,890)
Efeitos Colaterais	1,73(1,18)	1,40	0,599(0,387-0,754)	1,59(1,16)	1,20	0,625(0,304-0,825)
Reação Indesejada dos pais	1,53(0,88)	1,20	0,539(0,294-0,717)	1,78(0,88)	1,60	0,342(0,00-0,699)
Decisões do tratamento	1,25(1,05)	1,10	0,567(0,338-0,734)	1,10(1,01)	1,00	0,666(0,387-0,841)
Restrição às atividades sociais	3,20(1,28)	3,60	0,740(0,602-0,840)	3,23(1,20)	3,00	0,687(0,427-0,851)
Tomar medicação em público	0,67(1,09)	0,13	0,786(0,667-0,870)	0,61(0,89)	0,00	0,555(0,159-0,791)
Exames indesejados	2,91(1,48)	3,00	0,821(0,725-0,891)	2,96(0,66)	1,73	0,751(0,544-0,882)

Abreviações: ABQ, *Adolescent Barriers Questionnaire*; DP, Desvio padrão; α , alfa de *Cronbach*.

5.4.2 Reprodutibilidade teste-reteste

A reprodutibilidade teste reteste foi realizada em um intervalo de 7 a 14 dias e medida por meio do coeficiente de correlação intraclassa (CCI) apresentado na **Tabela 17**. Embora algumas subescalas tenham apresentado valores $<0,7$ (monitorar sintomas, ser um bom paciente, reação indesejada dos pais, decisões do tratamento), o instrumento geral apresentou CCI $>0,8$.

Tabela 17– Reprodutibilidade ABQ intervalo 7 a 14 dias. (Hospital de Câncer de Barretos).

Sub escalas	CCI	(IC 95%)	p valor
Monitorar sintomas	0,518 (min e máx)	(0,00-7,97)	0,051
Ser um bom paciente	0,596	(0,047-0,829)	0,019
Adicção	0,933	(0,843-0,972)	$<0,001$
Tolerância	0,873	(0,701-0,946)	$<0,001$
Fatalismo	0,754	(0,420-0,896)	0,001
Efeitos colaterais	0,864	(0,679-0,942)	$<0,001$
Reação indesejada dos pais	0,671	(0,224-0,860)	0,006
Decisões do tratamento	0,642	(0,155-0,848)	0,010
Restrição às atividades sociais	0,715	(0,328-0,879)	0,002
Tomar medicação em público	0,856	(0,661-0,939)	$<0,001$
Exames indesejados	0,805	(0,540-0,917)	$<0,001$
Total dos itens	0,863	(0,677; 0,942)	$<0,001$

Abreviações: ABQ, *Adolescent Barriers Questionnaire*; CCI, coeficiente de correlação intraclassa; IC, intervalo de confiança.

5.4.3 Artigo científico

O produto final dessa pesquisa foi o desenvolvimento de um artigo intitulado: "*Validation of the Adolescent Barriers Questionnaire for use in Brazilian adolescents with cancer: a cross-sectional study*" (Anexo W), submetido no *Journal of Pain and Symptom Management* cujo fator de impacto é de 3.378 (Anexo X).

6 DISCUSSÃO

Com a intenção de utilizar na prática clínica um instrumento fidedigno que pudesse avaliar as barreiras dos adolescentes quanto ao uso de medicação para alívio da dor do câncer, este projeto realizou o processo consolidado internacionalmente para tradução, adaptação cultural e avaliação de propriedades psicométricas do questionário americano *Adolescent Barriers Questionnaire* (ABQ). Em relação à estrutura e apresentação do questionário, optou-se por preservar a configuração e a aparência do modelo proposto na versão original.

Acredita-se que este seja o primeiro estudo de adaptação cultural e avaliação de propriedades psicométricas de instrumento de avaliação de barreiras para uso de medicações analgésicas e opióides em adolescentes com câncer no Brasil.

Estudos que contemplam a dor, as barreiras, os medos e uso de medicações analgésicas na população oncológica adulta são bem comuns de serem evidenciados na literatura^{28,34,36}. Ameringer et al. iniciaram os primeiros estudos acerca dessa temática. Seguindo os princípios do questionário BQII, desenvolvido para identificar as barreiras relacionadas a relatar dor e usar medicação para seu alívio em adultos com câncer, o ABQ foi desenvolvido com esta finalidade a fim de identificar barreiras apresentadas pelos adolescentes³⁷.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) recomenda que os profissionais utilizem a escada analgésica, composta por 3 degraus, como padronização do tratamento da dor. A escolha do melhor analgésico deve levar em conta a intensidade e qualidade da dor. Cada degrau possui indicação específica de medicamentos analgésicos e adjuvantes, partindo da classe não opióide, passando pela classe de opióides-fracos e tendo em seu último degrau, os opióides fortes. Os instrumentos *Brief Pain Inventory*, *Critical Care Pain Observation Tool*, *Pain Assessment in Advanced Dementia* e *Integrated Palliative Outcomes Scale* são alguns exemplos de materiais que podem quantificar e qualificar a dor⁷⁸. Mesmo com a intensidade da dor adequadamente avaliada e medicação disponível, ainda não há referências quanto à avaliação de barreiras que possivelmente podem impedir que o paciente utilize adequadamente o arsenal oferecido para alívio da sua dor.

6.1 Processo de tradução e adaptação transcultural

Utilizando metodologia internacionalmente consolidada para este processo,⁷¹ a pesquisa seguiu as etapas metodológicas exigidas para tradução, síntese e retrotradução. A tradução antecede o processo de adaptação de um instrumento, que por sua vez consiste em verificar os aspectos relacionados às diferenças culturais, jargões, coloquialismos e significado das palavras⁷⁹. Para isso, pesquisadores devem selecionar o comitê de especialistas, que deve ser heterogêneo, apresentar amplo conhecimento em suas áreas de atuação, experiência com pesquisas, entender sobre público alvo e possuir fluência da língua de origem do instrumento⁵⁹. A avaliação do comitê é parte inicial do processo de validação de um instrumento e essa validade garante que o instrumento desenvolvido ou adaptado consegue atingir a população acerca dos conceitos que se pretende medir⁸⁰. Obtém-se assim, uma versão pré-final, que dá início à fase de pré-teste.

Neste momento, uma amostra da população alvo do instrumento deve avaliar esta versão para evidenciar possíveis problemas relacionados à interpretação, ambiguidade e dificuldades para responder os itens⁵⁹. O número de pacientes para fazer parte da etapa de pré-teste pode variar segundo diferentes autores⁶⁵, podendo esta amostra ser composta por grupo de 10 a 30 pacientes⁶¹, 10 a 40⁷⁵. No presente estudo, foram incluídos 16 pacientes e todos eram portadores de tumores sólidos. O tipo de diagnóstico do paciente, de um modo geral, não teve influência no processo de pré-teste, uma vez que para essa etapa o objetivo principal é avaliar se os mesmos entenderam cada item do questionário⁸¹ e não a presença ou ausência de barreiras.

Por ser uma fase que exige interpretação do instrumento, ter pacientes de diferentes idades e diferentes aspectos econômicos e sociais, garantem a diversidade necessária para cumprimento desta fase. As dificuldades observadas por parte dos pacientes quanto ao significado de alguns itens ou dificuldade de compreensão pode estar relacionada com dados brasileiros que revelam que 20% dos jovens que concluem o ensino fundamental e que moram nas grandes cidades, não dominam, o uso da leitura e da escrita⁸². Assim, foi importante adequar termos e palavras, inserindo seus significados, por exemplo, para que não houvesse dificuldade do adolescente quanto ao entendimento das informações.

O interesse em realizar tradução e adaptação transcultural de instrumento específico para adolescentes com câncer deve-se ao fato que, de maneira geral e, em especial no Brasil, percebe-se que há escassez de instrumentos que possam ser utilizados na prática

clínica e que envolvam a população adolescente com câncer, especialmente, instrumentos que avaliem barreiras para uso de medicações analgésicas e opióides. Além disso, nem todos os instrumentos disponíveis na literatura descrevem com riqueza de detalhes os processos de validação e seus resultados, dificultando a escolha do melhor instrumento e restringindo a utilização de questionários para esta população¹³.

Estudos relacionados a instrumentos que avaliam qualidade de vida e outros aspectos relacionados ao câncer e seu tratamento são comuns na literatura, porém, são restritos quanto a temática, referindo, em sua maioria, ao impacto da doença e seu tratamento na população adolescente e adulto jovem. A ampla faixa etária que engloba este grupo pode contribuir para esta dificuldade. Uma revisão sobre instrumentos de medidas que incluem a população adolescente e adulto jovem identificou seis artigos que foram especificamente desenvolvidos para esta população, porém, as temáticas foram categorizadas em instrumentos que medem marcos do desenvolvimento ou tarefas de desenvolvimento e outros que medem aspectos físicos, psicológicos e sociais do desenvolvimento¹³.

6.2 Processo de avaliação das propriedades psicométricas

Embora seja possível evidenciar na literatura diversos estudos relacionados à temática de adaptação de instrumentos, muitos deles não realizam ou não apresentam de forma clara as propriedades psicométricas⁵⁹ ou ainda não realizam a avaliação dessas propriedades⁸³. Estas, têm como objetivo avaliar, por meio de testes estatísticos, se os instrumentos avaliam o que se propõe avaliar, seja quando são desenvolvidos, ou quando pretende-se utilizar em outras línguas e culturas⁵⁹.

Uma revisão sistemática, avaliou instrumentos (auto relato para sintomas) utilizados na prática da oncologia pediátrica, verificando a descrição ou realização das principais propriedades psicométricas, identificou em 38 artigos selecionados que, mais de 60% dos estudos apresentaram menos de 100 pacientes incluídos e o tamanho amostral variou de 6 a 291 participantes⁸⁴.

Para o processo de validação do questionário ABQ, da versão original, os autores valeram-se de estudos prévios que abordavam a temática de “hesitar em reportar a dor” para avaliar as medidas de enfrentamento dos adolescentes. Para os pacientes que reportaram alguma dor, os autores utilizaram o *Pain Management Index* (PMI) modificado,

verificando assim a adequação das indicações analgésicas segundo as recomendações da OMS. Ainda referente à adequação do uso do analgésico, autores utilizaram o *Brief Pain Inventory* (BPI). Para a avaliação da severidade da dor (quando reportada pelos adolescentes) autores utilizaram um item adaptado do *Total Quality Pain Management Program*. Para avaliar a interferência da dor com a função física, foi utilizado *Functional Disability Inventory* (FDI). Foi utilizado ainda o questionário PedsQL4.0, função psicossocial (domínio social, emocional e escolar)³⁶.

No presente estudo, a validade e a confiabilidade foram as propriedades psicométricas avaliadas. A validade pôde ser verificada por meio por meio dos valores de IVC, obtidos pela pontuação do comitê de especialistas (na primeira etapa do estudo) e ainda confirmada pela validade convergente, por meio da análise de grupos conhecidos, sendo resultado $r > 0,4$ encontrado e considerado válido⁵⁹. A validade convergente é apenas uma das maneiras de avaliar a validade de constructo. Conforme descrito nos resultados, a análise de grupos conhecidos foi realizada e evidenciou sensibilidade para discriminar grupos de pacientes de tumores sólidos e hematológicos quanto à barreira relacionada à inclusão do adolescente na tomada de decisões relacionadas à dor. Reforçando assim, a validade do questionário.

Embora não haja consenso em relação à convergência em um processo de validação, altas correlações, após prévia descrição das hipóteses, indicam boa validade do instrumento (em geral, estima-se como boa correlação instrumentos com 75% de correspondências em uma amostra de 50 pacientes)⁶⁵. Para avaliar a validade do construto do ABQ em sua versão original, foram utilizados os seguintes instrumentos ou estudos: *Hesitancy to Report Pain and Use Analgesics*, *Pain Management Index (PMI) modified*, *Brief Pain Inventory (BPI)*, *PedsQL4.0- psychosocial function* (social, emotional, school function), *Functional Disability Inventory (FDI)*³⁸. A confiabilidade do ABQ foi avaliada por meio do teste alfa de Cronbach e do teste-reteste. Alfa de Cronbach é considerado aceitável se seu valor é $> 0,7$ ⁶³. O valor de α de Cronbach identificado neste estudo foi 0,88, valor este considerado satisfatório para garantir que há homogeneidade dos itens e que os mesmos se correlacionam entre si.

O teste-reteste foi realizado com 23 adolescentes no período de 7 a 14 dias após terem respondido o instrumento. Este período para a nova aplicação do instrumento está de acordo com o que é preconizado em literatura, embora seja permitido realizar ajustes referentes a este período, a depender do instrumento adotado. Este intervalo não deve ser muito longo, para que o paciente não sofra alterações clínicas significativas e nem curto a

ponto do paciente se recordar das respostas^{35,85}. Por meio dessa análise, obtém-se o valor do coeficiente de correlação intraclasse (CCI) e os valores $>0,7$ são considerados satisfatórios⁵⁹. Os valores de CCI do presente estudo apresentaram resultados semelhantes aos valores do questionário original, onde CCI ABQ (EUA) =0,82 e ABQ (Brasil)=0,86.

Acredita-se que após sua validação para utilização no Brasil, a utilização do ABQ poderá contribuir para que profissionais realizem intervenções de acordo com a barreira identificada, pois a não adesão aos protocolos medicamentosos pode ter consequências clínicas no tratamento e na qualidade de vida do adolescente¹³. A utilização de instrumentos validados com rigor metodológico são úteis na prática clínica e permitem que o profissional execute seu plano de cuidado com segurança^{59,71}.

A especificidade da oncologia pediátrica e da adolescência em oncologia, devem ser consideradas na escolha de instrumentos adequado para esta população. Em uma revisão sistemática verificou a validade da utilização de instrumentos que avaliavam ansiedade na população pediátrica, adolescente e adulto jovem com câncer. Apenas 3 instrumentos de múltiplos itens dos 14 avaliados, apresentavam propriedades psicométricas válidas e confiáveis para utilização nesta população⁸⁶.

Levando -se em consideração que a dor é um sintoma muito frequente em mais de 70% dos pacientes oncológicos, pediátricos ou não, é importante ressaltar que existem ainda, barreiras que impedem que os pacientes utilizem corretamente as mediações para manejo da dor^{17,18}. Existem instrumentos validados para a língua portuguesa e para população oncológica infantojuvenil, capazes de avaliar presença e intensidade da dor⁸⁷. Portanto, os profissionais podem utilizar de ferramentas cientificamente consolidadas para identificar corretamente o tipo de dor, indicar adequadamente a medicação e ainda, com o uso do questionário de barreiras, realizar planejamento personalizado para este paciente, garantindo sucesso na adesão ao uso de medicações para alívio da dor.

6.3 Limitações da pesquisa

Apesar de terem sido cumpridas todas as etapas necessárias para validação para língua portuguesa falada no Brasil, esta pesquisa apresenta algumas limitações.

A primeira está relacionada ao número de participantes, não atingindo o número de adolescentes previstos no tamanho amostral. Adolescentes apresentam comportamento

próprios desta fase e, muitas vezes não aceitam participar de pesquisas ou outras atividades que possam ter opção de escolha feita por eles mesmos, sem interferência dos pais. Embora a não participação nesta pesquisa ou de outras na Instituição possa interferir na condução de estudos, a decisão deve ser respeitada.

Outra limitação é em relação à pesquisa ter sido realizada em apenas um centro oncológico do Brasil, embora esta instituição receba pacientes de todas as regiões do país e de todas as faixas etárias que compreendem a adolescência.

Talvez não como limitação, mas como sugestão para futuros estudos, a realização da análise fatorial confirmatória pode ser uma escolha para confirmação da estrutura interna. Embora não haja um consenso em relação ao número de participantes para cada item da escala, alguns autores sugerem de 4 a 10⁶⁵. Assim, para esta proposta de pesquisa, não seria atingida a quantidade de pacientes suficientes para garantir confiabilidade dos dados.

Estudos futuros podem ser necessários para confirmar o processo de validação do ABQ, utilizando amostra maior de pacientes. Além disso, pode ser viável realizar revisão do número de itens e similaridade destes, podendo o mesmo ser transformado em versão breve do questionário.

7 CONCLUSÃO

O processo de tradução, síntese das traduções, retrotradução, avaliação por um comitê de especialistas e pré-teste resultou em uma versão em português do Brasil do questionário ABQ equivalente a versão original em inglês. Os valores encontrados na avaliação do α de *Cronbach* ($\alpha=0,88$) e coeficiente de correlação intraclasse (CCI=0,86) foram considerados adequados, garantindo a confiabilidade do questionário.

Os valores de IVC $>0,98$ e considerações realizadas no pré-teste, além do valor encontrado da validade convergente $r>0,4$ sugerem uma adequada validade do questionário.

Na análise de grupos conhecidos, o questionário discriminou grupos de adolescentes portadores de tumores sólidos e hematológicos quanto ao envolvimento na tomada de decisão do seu tratamento para a dor.

Dessa forma, conclui-se que o ABQ, versão português (Brasil) apresentou boas propriedades psicométricas sendo possível o seu uso na avaliação de adolescentes brasileiros com câncer.

8 PRODUÇÃO CIENTÍFICA

A presente pesquisa tem sido divulgada em eventos científicos locais, nacionais e internacionais.

8.1 X Encontro científico do Hospital de Amor Barretos

Apresentação pôster – **“Tradução e adaptação cultural do Adolescent Barriers Questionnaire (ABQ) para a língua portuguesa (Brasil)”** - no IX Encontro Científico Hospital de Câncer de Barretos, realizado no Hospital de Amor de Barretos, em 27 de Julho de 2019. Autores: Debora Rebollo de Campos, Ana Paula Marinho Silvério Brandão e Bianca Ribeiro Sakamoto Paiva (Anexo Y).

8.2 IV Simpósio internacional de qualidade de vida e II Simpósio internacional de qualidade de morte

Apresentação pôster – **“Tradução e adaptação cultural do Adolescent Barriers Questionnaire (ABQ) para a língua portuguesa (Brasil)”** – no IV Simpósio Internacional de Qualidade de Vida e II Simpósio Internacional de Qualidade de Morte, realizado no Hospital de Amor de Barretos, nos dias 7 e 8 de junho de 2019 na Faculdade de Ciências da Saúde de Barretos – Dr. Paulo Prata. Autores: : Debora Rebollo de Campos, Ana Paula Marinho Silvério Brandão e Bianca Ribeiro Sakamoto Paiva (Anexo Z).

8.3 Artigo científico

Submetido: **“Validation of the Adolescent Barriers Questionnaire for use in Brazilian adolescents with cancer: a cross-sectional study. Journal of Pain and Symptom Management”**. **Authors:** Débora Rebollo de Campos, MSc. Carlos Eduardo Paiva, MD, PhD. Ana Paula Marinho Silvério Brandão MS. Suzanne Ameringer, PhD. Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, PhD (Anexo X).

REFERÊNCIAS

1. Câncer. [Internet] Rio de Janeiro: INCA; 2017 [cited 12 abr]; Available from: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/oquee>
2. Bleyer A, Viny A, Barr R. *Cancer in 15- to 29-year-olds by primary site*. **Oncologist**. 2006;11(6):590-601.
3. Institute E-NC. *Chemotherapy and you: support for people with cancer*. . [Internet] Nacional Cancer Institute 2012 [cited 2012 oct 13]; Available from: <http://www.cancer.gov/cancertopics/coping/chemotherapy-and-you>.
4. Brasil. *Câncer - o que é*. [Internet] Instituto Nacional do Câncer 2010 [cited 2012 may 12]; Available from: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/oquee>
5. Smeltzer SC BB. *Brunner e Suddarth: Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica*. 12 ed. Koogan G, editor. **Rio de Janeiro** 2012.
6. Hait W, Holland J, Frei E, Kufe D, Bast Jr R. *Principles of Medical Oncology* In: Society AC, editor. *Holland-Frei Cancer Medicine*. **Shelton** 2010.
7. Araújo MMTd, Silva MJPd. *A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria eo otimismo; Communication with patients in palliative care: favoring cheerfulness and optimism*. **Rev Esc Enferm USP**. 2007;41(4):668-74.
8. *Marco Legal: saúde, um direito dos adolescentes*. [Internet] Brasília: Minsitério da Saúde; 2007 [cited 27 jun]; Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/07_0400_M.pdf.
9. Eisenstein E. *Adolescência: definições, conceitos e critérios*. **Adolescência e Saúde**. 2005;2(2):6-7.

10. *Young People's Health: a Challenge for Society*. [Internet] Geneva: World Health Organization; 1986 [cited 27 jun]; Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41720/1/WHO_TRS_731.pdf.
11. Amaral AMS, Santos D, da Silva Paes HC, dos Santos Dantas I, dos Santos DSS. *ADOLESCÊNCIA, GÊNERO E SEXUALIDADE: UMA REVISÃO INTEGRATIVA*. **Revista Enfermagem Contemporânea**. 2017;6(1).
12. Iamin SRS, Zagonel IPS. *Estratégias de enfrentamento (coping) do adolescente com câncer*. **Psicol argum**. 2011;29(67):427-35.
13. Bell CJ, Bell RA, Zebrack B, Kato I, Morse A, Borinstein SC. *Measuring Development of Adolescent and Young Adult Cancer Patients: An Integrative Review of Available Instruments*. **J Adolesc Young Adult Oncol**. 2018;7(3):270-82.
14. Chien CH, Chang YY, Huang XY. *The Lived Experiences of Adolescents With Cancer: A Phenomenological Study*. **Clin Nurs Res**. 2018:1054773818799226.
15. Tsangaris E, D'Agostino N, Rae C, Breakey V, Klassen AF. *Development and Psychometric Evaluation of the Cancer Distress Scales for Adolescent and Young Adults*. **J Adolesc Young Adult Oncol**. 2019.
16. Bicalho C, Araújo A, Botti N. *Processo de adolecer relacionado ao adoecimento e tratamento do câncer* %J *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2019;20:74-87.
17. Getz KD, Miller TP, Seif AE, Li Y, Huang YV, Fisher BT, et al. *Opioid utilization among pediatric patients treated for newly diagnosed acute myeloid leukemia*. **PLoS One**. 2018;13(2):e0192529.
18. Ljungman G, Gordh T, Sorensen S, Kreuger A. *Pain in paediatric oncology: interviews with children, adolescents and their parents*. **Acta Paediatr**. 1999;88(6):623-30.

19. Carmona-Bayonas A, Jimenez-Fonseca P, Castanon E, Ramchandani-Vaswani A, Sanchez-Bayona R, Custodio A, et al. *Chronic opioid therapy in long-term cancer survivors*. **Clin Transl Oncol**. 2017;19(2):236-50.
20. Siqueira HBdOM, Pelegrin AKAP, Gomez RRF, da Silva TdCR, Sousa FAEFJRdAGPS. *Percepção de adolescentes com câncer: pesquisa fenomenológica*. 2015;21(1):13-21.
21. Loeser JD, Treede RD. *The Kyoto protocol of IASP Basic Pain Terminology*. **Pain**. 2008;137(3):473-7.
22. Organization WH. *WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses*: **World Health Organization**; 2012.
23. Yamagishi A, Morita T, Miyashita M, Igarashi A, Akiyama M, Akizuki N, et al. *Pain intensity, quality of life, quality of palliative care, and satisfaction in outpatients with metastatic or recurrent cancer: a Japanese, nationwide, region-based, multicenter survey*. **J Pain Symptom Manage**. 2012;43(3):503-14.
24. Engel JM, Kartin D. *Pain in youth: a primer for current practice*. **Critical Reviews™ in Physical and Rehabilitation Medicine**. 2004;16(1).
25. Novy DM, Nelson DV, Francis DJ, Turk DC. *Perspectives of chronic pain: an evaluative comparison of restrictive and comprehensive models*. **Psychol Bull**. 1995;118(2):238-47.
26. alliance. Wpc. *Global Atlas os Palliative Care at the End of Life*. [Internet] Geneva: World Health Organization; 2014 [cited 30 dez].
27. Board INC. *Availability of Internationally Controlled Drugs: Ensuring Adequate Access for Medical and Scientific Purposes: Indispensable, Adequately Available and Not Unduly Restricted*. [Internet] Viena: United Nations; 2016 [cited 30 dez]; Available from: <https://searchworks.stanford.edu/view/11702866>.

28. Lipman AG. *Nonadherence with analgesic medications: implications and strategies*. **J Pain Palliat Care Pharmacother**. 2014;28(2):94-5.
29. Liang SY, Wu SF, Tsay SL, Wang TJ, Tung HH. *Prescribed opioids adherence among Taiwanese oncology outpatients*. **Pain Manag Nurs**. 2013;14(3):155-60.
30. Danziger-Isakov L, Frazier TW, Worley S, Williams N, Shellmer D, Dharnidharka VR, et al. *Perceived barriers to medication adherence in pediatric and adolescent solid organ transplantation*. **Pediatr Transplant**. 2016;20(2):307-15.
31. Badawy SM, Thompson AA, Lai JS, Penedo FJ, Rychlik K, Liem RI. *Health-related quality of life and adherence to hydroxyurea in adolescents and young adults with sickle cell disease*. **Pediatr Blood Cancer**. 2017;64(6).
32. Simons LE, Blount RL. *Identifying barriers to medication adherence in adolescent transplant recipients*. **J Pediatr Psychol**. 2007;32(7):831-44.
33. Bitaraes EL, Oliveira BM, Viana MB. *Compliance with antibiotic prophylaxis in children with sickle cell anemia: a prospective study*. **J Pediatr (Rio J)**. 2008;84(4):316-22.
34. Torresan MM, Garrino L, Borraccino A, Macchi G, De Luca A, Dimonte V. *Adherence to treatment in patient with severe cancer pain: A qualitative enquiry through illness narratives*. **Eur J Oncol Nurs**. 2015;19(4):397-404.
35. Meghani SH, Knafl GJ. *Patterns of analgesic adherence predict health care utilization among outpatients with cancer pain*. **Patient Prefer Adherence**. 2016;10:81-98.
36. Oldenmenger WH, Sillevs Smitt PAE, de Raaf PJ, van der Rijt CCD. *Adherence to Analgesics in Oncology Outpatients: Focus on Taking Analgesics on Time*. **Pain Pract**. 2017;17(5):616-24.

