

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
FACULDADE DE MEDICINA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO  
ADOLESCENTE

**TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DE  
UM QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE  
QUALIDADE DE VIDA PARA CRIANÇAS E  
ADOLESCENTES SUBMETIDOS A TRANSPLANTE  
DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

LUÍSA GABELLIERI HINTZ

Porto Alegre, Brasil  
2020

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
FACULDADE DE MEDICINA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO  
ADOLESCENTE

**TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DE UM  
QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA PARA  
CRIANÇAS E ADOLESCENTES SUBMETIDOS A TRANSPLANTE DE  
CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS**

LUÍSA GABELLIERI HINTZ

**Orientador Profº Dr. Lauro José Gregianin**

A apresentação desta dissertação é exigência do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, para obtenção do título de Mestre.

Porto Alegre, Brasil  
2020

## CIP - Catalogação na Publicação

Hintz, Luísa Gabellieri

Tradução e adaptação transcultural de um questionário de avaliação de qualidade de vida para crianças e adolescentes submetidos a Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas / Luísa Gabellieri

Hintz. -- 2020.

108 f.

Orientador: Lauro José Gregianin.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, Porto Alegre, BR-RS, 2020.

1. Qualidade de Vida. 2. Transplante . 3. Células-Tronco hematopoiéticas. 4. Pediatria. 5. Oncologia. I. Gregianin, Lauro José, orient. II. Título.

Luísa Gabellieri Hintz

**TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DE UM  
QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA PARA  
CRIANÇAS E ADOLESCENTES SUBMETIDOS A TRANSPLANTE DE  
CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS**

TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO PARA LINGUA PORTUGUESA DO “PEDIATRIC  
QUALITY OF LIFE STEM-CELL TRANSPLANT MODULE”

A apresentação desta dissertação é exigência do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, para obtenção do título de Mestre.  
Orientador: Lauro José Gregianin

Porto Alegre

22 de dezembro de 2020

BANCA EXAMINADORA:

Prof<sup>a</sup>. Dra. Paula Maria Eidt Rovedder

Departamento de Educação Física, Fisioterapia e Dança - Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

Prof<sup>a</sup>. Dra. Liane Esteves Daudt

Departamento de Pediatria e Puericultura – Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

Paulo José Cauduro Maróstica

Departamento de Pediatria e Puericultura – Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

## **DEDICATÓRIA**

Dedico este trabalho à minha mãe, Marli Marlene Hintz.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por ter me dado saúde e força para concluir este trabalho em meio a uma pandemia mundial.

À minha mãe Marli, pelo consolo nos momentos em que as lágrimas vieram e pela memória, me fazendo recordar quem sou e outros desafios que já vivi.

Ao meu querido orientador, Prof<sup>o</sup> Dr. Lauro “Joseph” Gregianin, pela paciência, dedicação, confiança e pelo carinho durante os anos de mestrado.

Aos meus amigos do peito que me incentivaram a todo o momento e hoje também fazem parte desta história, especialmente a minha querida Suellen Cristina Roussenq, peça chave para a conclusão deste trabalho.

Ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da UFRGS e seus colaboradores, pela paciência e a disponibilidade em ajudar a contornar os percalços do caminho.

Aos pais e pacientes que gentilmente se dispuseram a participar desta pesquisa, ainda que durante um momento tão delicado de suas vidas.

Aos meus animais de estimação, Nego, Arya, Akira, Smeagol, Vi, Zé, Suzi (in memorian), Neni (in memorian), e Mimo (in memorian), pelas madrugadas que viraram comigo durante o processo de leitura, análise e escrita deste trabalho.

*“What is the greatest lesson woman should learn  
that since day one  
she’s already had everything she needs with  
herself  
it’s the world that convinced her she did not”*

*(Rupi Kaur)*

## RESUMO

**Introdução:** O aumento no número de doadores e o aprimoramento do procedimento de TCTH alogênico em crianças e adolescentes possibilita que cada vez mais pacientes nesta faixa etária cheguem à idade adulta após o tratamento de doenças graves. Por isso, torna-se fundamental conhecer a qualidade de vida deste público. Alguns estudos observaram uma redução na QV de pacientes submetidos a este procedimento, durante o período de realização do transplante, melhorando após alguns meses, porém não retornando ao basal. A utilização de um questionário para a avaliação destes pacientes deve considerar as diferentes faixas etárias, a fim de diminuir possíveis vieses. O questionário intitulado “*PedsQL™ - Stem Cell Transplant Module*” avalia a QV e a fadiga de crianças e adolescentes submetidos ao TCTH, levando em consideração a percepção dos responsáveis assim como a dos pacientes. **Objetivo:** Realizar a tradução e adaptação transcultural do questionário PedsQL para a Língua Portuguesa do Brasil. **Metodologia:** O processo de tradução e adaptação transcultural seguiu as orientações do *Guideline* disponibilizado pela instituição pioneira responsável pelo questionário de origem (*Mapi Research Institute*). **Resultados.** O processo consistiu em três etapas. Na primeira etapa o questionário original foi traduzido da Língua Inglesa Europeia para a Língua Portuguesa do Brasil. Na segunda etapa foi realizado o processo denominado “*Back-translation*” no qual a versão produzida em português foi retraduzida para o inglês. A terceira etapa consistiu na aplicação do questionário traduzido para o Português em um grupo de 30 participantes, sendo 10 pacientes e 20 responsáveis, observando-se que a versão traduzida apresenta uma linguagem simples e de fácil entendimento para o público alvo. Ao final do processo obteve-se a terceira versão do questionário, que ficou intitulada “Módulo de Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas - PedsQL”, enviada ao *Mapi Research Institute* para devido registro e publicação. **Conclusão:** A tradução e adaptação transcultural do questionário foram obtidas de forma satisfatória. A versão final apresentou uma linguagem simples e de fácil entendimento para crianças e adolescentes submetidos a TCTH e seus responsáveis. No entanto, novos estudos são necessários a fim de avaliar as propriedades psicométricas deste instrumento.

**Palavras-chave:** Pediatria; hematologia; transplante; células-tronco hematopoiéticas, qualidade de vida.



## ABSTRACT

**Introduction:** The increase in the number of donors and the improvement of the allogeneic HSCT procedure in children and adolescents allows more and more patients in this age group to reach adulthood after the treatment of serious diseases. Therefore, it is essential to know the quality of life of this public. Some studies have observed a reduction in the QOL of patients undergoing this procedure, during the period of transplantation, improving after a few months, but not returning to baseline. The use of a questionnaire to assess these patients must consider the different age groups, in order to reduce possible biases. The questionnaire entitled “PedsQL<sup>TM</sup> - Stem Cell Transplant Module” assesses the QoL and fatigue of children and adolescents undergoing HSCT, taking into account the perception of those responsible as well as that of patients. **Objective:** To carry out the translation and cross-cultural adaptation of the PedsQL questionnaire into the Portuguese language of Brazil. **Methodology:** The process of translation and cross-cultural adaptation followed the guidelines of the Guideline provided by the pioneer institution responsible for the questionnaire of origin (Mapi Research Institute). **Results:** The process consisted of three steps. In the first stage, the original questionnaire was translated from the European English Language into the Portuguese Language of Brazil. In the second stage, the process called “Back-translation” was carried out in which the version produced in Portuguese was translated back into English. The third stage consisted of the application of the questionnaire translated into Portuguese in a group of 30 participants, 10 patients and 20 responsible, observing that the translated version presents a simple and easy to understand language for the target audience. At the end of the process, the third version of the questionnaire was obtained, entitled “Hematopoietic Stem Cell Transplant Module - PedsQL”, sent to the Mapi Research Institute for proper registration and publication. **Conclusion:** The translation and cross-cultural adaptation of the questionnaire were obtained satisfactorily. The final version presented a simple and easy to understand language for children and adolescents undergoing HSCT and their guardians. However, further studies are needed in order to assess the psychometric properties of this instrument.

**Keywords:** Pediatrics; hematology; transplant; hematopoietic stem cells, quality of life.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Fluxograma do processo de Tradução e Adaptação Transcultural de acordo com o “Guideline” do “Mapi Research Institute” .....	28
--	----

## LISTA DE TABELAS E QUADROS

Tabela 1 – Divisão dos participantes.....	32
Tabela 2 – Diagnósticos clínicos.....	52
Tabela 3 – Nível de escolaridade dos responsáveis de acordo com a faixa etária do paciente .....	53
Tabela 4 – Nível de escolaridade dos pacientes de acordo com a faixa etária..... .....	54
Tabela 5 - Média de tempo que os pacientes e responsáveis necessitaram para responder o questionário, de acordo com a faixa etária e o número de questões.....	55
Tabela 6 – Questões que geraram dúvida e sugestões apresentadas pelos participantes..... .....	56

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

DECH – Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro

HCPA - Hospital de Clínicas de Porto Alegre

HLA – Antígeno Leucocitário Humano

LLA - Leucemia Linfoblástica Aguda

NAP - Não Aparentado

OMS – Organização Mundial da Saúde

PedsQL – *Pediatric Quality of Life*

QV – Qualidade de Vida

REDOME - Registro de Doadores de Medula Óssea

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TCTH – Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas

WBMT - *Worldwide Network of Blood and Marrow Transplantation*

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>14</b>
<b>2 REVISÃO DE LITERATURA.....</b>	<b>17</b>
2.1 TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS (TCTH).....	17
2.2 QUALIDADE DE VIDA (QV).....	20
2.3 “ <i>PEDIATRIC QUALITY OF LIFE INVENTORY - (PedsQL)</i> ”.....	22
<b>3 JUSTIFICATIVA.....</b>	<b>25</b>
<b>4 OBJETIVOS.....</b>	<b>27</b>
4.1 OBJETIVO GERAL.....	27
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	27
<b>5 METODOLOGIA.....</b>	<b>28</b>
5.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO.....	29
5.2 PROCEDIMENTO.....	29
5.2.1 Primeira etapa: tradução avançada.....	29
5.2.2 Segunda etapa: avaliação da tradução inicial (back-translation).....	30
5.2.3 Terceira etapa: aplicação do questionário.....	31
<b>REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA.....</b>	<b>34</b>
<b>6 ARTIGO CIENTÍFICO.....</b>	<b>37</b>
<b>7 CONCLUSÕES.....</b>	<b>59</b>
<b>8 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>60</b>
<b>ANEXO 1 – GUIDELINE DISPONIBILIZADO PELO MAPI RESEARCH INSTITUTE.....</b>	<b>61</b>
<b>APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - ADULTOS.....</b>	<b>70</b>
<b>APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - RESPONSÁVEIS E PACIENTES .....</b>	<b>73</b>
<b>APÊNDICE C – PROTOCOLO DE COLETA DE DADOS EM PROTUÁRIO.....</b>	<b>76</b>
<b>APÊNDICE D – QUSTIONÁRIO TRADUZIDO - VERSÃO FINAL PUBLICADA.....</b>	<b>78</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH) consiste em uma modalidade de tratamento estabelecida para o tratamento de muitas doenças incluindo neoplasias e condições que afetam o sistema autoimune, podendo ser alogênico, quando o paciente recebe células progenitoras coletadas de outro doador, ou autólogo, quando as células coletadas provêm do próprio paciente (BOLLARD; KRANCE; HESLOP, 2011).