37. Ameringer S, Serlin RC, Hughes SH, Friedrich SA, Ward S. *Concerns about pain management among adolescents with cancer: developing the Adolescent Barriers Questionnaire*. **J Pediatr Oncol Nurs**. 2006;23(4):220-32.
38. Ameringer S. *Barriers to pain management among adolescents with cancer*. **Pain Manag Nurs**. 2010;11(4):224-33.
39. Pinkerton R, Hardy JR. *Opioid addiction and misuse in adult and adolescent patients with cancer*. 2017;47(6):632-6.
40. Angheliescu DL, Ehrentraut JH, Faughnan LG. *Opioid misuse and abuse: risk assessment and management in patients with cancer pain*. **J Natl Compr Canc Netw**. 2013;11(8):1023-31.
41. Ehrentraut JH, Kern KD, Long SA, An AQ, Faughnan LG, Angheliescu DL. *Opioid misuse behaviors in adolescents and young adults in a hematology/oncology setting*. **J Pediatr Psychol**. 2014;39(10):1149-60.
42. Liang SY, Chen KP, Tsay SL, Wu SF, Chuang YH, Wang TJ, et al. *Relationship between belief about analgesics, analgesic adherence and pain experience in taiwanese cancer outpatients*. **Asian Pac J Cancer Prev**. 2013;14(2):713-6.
43. Leider HL, Dhaliwal J, Davis EJ, Kulakodlu M, Buikema AR. *Healthcare costs and nonadherence among chronic opioid users*. **Am J Manag Care**. 2011;17(1):32-40.
44. Kwon JH. *Overcoming barriers in cancer pain management*. **J Clin Oncol**. 2014;32(16):1727-33.
45. Wiffen PJ, Cooper TE, Anderson AK, Gray AL, Gregoire MC, Ljungman G, et al. *Opioids for cancer-related pain in children and adolescents*. **Cochrane Database Syst Rev**. 2017;7:Cd012564.

46. Hicks CL, von Baeyer CL, Spafford PA, van Korlaar I, Goodenough B. *The Faces Pain Scale-Revised: toward a common metric in pediatric pain measurement*. **Pain**. 2001;93(2):173-83.
47. O'Rourke D. *The measurement of pain in infants, children, and adolescents: from policy to practice*. **Phys Ther**. 2004;84(6):560-70.
48. Timmerman L, Stronks DL, Groeneweg JG, Huygen FJ. *Prevalence and determinants of medication non-adherence in chronic pain patients: a systematic review*. **Acta Anaesthesiol Scand**. 2016;60(4):416-31.
49. Ward SE, Goldberg N, Miller-McCauley V, Mueller C, Nolan A, Pawlik-Plank D, et al. *Patient-related barriers to management of cancer pain*. **Pain**. 1993;52(3):319-24.
50. Gunnarsdottir S, Donovan HS, Serlin RC, Voge C, Ward S. *Patient-related barriers to pain management: the Barriers Questionnaire II (BQ-II)*. **Pain**. 2002;99(3):385-96.
51. Jacobsen R, Samsanaviciene J, Liubarskiene Z, Sjogren P, Moldrup C, Christrup L, et al. *Barriers to cancer pain management in Danish and Lithuanian patients treated in pain and palliative care units*. **Pain Manag Nurs**. 2014;15(1):51-8.
52. Kwon JH, Hui D, Chisholm G, Hong WT, Nguyen L, Bruera E. *Experience of barriers to pain management in patients receiving outpatient palliative care*. **J Palliat Med**. 2013;16(8):908-14.
53. Nguyen LM, Rhondali W, De la Cruz M, Hui D, Palmer L, Kang DH, et al. *Frequency and predictors of patient deviation from prescribed opioids and barriers to opioid pain management in patients with advanced cancer*. **J Pain Symptom Manage**. 2013;45(3):506-16.
54. Lin CC, Ward SE. *Patient-related barriers to cancer pain management in Taiwan*. **Cancer Nurs**. 1995;18(1):16-22.

55. Ward SE, Hernandez L. *Patient-related barriers to management of cancer pain in Puerto Rico*. **Pain**. 1994;58(2):233-8.
56. Kwon JH, Oh SY, Chisholm G, Lee JA, Lee JJ, Park KW, et al. *Predictors of high score patient-reported barriers to controlling cancer pain: a preliminary report*. **Support Care Cancer**. 2013;21(4):1175-83.
57. Saifan A, Bashayreh I, Batiha AM, AbuRuz M. *Patient- and family caregiver-related barriers to effective cancer pain control*. **Pain Manag Nurs**. 2015;16(3):400-10.
58. Gunnarsdottir S, Serlin RC, Ward S. *Patient-related barriers to pain management: the Icelandic Barriers Questionnaire II*. **J Pain Symptom Manage**. 2005;29(3):273-85.
59. Vallerand AH, Collins-Bohler D, Templin T, Hasenau SM. *Knowledge of and barriers to pain management in caregivers of cancer patients receiving homecare*. **Cancer Nurs**. 2007;30(1):31-7.
60. Pasquali L. *Psicometria*. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. 2009;43(SPE):992-9.
61. Fayers PM, Machin D. *Quality of life: the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes*: **John Wiley & Sons**; 2013.
62. Keszei AP, Novak M, Streiner DL. *Introduction to health measurement scales*. **J Psychosom Res**. 2010;68(4):319-23.
63. Primi R. *Psicometria: fundamentos matemáticos da Teoria Clássica dos Testes*. **Avaliação Psicológica**. 2012;11(2).
64. Pasquali L. *Psicometria: teoria dos testes na psicologia e na educação*: **Editora Vozes Limitada**; 2017.

65. Terwee CB, Bot SD, de Boer MR, van der Windt DA, Knol DL, Dekker J, et al. *Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires*. **Journal of clinical epidemiology**. 2007;60(1):34-42.
66. Terwee CB, Bot SD, de Boer MR, van der Windt DA, Knol DL, Dekker J, et al. *Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires*. **J Clin Epidemiol**. 2007;60(1):34-42.
67. WOOD-LOBIONDO G, HABER J. *Pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001.
68. Sutters KA, Holdridge-Zeuner D, Waite S, Paul SM, Savedra MC, Lanier B, et al. *A descriptive feasibility study to evaluate scheduled oral analgesic dosing at home for the management of postoperative pain in preschool children following tonsillectomy*. **Pain Med**. 2012;13(3):472-83.
69. Saroyan JM, Evans EA, Segoshi A, Vosburg SK, Miller-Saultz D, Sullivan MA. *Interviewing and Urine Drug Toxicology Screening in a Pediatric Pain Management Center: An Analysis of Analgesic Nonadherence and Aberrant Behaviors in Adolescents and Young Adults*. **Clin J Pain**. 2016;32(1):1-6.
70. Klatchoian DA, Len CA, Terreri MT, Silva M, Itamoto C, Ciconelli RM, et al. *Quality of life of children and adolescents from Sao Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 Generic Core Scales*. **J Pediatr (Rio J)**. 2008;84(4):308-15.
71. Cohen LL, Lemanek K, Blount RL, Dahlquist LM, Lim CS, Palermo TM, et al. *Evidence-based assessment of pediatric pain*. **J Pediatr Psychol**. 2008;33(9):939-55; discussion 56-7.
72. Lootens CC, Rapoff MA. *Measures of pediatric pain: 21-numbered circle Visual Analog Scale (VAS), E-Ouch Electronic Pain Diary, Oucher, Pain Behavior Observation Method,*

Pediatric Pain Assessment Tool (PPAT), and Pediatric Pain Questionnaire (PPQ). Arthritis Care Res (Hoboken). 2011;63 Suppl 11:S253-62.

73. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. *Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures.* **Spine (Phila Pa 1976).** 2000;25(24):3186-91.

74. 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;46(12):1417-32.

75. Sousa VD, Rojjanasrirat W. *Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline.* **Journal of evaluation in clinical practice.** 2011;17(2):268-74.

76. Rubio DM, Berg-Weger M, Tebb SS, Lee ES, Rauch S. *Objectifying content validity: Conducting a content validity study in social work research.* **Social work research.** 2003;27(2):94-104.

77. CORREIA F. *Tradução, adaptação cultural e validação inicial no Brasil da palliative outcome scale (pos).* 2012. 146 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo; 2012.

78. Organization WH. *WHO guidelines for the pharmacological and radiotherapeutic management of cancer pain in adults and adolescents.* 2018.

79. Hambleton RK, Merenda PF, Spielberger CD. *Issues, designs, and technical guidelines for adapting tests into multiple languages and cultures. Adapting educational and psychological tests for cross-cultural assessment: Psychology Press;* 2004. p. 15-50.

80. Alexandre NM, Coluci MZ. *[Content validity in the development and adaptation processes of measurement instruments]. Cien Saude Colet.* 2011;16(7):3061-8.

81. Geisinger KFJPa. *Cross-cultural normative assessment: translation and adaptation issues influencing the normative interpretation of assessment instruments*. 1994;6(4):304.
82. Bruini EdC. *Educação no Brasil: Brasil Escola*. [Internet] Brasil [cited 30 dez]; Available from: <https://brasilecola.uol.com.br/educacao/educacao-no-brasil>.
83. Huang FF, Yang Q, Wang AN, Zhang JP. *Psychometric properties and performance of existing self-efficacy instruments in cancer populations: a systematic review*. **Health Qual Life Outcomes**. 2018;16(1):241.
84. Pinheiro LC, McFatrigh M, Lucas N, Walker JS, Withycombe JS, Hinds PS, et al. *Child and adolescent self-report symptom measurement in pediatric oncology research: a systematic literature review*. **Qual Life Res**. 2018;27(2):291-319.
85. Paiva CE, Barroso EM, Carnesecca EC, de Padua Souza C, Dos Santos FT, Mendoza Lopez RV, et al. *A critical analysis of test-retest reliability in instrument validation studies of cancer patients under palliative care: a systematic review*. **BMC Med Res Methodol**. 2014;14:8.
86. Lazor T, Tigelaar L, Pole JD, De Souza C, Tomlinson D, Sung L. *Instruments to measure anxiety in children, adolescents, and young adults with cancer: a systematic review*. **Support Care Cancer**. 2017;25(9):2921-31.
87. da Silva FC, Santos Thuler LC, de Leon-Casasola OA. *Validity and reliability of two pain assessment tools in Brazilian children and adolescents*. **J Clin Nurs**. 2011;20(13-14):1842-8.

ANEXOS

ANEXO A - Autorização da autora para realizar o processo

I appreciate your interest in the ABQ. You have my permission to translate the ABQ to Portuguese and make cultural adaptations for your Master Degree. I have attached a copy of the instrument with scoring instructions. Please let me know if you have any questions.

I wish you the best of luck with your project and your future in nursing.

My Best,

Suzanne Ameringer, PhD, RN
Associate Professor
School of Nursing
Virginia Commonwealth University
1100 East Leigh Street
Richmond, VA 23219
(804) 628-7551 office



Creating collaboration. Advancing science. Impacting lives.

On Fri, May 19, 2017 at 10:55 AM, Debora Rebollo de Campos <enfermagem@hcbinfantil.com.br> wrote:

Dear Suzanne Ameringer,

My name is Débora. I'm from Brazil and work in a Pediatric Oncology Hospital (Barretos Cancer Hospital) as a nurse.

This Hospital is a public Institution, one of the most important Cancer Center in Latin America.

I'm part of a nurse research group, specifically focused in quality of life.

I readed about Adolescent Barriers Questionnaire (ABQ) and I'm very impressed with this tool.

So, I would like to translante and make the cross cultural adaptation to portuguese.

Therefore, I believe that is a great opportunity to do my Master Degree using this ideia.

First, I woul like ask about your oppinion and you permission to do this.

I believe that it will be very helpful in my country, with the adolescents cancer patients.

Please, let me know if this is possible.

With my best regards!

ANEXO B - Autorização para uso dos instrumentos PedsQI4.0 e PPQ 3.0

Article 2. Rights to Use

Section 2.01 Context of the Use of the Questionnaire

The User undertakes to only use the Questionnaire in the context of the Study as defined hereafter.

Context of Use	Clinical project or study
Title	Translation, cultural adaptation and validation of the Adolescent Barriers Questionnaire (ABQ) for the evaluation of Portuguese-speaking cancer patients in Brazil.
Type of research	Other
Mode of administration	Paper administration

ANEXO C- Ficha de coleta de características sociodemográficas e clínicas dos pacientes

Características sociodemográficas e Clínicas do Paciente - Versão Validação

Validação da escala <i>Adolescent Barriers Questionnaire (ABQ)</i> para a língua portuguesa (Brasil)			
Identificação			
1	Identificação	1	
2	Registro Hospitalar	2	
3	Nome do paciente	3	
4	Local da Coleta 1-Ambulatório; 2- Centro Infusional;	4	
5	Data de coleta DD/MM/AAAA	5	__/__/__
Variáveis relacionadas ao paciente			
6	Sexo 1-Feminino; 2- Masculino	6	
7	Cor 1- Branca; 2- Negra; 3- Amarela; 4- Parda; 99- Ignorado	7	
8	Nível de escolaridade 1 Sabe ler e escrever; 2- 1º grau incompleto; 3- 1º grau completo; 4- 2º grau incompleto; 5- 2º grau completo;	8	
9	Data de nascimento DD/MM/AAAA	9	__/__/__
10	Idade no dia da coleta (em anos)	10	
11	Cidade de Origem Descrever; 99- Ignorado	11	
12	Estado de Origem Sigla; 99- Ignorado	12	
13	Renda familiar (em Reais) 1- Sem renda; 2- Até 1 salário mínimo; 3- Entre 1 e 2 salários mínimos; 4- Entre 2,1 e 4 salários mínimos; 5- Entre 4,1 e 10 salários mínimos; 6- Maior que 10 salários mínimos 99- Ignorado	13	
Dados clínicos do paciente			
14	Data do Diagnóstico DD/MM/AAAA	14	__/__/__
15	Tumor primário 1- Leucemias; 2- Linfomas; 3- Osteossarcoma;	15	

	1- Sarcoma de Ewing; 5- Tumor de Wilms; 6-Tumor de SNC; 7-Neuroblastoma; 8- Retinoblastoma; 9-Tumor Germinativo; 10- Sarcomas (Rabdos e não Rabdos); 11- Outros; 99- Ignorado		
16	Metástase à distância 0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	16	
17	Local da metástase Descrever; 88- Não se aplica; 99- Ignorado	17	
18	Tratamento realizado até o momento da coleta de dados 1- Quimioterapia; 2- Radioterapia; 3- Cirurgia; 4- TCTH; 5 Quimioterapia+ Radioterapia; 6- Quimioterapia + Cirurgia; 7- Quimioterapia+ Radioterapia + Cirurgia; 8- Radioterapia + Cirurgia 9- Cuidados Paliativos exclusivos; 99- Ignorado	18	
19	Tratamento atual 1- Quimioterapia; 2- Radioterapia; 3- Cirurgia; 4- Transplante de Medula; 6- Cuidados Paliativos Exclusivos; 7- Em follow-up; 99- Ignorado	19	
20	Medicação analgésica via oral já utilizada 1-Morfina (comprimido ou LC) 2- Tramadol 3- Gabapentina 4- Cetoprofeno 5- Dipirona 6- Outro	20	
21	Se Outra, descrever	21	
22	Paciente passou por algum tipo de amputação 0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	22	
23	Se sim, qual? Descrever; 88- Não se aplica; 99- Ignorado	23	
24	Faz uso de medicação analgésica 0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	24	
25	Se sim, qual? 1-ANO; 2- AINE; 3- ANO+ AINE; 4- Opióide fraco; 5- Opióide fraco + Droga associada ; 6- Opióide forte; 7- Opióide forte + droga associada; 8- Outro	25	
26	Teve algum episódio de dor na última semana 0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	26	
27	Se sim, estava em uso da medicação para dor 0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	27	
28	Utilizou a medicação para alívio da dor? 0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	28	
29	Se sim, houve alívio da dor? 0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	29	
30	Se não utilizou, descreva o motivo pelo qual não utilizou?	30	

ANEXO D - Versão original do questionário ABQ (*Adolescent Barriers Questionnaire*)

Adolescent Barriers Questionnaire

Respondent Instructions: We are interested in learning about what you think about treatment of pain.

There is no right or wrong answer, just what you think. Some of the sentences may seem like other ones,

but please fill out all of them. Circle the number that comes closest to how much you agree with that

Item	Do not agree at all					Agree very much
1. I may not be able to tell if my cancer is getting better or worse if I take pain medicine.	0	1	2	3	4	5
2. Doctors may not like it if I tell them about my pain.	0	1	2	3	4	5
3. I may be in danger of becoming addicted to my pain medication	0	1	2	3	4	5
4. If I use pain medicine my body may become used to its effects and pretty soon the medicine won't work anymore.	0	1	2	3	4	5
5. My cancer pain can be relieved.	0	1	2	3	4	5
6. My pain medicine makes me feel confused.	0	1	2	3	4	5
7. My parents get upset when I tell them I have pain.	0	1	2	3	4	5
8. My doctors tend to tell me what to do for my pain without asking me what I think about the plan.	0	1	2	3	4	5
9. I may not be able to go out with my friends if my parents know I am in pain.	0	1	2	3	4	5
10. My friends may see me as different when I am taking my pain medicine.	0	1	2	3	4	5
11. I may need a test I don't like if I tell about my pain.	0	1	2	3	4	5
12. Pain medicine keeps me from knowing if something is going on in my body.	0	1	2	3	4	5
13. People may think I am a weak person if I ask for pain medication.	0	1	2	3	4	5
14. My pain medicine may be very addictive.	0	1	2	3	4	5
15. If I take pain medicine on a regular basis, then the medicine won't work well if my pain gets worse.	0	1	2	3	4	5
16. Pain medicine can make my cancer pain better.	0	1	2	3	4	5
17. My drowsiness from my pain medicine is hard to deal with.	0	1	2	3	4	5
18. My parents don't always believe me when I say I have pain.	0	1	2	3	4	5
19. My parents may make decisions with my doctor about my pain treatment without asking my opinion.	0	1	2	3	4	5
20. I may not be able to do things that are important to me if I take pain medications.	0	1	2	3	4	5
21. My friends may treat me differently if they see me taking pain medicine.	0	1	2	3	4	5
22. I may be told I need to have a painful test if I tell about my pain.	0	1	2	3	4	5
23. If I take my pain medicine for too long, I may get addicted.	0	1	2	3	4	5
24. It is easier to deal with my pain than with the side effects that come from pain medicine.	0	1	2	3	4	5
25. When I tell about my pain, my parents think I am faking.	0	1	2	3	4	5
26. I may not be asked if I want to do what the doctor tells me to do for my pain.	0	1	2	3	4	5
27. My doctors may not let me do things I want to do if I tell about my pain.	0	1	2	3	4	5
28. My friends may want me to give them some of my pain	0	1	2	3	4	5

medications.						
29. I may be made to have tests that I do not want if I tell about my pain.	0	1	2	3	4	5
30. Using pain medicine may hide any new pain.	0	1	2	3	4	5
31. If I use too much pain medicine, I may get addicted.	0	1	2	3	4	5
32. My pain medicine makes my stomach upset.	0	1	2	3	4	5
33. My parents have more important things to deal with than my pain.	0	1	2	3	4	5
34. No one seems to care what I think about what the doctor says to do for my pain.	0	1	2	3	4	5
35. My parents may want me to cut back on activities when I am in pain.	0	1	2	3	4	5
36. If I tell about my pain, the doctor may order a test I don't like.	0	1	2	3	4	5
37. People may think I am a complainer if I talk about my pain.	0	1	2	3	4	5
38. If I use pain medicine now, the medicine won't work as well if I need it later.	0	1	2	3	4	5
39. Pain medicine works well to help my cancer pain.	0	1	2	3	4	5
40. I may get constipated if I take pain medicine.	0	1	2	3	4	5
41. My parents get very worried if I tell them I have pain.	0	1	2	3	4	5
42. My parents do not think I know what is best to do for my pain.	0	1	2	3	4	5
43. I may have to stay home if I tell about my pain.	0	1	2	3	4	5
44. My friends may think I am taking my pain medicine just to "get high."	0	1	2	3	4	5
45. If I tell about my pain, I may have to go back to the hospital.	0	1	2	3	4	5

Scoring:

Total: Mean of all items (Reverse score Fatalism items)

Subscales:

Monitor symptoms: Mean of items 1, 12, 30

Be a good patient: Mean of items 2, 13, 37

Addiction: Mean of items 3, 14, 23, 31

Tolerance: Mean of items 4, 15, 38

Fatalism (Reverse score items): Mean of items 5, 16, 39

Side effects: Mean of items 6, 17, 24, 32, 40

Unwanted parental reactions: Mean of items 7, 18, 25, 33, 41

Treatment decisions: Mean of items 8, 19, 26, 34, 42

Restriction of social activities: Mean of items 9, 20, 27, 35, 43

Taking pain meds in public: Mean of items 10, 21, 28, 44,

Undesirable tests: Mean of items 11, 22, 29, 36, 45

ANEXO E - Pediatric Quality of Life Inventory™ – PedsQL 4.0 - Questionário Pediátrico sobre Qualidade de Vida - Relato da Criança 8 a 12 anos

Nº de identificação _____
Data: _____

PedsQL™

Questionário Pediátrico sobre Qualidade de Vida

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

RELATO DA CRIANÇA (8 a 12 anos)

INSTRUÇÕES

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

Por favor, conte-nos **quanta dificuldade você tem tido** 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 alguma 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	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 domésticas	0	1	2	3	4
7. Eu sinto dor	0	1	2	3	4
8. Eu tenho pouca energia	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 (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu tenho dificuldade para conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não querem ser minhas amigas	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicam comigo	0	1	2	3	4
4. Eu não consigo fazer coisas que outras crianças da minha idade conseguem	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil acompanhar a brincadeira com outras crianças	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 as tarefas da escola	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

PedsQL 4.0 - (8-12)
01/00

Não pode ser reproduzido sem autorização prévia.

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. Todos os direitos reservados

PedsQL-4.0-Core - Brazil/Portuguese - Version of 24 Aug 15 - MapL
ID042931 / PedsQL-4.0-Core-C_AU4.0_por-BR.doc

ANEXO F - Pediatric Quality of Life Inventory™ – PedsQL 4.0 - Questionário Pediátrico sobre Qualidade de Vida - Relato do/a Adolescente 13 a 18 anos

Nº de identificação _____
 Data: _____

PedsQL™

Questionário Pediátrico sobre Qualidade de Vida

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

RELATO DO/A 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 **quanta dificuldade você tem tido** 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.

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, você tem tido **dificuldade** com alguma 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	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 domésticas	0	1	2	3	4
7. Eu sinto dor	0	1	2	3	4
8. Eu tenho pouca energia	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 (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu tenho dificuldade para conviver com outros adolescentes	0	1	2	3	4
2. Os outros adolescentes não querem ser meus amigos	0	1	2	3	4
3. Os outros adolescentes implicam comigo	0	1	2	3	4
4. Eu não consigo fazer coisas que outros adolescentes da minha idade conseguem	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil acompanhar outros adolescentes	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 as tarefas da escola	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 G - Pediatric Pain Questionnaire (PPQ) – PedsQL 3.0 – Questionário Pediátrico sobre Dor - Questionário para crianças 8 a 12 anos

PedsQL™
Questionário Pediátrico sobre Dor™
 Questionário para crianças (entre 8 e 12 anos de idade)

Nome: _____
Data: _____ Número do registro: _____

Explique com suas próprias palavras como é a sua dor?

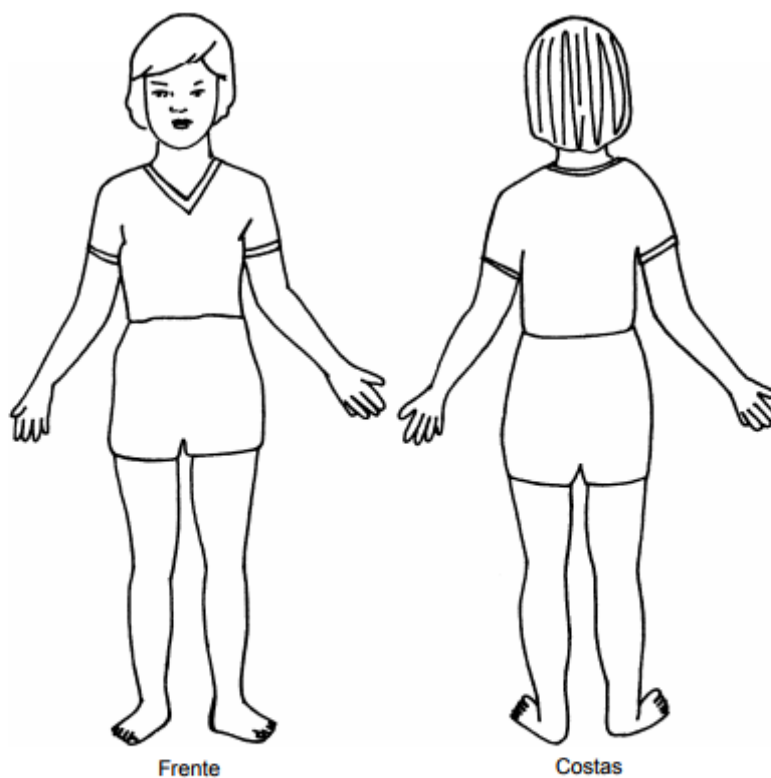
1. Faça um traço vertical na linha para mostrar **como você se sente agora**. Se você não sente dor, você deve fazer seu traço vertical no começo da linha, perto da carinha sorridente. Se você sente alguma dor, você deve fazer seu traço vertical mais ou menos no meio da linha. Se você sente muita dor, você deve fazer seu traço vertical no final da linha, perto da carinha zangada.



2. Faça um traço vertical na linha para mostrar como foi **a pior dor que você sentiu esta semana**. Se você não sentiu dor esta semana, você deve fazer seu traço vertical no começo da linha, perto da carinha sorridente. Se você sentiu alguma dor, você deve fazer seu traço vertical mais ou menos no meio da linha. Se a pior dor que você sentiu esta semana, foi uma dor muito forte, você deve fazer seu traço vertical no fim da linha, perto da carinha zangada.



Escolha as cores que para você significam **Nenhuma dor**, **Dor fraca**, **Dor moderada** e **Dor forte** e pinte os quadrados. Agora, usando essas cores, pinte o corpo do desenho para mostrar como você se sente. Onde você não sente dor, use a cor que você escolheu para **Nenhuma dor** para colorir seu desenho. Se você sente dor, use a cor que indica quanta dor você sente.