De acordo com a “*Worldwide Network of Blood and Marrow Transplantation (WBMT)*”, entre os anos de 2006 e 2012 houve um aumento de 46% na realização de TCTH a nível mundial, sendo que entre os alogênicos o incremento foi de 57% (NIEDERWIESER *et al.*, 2016). O aprimoramento no método de tipagem Antígeno Leucocitário Humano (HLA) dos doadores e receptores, a identificação de fontes adicionais de células progenitoras e o aperfeiçoamento dos cuidados de suporte no período de supressão imunológica que ocorre após o procedimento, são alguns dos fatores que contribuíram diretamente para o aumento do sucesso dos transplantes (DEHN *et al.*, 2008; PETERSDORF; HANSEN, 2008; DAVIES *et al.*, 2009). Como consequência, a atenção à Qualidade de Vida (QV) destes pacientes tem sido uma das principais questões abordadas pela equipe multidisciplinar.

A expectativa de vida para os pacientes livres de doença até dois anos é de aproximadamente 90% de sobrevida em 5 anos e de 80% em 15 anos após a realização do transplante (BATHIA *et al.*, 2007). A recidiva da doença primária e a ocorrência da Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro (DECH) são as principais causas de óbito a curto prazo. A longo prazo estão as causas relacionadas ao tratamento do paciente, entre elas as complicações pulmonares e a toxicidade cardíaca (SOCIE *et al.*, 1999).

Estudos sugerem que a QV dos pacientes submetidos ao TCTH tende a diminuir antes e após a realização do procedimento. Problemas físicos como neutropenias, mucosites,

vômitos, náuseas, sangramentos e fadiga parecem ser algumas das principais dificuldades apresentadas pelos transplantados nas primeiras semanas após o procedimento (YILMAZ, 2004). Em médio prazo, podemos citar a doença de rejeição do enxerto como um importante limitante da QV. Além disso, existem ainda as complicações emocionais desencadeadas por outros fatores como dificuldade de reinserção à comunidade, medo da recaída da doença, distanciamento da família e amigos, problemas financeiros, entre outros (GREGUREK *et al.*, 2009; OVAYOLU *et al.*, 2013).

A avaliação objetiva da QV é fundamental para verificar se houve algum comprometimento e assim definir a necessidade de desenvolver abordagens que busquem a melhoria deste aspecto nos transplantados (WHO, 2019). A utilização de um instrumento de avaliação da QV adequado deve considerar as peculiaridades das diferentes faixas etárias, a fim de diminuir possíveis vieses de resultado impostos pela avaliação através de instrumentos genéricos. Até o momento, a única escala validada no Brasil para avaliação específica da QV de pacientes submetidos ao TCTH é a “*Functional Assessment Cancer Therapy – Bone Marrow Transplantation - (FACT-BMT)*”, traduzida e validada no ano de 2006 para uso exclusivo em pacientes a partir dos 21 anos de idade (MASTROPIETRO *et al.*, 2007). Não existem relatos de escalas validadas para a faixa etária abaixo de 20 anos.

Considerando-se a importância de ter disponíveis instrumentos para avaliar a QV dos pacientes adaptados às diferentes faixas etárias entre crianças e adolescentes, assim como padronizar as informações para utilizar em futuros estudos de forma consistente e bem elaborada, o presente trabalho tem por objetivo realizar a tradução e validação linguística do questionário denominado “*Pediatric Quality of Life Stem Cell Transplant Module*”. Esse questionário avalia a QV e Fadiga do público infante-juvenil submetido a TCTH alogênico e foi elaborado em 2014 na Áustria a partir de outros dois instrumentos, o “*Pediatric Quality of*

*Life™ (PedsQL) Cancer Module” e o “Pediatric Quality of Life™ (PedsQL™) Multidimensional Fatigue Scale” (LAWITSCHKA et al., 2014).*

Os questionários PedsQL avaliam a QV e fadiga dos pacientes com idade entre 2 e 18 anos, que pela questão etária, leva em consideração a percepção dos transplantados e de seus responsáveis (LAWITSCHKA et al., 2014).



## 2 REVISÃO DE LITERATURA

### 2.1 TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS (TCTH)

O primeiro TCTH em seres humanos para o tratamento de doenças hematológicas malignas foi realizado em 1950, entretanto resultando apenas em um enxerto transitório. Com o crescente aumento do conhecimento através dos estudos sobre o Antígeno Leucocitário Humano (HLA) no final da década de 1960, começaram a ser realizados os primeiros transplantes bem sucedidos em crianças portadoras de Imunodeficiência e Leucemia em fases avançadas, porém pouco satisfatórios em virtude da baixa sobrevida apresentada pelos transplantados (BOLLARD; KRANCE; HESLOP, 2011).