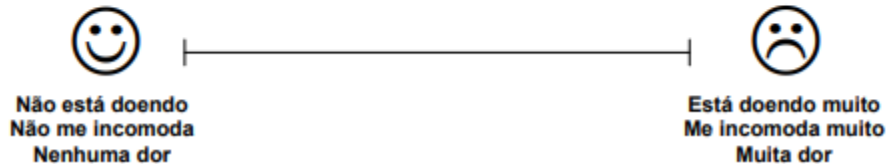


ANEXO H - Pediatric Pain Questionnaire (PPQ) – PedsQL 3.0 – Questionário Pediátrico sobre Dor - Questionário para adolescentes 13 a 18 anos

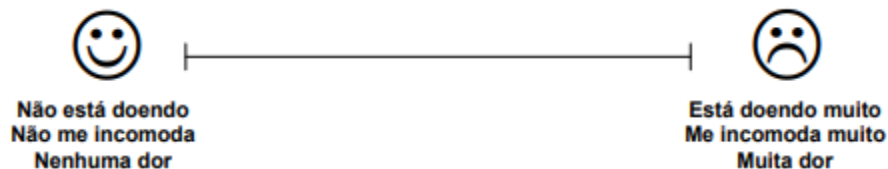
PedsQL™
Questionário Pediátrico sobre Dor™
 Questionário para adolescentes (entre 13 e 18 anos de idade)

Nome: _____
Data: _____ Número do registro: _____
Explique com suas próprias palavras como é a sua dor? _____ _____ _____

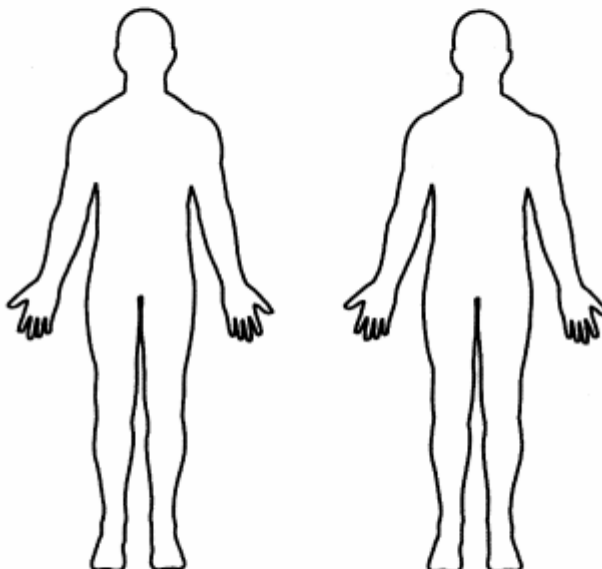
1. Faça um traço vertical na linha para mostrar **como você se sente agora**. Se você não sente dor, você deve fazer seu traço vertical no começo da linha, perto da carinha sorridente. Se você sente alguma dor, você deve fazer seu traço vertical mais ou menos no meio da linha. Se você sente muita dor, você deve fazer seu traço vertical no final da linha, perto da carinha zangada.



2. Faça um traço vertical na linha para mostrar como foi **a pior dor que você sentiu esta semana**. Se você não sentiu dor esta semana, você deve fazer seu traço vertical no começo da linha, perto da carinha sorridente. Se você sentiu alguma dor, você deve fazer seu traço vertical mais ou menos no meio da linha. Se a pior dor que você sentiu esta semana, foi uma dor muito forte, você deve fazer seu traço vertical no fim da linha, perto da carinha zangada.



Por favor, faça um "X" no lugar **exato** onde você está sentindo dor agora. Se você sente dor em mais de um lugar, marque estes lugares com "1", "2", "3", etc, começando com "1" para o lugar onde dói mais.



Frente

Costas

ANEXO I - Modelo enviado ao comitê de especialistas

ABQ: Adolescent Barriers Questionnaire Etapa da pesquisa: avaliação do comitê de especialistas Instruções e Justificativa para realização da etapa de especialistas

Durante o processo de tradução e adaptação cultural, é fundamental que os itens traduzidos tenham o mesmo significado que as palavras e termos do instrumento original, que os itens do questionário sejam compatíveis com a nossa cultura e se há presença de itens redundantes ou faltantes.

Abaixo, encontram-se as instruções para sua avaliação entre as diferentes versões do **Adolescent Barriers Questionnaire (ABQ)**. Para auxiliar na avaliação, é possível que você veja a frase em sua versão original, a síntese das traduções para a língua portuguesa (T12) e a síntese da retrotradução (na qual, a partir da versão em Português, o instrumento foi novamente traduzido para o língua inglesa), B12.

Os itens devem ser avaliados e pontuados seguindo os critérios atribuídos às suas equivalências:

- **Equivalência semântica e idiomática:** corresponde a equivalência no **significado** das palavras e no uso de expressões equivalentes em ambos os idiomas. Isto é; as palavras tem o mesmo significado? Algumas palavras e termos são difíceis de serem traduzidos? Caso haja dificuldade na compreensão de algum item, por favor, faça sugestões.
- **Equivalência cultural:** as situações retratadas na versão original são **compatíveis** com o nosso contexto cultural?. Caso identifique alguma situação não equivalente ao nosso contexto cultural, por favor, evidencie isto e faça sugestões.
- **Equivalência conceitual:** frequentemente palavras diferem em relação aos **conceitos** em diferentes populações. Algumas palavras podem ter equivalência semântica e diferirem conceitualmente.

Para avaliação das equivalências utilize a escala abaixo e marque com um “X” o campo que corresponde ao seu julgamento.

Escala de Equivalência	
1	Não representativo
2	Necessidade de grande mudança para ser representativo
3	Item necessita de pouca mudança para ser representativo
4	Item representativo

Se optar por 1 ou 2, faça as sugestões que achar pertinentes nas linhas disponibilizadas abaixo de cada questão. Sua opinião é de fundamental importância nesse processo

ORIGINAL	Adolescent Barriers Questionnaire			
T12	Questionário de Barreiras do Adolescente			
B12	Adolescent Barriers Questionnaire			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	Respondent Instructions: We are interested in learning about what you think about treatment of pain. There is no right or wrong answer, just what you think. Some of the sentences may seem like other ones, but please fill out all of them. Circle the number that comes closest to how much you agree with that statement.
T12	Instruções para o respondente: Nós estamos interessados em saber sobre o que você pensa sobre o tratamento de dor. Não há respostas certas ou erradas, somente o que você pensa. Algumas das sentenças podem parecer com as outras, mas por favor preencha todas elas. Circule o número mais próximo ao quanto você

	concorda com a afirmação.			
B12	Respondent instructions: We would like to know what you think about the pain treatment. There are no right or wrong answers, only what you think. Some sentences may be similar to others, but please answer all questions. Circle the number that best indicates how much you agree with the statement.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	I may not be able to tell if my cancer is getting better or worse if I take pain medicine			
T12	Eu posso não ser capaz de dizer se meu câncer está melhorando ou piorando se eu tomar remédio para dor			
B12	I may not be able to tell if my cancer is getting better or worse if I take pain medicine			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	Doctors may not like it if I tell them about my pain			
T12	Os médicos podem não gostar se eu falar a eles sobre a minha dor			
B12	The doctors may not like it if I talk to them about my pain			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				

Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	I may be in danger of becoming addicted to my pain medication			
T12	Eu posso correr risco de me tornar viciado em meu remédio para dor			
B12	I can run the risk of becoming addicted to my pain medication			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	If I use pain medicine my body may become used to its effects and pretty soon the medicine won't work anymore			
T12	Se eu tomar remédio para dor meu corpo pode se acostumar a seus efeitos e logo o remédio não funcionará mais			
B12	If I take medication for pain, my body can become accustomed to its effects, and soon the medication will no longer be effective			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	My cancer pain can be relieved			
T12	A dor do meu câncer pode ser aliviada			
B12	My cancer pain can be relieved			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	My pain medicine makes me feel confused.			
T12	Meu remédio para dor faz com que eu me sinta confuso			
B12	My pain medication makes me feel confused.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	My parents get upset when I tell them I have pain			
T12	Meus pais ficam chateados quando eu digo a eles que tenho dor.			
B12	My parents become upset when I tell them that I have pain.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	My doctors tend to tell me what to do for my pain without asking me what I think about the plan			
T12	Meus médicos tendem a me dizer o que fazer para minha dor sem me perguntar o que eu penso sobre a dor			
B12	My doctors tell me what to do for my pain without asking me how I feel about it.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	I may not be able to go out with my friends if my parents know I am in pain			
T12	Eu posso não ser capaz de sair com meus amigos se meus pais souberem que estou com dor.			
B12	I am not able to go out with my friends if my parents know that I have pain.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	My friends may see me as different when I am taking my pain medicine			
T12	Meus amigos podem me ver como diferente quando eu estou tomando meu remédio para dor.			
B12	My friends might see me as different when I am taking my pain medicine.			
Equivalências	1	2	3	4

Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	I may need a test I don't like if I tell about my pain.			
T12	Eu posso necessitar de um exame que eu não gosto se eu contar sobre minha dor.			
B12	I may have to do an examination that I may not like if I talk about my pain.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	Pain medicine keeps me from knowing if something is going on in my body			
T12	Remédio para dor me impede de saber se alguma coisa está acontecendo em meu corpo			
B12	My pain medication impedes my ability to know if something is happening in my body			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	People may think I am a weak person if I ask for pain medication.			
T12	Pessoas podem pensar que eu sou uma pessoa fraca se eu pedir remédio para dor.			
B12	People can think that I am weak if I ask for pain medication			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	My pain medicine may be very addictive.			
T12	Meu remédio para dor pode ser muito viciante			
B12	My pain medication may be very addictive.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	If I take pain medicine on a regular basis, then the medicine won't work well if my pain gets worse			
T12	Se eu tomar remédio para dor regularmente, então o remédio não funcionará bem se minha dor piorar.			
B12	If I take pain medication regularly, the medication may not function effectively if my pain gets worse.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				

Sugestões	
------------------	--

ORIGINAL	Pain medicine can make my cancer pain better			
T12	Remédio para dor pode melhorar a dor do meu câncer			
B12	Pain medication can improve my cancer pain.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	My drowsiness from my pain medicine is hard to deal with.			
T12	Minha sonolência do meu remédio para a dor é difícil de lidar			
B12	The drowsiness caused by my pain medication is hard to deal with			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	My parents don't always believe me when I say I have pain.			
T12	Meus pais nem sempre acreditam em mim quando eu digo que eu tenho dor.			
B12	My parents do not always believe me when I say that I have pain			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				

Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	My parents may make decisions with my doctor about my pain treatment without asking my opinion.			
T12	Meus pais podem tomar decisões com meu médico sobre meu tratamento de dor sem pedir minha opinião			
B12	My parents may make decisions with my doctor about my pain treatment, without asking my opinion.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	I may not be able to do things that are important to me if I take pain medications.			
T12	Eu posso não ser capaz de fazer coisas que são importantes para mim se eu tomar remédio para dor.			
B12	I may not be able to do the things that are important to me if I take pain medication.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	My friends may treat me differently if they see me taking pain medicine.			
T12	Meus amigos podem me tratar diferente se eles me virem tomando remédio para dor.			
B12	My friends may treat me differently if they see me taking pain medication.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	I may be told I need to have a painful test if I tell about my pain.			
T12	Pode ser que me digam que eu preciso de um exame doloroso se eu contar sobre minha dor.			
B12	I may be told that I need a painful examination, if I say that I have pain.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	If I take my pain medicine for too long, I may get addicted.			
T12	Se eu tomar meu remédio para dor por muito tempo, eu posso me tornar viciado.			
B12	If I take my pain medication for a long time, I can become addicted.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				

Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	It is easier to deal with my pain than with the side effects that come from pain medicine.			
T12	É mais fácil lidar com minha dor do que com os efeitos colaterais que vem com o remédio para a dor.			
B12	It is easier to deal with my pain rather than collateral effects that come with taking my pain medication.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	When I tell about my pain, my parents think I am faking.			
T12	Quando eu conto sobre minha dor, meus pais pensam que eu estou fingindo.			
B12	When I talk about my pain, my parents think that I am pretending.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	I may not be asked if I want to do what the doctor tells me to do for my pain.			
T12	Eu posso não ser perguntado se eu quero fazer o que o médico me diz para fazer sobre minha dor.			
B12	I may not be asked if I want to do what the doctor asks me to do for the pain.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	My doctors may not let me do things I want to do if I tell about my pain.			
T12	Meus médicos podem não permitir que eu faça coisas que eu quero fazer se eu contar sobre minha dor.			
B12	My doctors may not permit me to do things that I want to do, if I tell them about my pain.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	My friends may want me to give them some of my pain medications.			
T12	Meus amigos podem querer que eu dê a eles um pouco do meu remédio para dor.			
B12	My friends may ask me to give them some of my pain medication.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				

Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	I may be made to have tests that I do not want if I tell about my pain			
T12	Eu posso ser forçado a fazer exames que eu não quero se eu contar sobre minha dor.			
B12	I could be forced to do an exam that I don't want to do if I talk about my pain.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	Using pain medicine may hide any new pain.			
T12	Usar remédio para dor pode esconder qualquer nova dor			
B12	Using pain medication can hide any new pain.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	If I use too much pain medicine, I may get addicted.			
T12	Se eu tomar muito remédio para dor, eu posso ficar viciado.			
B12	If I take too much pain medication, I can become addicted.			
Equivalências	1	2	3	4

Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	My pain medicine makes my stomach upset.			
T12	Meu remédio para dor causa incômodo no meu estômago			
B12	My pain medication upsets my stomach.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	My parents have more important things to deal with than my pain.			
T12	Meus pais têm coisas mais importantes para fazer do que cuidar da minha dor			
B12	My parents have more important things to do than to take care of my pain.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	No one seems to care what I think about what the doctor says to do for my pain			
T12	Ninguém parece se importar com o que eu penso sobre o que o médico diz para fazer com minha dor.			

B12	No one seems to care what I think about what the doctor says I need to do for my pain.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	My parents may want me to cut back on activities when I am in pain.			
T12	Meus pais podem querer que eu diminua as atividades quando eu estou com dor			
B12	My parents may want me to reduce my activities when I am in pain.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	If I tell about my pain, the doctor may order a test I don't like.			
T12	Se eu contar sobre minha dor, o médico pode pedir um exame que eu não gosto.			
B12	If I tell about my pain, the doctor may order an examination that I don't like.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	People may think I am a complainer if I talk about my pain			
T12	As pessoas podem pensar que eu sou um “reclamão” se eu falar sobre minha dor.			
B12	People may think that I am a complainer, if I talk about my pain.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	If I use pain medicine now, the medicine won't work as well if I need it later			
T12	Se eu tomar remédio para dor agora, o remédio não funcionará tão bem se eu precisar dele mais tarde.			
B12	If I take pain medication now, the medication may not work as well later if I need it.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	Pain medicine works well to help my cancer pain.			
T12	O remédio para dor funciona bem para melhorar a dor do meu câncer			
B12	The pain medication works well to help my cancer pain.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				

Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	I may get constipated if I take pain medicine.			
T12	Eu posso ficar constipado se eu tomar remédio para dor.			
B12	I can become constipated if I take pain medication.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	My parents get very worried if I tell them I have pain.			
T12	Meus pais ficam muito preocupados se eu conto para eles que eu tenho dor.			
B12	My parents become very worried if I tell them that I have pain.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	My parents do not think I know what is best to do for my pain.			
T12	Meus pais não acham que eu sei o que é melhor fazer para minha dor.			
B12	My parents do not think that I know what is the best for my pain.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				

Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	I may have to stay home if I tell about my pain.			
T12	Eu posso ter que ficar em casa se eu contar sobre minha dor.			
B12	I may have to stay home if I tell about my pain.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	My friends may think I am taking my pain medicine just to “get high.”			
T12	Meus amigos podem pensar que eu estou tomando meu remédio para dor somente para “ficar doidão”			
B12	My friends may think that I am taking my pain medication to “get high”.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	If I tell about my pain, I may have to go back to the hospital.			
T12	Se eu contar sobre minha dor, eu posso ter que voltar para o hospital.			
B12	If I tell about my pain, I may have to return to the hospital.			

Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	Do not agree at all			
T12	Não concordo de jeito nenhum			
B12	I strongly disagree			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ORIGINAL	Agree very much			
T12	Concordo muito			
B12	I strongly agree.			
Equivalências	1	2	3	4
Semântica				
Cultural				
Conceitual				
Sugestões				

ANEXO J- Versão pré-final ABQ apresentada aos adolescentes

Abaixo os itens referentes à instrução do instrumento e 45 afirmações que foram disponibilizadas aos adolescentes

Questionário de Barreiras do Adolescente

Instruções para responder a este questionário: Nós estamos interessados em saber o que você pensa sobre o tratamento de dor. Não há respostas certas ou erradas, somente o que você pensa. Algumas das sentenças podem parecer com as outras, mas por favor preencha todas elas. Circule o número mais próximo ao quanto você concorda com a afirmação.

- 2- Eu posso não ser capaz de dizer se meu câncer está melhorando ou piorando se eu tomar remédio para dor
- 3- Os médicos podem não gostar se eu falar para eles sobre a minha dor
- 3- Eu posso correr risco de me tornar viciado em meu remédio para dor.
- 1- Se eu tomar remédio para dor meu corpo pode se acostumar a seus efeitos e logo o remédio não funcionará mais
- 2- Minha dor do câncer pode ser aliviada
- 3- Meu remédio para dor faz com que eu me sinta confuso
- 4- Meus pais ficam chateados quando eu digo a eles que tenho dor
- 5- Meus médicos tendem a me dizer o que fazer para minha dor sem perguntar a minha opinião
- 6- Eu posso não ser autorizado a sair com meus amigos se meus pais souberem que estou com dor
- 7- Meus amigos podem me ver como diferente quando eu estou tomando meu remédio para dor
- 8- Eu posso necessitar de um exame que eu não gosto se eu contar sobre minha dor
- 9- Remédio para dor me impede de saber se alguma coisa está acontecendo em meu corpo
- 10- Pessoas podem pensar que eu sou uma pessoa fraca se eu pedir remédio para dor
- 11- Meu remédio para dor pode ser muito viciante
- 12- Se eu tomar remédio para dor regularmente, então o remédio não funcionará bem se minha dor piorar

- 13- Remédio para dor pode fazer minha dor do câncer melhorar
- 14- A sonolência do meu remédio para a dor é difícil de lidar
- 15- Meus pais nem sempre acreditam em mim quando eu digo que eu tenho dor
- 16- Meus pais podem tomar decisões com meu médico sobre meu tratamento de dor sem pedir minha opinião
- 17- Eu posso não ser capaz de fazer coisas que são importantes para mim se eu tomar remédio para dor
- 18- Meus amigos podem me tratar diferente se eles me virem tomando remédio para dor
- 19- Pode ser que me digam que eu preciso de um exame doloroso se eu contar sobre minha dor
- 20- Se eu tomar meu remédio para dor por muito tempo, eu posso me tornar viciado
- 21- É mais fácil lidar com minha dor do que com os efeitos colaterais que vem do remédio para a dor
- 22- Quando eu conto sobre minha dor, meus pais pensam que eu estou fingindo
- 23- Eu posso não ser perguntado se eu quero fazer o que o médico diz para fazer sobre minha dor
- 24- Meus médicos podem não permitir que eu faça coisas que eu quero fazer se eu contar sobre minha dor
- 25- Meus amigos podem querer que eu dê a eles um pouco do meu remédio para dor
- 26- Eu posso ser obrigado a fazer exames que eu não quero se eu contar sobre minha dor
- 27- Usar remédio para dor pode esconder qualquer nova dor
- 28- Se eu tomar muito remédio para dor, eu posso ficar viciado
- 29- Meu remédio para dor causa incômodo no meu estômago
- 30- Meus pais têm coisas mais importantes para fazer do que cuidar da minha dor
- 31- Ninguém parece se importar com o que eu penso sobre o que o médico diz para fazer com minha dor
- 32- Meus pais podem querer que eu diminua as atividades quando eu estou com dor
- 33- Se eu contar sobre minha dor, o médico pode pedir um exame que eu não gosto
- 34- As pessoas podem pensar que eu sou um “reclamão” se eu falar sobre minha dor

- 35- Se eu tomar remédio para dor agora, o remédio não funcionará tão bem se eu precisar dele mais tarde
- 36- Remédio para dor funciona bem para melhorar minha dor do câncer
- 37- Eu posso ficar constipado se eu tomar remédio para dor
- 38- Meus pais ficam muito preocupados se eu conto para eles que eu tenho dor
- 39- Meus pais não acham que eu sei o que é melhor a fazer para minha dor.
- 40- Eu posso ter que ficar em casa se eu contar sobre minha dor
- 41- Meus amigos podem pensar que eu estou tomando meu remédio para dor somente para “ficar doidão”
- 42- Se eu contar sobre minha dor, eu posso ter que voltar para o hospital

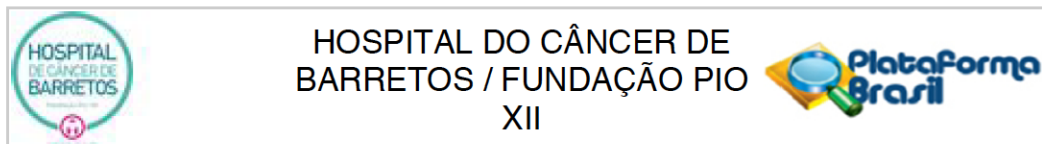
Não concordo de jeito nenhum

Concordo muito

ANEXO K - Protocolo de controle teste-reteste

PROTOCOLO DE CONTROLE TESTE-RETESTE		
ETAPA VALIDAÇÃO		
01	Identificação	
02	Data teste - reteste	
03	Tempo após a primeira entrevista (dias)	
04	RH Paciente	
05	<p>Lembra que eu te fiz algumas perguntas, no primeiro dia que nos conhecemos? Você lembra o que estava sentindo? Então, tente me explicar como você se sente hoje?</p> <p>() pior do que aquele dia () igual aquele dia () melhor do que aquele dia</p> <p>Se pior do que aquele dia: () um pouco pior () muito pior</p> <p>Se melhor: () um pouco melhor () muito melhor</p>	
06	Tempo gasto respondendo ABQ Minutos	

ANEXO L – Parecer de aprovação do estudo pelo CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Adolescent Barriers Questionnaire (ABQ): Tradução, adaptação cultural e avaliação das propriedades psicométricas para uso em pacientes brasileiros.

Pesquisador: BIANCA SAKAMOTO RIBEIRO PAIVA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 80150617.1.0000.5437

Instituição Proponente: Fundação Pio XII

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.467.419

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos denominados "apresentação do projeto", "objetivos" e "avaliação dos riscos e benefícios" foram retiradas do documento intitulado "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1006316.pdf" (submetido na Plataforma Brasil em 02/01/2018)

RESUMO:

O câncer infantojuvenil é considerado um problema de saúde pública, sendo seu tratamento caracterizado como processo exaustivo e doloroso. O adolescente pode exacerbar sentimentos como negação e sentir-se aprisionado em função do tratamento e da dor, podendo ter dificuldade de aceitação do novo processo de vida que o câncer lhe impõe. A dor está presente em quase 90% dos pacientes oncológicos. Seu manejo inadequado pode estar relacionado a diversas barreiras: profissionais, do sistema de saúde e próprias do paciente. Entender os fatores que influenciam a experiência de dor desses adolescentes é importante para ajudar os profissionais a desenvolver estratégias de intervenção. Justificativa: Não há disponível na língua portuguesa brasileira um instrumento para avaliar as barreiras relacionadas ao uso de medicamentos para alívio da dor para esta população. Objetivo: Validar o Adolescent Barriers Questionnaire (ABQ) para aplicação em pacientes adolescentes brasileiros com câncer. Materiais e métodos: Estudo descritivo, transversal com metodologia de validação de instrumento de avaliação das barreiras relacionadas ao

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

Bairro: Dr. Paulo Prata

CEP: 14.784-400

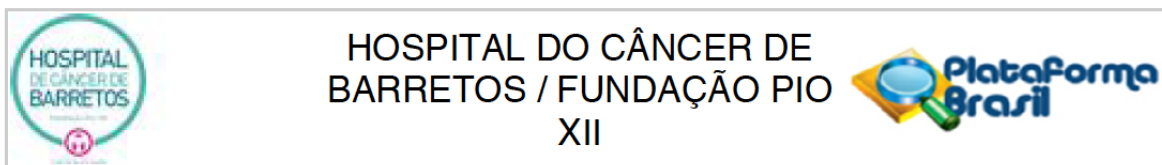
UF: SP

Município: BARRETOS

Telefone: (17)3321-0347

Fax: (17)3321-6600

E-mail: cep@hcancerbarretos.com.br



Continuação do Parecer: 2.467.419

adolescente com câncer sobre o uso de medicação analgésica para controle da dor. Para a adaptação transcultural serão cumpridas as etapas de tradução, síntese, retrotradução, comitê de especialistas e aplicação do pré-teste. As propriedades psicométricas serão avaliadas através dos valores de confiabilidade (alpha de Cronbach e teste e reteste) e validade (conteúdo e construto). Resultados esperados: Espera-se que o instrumento seja factível para implementação na prática clínica, permitindo que profissionais possam traçar estratégias para transpor as barreiras identificadas.

INTRODUÇÃO:

1.1- Epidemiologia e tratamento do câncer infantojuvenil Com base no documento World Cancer Report 2014 da International Agency for Research on Cancer (IARC), da Organização Mundial da Saúde (OMS), é inquestionável que o câncer é um problema de saúde pública, especialmente entre os países em desenvolvimento, onde é esperado que, nas próximas décadas, o impacto do câncer na população corresponda a 80% dos mais de 20 milhões de casos novos estimados para 2025. (1) O câncer infantojuvenil (crianças e adolescentes entre 0 e 19 anos) é um conjunto de doenças que apresenta características próprias, principalmente com relação à histopatologia e ao comportamento clínico. Corresponde a 1% e 3% de todos os tumores malignos na maioria das populações. (1) No Brasil, em 2013, ocorreram cerca de 2.800 óbitos por câncer em crianças e adolescentes (de 0 a 19 anos). As neoplasias ocupam a segunda posição de óbitos ocorridos em 2013 para crianças e adolescentes (de 1 a 19 anos), ficando abaixo somente dos óbitos por causas externas, configurando-se como a doença de maior letalidade. (1) Assim como em países desenvolvidos, no Brasil, o câncer já representa a primeira causa de morte (7% do total) por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos, para todas as regiões. 1 Estima-se que ocorrerão cerca de 12.600 casos novos de câncer em crianças e adolescentes no Brasil por ano, em 2016 e em 2017. (1) Entre os tipos de câncer infantojuvenil, a leucemia é o mais comum na maioria das populações (25% a 35%). Nos países desenvolvidos, os linfomas correspondem ao terceiro tipo de câncer mais comum. Já nos países em desenvolvimento, esse tipo corresponde ao segundo lugar, ficando atrás apenas das leucemias. Os tumores do SNC ocorrem principalmente em crianças menores de 15 anos, com um pico na idade de 10 anos. Estima-se que cerca de 8% a 15% das neoplasias pediátricas são representadas por esse grupo, sendo o mais frequente tumor sólido na faixa etária pediátrica. Os tumores embrionários, como o retinoblastoma, o neuroblastoma e o tumor de Wilms, são responsáveis por cerca de 20% de todos os tumores infantojuvenis e quase nunca ocorrerão em outra faixa etária. Já os carcinomas representam menos de 5% dos tumores da

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



HOSPITAL DO CÂNCER DE BARRETOS / FUNDAÇÃO PIO XII



Continuação do Parecer: 2.467.419

infância sendo o tipo mais frequente nos adultos. (1)O câncer em adolescentes e adultos jovens consiste em um grupo heterogêneo de tumores, correspondendo a, aproximadamente, 6% de todos os cânceres no mundo. A incidência na faixa etária de 15 a 30 anos é 2,7 vezes maior do que em crianças menores de 15 anos (2). Da mesma forma que ocorre o tratamento do paciente adulto com câncer, o paciente infantojuvenil pode receber tratamento compreendendo três modalidades principais (quimioterapia, cirurgia e radioterapia), sendo aplicadas de forma racional e individualizadas para cada tumor específico e de acordo com a extensão da doença (1) Houve um avanço importante no que se refere ao arsenal terapêutico do tratamento de pacientes com câncer. Pesquisas nesta área contribuíram muito para esse avanço. Diversos tipos de tratamento estão disponíveis para o câncer, entre eles a quimioterapia que é uma forma de terapia sistêmica podendo ter como objetivo a cura, o controle ou a palição. (3-5) O tratamento sistêmico adjuvante consiste em uma terapêutica adicional após o tratamento primário, geralmente cirúrgico curativo quando não há evidências de neoplasia tendo como finalidade impedir a disseminação de células tumorais que podem permanecer após a cirurgia, aumentar o intervalo livre de doença e a sobrevida global. Esta terapia adjuvante pode incluir quimioterapia, terapia hormonal, terapia-alvo ou terapia biológica.(6) O tratamento paliativo exclusivo visa prevenir e tratar, o mais breve possível, sintomas e complicações decorrentes da doença que, progressivamente comprometem a capacidade funcional do indivíduo, entretanto não influencia diretamente na sobrevida. Todavia, esta modalidade de tratamento deve enfatizar o paciente como um ser único, complexo e multidimensional, sendo considerados seus aspectos biológicos, emocionais, sociais e espirituais/religiosos, visando propiciar melhor qualidade de vida (QV) no remanescente período de vida, seja ele curto ou não. (6, 7) Apesar do avanço na terapêutica contra o câncer infantojuvenil, a evolução desse paciente ainda cursa com gravidade, que vai depender do tipo de câncer, estadió, grau de comprometimento da mesma dentre outros que impossibilitam que a gravidade não se instale. A literatura apresenta pouca evidência para estudos relacionados ao impacto das barreiras e adesão ao tratamento na população adolescente, porém, este público tem despertado atenção especial para alguns autores nos últimos anos.(8) 1.2 A adolescênciaDe acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS) e a Organização Pan Americana de Saúde, adolescência é o período de transição entre a infância e a vida adulta, caracterizado pelos impulsos do desenvolvimento físico, mental, emocional, sexual e social e pelos esforços do indivíduo em alcançar os objetivos relacionados às expectativas culturais da sociedade em que vive. Inicia com as mudanças corporais da puberdade e termina quando o indivíduo consolida seu crescimento e sua personalidade, obtendo progressivamente sua independência econômica, além

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

Bairro: Dr. Paulo Prata

CEP: 14.784-400

UF: SP

Município: BARRETOS

Telefone: (17)3321-0347

Fax: (17)3321-6600

E-mail: cep@hcancerbarretos.com.br



HOSPITAL DO CÂNCER DE BARRETOS / FUNDAÇÃO PIO XII



Continuação do Parecer: 2.467.419

da integração em seu grupo social, Ainda segundo OMS, adolescência compreendia o período de 10 a 19 anos. Para o ano internacional da juventude (Internacional Youth Year), foi definido nos Estados Unidos que, juventude compreenderia período de 15 a 24 anos. (9) A lei brasileira considera adolescente a faixa etária de 12 a 18 anos. (10) O Estatuto da Criança e do Adolescente considera criança a pessoa até 12 anos de idade incompletos e adolescente aquela entre 12 e 18 anos de idade. (ECA 1990, atualizado em março de 2015) O conceito de adolescência não engloba apenas transformações físicas e biológicas como crescimento e desenvolvimento de sistemas e caracteres sexuais secundários, mas também todo o processo de mudança e adaptação psicológica (como alteração no humor, questionamentos sobre a vida, busca de identidade pessoal e sexual), familiar e social a essas transformações. (11) É uma fase marcada pela busca de independência e autoconhecimento. Liberta-se aos poucos da família, buscando autonomia, consciência de si mesmo, conquista do seu espaço e desejo de tomada de decisões por si só. (12) O adolescente acometido por uma doença perturbadora como o câncer, possui de maneira exacerbada seus sentimentos de estranheza, impotência e não reconhecimento de si mesmo. O adoecimento pode representar uma forma de aprisionamento quando o adolescente não aceita o processo da doença e a rotina que lhe é imposta. Além disso, o silêncio pode permear o ambiente do adolescente, pois, ele próprio, sua família e amigos se calam como forma de enfrentamento. (12) A dor, independente de sua etiologia, é uma experiência desagradável presente no contexto oncológico infantojuvenil, (13) e deve ser motivo de extrema atenção de profissionais, pois seu manejo de maneira inadequada pode apresentar impacto devastador ao paciente e sua família, trazendo repercussão na relação social, familiar e na qualidade de vida. (14) . 1.3 Dor no contexto oncológico e adesão ao uso de medicamentos para a dor. Dor é um fenômeno multidimensional com componentes sensoriais, psicológico, cognitivo, afetivo, comportamental e espiritual. Emoções (componente afetivo), respostas comportamentais à dor (componente comportamental), crenças, atitudes culturais e espirituais sobre a dor e seu controle (componente cognitivo) alteram a maneira do paciente experienciar a dor (componente sensorial) modificando a transmissão nociva (desagradável estimulando o cérebro (componente fisiológico) (15) Segundo a International Association for the Study of Pain (IASP), a dor é definida como uma experiência sensorial e emocional desagradável associada com atual ou potencial dano tecidual. (16) É um sintoma presente nos pacientes portadores de câncer, com até 30% de prevalência de dor aguda e crônica em pacientes recém-diagnosticados, 50 a 70% daqueles em tratamento e 60 a 80% com doença avançada. Apresenta-se como sintoma devastador, que afeta a qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores. (17) Dor crônica pode contribuir para um declínio físico, emocional e dificuldades

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

Bairro: Dr. Paulo Prata

CEP: 14.784-400

UF: SP

Município: BARRETOS

Telefone: (17)3321-0347

Fax: (17)3321-6600

E-mail: cep@hcancerbarretos.com.br



HOSPITAL DO CÂNCER DE BARRETOS / FUNDAÇÃO PIO XII



Continuação do Parecer: 2.467.419

sociais na criança. (18) Os modelos biopsicossociais reconhecem que a dor geralmente tem uma base biológica subjacente, mas também nota que fatores psicossociais (atitudes, cognições, enfrentamento de respostas) e o ambiente social podem impactar a experiência de dor e afetar as funções físicas e psicológicas. (19) A adesão à medicação é apenas uma das inúmeras variáveis que impactam os resultados clínicos no adequado manejo da dor oncológica, devendo esta ser considerada fundamental para o sucesso das terapias e do controle adequado da dor. (20, 21) A literatura apresenta alguns estudos relacionados à adesão de crianças e adolescentes à medicação, seja ela opióide ou não. (22-25). Um estudo que acompanhou crianças de 3 a 5 anos em pós-operatório de amigdalectomia teve como objetivo acompanhar a adesão dos pais ao regime analgésico, bem como a ocorrência de efeitos colaterais relacionados aos opióides. Mesmo com intervenção da enfermagem realizando telefonemas nos D1 e D2 e visita domiciliar no 4º dia, praticamente 90% dos pais perderam pelo menos uma dose programada para o dia. (26) Outro estudo, também realizado com crianças de 3 a 5 anos, portadoras de doença falciforme identificou que pelo menos 52% dos cuidadores admitiu ter esquecido pelo menos uma vez a administração do antibiótico profilático. Foi evidenciado maior preocupação dos cuidadores com a doença do que com a profilaxia. (25) Alguns fatores, para a não adesão ao uso de medicamentos, têm sido apontados como idade, sexo, doença, complexidade do regime terapêutico, motivação, suporte familiar, relação médico-paciente, condições socioculturais, econômicas e comportamentais (24, 25) O problema relacionado à adesão do paciente às medicações analgésicas e opióides é evidente (20, 27-29) e pode ter sérias implicações clínicas e de saúde pública, porém, grande parte da literatura disponível ainda aborda, de maneira geral, mais dados sobre a população adulta. No contexto oncológico infantojuvenil onde o uso de opióides é amplamente recomendado, há de ser considerada a preocupação de pais e profissionais na prescrição e indicação de opióides (8, 13, 30), principalmente quando existe evidência de abuso e mau uso de opióide pela população jovem. (31, 32) Estudo realizado em um centro de tratamento de crianças, adolescentes e adultos jovens portadores de câncer dos Estados Unidos, (33) discutiu o risco de comportamento anormal/aberrante associado ao mau uso de opióides (AOB aberrante opioide-associated behavior) nessa população. Os Estados Unidos enfrentam um aumento considerável do abuso de drogas nessa população. Mesmo com uso de instrumentos para avaliar o risco de abuso/adicção, o uso de opióides deve ser considerado no contexto oncológico pediátrico. A adesão à medicação é apenas uma das inúmeras variáveis que impactam os resultados clínicos no adequado manejo da dor oncológica, devendo esta ser considerada fundamental para o sucesso das terapias e do controle adequado da dor. (20, 21) Entender os fatores que influenciam a experiência de dor dos pacientes

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

Bairro: Dr. Paulo Prata

CEP: 14.784-400

UF: SP

Município: BARRETOS

Telefone: (17)3321-0347

Fax: (17)3321-6600

E-mail: cep@hcancerbarretos.com.br



HOSPITAL DO CÂNCER DE BARRETOS / FUNDAÇÃO PIO XII



Continuação do Parecer: 2.467.419

com câncer é importante para ajudar os profissionais da saúde a desenvolver estratégias relevantes de intervenção para melhorar os resultados dessa terapêutica.. (34) Contudo, ressaltase que a literatura abordando a temática de adesão de opióides em pediatria ou oncologia pediátrica ainda é escassa. (35) A maioria dos estudos realizados referem-se à população adulta, oncológica ou não.1.4- Medidas objetivas para identificação de barreiras quanto ao tratamento medicamentoso para dor.No manejo dor oncológica, o profissional da saúde pode lançar mão de estratégias para que este processo ocorra da maneira mais eficaz possível. Uma dessas estratégias para transpor a barreira do uso de medicamentos para a dor é a educação dos pacientes e familiares sobre a adesão ao tratamento. (29, 36)No entanto, para se medir objetivamente o quanto se dá esta adesão ou quais são as barreiras que interferem no tratamento adequado da dor, o uso de instrumentos de avaliação específicos para esta finalidade faz-se necessário e podem contribuir de forma positiva com a prática clínica, especificamente na tomada de decisão. Identificar o instrumento de avaliação ideal para determinado objetivo em saúde, muitas vezes não é tarefa fácil, principalmente no Brasil, onde a maioria destas ferramentas, principalmente, na área da saúde, é originada de países americanos ou europeus. Contudo, levando-se em consideração a importância desses, fidedignidade e mesmo sendo desenvolvidos por outras nacionalidades, faz sentido a realização de processos de tradução, adaptação cultural e avaliação das propriedades psicométricas dos mesmos para uso na população brasileira. Para este estudo, buscou-se identificar um instrumento de avaliação que fosse capaz de medir barreiras quanto ao uso de opióides e medicações para dor, fácil de aplicar na prática clínica brasileira. Identificou-se uma revisão sistemática publicada em 2016, a qual reuniu 25 estudos relacionados a não adesão à medicação analgésica para condições não malignas e teve por objetivos investigar a prevalência de não adesão à medicação e identificar os principais fatores determinantes dessa prática. Os resultados apontaram que a não adesão ao regime medicamentoso variou de 8% a 62%, sendo a subutilização da medicação mais frequente que a overdose em muitos estudos.(37) Para que o problema relacionado à adesão possa ser resolvido/minimizado, faz-se necessário identificar, em um primeiro momento, os principais aspectos ou barreiras que levam o paciente (em especial os adolescentes) a não aderirem ao tratamento. Na área da oncologia um questionário muito utilizado é o Barriers Questionnaire (BQ), que foi desenvolvido com base nas principais barreiras para o manejo da dor, em 1993, por Ward et all. (38) Trata-se de um questionário, auto aplicado, com 27 itens distribuídos em 8 sub escalas, sendo constituído de itens como medo de adicção, conceito sobre tolerância, conceito sobre efeitos colaterais, fatalismo, desejo de ser um “bom” paciente, medo de tirar a atenção do médico do tratamento da doença, conceito de que a dor significa

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

Bairro: Dr. Paulo Prata

CEP: 14.784-400

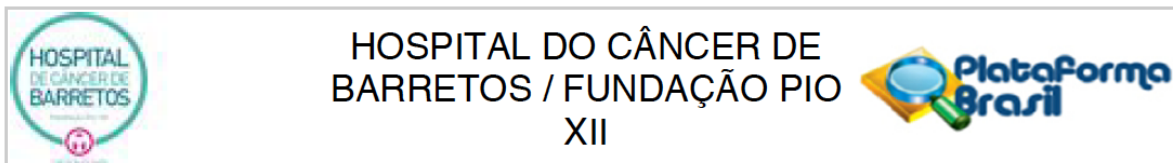
UF: SP

Município: BARRETOS

Telefone: (17)3321-0347

Fax: (17)3321-6600

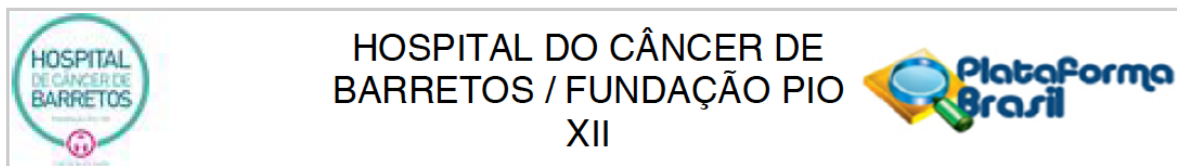
E-mail: cep@hcancerbarretos.com.br



Continuação do Parecer: 2.467.419

progressão da doença e medo de injeção. Cada sub escala apresenta 3 itens (exceto a sub escala “efeitos colaterais”, com 6). As respostas são do tipo likert (onde 0 significa que discorda totalmente e 5 significa que concorda totalmente). O instrumento original foi utilizado com pacientes com câncer. Em 1998 uma versão foi adaptada para uso em portadores de HIV. (39) Baseado nas principais mudanças da prática do manejo da dor, revisão da literatura e feedback de pacientes em múltiplos estudos, houve necessidade de atualizar o instrumento BQ, dando origem ao BQ- II, em 2002 . Duas sub escalas da versão BQ foram substituídas por 2 novas: “medo que os analgésicos prejudiquem o sistema imune” e “medo que os analgésicos prejudiquem a capacidade de monitorar sintomas de doença ou alterações no corpo”. Mesmo após as mudanças, o BQII manteve 27 itens e 8 sub escalas. (39) Este questionário tem sido utilizado de maneira importante em outros estudos, seja como aplicação na prática clínica, (39-45) como em processos de validação para outras línguas (46, 47) ou ainda adaptação para outro público de pacientes. (8, 48) Considerando as especificidades encontradas na fase da adolescência, as barreiras relacionadas ao uso de opióides também foram identificadas na população adolescente, com algumas semelhanças e importantes diferenças das barreiras descritas na população adulta. (8) Baseado no instrumento BQ II, Ameringer et all (8) desenvolveram o instrumento específico para a população adolescente com câncer: Adolescent Barriers Questionnaire (ABQ) com o objetivo de avaliar os conceitos sobre dor e uso de analgésicos por essa população. Para que este instrumento pudesse ser desenvolvido, foram realizados dois estudos, sendo um deles qualitativo, com o objetivo de explorar os conceitos que os adolescentes tinham sobre dor e seu manejo (surge o instrumento ABQ) e o outro teve por objetivo validar este instrumento. A população consultada foi composta de adolescentes com câncer, na faixa etária de 13 a 19 anos. (8) Os 27 itens foram mantidos, sendo muitos destes, adequados para a população adolescente. Além disso, foram adicionados 25 itens, distribuindo-os às sub-escalas, de modo que houvessem de 3 a 6 itens em cada uma. Como foram identificadas 5 barreiras específicas para a população adolescente, esta versão do questionário apresentou 52 itens e 13 sub escalas. A partir do segundo estudo, foram retiradas 2 sub-escalas e 6 itens. Dos 46 itens restantes, 27 foram apontados como altamente relevantes. Os 19 itens restantes foram analisados e houve mais alterações. A Versão final do ABQ apresenta, portanto 11 barreiras e 45 itens. (8) ABQ foi avaliada quanto às suas propriedades psicométricas em estudo publicado em 2010, com população de 12 a 17 anos, o qual demonstrou adequada confiabilidade e validade. (30) No Brasil, este instrumento ainda não tem sua versão validada para avaliação dos adolescentes oncológicos brasileiros.

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



Continuação do Parecer: 2.467.419

HIPÓTESE:

Acredita-se que o questionário será adaptável e aceitável a população Brasileira.

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVO PRIMÁRIO:

Validar o Adolescent Barriers Questionnaire (ABQ) para aplicação em pacientes adolescentes brasileiros com câncer.

OBJETIVO SECUNDÁRIO:

- Traduzir e adaptar culturalmente o questionário americano Adolescent Barriers Questionnaire (ABQ) para o português (Brasil);
- Avaliar a confiabilidade do ABQ por meio da consistência interna e reprodutibilidade teste-reteste;
- Avaliar a validade do ABQ por meio da validação convergente e divergente, análise de grupos conhecidos e análise fatorial exploratória.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

RISCOS:

Como a pesquisa utiliza apenas questionários, os riscos considerados neste estudo são pequenos. No entanto, pode acontecer de alguma outra pessoa que não faça parte desta pesquisa, tomar conhecimento de alguns dados. Contudo, as pesquisadoras tomarão todo o cuidado possível para que isso não ocorra. Quanto à identificação, serão utilizados códigos, para manter sigilo (segurança) de todas as informações. Caso alguma pergunta do questionário possa despertar algum sentimento negativo, o pesquisador avaliará a necessidade de encaminhamento para atendimento psicológico.

BENEFÍCIOS:

É possível que este estudo não traga benefícios diretos à seu filho (a) neste momento. Mas ao final desta pesquisa, as informações que ela gerar, poderão trazer benefícios ao seu filho (a) e a outros pacientes, pois o objetivo é melhorar o processo de identificação das barreiras quanto ao uso de medicações para dor.

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

Bairro: Dr. Paulo Prata

CEP: 14.784-400

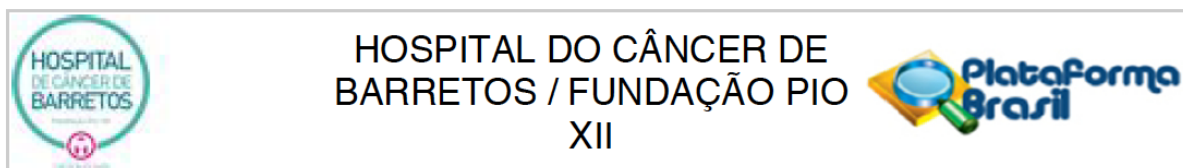
UF: SP

Município: BARRETOS

Telefone: (17)3321-0347

Fax: (17)3321-6600

E-mail: cep@hcancerbarretos.com.br



Continuação do Parecer: 2.467.419

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

PENDÊNCIAS EMITIDAS NO PARECER N°2.420.734:

1. Referente aos documentos "Termo_Assentimento_preteste.pdf" e "Termo_Assentimento_final.pdf":

1.1 Solicita-se que o texto seja reformulado de forma mais simples, sendo mais adequado para faixa etária de 12 a 14 anos.

- RESPOSTA PESQUISADOR: Atendendo à solicitação de reformulação do texto de forma mais simples, sendo mais adequado para faixa etária de 12 a 14 anos, o texto foi reformulado conforme consta no arquivo do Termo de Assentimento, em destaque na cor amarela.

- ANÁLISE CEP: PENDÊNCIA ATENDIDA.

1.2 Solicita-se ainda, que seja apresentado um modelo Termo de Assentimento voltado para a faixa etária de 15 a 17 anos.

- RESPOSTA PESQUISADOR: Atendendo à solicitação de apresentar um modelo de Termo de Assentimento voltado para faixa etária de 15 a 17 anos, foi apresentado um modelo de Termo de Assentimento voltado para a faixa etária acima descrita. O texto foi reformulado conforme consta no arquivo do Termo de Assentimento, em destaque na cor amarela.

- ANÁLISE CEP: PENDÊNCIA ATENDIDA.

1.3 Solicita-se remover do item "QUAIS SÃO OS MEUS DIREITOS SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO?" os aspectos relacionados as questões financeiras de todos os Termos de Assentimento apresentados.

- RESPOSTA PESQUISADOR: Atendendo à solicitação acima descrita, os termos relacionados às questões financeiras do item "QUAIS SÃO OS MEUS DIREITOS SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO" foram retirados dos termos de Assentimento que serão utilizados no estudo. O texto foi retirado conforme consta no arquivo do Termo de Assentimento.

- ANÁLISE CEP: PENDÊNCIA ATENDIDA.

2. Referente aos documentos "TCLE_pais_resp_preteste.pdf" e "TCLE_pais_resp_final.pdf":

2.1. No item: "O QUE ACONTECERÁ COM MEU FILHO (A) DURANTE O ESTUDO?" lê-se:

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



HOSPITAL DO CÂNCER DE BARRETOS / FUNDAÇÃO PIO XII



Continuação do Parecer: 2.467.419

"Primeiramente vamos realizar algumas perguntas que constam num questionário sociodemográfico, perguntas como idade, escolaridade, renda da família, religião entre outras. Todas essas perguntas são importantes para avaliarmos seu filho. SEU FILHO RESPONDERÁ AO QUESTIONÁRIO DESTE ESTUDO COMPOSTO POR 45 PERGUNTAS" [Grifo nosso]. Solicita-se acrescentar o conteúdo e/ou teor dos assuntos que serão abordados no questionário de 45 questões supracitado.

- RESPOSTA PESQUISADOR: Em cumprimento à solicitação acima descrita no item 2.1, foi acrescida uma breve descrição sobre o conteúdo do questionário que se pretende traduzir e validar composto por 45 itens, citando ainda 2 exemplos de perguntas que estão presente neste questionário. O texto foi reformulado conforme consta no arquivo do TCLE, em destaque na cor amarela.

- ANÁLISE CEP: PENDÊNCIA ATENDIDA.

2.2 Considerando que o questionário envolve algumas perguntas de cunho mais sensível, solicita-se que neste mesmo documento seja acrescentada a informação que os responsáveis terão o direito de ver o questionário antes de consentir a participação do filho no estudo.

- RESPOSTA PESQUISADOR: Para o cumprimento da consideração 2.2, foi acrescida a informação de que os responsáveis terão o direito de ver o questionário que se pretende traduzir e validar neste estudo, antes de consentir a participação do filho. O texto foi reformulado conforme consta no arquivo do TCLE, em destaque na cor amarela.

- ANÁLISE CEP: PENDÊNCIA ATENDIDA.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos foram adequadamente apresentados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem óbices éticos.