Historicamente, pacientes transplantados para o tratamento de doenças malignas recebem um condicionamento totalmente ablativo, intensivo, para o qual a reconstituição hematopoiética não aconteceria sem o TCTH (BOLLARD; KRANCE; HESLOP, 2011). Atualmente, para certos tipos de leucemias e doenças mielodisplásicas que apresentam marcadores genéticos desfavoráveis, o TCTH é a única opção de tratamento curativo encontrada, sendo indicado como terapia de primeira linha. Além disso, o transplante é amplamente utilizado como terapia de resgate para pacientes com doenças hematológicas que falham na primeira linha de tratamento. Outra condição em que o TCTH pode ser de benéfico são alguns casos de tumores sólidos em crianças e adolescentes que apresentam características de prognóstico desfavorável (BOLLARD; KRANCE; HESLOP, 2011).

O TCTH pode ser denominado autólogo ou alogênico, dependendo da origem das células progenitoras hematopoiéticas. No transplante autólogo o doador e o receptor é o mesmo indivíduo, ou seja, as células progenitoras são coletadas do paciente e criopreservadas para posteriormente serem infundidas nesse mesmo paciente. A infusão, ou transplante, é realizado

após aplicação de um curso breve de tratamento com de altas doses de quimioterapia, denominado condicionamento.

Estudos realizados em pacientes pediátricos portadores de tumores sólidos de alto risco para recaída sugerem melhores resultados com o uso de TCTH autólogo do que quimioterapia convencional (MARIS *et al.*, 2007). Atualmente a modalidade de TCTH autólogo utiliza preferencialmente o sangue periférico como fonte de células progenitoras hematopoiéticas.

A coleta é realizada através de aférese e é a mais utilizada em crianças por resultar na enxertia de forma mais rápida e estar associada a um menor risco de recaídas quando comparada a infusão de células obtidas diretamente da medula óssea (BOLLARD; KRANCE; HESLOP, 2011). Na modalidade denominada TCTH alogênico, o paciente recebe células progenitoras coletadas de um doador. O critério mais importante para eleger um doador compatível é o nível de histocompatibilidade deste com o paciente (BOLLARD; KRANCE; HESLOP, 2011).

No TCTH alogênico o regime de condicionamento utilizado antes da infusão das células progenitoras, apresenta 3 objetivos, determinar aplasia da medula óssea proporcionando assim um microambiente favorável para albergar a nova população de células progenitoras que serão infundidas, determinar uma imunossupressão adequada do paciente reduzindo o risco de rejeição das células do doador e destruir as células malignas residuais. Todavia esta modalidade de tratamento deve ser considerada apenas para pacientes nos quais exista a probabilidade de aumento de sobrevida livre de doença após o procedimento (BOLLARD; KRANCE; HESLOP, 2011).

É importante também considerar as potenciais toxicidades desse esquema de condicionamento. Grande parte desses transplantes tem como doador algum membro da família que apresenta a tipagem HLA semelhante a do paciente, denominado Aparentado. Quando o

doador não tiver qualquer grau de parentesco com o paciente, ou seja, identificado a partir de banco do Registro de Doador de Medula Óssea (REDOME), se denomina Não-Aparentado (INCA, 2017).

Estudos iniciais utilizaram a medula óssea como fonte primária para a obtenção de células progenitoras. No entanto, nos últimos anos com o aumento da disponibilidade de citocinas que mobilizam essas células a partir da medula óssea para circularem em maior quantidade na corrente sanguínea, houve o aumento dos procedimentos de obtenção de células tronco hematopoiéticas obtidas através da aférese do sangue periférico. Outra fonte alternativa de células progenitoras é o sangue de cordão umbilical, cuja coleta é realizada no momento do nascimento e se tornou uma prática frequente (AMOS; GORDON, 1995).

Em função dos altos riscos de morbidade associada ao TCTH a curto e longo prazo, seu papel no tratamento de doenças é constantemente examinado e reavaliado. No entanto, na maioria dos relatos de experiência na literatura se referem aos pacientes adultos, com um menor número de descrições da vivência unicamente pediátrica. Além disso, algumas condições fazem com que comparações entre tratamentos utilizando o TCTH com quimioterapias convencionais se tornem dificultosas. Como exemplo, estudos randomizados são desafiadores pois nem todos os pacientes tem um doador, podendo ser um viés de seleção (WOOLFREY *et al.*, 2008).

As complicações após o transplante geralmente ocorrem em função da reatividade alogênica, risco de infecção durante o período de reconstituição do sistema imunológico e hematopoiético, e complicações a curto e longo prazo devido à toxicidade do regime de condicionamento (BOLLARD; KRANCE; HESLOP, 2011). No entanto, houve melhorias na profilaxia da DECH e nos cuidados de suporte no período de supressão imunológica pós-

transplante. Concomitantemente houve um aumento importante no número de doadores registrados e disponíveis em centros de doação (PETERSDORF; HANSEN, 2008).