Considerações Finais a critério do CEP:

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

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

Bairro: Dr. Paulo Prata

CEP: 14.784-400

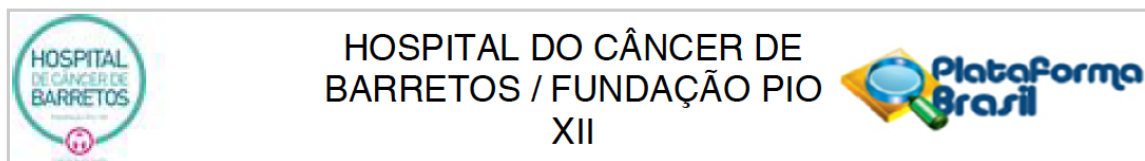
UF: SP

Município: BARRETOS

Telefone: (17)3321-0347

Fax: (17)3321-6600

E-mail: cep@hcancerbarretos.com.br



Continuação do Parecer: 2.467.419

Solicitamos que sejam encaminhados ao CEP:

- 1 Relatórios semestrais, sendo o primeiro previsto para 18/07/2018.
- 2 Comunicar toda e qualquer alteração do Projeto e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Nestas circunstâncias a inclusão de participantes deve ser temporariamente interrompida até a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.
- 3 Comunicar imediatamente ao Comitê qualquer Evento Adverso Grave ocorrido durante o desenvolvimento do estudo.
- 4 Para projetos que utilizam amostras criopreservadas, procurar o BIOBANCO para início do processamento.
- 5 Os dados individuais de todas as etapas da pesquisa devem ser mantidos em local seguro por 5 anos, após conclusão da pesquisa, para possível auditoria dos órgãos competentes.
- 6 Este projeto está cadastrado no CEP-HCB sob o número 1503/2017.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1006316.pdf	02/01/2018 08:33:41		Aceito
Outros	Carta_de_resposta_Pendencias.doc	29/12/2017 18:10:36	Debora Rebollo de Campos	Aceito
Outros	Carta_de_resposta_Pendencias.pdf	28/12/2017 09:03:03	Debora Rebollo de Campos	Aceito
Brochura Pesquisa	Projeto_com_anexos.pdf	28/12/2017 08:57:53	Debora Rebollo de Campos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_pais_resp_final_revisado.pdf	28/12/2017 08:57:04	Debora Rebollo de Campos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_pais_resp_pre_teste_revisado.pdf	28/12/2017 08:56:14	Debora Rebollo de Campos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	T_Assentimento_final_15_a_17_anos_revisado.pdf	28/12/2017 08:55:21	Debora Rebollo de Campos	Aceito

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

Bairro: Dr. Paulo Prata

CEP: 14.784-400

UF: SP

Município: BARRETOS

Telefone: (17)3321-0347

Fax: (17)3321-6600

E-mail: cep@hccancerbarretos.com.br



HOSPITAL DO CÂNCER DE BARRETOS / FUNDAÇÃO PIO XII



Continuação do Parecer: 2.467.419

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	T_Assentimento_pre_teste_15_a_17_anos_revisado.pdf	28/12/2017 08:54:13	Debora Rebollo de Campos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	T_Assentimento_final_12_a_14_anos_revisado.pdf	28/12/2017 08:53:45	Debora Rebollo de Campos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	T_Assentimento_pre_teste_12_a_14_anos_revisado.pdf	28/12/2017 08:53:09	Debora Rebollo de Campos	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	21/11/2017 09:12:43	Debora Rebollo de Campos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_Assentimento_preteste.pdf	21/11/2017 09:11:49	Debora Rebollo de Campos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_pais_resp_preteste.pdf	21/11/2017 09:10:52	Debora Rebollo de Campos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_Assentimento_final.pdf	21/11/2017 09:09:16	Debora Rebollo de Campos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_pais_resp_final.pdf	21/11/2017 09:06:06	Debora Rebollo de Campos	Aceito
Outros	Modelo_para_comite_especialistas.pdf	14/11/2017 20:53:24	Debora Rebollo de Campos	Aceito
Outros	carta_resposta_pendencias.pdf	14/11/2017 20:52:16	Debora Rebollo de Campos	Aceito
Outros	Aceite_Psicologa.pdf	14/11/2017 20:51:08	Debora Rebollo de Campos	Aceito
Outros	Encaminhamento_Psicologa.pdf	14/11/2017 20:50:28	Debora Rebollo de Campos	Aceito
Outros	Ficha_coleta_dados.pdf	14/11/2017 20:48:22	Debora Rebollo de Campos	Aceito
Outros	PedsQI4_0_13_a_18_anos.pdf	14/11/2017 20:47:10	Debora Rebollo de Campos	Aceito
Outros	PedsQI4_0_8_a_12anos.pdf	14/11/2017 20:46:40	Debora Rebollo de Campos	Aceito
Outros	PPQPedsQI_3_0_13_a_18anos.pdf	14/11/2017 20:45:56	Debora Rebollo de Campos	Aceito
Outros	PPQPedsQI_3_0_8_a_12anos.pdf	14/11/2017	Debora Rebollo de Campos	Aceito

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

Bairro: Dr. Paulo Prata

CEP: 14.784-400

UF: SP

Município: BARRETOS

Telefone: (17)3321-0347

Fax: (17)3321-6600

E-mail: cep@hcancelbarretos.com.br



HOSPITAL DO CÂNCER DE BARRETOS / FUNDAÇÃO PIO XII



Continuação do Parecer: 2.467.419

Outros	PPQPedsQI_3_0_8_a_12anos.pdf	20:45:09	Campos	Aceito
Outros	Protocolo_de_controle_testeresteste.pdf	14/11/2017 20:43:46	Debora Rebollo de Campos	Aceito
Outros	Versao_original_ABQ.pdf	14/11/2017 20:42:57	Debora Rebollo de Campos	Aceito
Outros	Autorizacao_autora.pdf	14/11/2017 20:40:47	Debora Rebollo de Campos	Aceito
Outros	Projeto_sem_anexos.pdf	14/11/2017 20:40:03	Debora Rebollo de Campos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Cadastro_Projeto_ABQ.pdf	25/10/2017 16:05:04	Debora Rebollo de Campos	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Mabin_ABQ.pdf	25/10/2017 16:04:27	Debora Rebollo de Campos	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Ciencia_estudo_ABQ.pdf	25/10/2017 16:03:39	Debora Rebollo de Campos	Aceito
Declaração do Patrocinador	Responsabilidade_Pesquisador_ABQ.pdf	25/10/2017 16:01:11	Debora Rebollo de Campos	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Cadastro_Pesquisador_Debora.pdf	25/10/2017 16:00:06	Debora Rebollo de Campos	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Fonte_Financiamento_ABQ.pdf	25/10/2017 15:59:42	Debora Rebollo de Campos	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BARRETOS, 16 de Janeiro de 2018

Assinado por:
Maicon Fernando Zanon da Silva
(Coordenador)

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

ANEXO M- Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) - versão pré-teste**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)
PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA – VERSÃO PRÉ-TESTE
PAIS OU RESPONSÁVEIS****TÍTULO DO ESTUDO:**

Validação do *Adolescent Barriers Questionnaire* para adolescentes brasileiros com câncer

PESQUISADORES:**Hospital de Câncer de Barretos**

Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, Débora Rebollo de Campos

O QUE É ESTE DOCUMENTO?

Seu filho(a) está sendo convidado (a) a participar deste estudo que será realizado na Unidade Infantojuvenil do Hospital de Câncer de Barretos - Fundação Pio XII. Este documento é chamado de “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” e explica este estudo e qual será a participação do seu filho (a), caso você aceite o convite. Este documento também fala os possíveis riscos e benefícios da participação, além de dizer os direitos do participante de pesquisa. Após analisar as informações deste Termo de Consentimento e esclarecer todas as suas dúvidas, você terá o conhecimento necessário para tomar uma decisão sobre a participação do seu filho(a) não neste estudo. Não tenha pressa para decidir. Se for preciso, em casa, leia este documento com os seus familiares ou outras pessoas que são de sua confiança.

POR QUE ESTE ESTUDO ESTÁ SENDO FEITO?

A dor está presente em praticamente todos os pacientes que recebem o diagnóstico de câncer, seja ela relacionada à própria doença ou a algum procedimento. A adolescência é uma fase de constantes mudanças, físicas e psicológicas. Existem algumas barreiras que podem impedir que o adolescente com câncer aceite que está com dor, demonstre sua dor ou ainda que tome os medicamentos corretamente para combater a dor. Uma maneira de saber sobre essas barreiras é por meio de entrevista com os adolescentes utilizando questionário. Existe um questionário que foi desenvolvido dos Estados Unidos e ele consegue avaliar quais as barreiras os adolescentes com câncer podem ter para o uso de medicação para a dor. Para que ele possa ser utilizado no Brasil, é necessário traduzi-lo. Assim, será possível saber se a versão traduzida para o português é de fácil entendimento para os pacientes brasileiros.

O QUE ESTE ESTUDO QUER SABER?

Este estudo quer saber se o questionário de avaliação de barreiras dos adolescentes com relação ao uso de medicamentos para dor pode ser de facilmente compreendido por nossos pacientes brasileiros.

O QUE ACONTECERÁ COM MEU FILHO (A) DURANTE O ESTUDO?

Primeiramente vamos realizar algumas perguntas que constam num questionário sociodemográfico, perguntas como idade, escolaridade, renda da família, religião entre outras. Todas essas perguntas são importantes para avaliarmos seu filho. Seu filho responderá ao questionário deste estudo composto por 45 perguntas. O tempo estimado para responder este questionário é de 20 minutos.

HAVERÁ ALGUM RISCO OU DESCONFORTO SE MEU FILHO (A) PARTICIPAR DO ESTUDO?

Como a pesquisa utiliza apenas questionários, os riscos considerados neste estudo são pequenos. No entanto, pode acontecer de alguma outra pessoa que não faça parte desta pesquisa, tomar conhecimento de alguns dados. Contudo, as pesquisadoras tomarão todo o cuidado possível para que isso não ocorra. Quanto à identificação, serão utilizados códigos, para manter sigilo (segurança) de todas as informações. Caso alguma pergunta do questionário possa despertar algum sentimento negativo em seu (sua) filho (a), o pesquisador, avaliará a necessidade de encaminhamento para atendimento psicológico, se assim seu filho (a) desejar.

HAVERÁ ALGUM BENEFÍCIO PARA MEU FILHO (A) COM A PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO?

É possível que este estudo não traga benefícios diretos à seu filho (a) neste momento. Mas ao final desta pesquisa, as informações que ela gerar, poderão trazer benefícios ao seu filho (a) e a outros pacientes, pois o objetivo é melhorar o processo de identificação das barreiras quanto ao uso de medicações para dor.

QUAIS SÃO AS OUTRAS OPÇÕES SE MEU FILHO NÃO PARTICIPAR DO ESTUDO?

Você tem livre escolha de não querer que seu filho (a) participe do estudo, e mesmo que permitir, poderá se retirar a qualquer momento que desejar.

QUAIS SÃO OS MEUS DIREITOS SE EU PERMITIR QUE MEU FILHO (A) PARTICIPE DO ESTUDO?

- 1) Você e seu filho (a) têm direito a:
- 2) Receber as informações do estudo de forma clara;
- 3) Ter oportunidade de esclarecer todas as suas dúvidas;
- 4) Ter o tempo que for necessário para decidir se quer ou não permitir que seu filho (a) participe do estudo;
- 5) Ter liberdade para recusar a participação no estudo, e isto não trará qualquer de problema para você ou seu filho (a);

- 6) Ter liberdade para desistir e retirar seu filho (a) do estudo a qualquer momento;
- 7) Ter assistência a tudo o que for necessário se ocorrer algum dano por causa do estudo, de forma gratuita, pelo tempo que for preciso;
- 8) Ter direito a reclamar indenização se ocorrer algum dano por causa do estudo;
- 9) Não haverá necessidade de você vir até ao Hospital de Câncer de Barretos, somente para que seu filho participe desta pesquisa. Assim, não terá gastos com o transporte e a alimentação;
- 10) Ter acesso aos resultados dos questionários aplicados durante o estudo;
- 11) Ter respeitado o anonimato do seu filho (a) (confidencialidade);
- 12) Ter respeitada a vida privada dos seu filho (a) (privacidade);
- 13) Receber uma via deste documento, assinada e rubricada em todas as páginas por você e pelo pesquisador;

SE EU TIVER DÚVIDAS SOBRE OS MEUS DIREITOS E OS DIREITOS DO MEU FILHO (A) OU QUISER FAZER UMA RECLAMAÇÃO, COM QUEM EU FALO?

Fale diretamente com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos. Este comitê é formado por pessoas que analisam a parte ética dos estudos e autorizam que ele aconteça ou não. Você pode entrar em contato com este Comitê por telefone (tel.: (17) 3321-0347 ou (17) 3321-6600 - ramal 6647), e-mail (cep@hcancerbarretos.com.br) carta (Rua Antenor Duarte Vilela, 1331, Instituto de Ensino e Pesquisa, 14784-057) ou pessoalmente. O horário de atendimento é de 2ª a 5ª feira, das 8h00 às 17h00, e 6ª feira, da 8h00 às 16h00. O horário de almoço é de 12h00 às 13h00.

SE EU OU MEU FILHO (A) TIVERMOS DÚVIDAS SOBRE O ESTUDO, COM QUEM EU FALO?

Fale diretamente com um dos pesquisadores responsáveis. As formas de contato estão abaixo:

Nome do pesquisador: Débora Rebollo de Campos. Formas de contato: (tel: (17) 3321-5400 ramal 5410), e-mail (enfermagem@hcbinfantil.com.br) carta (Rua Antenor Duarte Vilela, 1331, Instituto de Ensino e Pesquisa, 14784-057) ou pessoalmente. O horário de atendimento é de 2ª a 5ª feira, das 8h00 às 17h00, e 6ª feira, da 8h00 às 16h00. O horário de almoço é de 12h00 às 13h00.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Eu entendi o estudo. Tive a oportunidade de ler o Termo de Consentimento ou alguém leu para mim. Tive o tempo necessário para pensar, fazer perguntas e falar a respeito do estudo com outras pessoas. Autorizo a participação do meu filho (a) na pesquisa. Ao assinar este Termo de Consentimento, não abro mão de nenhum dos meus direitos. Este documento será assinado por mim e pelo pesquisador, sendo todas as páginas rubricadas por nós dois. Uma via ficará comigo, e outra com o pesquisador.

CAMPO DE ASSINATURAS

Nome por extenso do responsável pelo participante de pesquisa ou do representante legal	Data	Assinatura
Nome por extenso do pesquisador	Data	Assinatura
Nome por extenso da testemunha imparcial (para casos de analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência visual)	Data	Assinatura

ANEXO N - Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) - versão final para pais e responsáveis



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

TÍTULO DO ESTUDO:

Validação do *Adolescent Barriers Questionnaire* para adolescentes brasileiros com câncer

PESQUISADORES:

Hospital de Câncer de Barretos

Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, Débora Rebollo de Campos.

O QUE É ESTE DOCUMENTO?

Seu filho (a) está sendo convidado (a) a participar deste estudo que será realizado na Unidade Infantojuvenil do Hospital de Câncer de Barretos - Fundação Pio XII. Este documento é chamado de “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” e explica este estudo e qual será a participação do seu filho (a), caso você aceite o convite. Este documento também fala os possíveis riscos e benefícios da participação, além de dizer os direitos do participante de pesquisa. Após analisar as informações deste Termo de Consentimento e esclarecer todas as suas dúvidas, você terá o conhecimento necessário para tomar uma decisão sobre a participação do seu filho (a) não neste estudo. Não tenha pressa para decidir. Se for preciso, em casa, leia este documento com os seus familiares ou outras pessoas que são de sua confiança.

POR QUE ESTE ESTUDO ESTÁ SENDO FEITO?

A dor está presente em praticamente todos os pacientes que recebem o diagnóstico de câncer, seja ela relacionada à própria doença ou a algum procedimento. A adolescência é uma fase de constantes mudanças, físicas e psicológicas. Existem algumas barreiras que podem impedir que o adolescente com câncer aceite que está com dor, demonstre sua dor ou ainda que tome os medicamentos corretamente para combater a dor. Uma maneira de saber sobre essas barreiras é por meio de entrevista com os adolescentes utilizando questionário. Existe um questionário que foi desenvolvido dos Estados Unidos e ele consegue avaliar quais as barreiras os adolescentes com câncer podem ter para o uso de medicação para a dor. Para que ele possa ser utilizado no Brasil, é necessário validá-lo, ou

seja, realizar uma série de processos, como entrevistas e avaliações para verificarmos se ele poderá ser utilizado para avaliar os pacientes adolescentes brasileiros.

O QUE ESTE ESTUDO QUER SABER?

Este estudo quer saber se, por meio da aplicação do questionário específico para adolescentes com câncer, é possível identificar as barreiras que eles apresentam quanto ao uso de medicações para alívio da dor.

O QUE ACONTECERÁ COM MEU FILHO (A) DURANTE O ESTUDO?

Primeiramente vamos realizar algumas perguntas que constam num questionário sociodemográfico, perguntas como idade, escolaridade, renda da família, religião entre outras. Todas essas perguntas são importantes para avaliarmos seu filho. Seu filho responderá ao questionário chamado ABQ, composto por 45 perguntas. Estas perguntas procuram saber se o adolescente possui alguma barreira que o impede de tomar a medicação que combata a dor como, por exemplo, os adolescentes acham que a sonolência é um efeito difícil de lidar; o adolescente acha que o remédio pode torná-lo um viciado; etc. Para que o processo científico seja confirmado, também será aplicado um questionário para saber como está à dor de seu filho neste momento e nas últimas semanas e um questionário para avaliar a de qualidade de vida do seu filho. O primeiro tem apenas 3 (três) itens e o segundo tem 23. O tempo estimado para responder estes questionários é de 40 minutos no máximo. Pode ser que no período de 7 a 14 dias após seu filho (a) ter respondido estes questionários, ele (a) seja convidado (a) para responder um (1) destes questionários novamente. Caso seja de seu interesse, o pesquisador poderá disponibilizar os questionários para consulta. Dessa maneira, os responsáveis terão ciência do que será perguntado ao seu filho (a).

HAVERÁ ALGUM RISCO OU DESCONFORTO SE MEU FILHO (A) PARTICIPAR DO ESTUDO?

Como a pesquisa utiliza apenas questionários, os riscos considerados neste estudo são pequenos. No entanto, pode acontecer de alguma outra pessoa que não faça parte desta pesquisa, tomar conhecimento de alguns dados. Contudo, as pesquisadoras tomarão todo o cuidado possível para que isso não ocorra. Quanto à identificação, serão utilizados códigos, para manter sigilo (segurança) de todas as informações. Caso alguma pergunta do questionário possa despertar algum sentimento negativo em seu (sua) filho (a), o pesquisador, avaliará a necessidade de encaminhamento para atendimento psicológico, se assim seu filho (a) desejar. Este atendimento, se necessário, será realizado pela equipe de psicologia da unidade Infantojuvenil do Hospital de Câncer de Barretos.

HAVERÁ ALGUM BENEFÍCIO PARA MEU FILHO (A) COM A PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO?

É possível que este estudo não traga benefícios diretos à seu filho (a) neste momento. Mas ao final desta pesquisa, as informações que ela gerar, poderão trazer benefícios ao seu filho

(a) e a outros pacientes, pois o objetivo é melhorar o processo de identificação das barreiras quanto ao uso de medicações analgésicas.

QUAIS SÃO AS OUTRAS OPÇÕES SE MEU FILHO (A) NÃO PARTICIPAR DO ESTUDO?

Você tem livre escolha de não querer que seu filho (a) participe do estudo, e mesmo que permitir, poderá se retirar a qualquer momento que desejar.

QUAIS SÃO OS MEUS DIREITOS SE EU PERMITIR QUE MEU FILHO (A) PARTICIPE DO ESTUDO?

Você e seu filho (a) têm direito a:

- 1) Receber as informações do estudo de forma clara;
- 2) Ter oportunidade de esclarecer todas as suas dúvidas;
- 3) Ter o tempo que for necessário para decidir se quer ou não permitir que seu filho (a) participe do estudo;
- 4) Ter liberdade para recusar a participação no estudo, e isto não trará qualquer problema para você ou seu filho (a);
- 5) Ter liberdade para desistir e retirar seu filho (a) do estudo a qualquer momento;
- 6) Ter assistência a tudo o que for necessário se ocorrer algum dano por causa do estudo, de forma gratuita, pelo tempo que for preciso;
- 7) Ter direito a reclamar indenização se ocorrer algum dano por causa do estudo;
- 8) Ser ressarcido pelos gastos que você e seu acompanhante tiverem por causa da participação na pesquisa, como por exemplo, transporte e alimentação; contudo, não será necessário que você e seu filho (a) venham ao hospital apenas para participar desta pesquisa.
- 9) Ter acesso aos resultados dos questionários aplicados durante o estudo;
- 10) Ter respeitado o anonimato do seu filho (a) (confidencialidade);
- 11) Ter respeitada a vida privada do seu filho (a) (privacidade);
- 12) Receber uma via deste documento, assinada e rubricada em todas as páginas por você e pelo pesquisador;
- 13) Seu filho (a) terá liberdade para não responder perguntas que o (a) incomodem;

SE EU TIVER DÚVIDAS SOBRE OS MEUS DIREITOS E OS DIREITOS DO MEU FILHO (A) OU QUISER FAZER UMA RECLAMAÇÃO, COM QUEM EU FALO?

Fale diretamente com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos. Este comitê é formado por pessoas que analisam a parte ética dos estudos e autorizam ele acontecer ou não. Você pode entrar em contato com este Comitê por telefone (tel.: (17) 3321-0347 ou (17) 3321-6600 - ramal 6647), email (cep@hcancerbarretos.com.br) carta (Rua Antenor Duarte Vilela, 1331, Instituto de Ensino e Pesquisa, 14784-057) ou pessoalmente. O horário de atendimento é de 2ª a 5ª feira, das 8h00 às 17h00, e 6ª feira, da 8h00 às 16h00. O horário de almoço é de 12h00 as 13h00.

SE EU OU MEU FILHO (A) TIVERMOS DÚVIDAS SOBRE O ESTUDO, COM QUEM EU FALO?

Fale diretamente com um dos pesquisadores responsáveis. As formas de contato estão abaixo: Nome do pesquisador: Débora Rebollo de Campos. Formas de contato: (tel.: (17) 3321-5400 ramal 5410), e-mail (enfermagem@hcbinfantil.com.br) carta (Rua Antenor Duarte Vilela, 1331, Instituto de Ensino e Pesquisa, 14784-057) ou pessoalmente. O horário de atendimento é de 2ª a 5ª feira, das 8h00 às 17h00, e 6ª feira, da 8h00 às 16h00. O horário de almoço é de 12h00 as 13h00.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Eu entendi o estudo. Tive a oportunidade de ler o Termo de Consentimento ou alguém leu para mim. Tive o tempo necessário para pensar, fazer perguntas e falar a respeito do estudo com outras pessoas. Autorizo a participação do meu filho (a) na pesquisa. Ao assinar este Termo de Consentimento, não abro mão de nenhum dos meus direitos. Este documento será assinado por mim e pelo pesquisador, sendo todas as páginas rubricadas por nós dois. Uma via ficará comigo, e outra com o pesquisador.

CAMPO DE ASSINATURAS

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

ANEXO O – Termo de assentimento para adolescentes - versão pré-teste 12 a 14 anos**TERMO DE ASSENTIMENTO PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA
VERSÃO PARA OS ADOLESCENTES.
VERSÃO PRÉ-TESTE****TÍTULO DO ESTUDO:**

Validação do *Adolescent Barriers Questionnaire* para adolescentes brasileiros com câncer

PESQUISADORES:**Hospital de Câncer de Barretos**

Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, Débora Rebollo de Campos.

O QUE É ESTE DOCUMENTO?

Você está sendo convidado (a) a participar deste estudo que será realizado na Unidade Infantojuvenil do Hospital de Câncer de Barretos - Fundação Pio XII. Este documento é chamado de “Termo de Assentimento” e explica este estudo e qual será a sua participação, caso você aceite o convite. Este documento também fala os possíveis riscos e benefícios da participação, além de dizer os direitos do participante de pesquisa. Após analisar as informações deste termo e esclarecer todas as suas dúvidas, você terá o conhecimento necessário para tomar uma decisão sobre a sua participação neste estudo. Não tenha pressa para decidir. Se for preciso, em casa, leia este documento com os seus familiares ou outras pessoas que são de sua confiança. Seus pais/responsáveis já concordaram com a sua participação.

POR QUE ESTE ESTUDO ESTÁ SENDO FEITO?

A dor está presente em praticamente todos os pacientes que recebem o diagnóstico de câncer, seja ela relacionada à própria doença ou a algum procedimento. A adolescência é uma fase de constantes mudanças, físicas e psicológicas. Existem algumas barreiras que podem impedir que o adolescente com câncer aceite que está com dor, demonstre sua dor ou ainda que tome os medicamentos corretamente para combater a dor. Uma maneira de saber sobre essas barreiras é por meio de entrevista com os adolescentes utilizando questionário. Existe um questionário que foi desenvolvido dos Estados Unidos e ele consegue avaliar quais as barreiras os adolescentes com câncer podem ter para o uso de medicação para a dor. Para que ele possa ser utilizado no Brasil, é necessário traduzi-lo. Assim, será possível saber se a versão traduzida para o português é de fácil entendimento para os pacientes brasileiros.

O QUE ESTE ESTUDO QUER SABER?

Este estudo quer saber se o questionário de avaliação de barreiras dos adolescentes com relação ao uso de medicamentos para dor que foi traduzido pode ser facilmente entendido pelos adolescentes brasileiros com câncer.

O QUE ACONTECERÁ COMIGO DURANTE O ESTUDO?

Seus pais/responsáveis responderão a um questionário sócio demográfico composto de questões que avaliam alguns dados como idade, cidade onde reside, escolaridade, dentre outros. Você, enquanto participante do estudo, responderá ao questionário deste estudo composto por 45 perguntas. O tempo estimado para responder este questionário é de 10 a 15 minutos.

HAVERÁ ALGUM RISCO OU DESCONFORTO SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO?

Como a pesquisa utiliza apenas questionários, os riscos considerados neste estudo são pequenos. A coleta das informações será realizada por meio de questionários aplicados pelo pesquisador, sem a presença de seus pais, o que não causará nenhum dano físico para você. Quanto à identificação, serão utilizados códigos, mantendo em sigilo todas as informações. Porém, pode acontecer de alguma pessoa não relacionada à pesquisa ter informações sobre seus dados e respostas, mas os pesquisadores tomarão todo o cuidado para que isso não aconteça. Caso alguma pergunta do questionário possa despertar algum sentimento ruim em você, o entrevistador poderá indicar encaminhamento para atendimento psicológico, se for de sua vontade.

HAVERÁ ALGUM BENEFÍCIO PARA MIM COM A PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO?

É possível que este estudo não traga benefícios diretos a você neste momento. Mas ao final desta pesquisa, as informações que ela gerar, poderá trazer benefícios para você e para outros pacientes brasileiros, pois o objetivo é melhorar o processo de identificação das barreiras quanto ao uso de medicações para dor.

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

Você tem livre escolha de não querer participar do estudo, e mesmo que permitir, poderá se retirar a qualquer momento que desejar.

QUAIS SÃO OS MEUS DIREITOS SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO?

Você e seus pais têm direito a:

- 1) Receber as informações do estudo de forma clara;
- 2) Ter oportunidade de esclarecer todas as suas dúvidas;
- 3) Ter o tempo que for necessário para decidir se quer ou não quer participar do estudo;
- 4) Ter liberdade para recusar a sua participação no estudo, e isto não trará qualquer de problema para você ou para seus pais/responsáveis;

- 5) Ter liberdade para desistir e retirar-se do estudo a qualquer momento;
- 6) Ter assistência a tudo o que for necessário se ocorrer algum dano por causa do estudo, de forma gratuita, pelo tempo que for preciso;
- 7) Ter direito a reclamar indenização se ocorrer algum dano por causa do estudo;
- 8) Não haverá necessidade de você vir até ao Hospital de Câncer de Barretos, somente para que possa participar desta pesquisa. Assim, não terá gastos com o transporte e a alimentação;
- 9) Ter acesso aos resultados dos questionários aplicados durante o estudo;
- 10) Ter respeitado o seu anonimato (confidencialidade);
- 11) Ter respeitada a sua vida privada (privacidade);
- 12) Receber uma via deste documento, assinada e rubricada em todas as páginas por você e pelo pesquisador;

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

Fale diretamente com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos. Este comitê é formado por pessoas que analisam a parte ética dos estudos e autorizam que ele aconteça ou não. Você pode entrar em contato com este Comitê por telefone (tel.: (17) 3321-0347 ou (17) 3321-6600 - ramal 6647), e-mail (cep@hcancerbarretos.com.br) carta (Rua Antenor Duarte Vilela, 1331, Instituto de Ensino e Pesquisa, 14784-057) ou pessoalmente. O horário de atendimento é de 2ª a 5ª feira, das 8h00 às 17h00, e 6ª feira, da 8h00 às 16h00. O horário de almoço é de 12h00 às 13h00.

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

Fale diretamente com um dos pesquisadores responsáveis. As formas de contato estão abaixo:

Nome do pesquisador: Débora Rebollo de Campos. Formas de contato: (tel: (17) 3321-5400 ramal 5410), e-mail (enfermagem@hcbinfantil.com.br) carta (Rua Antenor Duarte Vilela, 1331, Instituto de Ensino e Pesquisa, 14784-057) ou pessoalmente. O horário de atendimento é de 2ª a 5ª feira, das 8h00 às 17h00, e 6ª feira, da 8h00 às 16h00. O horário de almoço é de 12h00 às 13h00.

DECLARAÇÃO DE ASSENTIMENTO

Eu entendi o estudo. Tive a oportunidade de ler o Termo de Assentimento ou alguém leu para mim. Tive o tempo necessário para pensar, fazer perguntas e falar a respeito do estudo com outras pessoas. Autorizo a minha participação na pesquisa. Ao assinar este Termo de Assentimento, não abro mão de nenhum dos meus direitos. Este documento será assinado por mim e pelo pesquisador, sendo todas as páginas rubricadas por nós dois. Uma via ficará comigo, e outra com o pesquisador.

CAMPO DE ASSINATURAS

Nome por extenso do adolescente
participante de pesquisa

Data

Assinatura

Nome por extenso do pesquisador

Data

Assinatura

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

Data

Assinatura

ANEXO P – Termo de assentimento para adolescentes 15 a 17 anos - versão pré-teste**TERMO DE ASSENTIMENTO PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA
VERSÃO PARA OS ADOLESCENTES 15 A 17 ANOS
VERSÃO PRÉ-TESTE****TÍTULO DO ESTUDO:**

Validação do *Adolescent Barriers Questionnaire* para adolescentes brasileiros com câncer

PESQUISADORES:**Hospital de Câncer de Barretos**

Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, Débora Rebollo de Campos.

O QUE É ESTE DOCUMENTO?

Você está sendo convidado (a) a participar deste estudo que será realizado na Unidade Infantojuvenil do Hospital de Câncer de Barretos - Fundação Pio XII. Este documento é chamado de “Termo de Assentimento” e explica este estudo e qual será a sua participação, caso você aceite o convite. Este documento também fala os possíveis riscos e benefícios da participação, além de dizer os direitos do participante de pesquisa. Após analisar as informações deste termo e esclarecer todas as suas dúvidas, você terá o conhecimento necessário para tomar uma decisão sobre a sua participação neste estudo. Não tenha pressa para decidir. Se for preciso, em casa, leia este documento com os seus familiares ou outras pessoas que são de sua confiança. Seus pais/responsáveis já concordaram com a sua participação.

POR QUE ESTE ESTUDO ESTÁ SENDO FEITO?

A dor está presente em praticamente todos os pacientes que recebem o diagnóstico de câncer, seja ela relacionada à própria doença ou a algum procedimento. A adolescência é uma fase de constantes mudanças, físicas e psicológicas. Existem algumas barreiras que podem impedir que o adolescente com câncer aceite que está com dor, demonstre sua dor ou ainda que tome os medicamentos corretamente para combater a dor. Uma maneira de saber sobre essas barreiras é por meio de entrevista com os adolescentes utilizando questionário. Existe um questionário que foi desenvolvido dos Estados Unidos e ele consegue avaliar quais as barreiras os adolescentes com câncer podem ter para o uso de medicação para a dor. Para que ele possa ser utilizado no Brasil, é necessário traduzi-lo. Assim, será possível saber se a versão traduzida para o português é de fácil entendimento para os pacientes brasileiros.

O QUE ESTE ESTUDO QUER SABER?

Este estudo quer saber se o questionário de avaliação de barreiras dos adolescentes com relação ao uso de medicamentos para dor que foi traduzido pode ser facilmente entendido pelos adolescentes brasileiros com câncer.

O QUE ACONTECERÁ COMIGO DURANTE O ESTUDO?

Seus pais/responsáveis responderão a um questionário sócio demográfico composto de questões que avaliam alguns dados como idade, cidade onde reside, escolaridade, dentre outros. Você, enquanto participante do estudo, responderá ao questionário deste estudo composto por 45 perguntas. O tempo estimado para responder este questionário é de 10 a 15 minutos.

HAVERÁ ALGUM RISCO OU DESCONFORTO SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO?

Como a pesquisa utiliza apenas questionários, os riscos considerados neste estudo são pequenos. A coleta das informações será realizada por meio de questionários aplicados pelo pesquisador, sem a presença de seus pais, o que não causará nenhum dano físico para você. Quanto à identificação, serão utilizados códigos, mantendo em sigilo todas as informações. Porém, pode acontecer de alguma pessoa não relacionada à pesquisa ter informações sobre seus dados e respostas, mas os pesquisadores tomarão todo o cuidado para que isso não aconteça. Caso alguma pergunta do questionário possa despertar algum sentimento ruim em você, o entrevistador poderá indicar encaminhamento para atendimento psicológico, se for de sua vontade.

HAVERÁ ALGUM BENEFÍCIO PARA MIM COM A PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO?

É possível que este estudo não traga benefícios diretos a você neste momento. Mas ao final desta pesquisa, as informações que ela gerar, poderá trazer benefícios para você e para outros pacientes brasileiros, pois o objetivo é melhorar o processo de identificação das barreiras quanto ao uso de medicações para dor.

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

Você tem livre escolha de não querer participar do estudo, e mesmo que permitir, poderá se retirar a qualquer momento que desejar.

QUAIS SÃO OS MEUS DIREITOS SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO?

Você e seus pais têm direito a:

- 1) Receber as informações do estudo de forma clara;
- 2) Ter oportunidade de esclarecer todas as suas dúvidas;
- 3) Ter o tempo que for necessário para decidir se quer ou não quer participar do estudo;

- 4) Ter liberdade para recusar a sua participação no estudo, e isto não trará qualquer de problema para você ou para seus pais/responsáveis;
- 5) Ter liberdade para desistir e retirar-se do estudo a qualquer momento;
- 6) Ter assistência a tudo o que for necessário se ocorrer algum dano por causa do estudo, de forma gratuita, pelo tempo que for preciso;
- 7) Ter direito a reclamar indenização se ocorrer algum dano por causa do estudo;
- 8) Não haverá necessidade de você vir até ao Hospital de Câncer de Barretos, somente para que possa participar desta pesquisa. Assim, não terá gastos com o transporte e a alimentação;
- 9) Ter acesso aos resultados dos questionários aplicados durante o estudo;
- 10) Ter respeitado o seu anonimato (confidencialidade);
- 11) Ter respeitada a sua vida privada (privacidade);
- 12) Receber uma via deste documento, assinada e rubricada em todas as páginas por você e pelo pesquisador;

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

Fale diretamente com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos. Este comitê é formado por pessoas que analisam a parte ética dos estudos e autorizam que ele aconteça ou não. Você pode entrar em contato com este Comitê por telefone (tel.: (17) 3321-0347 ou (17) 3321-6600 - ramal 6647), e-mail (cep@hcancerbarretos.com.br) carta (Rua Antenor Duarte Vilela, 1331, Instituto de Ensino e Pesquisa, 14784-057) ou pessoalmente. O horário de atendimento é de 2ª a 5ª feira, das 8h00 às 17h00, e 6ª feira, da 8h00 às 16h00. O horário de almoço é de 12h00 às 13h00.

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

Fale diretamente com um dos pesquisadores responsáveis. As formas de contato estão abaixo:

Nome do pesquisador: Débora Rebollo de Campos. Formas de contato: (tel: (17) 3321-5400 ramal 5410), e-mail (enfermagem@hcbinfantil.com.br) carta (Rua Antenor Duarte Vilela, 1331, Instituto de Ensino e Pesquisa, 14784-057) ou pessoalmente. O horário de atendimento é de 2ª a 5ª feira, das 8h00 às 17h00, e 6ª feira, da 8h00 às 16h00. O horário de almoço é de 12h00 às 13h00.

DECLARAÇÃO DE ASSENTIMENTO

Eu entendi o estudo. Tive a oportunidade de ler o Termo de Assentimento ou alguém leu para mim. Tive o tempo necessário para pensar, fazer perguntas e falar a respeito do estudo com outras pessoas. Autorizo a minha participação na pesquisa. Ao assinar este Termo de Assentimento, não abro mão de nenhum dos meus direitos. Este documento será assinado por mim e pelo pesquisador, sendo todas as páginas rubricadas por nós dois. Uma via ficará comigo, e outra com o pesquisador.

CAMPO DE ASSINATURAS

Nome por extenso do adolescente
participante de pesquisa

Data

Assinatura

Nome por extenso do pesquisador

Data

Assinatura

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

Data

Assinatura

ANEXO Q – Termo de assentimento para adolescentes 12 a 14 anos - versão final**TERMO DE ASSENTIMENTO PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA
PACIENTES 12 A 14 AOS
VERSÃO FINAL****TÍTULO DO ESTUDO:**

Validação do *Adolescent Barriers Questionnaire* para adolescentes brasileiros com câncer

PESQUISADORES:**Hospital de Câncer de Barretos**

Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, Débora Rebollo de Campos.

O QUE É ESTE DOCUMENTO?

Você está sendo convidado (a) a participar de um estudo que será realizado neste hospital (Unidade Infantojuvenil do Hospital de Câncer de Barretos - Fundação Pio XII), onde você faz seu tratamento. Este documento é chamado de “Termo de Assentimento”. Ele explica este estudo e como será a sua participação, se você aceitar o convite. Por ser uma pesquisa, é obrigatório que este documento fale os possíveis riscos e benefícios da participação, além de dizer seus direitos como participante. Depois que você ler este papel, fique à vontade para tirar todas as suas dúvidas antes de decidir se quer participar ou não. Não tenha pressa para decidir. Se for preciso, leve para sua casa e leia com os seus familiares ou outras pessoas que são de sua confiança. Seus pais/responsáveis já concordaram com a sua participação.

POR QUE ESTE ESTUDO ESTÁ SENDO FEITO?

Quando uma pessoa apresenta uma doença como o câncer, seja adulto, adolescente ou criança, sabemos que essa pessoa vai ter algum tipo de dor, em algum momento. Seja por causa da própria doença, seja por causa dos procedimentos como os que usam agulha. Quando a dor está presente, os médicos podem receitar medicamentos fortes como a morfina. Muitas pessoas falam muitas coisas diferentes sobre essas medicações e às vezes os adolescentes podem ter um pouco de medo de tomar esses remédios. Além do medo, podem ter outras barreiras que impedem que os pacientes usem corretamente essas medicações. Uma maneira de saber se os adolescentes têm alguma barreira é por meio um questionário. Existe um questionário que foi desenvolvido dos Estados Unidos e ele consegue avaliar quais as barreiras os adolescentes com câncer podem ter para o uso de medicação para a dor. Mas, como ele está escrito em inglês, é preciso que alguém traduza esse questionário para o português para ver se ele pode ser utilizado para avaliar as barreiras dos pacientes adolescentes brasileiros.

O QUE ESTE ESTUDO QUER SABER?

Este estudo quer saber se o questionário americano que foi traduzido para o português pode ser facilmente entendido pelos adolescentes brasileiros com câncer.

O QUE ACONTECERÁ COMIGO DURANTE O ESTUDO?

Seus pais/responsáveis responderão a um questionário sócio demográfico composto de questões que avaliam alguns dados como idade, cidade onde reside, escolaridade, dentre outros. Você, enquanto participante do estudo, responderá ao questionário deste estudo composto por 45 perguntas. Além desse questionário, também vamos precisar que você responda mais 2 outros questionários. Pode ser que no período de 7 a 14 dias após você ter respondido estes questionários, você seja convidado (a) para responder um (1) destes questionários novamente: o questionário ABQ. Só assim a pesquisa vai ter sua validade confirmada. O tempo que você gastará para responder tudo é de aproximadamente 35 a 40 minutos.

HAVERÁ ALGUM RISCO OU DESCONFORTO SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO?

Como a pesquisa utiliza apenas questionários, quase não tem riscos para você. Você responderá as perguntas do questionário em um local seguro, sem a presença dos seus pais ou responsáveis e isso não causará nada para você. Não colocaremos seu nome em lugar nenhum, usaremos somente códigos. Se você sentir mal ao responder alguma pergunta e sentir vontade de conversar com alguma psicóloga sobre isso, avise a pesquisadora deste trabalho (que vai estar com você o tempo todo), que ela mesma agendará uma consulta com a psicóloga deste hospital

HAVERÁ ALGUM BENEFÍCIO PARA MIM COM A PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO?

É possível que este estudo não traga benefícios diretos para você neste momento. Mas ao final desta pesquisa, as informações que ela gerar, poderá trazer benefícios para você e para outros pacientes brasileiros, pois será possível identificar as barreiras que impedem os adolescentes de usar a medicação para combater a dor.

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

Se você não quiser participar deste estudo, basta dizer que não quer responder ao questionário. E se você aceitar participar e depois se arrepender, basta dizer para a pesquisadora e poderá sair a qualquer momento.

QUAIS SÃO OS MEUS DIREITOS SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO?

Você tem direito a:

- 1) Receber as informações do estudo de forma clara;
- 2) Esclarecer todas as suas dúvidas;

- 3) Ter o tempo que for necessário para decidir se quer ou não participar do estudo;
- 4) Ter liberdade para recusar a sua participação no estudo, e isto não trará qualquer de problema para você ou para seus pais/responsáveis;
- 5) Ter liberdade para desistir e retirar-se do estudo a qualquer momento;
- 6) Ter acesso aos resultados dos questionários aplicados durante o estudo;
- 7) Ter respeitado o seu anonimato (confidencialidade: não vai aparecer seu nome);
- 8) Ter respeitada a sua vida privada (privacidade);
- 9) Receber uma via deste documento, assinada e rubricada (uma assinatura abreviada) em todas as páginas por você e pelo pesquisador;
- 10) Ter liberdade para não responder perguntas que incomodem você;

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

Fale diretamente com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos. Este comitê é formado por pessoas que analisam a parte ética dos estudos e autorizam ele acontecer ou não. Você pode entrar em contato com este Comitê por telefone (tel: (17) 3321-0347 ou (17) 3321-6600 - ramal 6647), email (cep@hcancerbarretos.com.br) carta (Rua Antenor Duarte Vilela, 1331, Instituto de Ensino e Pesquisa, 14784-057) ou pessoalmente. O horário de atendimento é de 2ª a 5ª feira, das 8h00 às 17h00, e 6ª feira, da 8h00 às 16h00. O horário de almoço é de 12h00 às 13h00.

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

Fale diretamente com um dos pesquisadores responsáveis. As formas de contato estão abaixo: Nome do pesquisador: Débora Rebollo de Campos. Formas de contato: (tel: (17) 3321-5400 ramal 5410), e-mail (enfermagem@hcbinfantil.com.br) carta (Rua Antenor Duarte Vilela, 1331, Instituto de Ensino e Pesquisa, 14784-057) ou pessoalmente. O horário de atendimento é de 2ª a 5ª feira, das 8h00 às 17h00, e 6ª feira, da 8h00 às 16h00. O horário de almoço é de 12h00 às 13h00.

DECLARAÇÃO DE ASSENTIMENTO

Eu entendi o estudo. Tive a oportunidade de ler o Termo de Assentimento ou alguém leu para mim. Tive o tempo necessário para pensar, fazer perguntas e falar a respeito do estudo com outras pessoas. Autorizo a minha participação na pesquisa. Ao assinar este Termo de Assentimento, não abro mão de nenhum dos meus direitos. Este documento será assinado por mim e pelo pesquisador, sendo todas as páginas rubricadas por nós dois. Uma via ficará comigo, e outra com o pesquisador.

CAMPO DE ASSINATURAS

Nome por extenso do adolescente
participante de pesquisa

Data

Assinatura

Nome por extenso do pesquisador

Data

Assinatura

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

Data

Assinatura

ANEXO R – Termo de assentimento para adolescentes 15 a 17 anos - versão final**TERMO DE ASSENTIMENTO PARA PARTICIPAÇÃO EM
PESQUISA 15 a 17 ANOS
VERSÃO FINAL****TÍTULO DO ESTUDO:**

Validação do *Adolescent Barriers Questionnaire* para adolescentes brasileiros com câncer

PESQUISADORES:**Hospital de Câncer de Barretos**

Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, Débora Rebollo de Campos.

O QUE É ESTE DOCUMENTO?

Você está sendo convidado (a) a participar deste estudo que será realizado na Unidade Infantojuvenil do Hospital de Câncer de Barretos - Fundação Pio XII. Este documento é chamado de “Termo de Assentimento” e explica este estudo como será a sua participação, caso você aceite o convite. Este documento também fala os possíveis riscos e benefícios da sua participação, além de dizer seus direitos como participante de pesquisa. Depois que você ler e entender as informações deste termo e esclarecer todas as suas dúvidas, você terá o conhecimento necessário para tomar uma decisão se quer participar desse estudo. Não tenha pressa para decidir. Se for preciso leve esse papel para casa, leia este documento com os seus familiares ou outras pessoas que são de sua confiança. Seus pais/responsáveis já concordaram com a sua participação.

POR QUE ESTE ESTUDO ESTÁ SENDO FEITO?

Quando uma pessoa apresenta uma doença como o câncer, seja adulto, adolescente ou criança, sabemos que essa pessoa vai ter algum tipo de dor, em algum momento. Seja por causa da própria doença, seja por causa dos procedimentos como os que usam agulha. Quando a dor está presente, os médicos podem receitar medicamentos fortes como a morfina. Muitas pessoas falam muitas coisas diferentes sobre essas medicações e às vezes os adolescentes podem ter um pouco de medo de tomar esses remédios. Além do medo, podem ter outras barreiras que impedem que os pacientes usem corretamente essas medicações. A adolescência é uma fase de constantes mudanças, físicas e psicológicas. Existem algumas barreiras que podem impedir que o adolescente com câncer aceite que está com dor, demonstre sua dor ou ainda que tome os medicamentos corretamente para combater a dor. Uma maneira de saber se os adolescentes têm alguma barreira é por meio um questionário. Existe um questionário que foi desenvolvido dos Estados Unidos e ele

consegue avaliar quais as barreiras os adolescentes com câncer podem ter para o uso de medicação para a dor.

Mas, como ele está escrito em inglês, é preciso que alguém traduza esse questionário para o português para ver se ele pode ser utilizado para avaliar as barreiras dos pacientes adolescentes brasileiros. Assim, poderemos saber se ele poderá ser utilizado para avaliar os pacientes adolescentes brasileiros.

O QUE ESTE ESTUDO QUER SABER?

Este estudo quer saber se o questionário americano que foi traduzido para o português pode ser facilmente entendido pelos adolescentes brasileiros com câncer.

O QUE ACONTECERÁ COMIGO DURANTE O ESTUDO?

Seus pais/responsáveis responderão a um questionário sócio demográfico composto de questões que avaliam alguns dados como idade, cidade onde reside, escolaridade, dentre outros. Você, enquanto participante do estudo, responderá ao questionário deste estudo composto por 45 perguntas. Além desse questionário, também vamos precisar que você responda mais 2 (dois) outros questionários. Pode ser que no período de 7 a 14 dias após você ter respondido estes questionários, você seja convidado (a) para responder um (1) destes questionários novamente. Só assim a pesquisa vai ter sua validade confirmada. O tempo que você gastará para responder tudo é de aproximadamente 35 a 40 minutos.

HAVERÁ ALGUM RISCO OU DESCONFORTO SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO?

Como a pesquisa utiliza apenas questionários, quase não tem riscos para você. Você responderá as perguntas do questionário em um local seguro, sem a presença dos seus pais ou responsáveis e isso não causará nada para você. Não colocaremos seu nome em lugar nenhum, usaremos somente códigos. Os pesquisadores tomarão todo o cuidado para que nenhuma pessoa que não esteja relacionada à pesquisa tenha acesso a nenhuma informação que você tenha dado. Se você sentir mal ao responder alguma pergunta e sentir vontade de conversar com alguma psicóloga sobre isso, avise a pesquisadora deste trabalho (que vai estar com você o tempo todo), que ela mesma agendará uma consulta com a psicóloga deste hospital

HAVERÁ ALGUM BENEFÍCIO PARA MIM COM A PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO?

É possível que este estudo não traga benefícios diretos para você neste momento. Mas ao final desta pesquisa, as informações que ela gerar, poderá trazer benefícios para você e para outros pacientes brasileiros, pois será possível identificar as barreiras que impedem os adolescentes de usar a medicação para combater a dor.

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

Se você não quiser participar deste estudo, basta dizer que não quer responder ao questionário. E se você aceitar participar e depois se arrepender, basta dizer para a pesquisadora e poderá sair a qualquer momento.

QUAIS SÃO OS MEUS DIREITOS SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO?

Você tem direito a:

- 1) Receber as informações do estudo de forma clara;
- 2) Esclarecer todas as suas dúvidas;
- 3) Ter o tempo que for necessário para decidir se quer ou não participar do estudo;
- 4) Ter liberdade para recusar a sua participação no estudo, e isto não trará qualquer problema para você ou para seus pais/responsáveis;
- 5) Ter liberdade para desistir e retirar-se do estudo a qualquer momento;
- 6) Ter acesso aos resultados dos questionários aplicados durante o estudo;
- 7) Ter respeitado o seu anonimato (confidencialidade: não vai aparecer seu nome);
- 8) Ter respeitada a sua vida privada (privacidade);
- 9) Receber uma via deste documento, assinada e rubricada (uma assinatura abreviada) em todas as páginas por você e pelo pesquisador;
- 10) Ter liberdade para não responder perguntas que incomodem você;

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

Fale diretamente com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos. Este comitê é formado por pessoas que analisam a parte ética dos estudos e autorizam ele acontecer ou não. Você pode entrar em contato com este Comitê por telefone (tel.: (17) 3321-0347 ou (17) 3321-6600 - ramal 6647), e-mail (cep@hcancerbarretos.com.br) carta (Rua Antenor Duarte Vilela, 1331, Instituto de Ensino e Pesquisa, 14784-057) ou pessoalmente. O horário de atendimento é de 2ª a 5ª feira, das 8h00 às 17h00, e 6ª feira, da 8h00 às 16h00. O horário de almoço é de 12h00 as 13h00.

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

Fale diretamente com um dos pesquisadores responsáveis. As formas de contato estão abaixo: Nome do pesquisador: Débora Rebollo de Campos. Formas de contato: (tel.: (17) 3321-5400 ramal 5410), e-mail (enfermagem@hcbinfantil.com.br) carta (Rua Antenor Duarte Vilela, 1331, Instituto de Ensino e Pesquisa, 14784-057) ou pessoalmente. O horário de atendimento é de 2ª a 5ª feira, das 8h00 às 17h00, e 6ª feira, da 8h00 às 16h00. O horário de almoço é de 12h00 as 13h00.

DECLARAÇÃO DE ASSENTIMENTO

Eu entendi o estudo. Tive a oportunidade de ler o Termo de Assentimento ou alguém leu para mim. Tive o tempo necessário para pensar, fazer perguntas e falar a respeito do estudo com outras pessoas. Autorizo a minha participação na pesquisa. Ao assinar este Termo de Assentimento, não abro mão de nenhum dos meus direitos. Este documento será assinado

por mim e pelo pesquisador, sendo todas as páginas rubricadas por nós dois. Uma via ficará comigo, e outra com o pesquisador.

CAMPO DE ASSINATURAS

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

ANEXO S – Termo de consentimento livre e esclarecido pacientes 18 anos - versão pré-teste



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA – PARA PACIENTES COM 18 ANOS VERSÃO PRÉ-TESTE

TÍTULO DO ESTUDO:

Validação do *Adolescent Barriers Questionnaire* para adolescentes brasileiros com câncer

PESQUISADORES:

Hospital de Câncer de Barretos

Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, Débora Rebollo de Campos.

O QUE É ESTE DOCUMENTO?

Você está sendo convidado (a) a participar deste estudo que será realizado na Unidade Infantojuvenil do Hospital de Câncer de Barretos - Fundação Pio XII. Este documento é chamado de “Termo de Assentimento” e explica este estudo como será a sua participação, caso você aceite o convite. Este documento também fala os possíveis riscos e benefícios da sua participação, além de dizer seus direitos como participante de pesquisa. Depois que você ler e entender as informações deste termo e esclarecer todas as suas dúvidas, você terá o conhecimento necessário para tomar uma decisão se quer participar desse estudo. Não tenha pressa para decidir. Se for preciso leve esse papel para casa, leia este documento com os seus familiares ou outras pessoas que são de sua confiança. Seus pais/responsáveis já concordaram com a sua participação.

POR QUE ESTE ESTUDO ESTÁ SENDO FEITO?

Quando uma pessoa apresenta uma doença como o câncer, seja adulto, adolescente ou criança, sabemos que essa pessoa vai ter algum tipo de dor, em algum momento. Seja por causa da própria doença, seja por causa dos procedimentos como os que usam agulha. Quando a dor está presente, os médicos podem receitar medicamentos fortes como a morfina. Muitas pessoas falam muitas coisas diferentes sobre essas medicações e às vezes os adolescentes podem ter um pouco de medo de tomar esses remédios. Além do medo, podem ter outras barreiras que impedem que os pacientes usem corretamente essas medicações. A adolescência é uma fase de constantes mudanças, físicas e psicológicas. Existem algumas barreiras que podem impedir que o adolescente com câncer aceite que está com dor, demonstre sua dor ou ainda que tome os medicamentos corretamente para combater a dor. Uma maneira de saber se os adolescentes têm alguma barreira é por meio um questionário. Existe um questionário que foi desenvolvido dos Estados Unidos e ele

consegue avaliar quais as barreiras os adolescentes com câncer podem ter para o uso de medicação para a dor.

Mas, como ele está escrito em inglês, é preciso que alguém traduza esse questionário para o português para ver se ele pode ser utilizado para avaliar as barreiras dos pacientes adolescentes brasileiros. Assim, poderemos saber se ele poderá ser utilizado para avaliar os pacientes adolescentes brasileiros.

O QUE ESTE ESTUDO QUER SABER?

Este estudo quer saber se o questionário americano que foi traduzido para o português pode ser facilmente entendido pelos adolescentes brasileiros com câncer.

O QUE ACONTECERÁ COMIGO DURANTE O ESTUDO?