O aprimoramento da compreensão do papel da histocompatibilidade motivou o desenvolvimento de métodos moleculares mais precisos para realizar a tipagem dos doadores e receptores, procedimento indispensável no contexto dos transplantes alogênicos. Esse progresso permitiu uma seleção mais adequada dos doadores quando comparada aos primeiros transplantes realizados. Esses avanços contribuíram diretamente para que o TCTH se tornasse uma modalidade de tratamento cada vez mais segura e eficaz (BOLLARD; KRANCE; HESLOP, 2011; NIEDERWIESER *et al.*, 2016). Como consequência, hoje observamos um número cada vez maior de pacientes em acompanhamento pós-transplante alogênico, e com isso surgem novos desafios, entre eles a preocupação com a qualidade de vida.

## 2.2 QUALIDADE DE VIDA (QV)

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define QV como a percepção do indivíduo sobre seu padrão de vida, seus valores, expectativas, objetivos, preocupações e suas vivências no contexto cultural. Trata-se de um conceito amplo, afetado diretamente pela saúde física e emocional do cidadão, bem como por suas crenças pessoais, suas relações sociais e as características do ambiente em que vive (WHO, 2020). Com o aumento do número de TCTH realizados, a QV destes pacientes a curto, médio e longo prazo tem sido uma das principais questões abordadas pela equipe multidisciplinar.

Estudos sugerem que aspectos físicos e emocionais tendem a ser afetados com a realização do transplante, determinando diminuição da QV e aumento da fadiga desses indivíduos após o transplante (OVAYOLO *et al.*, 2013). Um estudo realizado com 36 adultos

submetidos ao TCTH para tratamento de câncer hematológico apontou que houve um impacto negativo significativo na QV dos pacientes analisados entre os períodos de pré-transplante, pós-transplante imediato e após a alta hospitalar (PROENÇA *et al.*, 2016) . Outro estudo incluído 100 pacientes também revelou um impacto negativo clinicamente significativo observado após o TCTH em relação a QV global, fadiga, dispneia, efeitos colaterais gastrointestinais e problemas relacionados preocupação excessiva e ansiedade (PALLUA *et al.*, 2010).

Pesquisadores da Universidade Federal de São Paulo avaliaram a QV de 12 pacientes submetidos ao TCTH após a alta hospitalar. Observaram uma preservação na maioria dos domínios de QV segundo a SF-36, exceto para o domínio “Aspectos Físicos” (ALVES *et al.*, 2012). Outro estudo que avaliou a QV de 21 pacientes adultos após o TCTH observou benefícios significativos no quesito “bem-estar físico” após a realização do procedimento. No entanto, a maioria destes pacientes relatou uma sensação de “pouca energia”, necessitando deitar-se ao longo do dia, apresentando dificuldades em atender as demandas familiares pela condição física atual (BRAGA *et al.*, 2017).

Em relação aos TCTH realizados no público pediátrico, além dos pacientes, os pais e responsáveis também parecem ter sua QV diretamente influenciada pelo tratamento. Antes do início dos anos 90 poucos instrumentos voltados ao público pediátrico abordavam esta questão como uma construção multidimensional. Historicamente acreditava-se que crianças na faixa etária escolar não tinham capacidade de refletir sobre a sua própria QV. Por isso, apenas pais ou responsáveis eram avaliados (PARSONS; THIAGHIOUART; TERRIN, 2013).

Ao longo dos últimos anos houve um aumento no número de instrumentos que abordam o público pediátrico, bem como uma apreciação crescente na capacidade dos avaliadores infantis de reportar por conta própria sua QV (RAVENS-SIEBERER *et al.*, 2006; VARNI *et*

al., 2003).. De modo geral existem diversos instrumentos disponíveis para a avaliação da QV que tendem a ser agrupados de acordo com a patologia de base e a faixa etária dos pacientes. No entanto, muitos estudos ainda empregam escalas genéricas de QV pediátrica, como a “*Pediatric Quality of Life™ (PedsQL™) 4.0 general core scale*”, “*Child Health Questionnaire (CHQ)*”, ou ainda o “*Child Health Ratings Inventories (CHRIS) – General Health Module (CHRIS-General)*”.

No Brasil são poucos os estudos que abordam sobre QV e fadiga em crianças e adolescentes submetidos ao TCTH. Uma das principais barreiras para o desenvolvimento de novos estudos de avaliação da QV é a escassa disponibilidade de instrumentos que avaliem este público nestas condições. Os instrumentos traduzidos e validados para o português do Brasil mais utilizados para a avaliação de pacientes submetidos ao TCTH são o “*Short Form-36 Health Survey - (SF-36)*” e a “*Functional Assessment Cancer Therapy – Bone Marrow Transplantation - (FACTBMT)*”, porém, ambos desenvolvidos para pacientes com mais de 21 anos de idade.

### 2.3 “*PEDIATRIC QUALITY OF LIFE INVENTORY - (PedsQL)*”

O PedsQL é um questionário projetado para medir a QV relacionada à saúde em crianças e adolescentes na faixa etária entre 2 a 18 anos de idade. Os “*PedsQL 4.0 Generic Core Scales*” são questionários multidimensionais que utilizam o autorrelato de pacientes e o relato de pais e responsáveis, desenvolvida como medida genérica para ser integrada com os módulos existentes do PedsQL específicos para cada doença. O “*Pediatric Quality of Life™ (PedsQL™) Stem Cell Transplant Module*” foi desenvolvido em 2014 na Áustria a partir de outros dois questionários de avaliação de QV: a “*Pediatric Quality of Life™ (PedsQL) Cancer Module*” e a “*Pediatric Quality of Life™ (PedsQL™) Multidimensional Fatigue Scale*”.