Você responderá a um questionário sócio demográfico composto de questões que avaliam alguns dados como idade, cidade onde reside, escolaridade, dentre outros. Você também responderá ao questionário deste estudo composto por 45 perguntas. O tempo que você gastará para responder tudo é de aproximadamente 35 a 40 minutos.

HAVERÁ ALGUM RISCO OU DESCONFORTO SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO?

Como a pesquisa utiliza apenas questionários, quase não tem riscos para você. Você responderá as perguntas do questionário em um local seguro, sem a presença dos seus pais ou responsáveis e isso não causará nada para você. Não colocaremos seu nome em lugar nenhum, usaremos somente códigos. Os pesquisadores tomarão todo o cuidado para que nenhuma pessoa que não esteja relacionada à pesquisa tenha acesso a nenhuma informação que você tenha dado. Se você sentir mal ao responder alguma pergunta e sentir vontade de conversar com alguma psicóloga sobre isso, avise a pesquisadora deste trabalho (que vai estar com você o tempo todo), que ela mesma agendará uma consulta com a psicóloga deste hospital.

HAVERÁ ALGUM BENEFÍCIO PARA MIM COM A PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO?

É possível que este estudo não traga benefícios diretos para você neste momento. Mas ao final desta pesquisa, as informações que ela gerar, poderá trazer benefícios para você e para outros pacientes brasileiros, pois será possível identificar as barreiras que impedem os adolescentes de usar a medicação para combater a dor.

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

Se você não quiser participar deste estudo, basta dizer que não quer responder ao questionário. E se você aceitar participar e depois se arrepender, basta dizer para a pesquisadora e poderá sair a qualquer momento.

QUAIS SÃO OS MEUS DIREITOS SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO?

Você tem direito a:

- 1) Receber as informações do estudo de forma clara;
- 2) Esclarecer todas as suas dúvidas;
- 3) Ter o tempo que for necessário para decidir se quer ou não participar do estudo;
- 4) Ter liberdade para recusar a sua participação no estudo, e isto não trará qualquer problema para você ou para seus pais/responsáveis;
- 5) Ter liberdade para desistir e retirar-se do estudo a qualquer momento;
- 6) Ter acesso aos resultados dos questionários aplicados durante o estudo;
- 7) Ter respeitado o seu anonimato (confidencialidade: não vai aparecer seu nome);
- 8) Ter respeitada a sua vida privada (privacidade);
- 9) Receber uma via deste documento, assinada e rubricada (uma assinatura abreviada) em todas as páginas por você e pelo pesquisador;
- 10) Ter liberdade para não responder perguntas que incomodem você;

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

Fale diretamente com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos. Este comitê é formado por pessoas que analisam a parte ética dos estudos e autorizam ele acontecer ou não. Você pode entrar em contato com este Comitê por telefone (tel: (17) 3321-0347 ou (17) 3321-6600 - ramal 6647), e-mail (cep@hcancerbarretos.com.br) carta (Rua Antenor Duarte Vilela, 1331, Instituto de Ensino e Pesquisa, 14784-057) ou pessoalmente. O horário de atendimento é de 2ª a 5ª feira, das 8h00 às 17h00, e 6ª feira, da 8h00 às 16h00. O horário de almoço é de 12h00 às 13h00..

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

Fale diretamente com um dos pesquisadores responsáveis. As formas de contato estão abaixo: Nome do pesquisador: Débora Rebollo de Campos. Formas de contato: (tel: (17) 3321-5400 ramal 5410), e-mail (enfermagem@hcbinfantil.com.br) carta (Rua Antenor Duarte Vilela, 1331, Instituto de Ensino e Pesquisa, 14784-057) ou pessoalmente. O horário de atendimento é de 2ª a 5ª feira, das 8h00 às 17h00, e 6ª feira, da 8h00 às 16h00. O horário de almoço é de 12h00 às 13h00.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Eu entendi o estudo. Tive a oportunidade de ler o Termo de Consentimento ou alguém leu para mim. Tive o tempo necessário para pensar, fazer perguntas e falar a respeito do estudo com outras pessoas. Autorizo a minha participação na pesquisa. Ao assinar este Termo de Consentimento, não abro mão de nenhum dos meus direitos. Este documento será assinado por mim e pelo pesquisador, sendo todas as páginas rubricadas por nós dois. Uma via ficará comigo, e outra com o pesquisador.

CAMPO DE ASSINATURAS

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

ANEXO T – Termo de consentimento livre e esclarecido pacientes 18 anos - versão final**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)
PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA – PARA PACIENTES COM 18 ANOS
VERSÃO FINAL****TÍTULO DO ESTUDO:**

Validação do *Adolescent Barriers Questionnaire* para adolescentes brasileiros com câncer.

PESQUISADORES:**Hospital de Câncer de Barretos**

Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, Débora Rebollo de Campos.

O QUE É ESTE DOCUMENTO?

Você está sendo convidado (a) a participar deste estudo que será realizado na Unidade Infantojuvenil do Hospital de Câncer de Barretos - Fundação Pio XII. Este documento é chamado de “Termo de Assentimento” e explica este estudo como será a sua participação, caso você aceite o convite. Este documento também fala os possíveis riscos e benefícios da sua participação, além de dizer seus direitos como participante de pesquisa. Depois que você ler e entender as informações deste termo e esclarecer todas as suas dúvidas, você terá o conhecimento necessário para tomar uma decisão se quer participar desse estudo. Não tenha pressa para decidir. Se for preciso leve esse papel para casa, leia este documento com os seus familiares ou outras pessoas que são de sua confiança. Seus pais/responsáveis já concordaram com a sua participação.

POR QUE ESTE ESTUDO ESTÁ SENDO FEITO?

Quando uma pessoa apresenta uma doença como o câncer, seja adulto, adolescente ou criança, sabemos que essa pessoa vai ter algum tipo de dor, em algum momento. Seja por causa da própria doença, seja por causa dos procedimentos como os que usam agulha. Quando a dor está presente, os médicos podem receitar medicamentos fortes como a morfina. Muitas pessoas falam muitas coisas diferentes sobre essas medicações e às vezes os adolescentes podem ter um pouco de medo de tomar esses remédios. Além do medo, podem ter outras barreiras que impedem que os pacientes usem corretamente essas medicações. A adolescência é uma fase de constantes mudanças, físicas e psicológicas. Existem algumas barreiras que podem impedir que o adolescente com câncer aceite que está com dor, demonstre sua dor ou ainda que tome os medicamentos corretamente para combater a dor. Uma maneira de saber se os adolescentes têm alguma barreira é por meio um questionário. Existe um questionário que foi desenvolvido dos Estados Unidos e ele consegue avaliar quais as barreiras os adolescentes com câncer podem ter para o uso de medicação para a dor.

Mas, como ele está escrito em inglês, é preciso que alguém traduza esse questionário para o português para ver se ele pode ser utilizado para avaliar as barreiras dos pacientes adolescentes brasileiros. Assim, poderemos saber se ele poderá ser utilizado para avaliar os pacientes adolescentes brasileiros.

O QUE ESTE ESTUDO QUER SABER?

Este estudo quer saber se o questionário americano que foi traduzido para o português pode ser facilmente entendido pelos adolescentes brasileiros com câncer.

O QUE ACONTECERÁ COMIGO DURANTE O ESTUDO?

Você responderá a um questionário sócio demográfico composto de questões que avaliam alguns dados como idade, cidade onde reside, escolaridade, dentre outros. Você também responderá ao questionário deste estudo composto por 45 perguntas. Além desse questionário, também vamos precisar que você responda mais 2 (dois) outros questionários. Só assim a pesquisa vai ter sua validade confirmada. O tempo que você gastará para responder tudo é de aproximadamente 35 a 40 minutos.

HAVERÁ ALGUM RISCO OU DESCONFORTO SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO?

Como a pesquisa utiliza apenas questionários, quase não tem riscos para você. Você responderá as perguntas do questionário em um local seguro, sem a presença dos seus pais ou responsáveis e isso não causará nada para você. Não colocaremos seu nome em lugar nenhum, usaremos somente códigos. Os pesquisadores tomarão todo o cuidado para que nenhuma pessoa que não esteja relacionada à pesquisa tenha acesso a nenhuma informação que você tenha dado. Se você sentir mal ao responder alguma pergunta e sentir vontade de conversar com alguma psicóloga sobre isso, avise a pesquisadora deste trabalho (que vai estar com você o tempo todo), que ela mesma agendará uma consulta com a psicóloga deste hospital.

HAVERÁ ALGUM BENEFÍCIO PARA MIM COM A PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO?

É possível que este estudo não traga benefícios diretos para você neste momento. Mas ao final desta pesquisa, as informações que ela gerar, poderá trazer benefícios para você e para outros pacientes brasileiros, pois será possível identificar as barreiras que impedem os adolescentes de usar a medicação para combater a dor.

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

Se você não quiser participar deste estudo, basta dizer que não quer responder ao questionário. E se você aceitar participar e depois se arrepender, basta dizer para a pesquisadora e poderá sair a qualquer momento.

QUAIS SÃO OS MEUS DIREITOS SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO?

Você tem direito a:

- 11) Receber as informações do estudo de forma clara;
- 12) Esclarecer todas as suas dúvidas;
- 13) Ter o tempo que for necessário para decidir se quer ou não participar do estudo;
- 14) Ter liberdade para recusar a sua participação no estudo, e isto não trará qualquer problema para você ou para seus pais/responsáveis;
- 15) Ter liberdade para desistir e retirar-se do estudo a qualquer momento;
- 16) Ter acesso aos resultados dos questionários aplicados durante o estudo;
- 17) Ter respeitado o seu anonimato (confidencialidade: não vai aparecer seu nome);
- 18) Ter respeitada a sua vida privada (privacidade);
- 19) Receber uma via deste documento, assinada e rubricada (uma assinatura abreviada) em todas as páginas por você e pelo pesquisador;
- 20) Ter liberdade para não responder perguntas que incomodem você;

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

Fale diretamente com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos. Este comitê é formado por pessoas que analisam a parte ética dos estudos e autorizam ele acontecer ou não. Você pode entrar em contato com este Comitê por telefone (tel: (17) 3321-0347 ou (17) 3321-6600 - ramal 6647), email (cep@hcancerbarretos.com.br) carta (Rua Antenor Duarte Vilela, 1331, Instituto de Ensino e Pesquisa, 14784-057) ou pessoalmente. O horário de atendimento é de 2ª a 5ª feira, das 8h00 às 17h00, e 6ª feira, da 8h00 às 16h00. O horário de almoço é de 12h00 às 13h00.

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

Fale diretamente com um dos pesquisadores responsáveis. As formas de contato estão abaixo: Nome do pesquisador: Débora Rebollo de Campos. Formas de contato: (tel: (17) 3321-5400 ramal 5410), e-mail (enfermagem@hcbinfantil.com.br) carta (Rua Antenor Duarte Vilela, 1331, Instituto de Ensino e Pesquisa, 14784-057) ou pessoalmente. O horário de atendimento é de 2ª a 5ª feira, das 8h00 às 17h00, e 6ª feira, da 8h00 às 16h00. O horário de almoço é de 12h00 às 13h00.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Eu entendi o estudo. Tive a oportunidade de ler o Termo de Consentimento ou alguém leu para mim. Tive o tempo necessário para pensar, fazer perguntas e falar a respeito do estudo com outras pessoas. Autorizo a minha participação na pesquisa. Ao assinar este Termo de Consentimento, não abro mão de nenhum dos meus direitos. Este documento será assinado por mim e pelo pesquisador, sendo todas as páginas rubricadas por nós dois. Uma via ficará comigo, e outra com o pesquisador.

CAMPO DE ASSINATURAS

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

ANEXO U - Painel de juízes

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões																				
Versão final	Questionário de Barreiras do Adolescente																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X			X					X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões	<p>J4- Instruções para <i>responder a este questionário</i>: Nós estamos... Justificativa: Culturalmente o termo “respondente” é pouco utilizado no português brasileiro coloquial, sendo um limitador leve para a compreensão da frase.</p> <p>J5- Nós estamos interessados em saber o que você pensa sobre o tratamento de dor.</p>																			
Versão final	Instruções para responder a este questionário: Nós estamos interessados em saber o que você pensa sobre o tratamento de dor. Não há respostas certas ou erradas, somente o que você pensa. Algumas das sentenças podem parecer com as outras, mas por favor preencha todas elas. Circule o número mais próximo ao quanto você concorda com a afirmação.																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X

Conceitual				x					x				X				X				X
Sugestões																					
Versão final	Eu posso não ser capaz de dizer se meu câncer está melhorando ou piorando se eu tomar remédio para dor																				
Juízes	Juiz 1				Juiz e				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5				
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
Semântica			x					X				X				X				X	
Cultural				X				X				X				X				X	
Conceitual				x				x				X				X				X	
Sugestões	J1- Se eu falar para eles J5- se eu falar PARA eles sobre a minha dor																				
Versão final	Os médicos podem não gostar se eu falar para eles sobre a minha dor																				

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5				
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
Semântica				X				X				X				X				X	
Cultural				X				X				X				X				X	
Conceitual				x				x				X				X				X	
Sugestões																					
Versão final	Eu posso correr risco de me tornar viciado em meu remédio para dor.																				

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5				
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
Semântica				X				X				X				X				X	
Cultural				X				X				X				X				X	
Conceitual				x				x				X				X				X	
Sugestões																					

Versão final	Se eu tomar remédio para dor meu corpo pode se acostumar a seus efeitos e logo o remédio não funcionará mais.
---------------------	---

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões	J5- A dor SECUNDÁRIA A meu câncer A dor SECUNDÁRIA AO câncer QUE TENHO (?)																			
Versão final	Minha dor do câncer pode ser aliviada																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões																				
Versão final	Meu remédio para dor faz com que eu me sinta confuso																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões																				
Versão final	Meus pais ficam chateados quando eu digo a eles que tenho dor.																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Equivalências																				
Semântica				X			x					X				X				X
Cultural				X				x				X				X				X
Conceitual				x			x				X					X				X
Sugestões	<p>J2 - “about the plan”- entendo que refere-se ao tratamento proposto para alívio da dor, e não a dor em si.</p> <p>J3 Fiquei na dúvida em qual seria a melhor maneira de dizer: “o que eu penso sobre a dor” (what I think) ou “como eu me sinto” em relação a ela (how I feel). Eu ficaria com a segunda opção.</p> <p>J5- sem me perguntar o que eu penso (ou ACHO) sobre O PROPOSTO sem me perguntar o que eu penso (ou ACHO) sobre O PLANO</p>																			
Versão final	Meus médicos tendem a me dizer o que fazer para minha dor sem perguntar a minha opinião																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Equivalências																				
Semântica			x					X				X				X				X
Cultural			x					X				X				X				X
Conceitual			x					x				X				X				X
Sugestões	<p>J1- Capaz = autorizado</p> <p>J5- Eu posso ser IMPEDIDO de sair</p>																			
Versão final	Eu posso não ser autorizado a sair com meus amigos se meus pais souberem que estou com dor.																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Equivalências																				
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões																				

Versão final	Meus amigos podem me ver como diferente quando eu estou tomando meu remédio para dor
---------------------	--

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões	J4- A back-translation está um tanto estranha.																			
Versão final	Eu posso necessitar de um exame que eu não gosto se eu contar sobre minha dor.																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões	J4- A back-translation está um tanto estranha.																			
Versão final	Remédio para dor me impede de saber se alguma coisa está acontecendo em meu corpo																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões																				
Versão final	Pessoas podem pensar que eu sou uma pessoa fraca se eu pedir remédio para dor.																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões																				
Versão final	Meu remédio para dor pode ser muito viciante																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				x				X				X				X				X
Cultural				x				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões																				
Versão final	Se eu tomar remédio para dor regularmente, então o remédio não funcionará bem se minha dor piorar.																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				x				X				X				X
Cultural				X				x				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões	J2- "...fazer minha dor do câncer melhorar." J5- Remédio para dor pode melhorar a MINHA dor do câncer																			
Versão final	Remédio para dor pode fazer minha dor do câncer melhorar																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Equivalências																				
Semântica				x				x				X				X				X
Cultural				x				x				X				X				X
Conceitual			x					x				X				X				X
Sugestões	<p>J1- A sonolência</p> <p>J2- “A sonolência causada pelo remédio para a dor é difícil de lidar ou aguentar”</p> <p>J3- Não sei se vocês podem modificar a frase...mas eu sugiro: É difícil lidar com a minha sonolência quando recebo remédio para a dor; ou; a sonolência que é causada pelo remédio para dor é difícil de lidar. Algo neste sentido.</p> <p>J5- Minha sonolência DEVIDO meu remédio para dor é difícil de lidar Minha sonolência SECUNDÁRIA A meu remédio para dor é difícil de lidar</p>																			
Versão final	A sonolência do meu remédio para a dor é difícil de lidar																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Equivalências																				
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões																				
Versão final	Meus pais nem sempre acreditam em mim quando eu digo que eu tenho dor																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Equivalências																				
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões																				
Versão final	Meus pais podem tomar decisões com meu médico sobre meu tratamento de dor sem pedir minha opinião																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Equivalências																				
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões																				
Versão final	Eu posso não ser capaz de fazer coisas que são importantes para mim se eu tomar remédio para dor																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Equivalências																				
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões																				
Versão final	Meus amigos podem me tratar diferente se eles me virem tomando remédio para dor																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Equivalências																				
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões																				
Versão final	Pode ser que me digam que eu preciso de um exame doloroso se eu contar sobre minha dor																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões																				
Versão final	Se eu tomar meu remédio para dor por muito tempo, eu posso me tornar viciado																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X			X					X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões	J4- É mais fácil lidar com minha dor do que com os efeitos colaterais que vem do remédio para a dor.																			
Versão final	É mais fácil lidar com minha dor do que com os efeitos colaterais que vem do remédio para a dor.																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões																				
Versão final	Quando eu conto sobre minha dor, meus pais pensam que eu estou fingindo																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica			x					x				X				X				X
Cultural				x				x				X				X				X
Conceitual			x					x				X				X				X
Sugestões	J1 - Me diz = disse J2 - Entendo que, nesta frase, "may not be" seria melhor representado como: "nem sempre sou perguntado se ..."																			
Versão final	Eu posso não ser perguntado se eu quero fazer o que o médico diz para fazer sobre minha dor																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões																				
Versão final	Meus médicos podem não permitir que eu faça coisas que eu quero fazer se eu contar sobre minha dor																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões																				
Versão final	Meus amigos podem querer que eu dê a eles um pouco do meu remédio para dor																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X			X					X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões	J4- Eu posso ser obrigado a fazer exames que eu não quero se eu contar sobre minha dor.																			
Versão final	Eu posso ser obrigado a fazer exames que eu não quero se eu contar sobre minha dor.																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões																				
Versão final	Usar remédio para dor pode esconder qualquer nova dor																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões																				
Versão final	Se eu tomar muito remédio para dor, eu posso ficar viciado																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões																				
Versão final	Meu remédio para dor causa incômodo no meu estômago																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões																				
Versão final	Meus pais têm coisas mais importantes para fazer do que cuidar da minha dor																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões																				
Versão final	Ninguém parece se importar com o que eu penso sobre o que o médico diz para fazer com minha dor																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões																				
Versão final	Meus pais podem querer que eu diminua as atividades quando eu estou com dor																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões																				
Versão final	Se eu contar sobre minha dor, o médico pode pedir um exame que eu não gosto																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões	J4- Reclamão foi uma boa adaptação, alternativamente à “queixoso”.																			
Versão final	As pessoas podem pensar que eu sou um “reclamão” se eu falar sobre minha dor																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões	J5- o remédio não VAI FUNCIONAR tão bem se eu precisar dele mais tarde.																			
Versão final	Se eu tomar remédio para dor agora, o remédio não funcionará tão bem se eu precisar dele mais tarde																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões	J5- Remédio para dor funciona bem para melhorar MINHA DOR DO câncer																			
Versão final	Remédio para dor funciona bem para melhorar minha dor do câncer																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X			X					X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões	J4- "Constipado" pode ter outro significado conforme regiões do Brasil. Considerar: "Eu posso ficar com intestino preso se eu..."																			
Versão final	Eu posso ficar constipado se eu tomar remédio para dor																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões																				
Versão final	Meus pais ficam muito preocupados se eu conto para eles que eu tenho dor																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				x				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões	J3- Sugestão Meus pais não acham que eu sei o que é o melhor a fazer para minha dor. J4- (Ajuste gramatical) Meus pais não acham que eu sei o que é melhor a fazer para minha dor.																			
Versão final	Meus pais não acham que eu sei o que é melhor a fazer para minha dor.																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões																				
Versão final	Eu posso ter que ficar em casa se eu contar sobre minha dor																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões																				
Versão final	Meus amigos podem pensar que eu estou tomando meu remédio para dor somente para “ficar doidão”																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões																				
Versão final	Se eu contar sobre minha dor, eu posso ter que voltar para o hospital																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões																				
Versão final	Não concordo de jeito nenhum																			

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Equivalências																				
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				x				x				X				X				X
Sugestões																				
Versão final	Concordo muito																			

ANEXO V - Versão final ABQ em português

Questionário de Barreiras do Adolescente

Instruções para o respondente: Nós estamos interessados em saber sobre o que você pensa sobre o tratamento de dor. Não há respostas certas ou erradas, somente o que você pensa. Algumas das sentenças podem parecer com as outras, mas, por favor, preencha todas elas. Circule o número mais próximo ao quanto você concorda com a afirmação.

Item	Não concordo de jeito nenhum					Concordo muito
1. Se eu tomar remédio para dor eu posso não ser capaz de saber se meu câncer está melhorando ou piorando	0	1	2	3	4	5
2. Os médicos podem não gostar se eu falar a eles sobre a minha dor	0	1	2	3	4	5
3. Eu posso correr risco de me tornar viciado em meu remédio para dor	0	1	2	3	4	5
4. Se eu tomar remédio para dor meu corpo pode se acostumar a seus efeitos e logo o remédio não funcionará mais	0	1	2	3	4	5
5. A dor do meu câncer pode ser aliviada	0	1	2	3	4	5
6. Meu remédio para dor faz com que eu me sinta confuso (desorientado)	0	1	2	3	4	5
7. Meus pais ficam chateados quando eu digo a eles que tenho dor	0	1	2	3	4	5
8. Meus médicos me dizem o que fazer para minha dor sem me perguntar o que eu penso sobre ela	0	1	2	3	4	5
9. Eu posso não ser capaz de sair com meus amigos se meus pais souberem que estou com dor	0	1	2	3	4	5

10. Meus amigos podem me ver como diferente quando eu estou tomando meu remédio para dor	0	1	2	3	4	5
11. Eu posso necessitar de um exame que eu não gosto se eu contar sobre minha dor	0	1	2	3	4	5
12. Remédio para dor me impede de saber se alguma coisa está acontecendo em meu corpo	0	1	2	3	4	5
13. Pessoas podem pensar que eu sou uma pessoa fraca se eu pedir remédio para dor	0	1	2	3	4	5
14. Meu remédio para dor pode ser muito viciante	0	1	2	3	4	5
15. Se eu tomar remédio para dor regularmente, então o remédio não funcionará bem se minha dor piorar	0	1	2	3	4	5
16. Remédio para dor pode melhorar a dor do meu câncer	0	1	2	3	4	5
17. A sonolência (vontade de dormir) do meu remédio para dor é difícil de lidar	0	1	2	3	4	5
18. Meus pais nem sempre acreditam em mim quando eu digo que eu tenho dor	0	1	2	3	4	5
19. Meus pais podem tomar decisões com meu médico sobre meu tratamento de dor sem pedir minha opinião	0	1	2	3	4	5
20. Eu posso não ser capaz de fazer coisas que eu gosto de fazer se eu tomar remédio para dor	0	1	2	3	4	5
21. Meus amigos podem me tratar diferente se eles me virem tomando remédio para dor	0	1	2	3	4	5
22. Pode ser que me digam que eu preciso de um exame doloroso se eu contar sobre minha dor	0	1	2	3	4	5

23. Se eu tomar meu remédio para dor por muito tempo, eu posso me tornar viciado	0	1	2	3	4	5
24. É mais fácil lidar com a minha dor do que com os efeitos colaterais do remédio para a dor	0	1	2	3	4	5
25. Quando eu conto sobre minha dor, meus pais pensam que eu estou fingindo	0	1	2	3	4	5
26. Eu posso não ser perguntado se eu quero fazer o que o médico me diz para o meu tratamento da dor	0	1	2	3	4	5
27. Meus médicos podem não deixar que eu faça coisas que eu quero se eu contar sobre a minha dor	0	1	2	3	4	5
28. Meus amigos podem querer que eu dê a eles um pouco do meu remédio para dor	0	1	2	3	4	5
29. Eu posso ser forçado a fazer exames que eu não quero se eu contar sobre minha dor	0	1	2	3	4	5
30. Usar remédio para dor pode esconder qualquer nova dor	0	1	2	3	4	5
31. Se eu tomar muito remédio para dor, eu posso ficar viciado	0	1	2	3	4	5
32. Meu remédio para dor causa incômodo no meu estômago	0	1	2	3	4	5
33. Meus pais têm coisas mais importantes para fazer do que cuidar da minha dor	0	1	2	3	4	5
34. Ninguém parece se importar com o que eu penso sobre o que o médico diz para fazer com minha dor	0	1	2	3	4	5
35. Meus pais podem querer que eu diminua as atividades quando eu estou com dor	0	1	2	3	4	5
36. Se eu contar sobre minha dor, o médico	0	1	2	3	4	5

pode pedir um exame que eu não gosto						
37. As pessoas podem pensar que eu sou um “reclamão” se eu falar sobre minha dor	0	1	2	3	4	5
38. Se eu tomar remédio para dor agora, o remédio não funcionará tão bem se eu precisar dele mais tarde	0	1	2	3	4	5
39. O remédio para dor funciona bem para melhorar a dor do meu câncer	0	1	2	3	4	5
40. Eu posso ficar constipado (intestino preso) se eu tomar remédio para dor	0	1	2	3	4	5
41. Meus pais ficam muito preocupados se eu conto para eles que eu tenho dor	0	1	2	3	4	5
42. Meus pais acham que eu não sei o que é melhor a fazer para minha dor.	0	1	2	3	4	5
43. Eu posso ter que ficar em casa se eu contar sobre minha dor	0	1	2	3	4	5
44. Meus amigos podem pensar que eu estou tomando meu remédio para dor somente para “ficar doidão”	0	1	2	3	4	5
45. Se eu contar sobre minha dor, eu posso ter que voltar para o hospital	0	1	2	3	4	5

ANEXO W – Artigo científico

Validation of the Adolescent Barriers Questionnaire for use in Brazilian adolescents with cancer: a cross-sectional study

Débora Rebollo de Campos, MSc. Carlos Eduardo Paiva, MD, PhD. Ana Paula Marinho Silvério Brandão MS. Suzanne Ameringer, PhD. Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, PhD

Abstract

Context: The Adolescent Barriers Questionnaire (ABQ) is considered a valid and reliable questionnaire to identify barriers to using pain-relief medication among adolescents with cancer aged 13 to 17 years.