Ambos os instrumentos buscam avaliar a QV e fadiga de crianças e adolescentes levando em consideração, além da percepção do paciente, a contribuição de seus pais ou responsáveis. Para o módulo destinado ao TCTH a divisão ocorre de acordo com a faixa etária onde os pacientes e seus familiares são convidados a responder o questionário de acordo com a seguinte subdivisão: para as idades entre 2 e 4 anos e entre 5 e 7 anos, o questionário é aplicado apenas nos responsáveis dos pacientes, considerando sua percepção a respeito dos mesmos. Para as idades entre 8 e 12 anos e entre 13 e 18 anos o questionário é aplicado nos responsáveis e nos pacientes, sempre de forma individual.

Para este módulo, todas as faixas etárias contam com 8 domínios que abrangem diferentes aspectos do dia a dia do paciente após o TCTH, que no instrumento original em inglês são denominados, “*Pain and Hurt*”, “*Fatigue and Sleep*”, “*Nausea*”, “*Worry*”, “*Nutrition*”, “*Thinking*”, “*Communication*” e “*Other Complaints*”. Para cada faixa etária o número de questões difere em cada domínio, sendo menor o número questões para a faixa etária mais jovem e maior o número de questões para a faixa etária mais velha. O questionário específico para a faixa etária entre 2 e 4 anos apresenta 32 perguntas, enquanto que para as faixas etárias entre 5 e 7 anos e entre 8 e 12 anos contem 40 perguntas. O questionário para os pacientes entre 13 e 18 anos apresenta 42 perguntas.

Para cada pergunta o paciente e seu responsável podem escolher uma entre cinco opções de resposta, que no questionário original em inglês são denominadas “*Never*” (em português, “nunca”), “*Almost Never*” (em português, “quase nunca”), “*Sometimes*” (em português, “às vezes”), “*Often*” (em português, “frequentemente”), “*Almost Always*” (em português, “quase sempre”). Cada uma destas opções corresponde a um escore crescente que vai de 0,1,2,3 e 4, respectivamente. No entanto, para a análise de dados convertem-se estes valores para um escore decrescente que vai de 100, 75, 50, 25 e 0 respectivamente e assim, quanto mais alta a

pontuação obtida durante a avaliação, considera-se menor o nível de dificuldade relacionado ao tratamento.



### 3 JUSTIFICATIVA

A avaliação objetiva da QV de pacientes pediátricos submetidos a QV é fundamental para estabelecer objetivos e metas de conduta, desenvolvendo novas abordagens que busquem a melhoria deste parâmetro. Existe uma tendência desses pacientes em apresentar comprometimento neste aspecto após a realização do procedimento. Devido ao aumento no número de transplantes pediátricos realizados anualmente no Brasil, torna-se importante a avaliação da qualidade de vida desses pacientes, a fim de garantir o retorno adequado as atividades de vida diárias.

Até o momento, não existem instrumentos específicos validados em nosso país para a avaliação da QV desta população na faixa etária infanto-juvenil. A utilização de um instrumento de avaliação adequado à população infanto-juvenil deve considerar as diferentes faixas etárias a fim de diminuir vieses de resultados obtidos por instrumentos genéricos. Para contemplar esta necessidade existem diferentes possibilidades. Uma delas é criar um novo instrumento de avaliação, porém essa opção representa um custo elevado e demanda muito tempo. Outra alternativa é validar um instrumento já existente, que apresenta a vantagem de ser menos custosa e de poder ser elaborada em um período de tempo mais curto (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993).

Os questionários de avaliação *PedsQL<sup>TM</sup>* são amplamente aceitos e utilizados no mundo devido a sua fácil aplicabilidade e acesso. Além disso, englobam os quesitos fundamentais para uma avaliação consistente, sendo validados de forma específica de acordo com idade, patologias e diferentes procedimentos realizados. O *Pediatric Quality Of Life<sup>TM</sup> (PedsQL<sup>TM</sup>) Stem Cell Transplant Module* foi desenvolvido em 2014 na Áustria, com apoio do *Mapi Reserch Institute*, ainda não validado no Brasil.

Considerando-se que ainda não existe um questionário validado, o presente trabalho se justifica pela necessidade da obtenção de um instrumento específico e adequado para a avaliação da QV de crianças e adolescentes submetidos a TCTH no Brasil.

## 4 OBJETIVOS

### 4.1 OBJETIVO GERAL

Realizar a validação linguística do questionário de avaliação de QV e Fadiga intitulado “*Pediatric Quality Of Life<sup>TM</sup> (PedsQL<sup>TM</sup>) Stem Cell Transplant Module*” para a Língua Portuguesa do Brasil.

### 4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

a. Produzir uma versão traduzida do questionário original em Língua Inglesa Europeia para a Língua Portuguesa do Brasil, com equivalência conceitual e adequada (fiel) ao instrumento de origem;

b. Realizar a avaliação da equivalência semântica do instrumento traduzido com o instrumento original;

c. Aplicar a versão final do instrumento traduzido em uma amostra de 30 indivíduos, conforme determinação do protocolo do *Mapi Reserch Institute*;

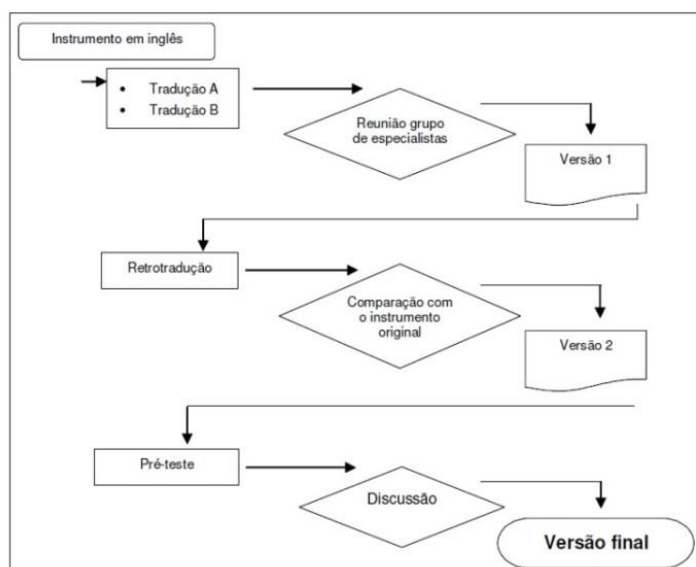
d. Apresentar o perfil socioeconômico dos participantes do estudo.

## 5 METODOLOGIA

O processo de validação linguística de um questionário de avaliação de QV já existente deve seguir rigorosamente as normas estabelecidas pela instituição de origem, levando em consideração as diferenças culturais, semânticas e conceituais entre o país da língua de origem e o país da língua para o qual esta medida será validada (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993). A fim de padronizar o método de validação de seu material, o “*Mapi Reserch Institute*” criou e disponibilizou um “*Guideline*” (ANEXO I) próprio que deve ser seguido pelos pesquisadores interessados em realizar a validação de um de seus questionários para outro idioma.

Além de orientar o processo, o material preconiza que cada validação deva ser acompanhada pela equipe da instituição, tendo como membro principal o Dr. James Warni, responsável pela criação do primeiro módulo do “*PedsQL*” (VARNI; SEID; RODE, 1999) e colaborador direto de todas as versões posteriores. A figura 1 ilustra de maneira resumida as etapas solicitadas pela instituição para o processo.

**Figura 1 – Fluxograma do processo de Tradução e Adaptação Transcultural de acordo com o “*Guideline*” do “*Mapi Research Institute*”**



Fonte: Mapi Research Institute, 2017

## 5.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

Estudo de caráter transversal, prospectivo, realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) entre os meses de março de 2018 e dezembro de 2020, devidamente anexado à Plataforma Brasil e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do referido hospital sob parecer de nº 2.583.422. Para participarem do estudo, os responsáveis tiveram que assinar em Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) assentindo a própria participação, e outro TCLE específico assentindo a participação da criança ou adolescente pelo qual é responsável. Neste segundo termo, além da assinatura do responsável também foi solicitada, em caráter não obrigatório, a assinatura do menor participante no estudo. Ambos os documentos estão apresentados ao final deste documento, nos **apêndices A e B**.

## 5.2 PROCEDIMENTO

O início de todo o processo consistiu em entrar em contato com os responsáveis pelo questionário original, representado pelo Dr. James W. Varni, e solicitar autorização para proceder com a tradução. Em seguida, uma série de documentos devidamente assinados e reconhecidos em cartório foi enviada para a sede do “*Mapi Research Institute*”, na França. Apenas após este processo, os autores disponibilizaram o “*Guideline*”. De acordo com este material, a validação foi realizada em três etapas para avaliação da equivalência semântica, conceitual e cultural dos itens do questionário.

### 5.2.1 Primeira etapa: tradução avançada

Nesta etapa foram realizadas simultaneamente duas traduções do questionário original, cujo idioma de origem é a Língua Inglesa Europeia, para o idioma alvo, neste caso a Língua Portuguesa do Brasil. Cada tradução foi desenvolvida de maneira independente por dois

tradutores profissionais, locais, não juramentados, cuja língua pátria é o português do Brasil. Os dois profissionais não tiveram contato entre si durante o processo.

Após a realização das traduções reuniram-se então os dois tradutores, junto com o pesquisador responsável e um especialista no assunto central do questionário, neste caso o TCTH, para avaliação e discussão do resultado das traduções obtidas, a fim de produzir uma única versão combinada dos dois documentos. Durante a reunião, cada item traduzido nas duas versões foi amplamente discutido pela equipe, objetivando-se a criação de uma única versão traduzida com conceito equivalente ao questionário original, utilizando uma linguagem coloquial adequada, clara e de fácil compreensão.

A partir desta reunião foi realizado um relatório completo com as considerações de cada profissional. Posteriormente, este documento foi traduzido para a Língua Inglesa e enviado ao Dr. James Warni para que o mesmo fizesse suas considerações. Ao final desta primeira etapa, considerando-se as opiniões dos dois tradutores, do pesquisador responsável, do especialista em TCTH e do Dr. James Warni, obteve-se a primeira versão traduzida do “*PedsQL<sup>TM</sup> - Stem Cell Transplant Module*”, da Língua Inglesa Europeia para a Língua Portuguesa do Brasil.