Objectives: To translate, culturally adapt, and evaluate the psychometric properties of ABQ for use in Brazilian adolescents with cancer.

Methods: A cross-sectional, descriptive and methodological study. An internationally well established and widely used forward-backward translation methodology was adopted. Adolescents between 12 and 18 years of age with a diagnosis of cancer who were treated or were undergoing oncological treatment and who were using or who had used analgesic medication (opioid or not) were included in the study. The psychometric properties evaluated were reliability (internal consistency and test-retest) and validity (known groups and convergent). Adolescents were retested between 7 and 14 days after the first evaluation. The Pediatric Pain Questionnaire 3.0 and PedsQL 4.0 were applied and its scores were correlated with ABQ scores for the convergent validation analyses.

Results: The content validity index was >0.9 . For the psychometric properties, the internal consistency value Cronbach's α was 0.884 for the application of the questionnaire and 0.883 for the retest. The convergent validity values ranged between -0.400 and -0.450. Analysis of known groups showed that the instrument discriminated groups of patients with solid vs. hematologic tumors. The intraclass correlation coefficient obtained after retest was 0.863.

Conclusion: The Brazilian Portuguese version of ABQ can be considered culturally adapted, valid, and reliable for the Brazilian adolescent population with cancer.

Key words: pain, barriers, adolescents, cancer, psychometry.

Key message

This article describes the questionnaire validation process of ABQ. to identify barriers in adolescents with cancer for pain medication use. The Brazilian Portuguese version of ABQ is a reliable tool for use in clinical practice, allowing the development of strategies to identify barriers in adolescents with cancer for pain medication use and overcome them.

Running title: Adolescent Barriers Questionnaire: validation

Introduction

Pediatric cancers are a set of diseases that have their own characteristics, representing 1% to 3% of all malignant tumors in most populations (1). In adolescents and young adults, cancer consists of a heterogeneous group of tumors, corresponding to approximately 6% of all cancers worldwide. Its incidence in the age range from 15 to 30 years is 2.7 times higher than in children under 15 years of age (2).

Despite advances in the treatment of childhood and adolescent cancers, many patients progress to worse severity. Pain is the most common symptom experienced by children with cancer (3). Regardless of its etiology, it is an unpleasant experience that is part of the child and adolescent cancer context (4) and should be reason for close attention from professionals because its inadequate management can have negative impact on patients and their family, including the patient's social relationships, family relationships, and quality of life (5). Adherence to medication is one of the many variables that impact clinical outcomes in the adequate management of cancer pain and should be considered fundamental to the success of therapy and to adequate pain control (6,7).

To better understand the factors that affect adherence to medications in the oncological population, it is necessary to understand the barriers that prevent adherence, especially in adolescence. To identify the barriers that interfere with appropriate pain treatment, the use of specific assessment instruments is necessary and may have practical implications. Understanding the factors that influence the pain experienced by cancer patients is important to assist health professionals develop relevant intervention strategies to improve the outcomes of this therapy (8). However, it is noteworthy that the literature addressing the topic of opioid adherence in pediatric or pediatric oncology is still scarce (9).

Identifying the ideal assessment instrument for a given health outcome is often not easy, especially in Brazil, where most tools originate from other countries. The Adolescent Barriers Questionnaire (ABQ) was developed in the United States and initially validated in 2010. This questionnaire identifies the barriers that influence the coping of adolescents with cancer and assesses their beliefs about pain and the use of analgesics to cope with cancer pain.

The objective of this study was to translate, culturally adapt, and evaluate the psychometric properties of ABQ for use in adolescents with cancer in Brazil.

Methods

This research was approved by the Research Ethics Committee of the Barretos Cancer Hospital under protocol 1503/2017. Permission was granted from the author of the original instrument for the entire validation process in Brazil. The assent of the adolescents and the consent from their parents or guardians were obtained. Consent forms and questionnaires were administered in a private room.

The study design is a cross-sectional, descriptive and methodological study (patient-reported outcome validation study).

It included adolescents aged 12 to 18 years old, who were diagnosed with cancer, and were using or had used medication to control pain (opioid, anti-inflammatory, with or without the use of adjuvant medication) were included in the study. Adolescents with cognitive problems were not included in the study.

The *Adolescent Barriers Questionnaire* (ABQ) is a self-administered questionnaire assessing the presence of barriers to the use of medication for the relief of cancer pain in adolescents with cancer. It is composed of 45 items that assesses 11 beliefs about reporting pain and using analgesics: monitoring symptoms; being a good patient; fear of addiction; concern about drug tolerance; fatalism; unwanted side effects; unwanted parental reaction; treatment decisions; restriction of social activities; taking medication in public; and undesirable tests. Each item is scored on a 0-to-5 Likert scale, where 0 means "do not agree at all" and 5 "strongly agree". The final score for each barrier and the total score is the mean of the respective item scores. A higher score means greater barriers. The ABQ has evidence of being reliable, with a Cronbach's alpha of 0,91 and valid, with significant relationships between the barriers and coping (10).

The process of translation and cultural adaptation of the ABQ followed the methodology proposed by Beaton et al. (11,12) (Figure 1). The questionnaire was translated from English into Portuguese by two independent translators fluent in English, yielding T1 and T2 translation versions. After this process, these versions were synthesized into a single version, called T12, which was back-translated by two other translators who were native English speakers and fluent in the Portuguese language. The back-translated versions were named B1 and B2 and were later synthesized into a single version, B12. This version was sent to the author of the original instrument for evaluation and considerations. After this process, a Portuguese version of ABQ was created, called "pre-final".

A committee of experts analyzed the pre-final version regarding its semantic, conceptual, and cultural equivalence. The items were scored from 1 to 4 according to the representativeness (where 1 means that the item is not representative and 4 means that the item is representative). Scoring allowed the calculation of the content validity index, and the minimum acceptable value should be >0.8 (13).

Then, the version was applied to a pretest sample. At this stage, the objective was to evaluate whether the adolescents understood the ABQ items and response scales. They were asked about their understanding of the questionnaire and could make suggestions to improve the understanding of each item.

During the assessment of psychometric properties, 2 different instruments were used. The participants completed the following questionnaires according to their age:

ABQ, Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL 4.0) (8–12 years old) (14), PedsQL 4.0 (13–18 years old) (14), Pediatric Pain Questionnaire (PPQ) – PedsQL 3.0 (8-12 years old) (15), and PPQ – PedsQL 3.0 (13–18 years old) (15).

The PedsQL 4.0 is a generic questionnaire composed of parallel forms, divided by age group. It also includes a version for parents (not used in this study). It evaluates the perception of health-related quality of life. It uses a five-level Likert scale (0 to 4), where 0 is assigned to "never" and 4 is assigned to "almost always" (14).

The PPQ - PedsQL 3.0 evaluates the intensity and location of pain. It contains an open question and a graphic representation indicating the intensity of pain at the time of the interview (15).

The psychometric properties evaluated were reliability and validity. Reliability was verified through internal consistency by calculating Cronbach's α . Values between 0.7 and

0.95 were considered acceptable (16). The ABQ was applied a second time within 7 to 14 days of the first application to measure test-retest reproducibility by calculating intraclass correlation coefficient (ICC). ICC values >0.7 were considered acceptable (16).

The construct validity was verified for convergent validity. Correlations between ABQ, PPQ3.0, and PedsQL4.0 were hypothesized *a priori*. Spearman and Pearson correlation coefficients ≥ 0.4 were considered acceptable (17).

The statistical analysis of data were subjected to descriptive inferential analysis within SPSS v.20 software. The level of significance was set at 5%.

Results

The processes of translation, back-translation, synthesis, and analysis of the expert panel rigorously followed the steps described in the Methods section. The values indicated by the content validity index were >0.9 . The pretest was performed on 16 adolescents, with a mean age of 15 years. There was a slight predominance of males ($n = 9$, 56.3%). There were representatives from four of the five regions of the country (North, South, Southeast, Midwest, Northeast), with a predominance of the North region ($n = 9$, 56.3%). Regarding education level, the same proportion of patients attended elementary school as high school ($n = 5$; 31.3% for each group). The monthly family income was 0 to 2 Brazilian minimum wages ($n = 11$; 68.5%). All adolescents had solid tumors, and osteosarcoma had the highest incidence ($n = 9$; 56.3%). Half the participants had metastases at diagnosis ($n = 8$; 50%).

Of the 45 items included in the ABQ, the adolescents made suggestions for 21 (46%) items, and 9 items (20%) were modified. The other items for which the adolescents suggested changes were not modified because Portuguese grammatical errors would have been introduced or there would have been a change in meaning.

The process of translation and cultural adaptation is summarized in the flowchart of Figure 1.

During the assessment of psychometric properties, a total of 56 adolescents were recruited, of whom 8 refused to participate for various reasons, such as "*they were tired*", "*they were not up for it*", "*research takes too long*", or "*laziness*". Six adolescents were not contacted because their guardians/parents did not allow them to participate in the study. Thus, the sample that evaluated the psychometric properties consisted of 48 participants.

The clinical and sociodemographic characteristics indicated there was a slight predominance of males ($n = 26$; 54.2%). The mean (min-max) age was 15.7 years (12.6-18.9). There were representatives from all five regions of the country, with a predominance of the southeastern region ($n = 16$; 33.33%). The majority had not completed high school (not completed elementary school: $n = 23$; 47.9%; completed elementary but not high school: $n = 21$; 43.8%), and the monthly family income was 1 to 2 minimum wages ($n = 19$; 39.6). Regarding the clinical characteristics of patients, most patients had solid tumors ($n = 31$; 77%), and 27 (56.3%) patients had no metastasis at diagnosis.

The internal consistency reliability was adequate, with the Cronbach's α coefficients being 0.884 baseline and 0.883 the retest. These values and their 95% CIs are shown in Table 1. With the elimination of items, there was no increase in Cronbach's α value at either of the two time-points, which thus did not justify the removal of any item.

The test-retest reliability was evaluated in 23 patients within 7 to 14 days after first evaluation (Table 2). Although some subscales had ICC values <0.7 (monitoring symptoms, being a good patient, unwanted parental reaction, treatment decisions), the overall instrument presented an ICC >0.8 .

Of the 9 correlations hypothesized in the convergent validity (construct validity), 4 were confirmed, and 2 presented values very close to the expected values. The hypothesized and confirmed correlations are listed in Table 3.

As for the known groups validity, it was expected that the instrument could discriminate patients by tumor type (solid or hematological), metastasis (presence or absence), and age group (12 to 14 years or >15 years). The instrument was able to discriminate patients with solid vs. hematological tumors in the treatment decisions domain ($p = 0.02$) of ABQ. The other hypothesized groups did not present significant discrimination values.

Discussion

By using an internationally well established and widely used methodology for the process of translation and cultural adaptation of instruments (11) and evaluation of psychometric properties, this study provides evidence for the validity of ABQ in its version for the Brazilian Portuguese language. This is believed to be the first study of cultural

adaptation and evaluation of psychometric properties of an instrument for assessing barriers to the use of analgesic and opioid medications by adolescents with cancer in Brazil.

In general, and especially in Brazil, there is a shortage of instruments that can be used in clinical practice involving the adolescent population with cancer, especially instruments that assess barriers to the use of analgesic and opioid medications. ABQ is a valid and reliable instrument to identify these barriers (10). We believe that after its validation for use in Brazil, it will help professionals perform interventions according to the barrier identified, as non-adherence to drug protocols may have clinical consequences on the treatment and quality of life of adolescents (18).

Evaluation instruments are useful in clinical practice and can be complementary measures or even contribute to the outcome of the care plan used by professionals (17). Thus, using the appropriate methodology for the validation process is of fundamental importance (11). The ABQ validation process for the Portuguese language followed the methodology proposed to ensure adequate interpretation by adolescents and, consequently, identification of barriers.

Regarding the psychometric properties of ABQ, the results indicated that it is a reliable and valid questionnaire for the evaluation of barriers to the use of analgesic and opioid medications by Brazilian adolescents in cancer treatment. ABQ reliability was assessed using the Cronbach's α test, considering values >0.7 acceptable. In the present study, α was satisfactory, at 0.88, which corroborates the values of the original study ($\alpha=0.91$).

The retest was performed within 7 to 14 days of the test, as recommended in the literature, although it is possible to make adjustments to this period, depending on the instrument adopted (19). The ICC values of this study also showed results similar to the values of the original questionnaire: ABQ (USA) ICC = 0.82 and ABQ (Brazil) ICC = 0.86.

In both studies the more the two more high means of barriers are the same, *activities restrict and undesirable tests*; and, the barrier with minimum mean was the same too, *pain medication in public*. However, the internal consistence of 2 barriers in this study, *be a good patient and pain medication in public*, show lower values and this is can be justified for patients don't identified this as a barriers or don't understand what's mean this barrier. Considering that pain is a very common symptom in more than 70% of cancer patients, whether nonpediatric or pediatric, it is important to note that there are still barriers that prevent patients from correctly using pain management mediations (3,4). The

identification of these barriers may allow professionals of the multidisciplinary team to apply personalized planning, ensuring success in drug adherence and reducing pain.

Although all steps necessary for validation of the Brazilian Portuguese version have been done, this study has some limitations. The first is the number of participants. Adolescents can have peculiar behavior, and when put in a hospital setting, they may refuse to participate in research if they are allowed to opt out without parental interference. Another limitation is that the study was conducted in only one cancer center in Brazil, although this institution treats adolescents from all regions of the country.

Conclusion

The Brazilian Portuguese version of ABQ can be considered culturally adapted for adolescents with cancer aged 12 to 18 years, and its psychometric properties are considered valid and reliable. Future studies are needed to evaluate ABQ in a larger sample, in a multicenter setting, and using the brief version of the instrument.

Conflict of interest

Nothing to disclose.

Acknowledgments

Thanks to the São Paulo Research Foundation (FAPESP) for financial support (project no. 2018/09977-0); to the Researcher Support and Incentive Program (PAIP, for its acronym in Portuguese) of the Barretos Cancer Hospital; and to the Epidemiology and Biostatistics Center (NEB, for its acronym in Portuguese) of the Cancer Hospital of Barretos.

Funding

São Paulo Research Foundation (FAPESP) for financial support (project no. 2018/09977-0).

Role of the funding source

This article has no funding whatsoever, all decisions and costs being covered by the authors.

Contributors

Design of study: BSRP and DRC; Drafting and reviewing questionnaires: BSRP, CEP, DRC and SA; Acquiring data: DRC and APMSB; Analyzing data: BSRP and DRC; Writing the manuscript: BSRP, DRC, CEP and SA.

References

1. Câncer Rio de Janeiro. INCA. 2017. Available from: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/oquee>. Accessed April 12, 2017.
2. Bleyer A, Viny A, Barr R. Cancer in 15- to 29-year-olds by primary site. *Oncologist* 2006;11:590-601.
3. Getz KD, Miller TP, Seif AE, et al. Opioid utilization among pediatric patients treated for newly diagnosed acute myeloid leukemia. *PLoS One* 2018;13:e0192529.
4. Ljungman G, Gordh T, Sorensen S, Kreuger A. Pain in paediatric oncology: interviews with children, adolescents and their parents. *Acta Paediatr* 1999;88:623-630.
5. Carmona-Bayonas A, Jimenez-Fonseca P, Castanon E, et al. Chronic opioid therapy in long-term cancer survivors. *Clin Transl Oncol* 2017;19:236-250.
6. Lipman AG. Nonadherence with analgesic medications: implications and strategies. *J Pain Palliat Care Pharmacother* 2014;28:94-95.
7. Liang SY, Wu SF, Tsay SL, Wang TJ, Tung HH. Prescribed opioids adherence among Taiwanese oncology outpatients. *Pain Manag Nurs* 2013;14:155-160.
8. Liang SY, Chen KP, Tsay SL, et al. Relationship between belief about analgesics, analgesic adherence and pain experience in Taiwanese cancer outpatients. *Asian Pac J Cancer Prev* 2013;14:713-716.
9. Leider HL, Dhaliwal J, Davis EJ, Kulakodlu M, Buikema AR. Healthcare costs and nonadherence among chronic opioid users. *Am J Manag Care* 2011;17:32-40.
10. Ameringer S. Barriers to pain management among adolescents with cancer. *Pain Manag Nurs* 2010;11:224-233.
11. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine* 2000;25:3186-3191.

12. 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;46:1417-1432.
13. Rubio DM, Berg-Weger M, Tebb SS, Lee ES, Rauch S. Objectifying content validity: conducting a content validity study in social work research. *Soc Work Res* 2003;27:94-104.
14. Klatchoian DA, Len CA, Terreri MT, et al. Quality of life of children and adolescents from Sao Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the pediatric quality of life inventory version 4.0 generic core scales. *J Pediatr* 2008;84:308-315.
15. Lootens CC, Rapoff MA. Measures of pediatric pain: 21-numbered circle visual analog scale (VAS), e-Ouch electronic pain diary, oucher, pain behavior observation method, pediatric pain assessment tool (PPAT), and pediatric pain questionnaire (PPQ). *Arthritis Care Res* 2011;63 Suppl 11:S253-S262.
16. Terwee CB, Bot SD, de Boer MR, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol* 2007;60:34-42.
17. Fayers PM, Machin D. *Quality of life: the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes*. Hoboken, New Jersey, United States: John Wiley & Sons, 2013.
18. Bell CJ, Bell RA, Zebrack B, et al. Measuring development of adolescent and young adult cancer patients: an integrative review of available instruments. *J Adolesc Young Adult Oncol* 2018;7:270-282.
19. Ameringer S, Serlin RC, Hughes SH, Frierdich SA, Ward S. Concerns about pain management among adolescents with cancer: developing the adolescent barriers questionnaire. *J Pediatr Oncol Nurs* 2006;23:220-232.

Figure 1 Representation of the methodological steps according to Beaton et al. (11)

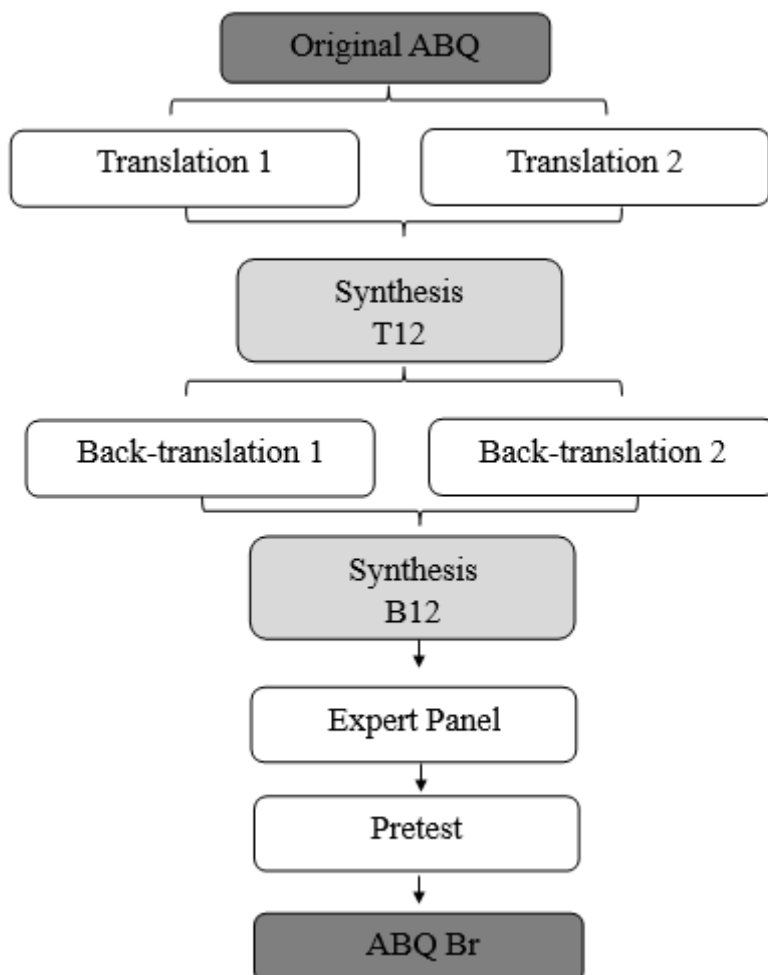


Table 1. Analysis of reliability using Cronbach's α at two time-points of questionnaire application.

ABQ Subscale	Internal Consistency					
	ABQ			ABQ Retest		
	Mean (SD)	Median	α (95% CI)	Mean (SD)	Median	α (95% CI)
Total score	1.87 (0.73)	1.84	0.884 (0.830/0.927)	1.81 (0.66)	1.73	0.883 (0.796/0.945)
Monitoring symptoms	2.07 (1.36)	1.83	0.452 (0.116/0.675)	1.57 (1.34)	1.67	0.698 (0.376/0.868)
Being a good patient	0.77 (0.76)	0.67	-0.136 (-0.834/0.325)	0.72 (0.91)	0.33	0.396 (-0.208/0.725)
Fear of addiction	2.37 (1.87)	2.50	0.904 (0.849/0.942)	2.49 (2.01)	2.50	0.951 (0.907/0.977)
Drug tolerance	2.08 (1.49)	2.00	0.597 (0.350/0.761)	1.62 (1.25)	1.67	0.536 (0.072/0.789)
Fatalism	3.65 (1.63)	4.33	0.839 (0.740/0.905)	3.65 (1.53)	4.00	0.760 (0.520/0.890)
Unwanted side effects	1.73 (1.18)	1.40	0.599 (0.387/0.754)	1.59 (1.16)	1.20	0.625 (0.304/0.825)
Parental reaction	1.53 (0.88)	1.20	0.539 (0.294/0.717)	1.78 (0.88)	1.60	0.342 (-0.240/0.699)
Treatment decisions	1.25 (1.05)	1.10	0.567 (0.338/0.734)	1.10 (1.01)	1.00	0.666 (0.387/0.841)
Restriction of social activities	3.20 (1.28)	3.60	0.740 (0.602/0.840)	3.23 (1.20)	3.00	0.687 (0.427/0.851)
Taking medication in public	0.67 (1.09)	0.13	0.786 (0.667/0.870)	0.61 (0.89)	0.00	0.555 (0.159/0.791)
Undesirable exams	2.91 (1.48)	3.00	0.821 (0.725/0.891)	2.96 (0.66)	1.73	0.751 (0.544/0.882)

Table 2. ABQ test–retest reproducibility in the 7- to 14-day interval.

Subscale	ICC	(95% CI)	p
Monitoring symptoms	0.518	(-0.159; 7.97)	0.051
Being a good patient	0.596	(0.047; 0.829)	0.019
Fear of addiction	0.933	(0.843; 0.972)	0.000
Drug tolerance	0.873	(0.701; 0.946)	0.000
Fatalism	0.754	(0.420; 0.896)	0.001
Unwanted side effects	0.864	(0.679; 0.942)	0.000
Unwanted parental reaction	0.671	(0.224; 0.860)	0.006
Treatment decisions	0.642	(0.155; 0.848)	0.010
Restriction of social activities	0.715	(0.328; 0.879)	0.002
Taking medication in public	0.856	(0.661; 0.939)	0.000
Undesirable exams	0.805	(0.540; 0.917)	0.000
Total Items	0.863	(0.677; 0.942)	0.000

Table 3. Expected correlations between the ABQ domains and the domains of the other instruments used in the study (PedsQL and PPQ).

ABQ	Instrument	Domain/item	Expected correlation per domain/item *	Coef. of correlation (r)
Symptom	PedsQL	Emotional	1	-0.423**
Monitor	PedsQL	Physical	1	-0.253***
Side effects	PedsQL	Emotional	1	-0.400**
	PedsQL	Physical	1	-0.256***
Unwanted parent reaction	PedsQL	Psychosocial	1	0.388***
	PedsQL	Total score	1	-0.400***
Total score	PedsQL	Psychosocial	1	-0.450***
	PPQ	Total score	1	-0.364***
Total expected correlation *			9	0.279***

* Correlation with a coefficient above 0.4.

** Pearson correlation

*** Spearman correlation

ANEXO X - Submissão artigo científico em revista internacional

De: **Journal of Pain and Symptom Management** <em@editorialmanager.com>

Data: segunda-feira, 13 de janeiro de 2020

Assunto: A manuscript number has been assigned: JPSM-D-20-00030

Para: Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva Paiva <bsrpaiva@gmail.com>

Ms. Ref. No.: JPSM-D-20-00030

Title: Validation of the Adolescent Barriers Questionnaire for use in Brazilian adolescents with cancer: a cross-sectional study

Journal of Pain and Symptom Management

Dear Bianca Paiva,

Your submission entitled "Validation of the Adolescent Barriers Questionnaire for use in Brazilian adolescents with cancer: a cross-sectional study" has been assigned the following manuscript number: JPSM-D-20-00030.

You may check on the progress of your paper by logging on to the Editorial Manager as an author. The URL is <https://www.editorialmanager.com/jpsm/>.

Your username is: bsrpaiva@gmail.com

If you need to retrieve password details,

please go to: http://ees.elsevier.com/jps/automail_query.asp

Thank you for submitting your work to this journal.

Kind regards,

David Newcombe

Managing Editor

Journal of Pain and Symptom Management

ANEXO Y – Certificado de apresentação no X Encontro científico do Hospital de Amor Barretos



CERTIFICADO

X ENCONTRO CIENTÍFICO

Certificamos que o trabalho *“Tradução e Adaptação cultural do Adolescent Barriers Questionnaire (ABQ) para língua portuguesa (Brasil)”* tendo como autor(res) Débora Rebollo de Campos , Ana Paula Marinho Silvério Brandão , Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, foi apresentado durante o X ENCONTRO CIENTÍFICO do Hospital de Amor Barretos, realizado no dia 27 De Julho de 2019.

Barretos, 05 de Agosto de 2019


Esp. Marco A. de Oliveira
Coordenador do Evento


Dr. Rui Manuel Vieira Reis
Diretor Científico

ANEXO Z - Certificado de apresentação no IV Simpósio internacional de qualidade de vida e II Simpósio internacional de qualidade de morte