#### **5.2.2. Segunda etapa: avaliação da tradução inicial (*back-translation*)**

Esta etapa consistiu em retraduzir a versão final do questionário em Língua Portuguesa do Brasil novamente para a Língua Inglesa Européia. Para isso, recrutou-se um terceiro tradutor profissional, com as mesmas características dos tradutores da primeira etapa, buscando reduzir um possível viés social e cultural que pode ser criado quando apenas dois tradutores são responsáveis pelo processo de tradução. Este terceiro profissional não teve acesso ao questionário original em Língua Inglesa.

Finalizado o processo de Avaliação da tradução inicial, uma nova reunião foi realizada com o terceiro tradutor, o pesquisador responsável pelo projeto e um especialista em TCTH, a fim de discutir as diferenças encontradas entre o questionário original em inglês e o que foi retraduzido. Durante este encontro, foi feita uma comparação entre os dois instrumentos para detectar quaisquer traduções incorretas ou imprecisões na versão obtida na primeira etapa. A partir desta reunião foi produzido um novo relatório, descrevendo as novas alterações que seriam necessárias na primeira versão em português. Este relatório, juntamente com a versão retraduzida do questionário foram enviados ao Dr. James Warni para que o mesmo fizesse suas considerações.

Ao final desta segunda etapa, considerando-se a opinião do terceiro tradutor, do pesquisador responsável pelo projeto, do especialista em TCTH e do Dr. Warni, foram realizadas alterações na primeira versão do questionário em Língua Portuguesa do Brasil, obtida na etapa de Tradução Avançada, produzindo-se assim uma segunda versão do mesmo.

### **5.2.3 Terceira etapa: aplicação do questionário**

A terceira e última etapa do Protocolo de Validação Linguística consistiu em aplicar o questionário traduzido, para determinar se a tradução das instruções, dos itens e das opções de resposta estão aceitáveis e podem ser entendidas de forma clara e apropriada. Nesta etapa foram testadas a equivalência conceitual de cada item e suas opções de resposta, e o entendimento das instruções pelos pacientes, evidenciando quaisquer problemas na administração do questionário traduzido. Para isso, a segunda versão do questionário obtida na etapa de Tradução Reversa foi aplicada em uma amostra de 30 indivíduos, divididos entre pacientes e seus responsáveis e também por faixa etária, de acordo com a tabela 1.

**Tabela 1. Divisão dos participantes por faixa etária**

Faixa etária do paciente	Participantes		
	Pacientes	Responsáveis	Total
2 a 4 anos	-	5	5
5 a 7 anos	-	5	5
8 a 12 anos	5	5	10
13 a 18 anos	5	5	10

Fonte: Mapi Researsh Institute, 2017

A intenção da técnica de entrevista cognitiva é examinar o entendimento dos participantes, a fim de identificar e corrigir erros produzidos a partir da tradução dos questionários. Todos os participantes desta etapa são brasileiros, falantes nativos do Português do Brasil. Além disso, todas as crianças e adolescentes envolvidos na pesquisa realizaram TCTH para o tratamento de doenças oncológicas e hematológicas. As entrevistas foram presenciais, realizadas no período entre 30 e 400 dias após a realização do TCTH. Além dos dados coletados em relação ao questionário, o entrevistador também questionou o entrevistado quanto ao seu grau de escolaridade. O protocolo de coleta em prontuário encontra-se disponível no **Apêndice C**.

As entrevistas foram realizadas de maneira individual em uma sala no ambiente hospitalar, sem contato entre o paciente e seu responsável, a fim de diminuir possíveis influências nas respostas de ambos. Durante o processo, o entrevistador leu as instruções, os itens e as opções de resposta do questionário para os participantes, indagando se os mesmos tinham alguma dificuldade para entender o que estava sendo dito e verificando a interpretação dos mesmos em cada item para identificar termos de difícil compreensão. No caso de não entendimento de alguma palavra ou frase o pesquisador buscou formas alternativas de tradução



para os itens em questão, solicitando também que o participante propusesse alternativas. Todas as observações realizadas pelos entrevistados foram anotadas pelo entrevistador.

Após o encerramento das entrevistas foi produzido um relatório, descrevendo o número de sujeitos coletados, sua idade, o tempo de preenchimento do questionário, as dificuldades encontradas por cada indivíduo e as soluções sugeridas. Além disso, foi realizada uma terceira reunião entre o pesquisador responsável pelo projeto e um especialista em TCTH com objetivo de avaliar as dificuldades e alterações sugeridas pelos participantes da coleta. De acordo com as instruções do Dr. James Varni, este processo de validação não conta como etapa de avaliação do comitê de especialistas.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, RP. *et al.* Transplante de células-tronco hematopoiéticas e qualidade de vida após alta hospitalar. **Psic. Saúde & Doenças**, São Paulo, v. 13 n. 1, p. 512-516, 2012.

AMOS, T.A.; GORDON, M.Y. Sources os humena hematopoietic stem cell for trasplantation – a review. **Cell Transplant**, London, v. 4, n. 6, p. 547-569, 1995.

BHATIA, S. *et al.* Late mortality after allogeneic hematopoietic cell transplantation and functional status of long-term survivors: report from the Bone Marrow Transplant Survivor Study. **Blood**, USA, v. 110, n. 10, p. 3784–3792, 2007.

BOLLARD, C.M.; KRANCE, R.A.; HESLOP, H.E. Chapter 46: Hematopoietic stem cell transplantation in pediatric oncology. *In*: PIZZO PA, POPLACK DG. Principles and practice of pediatric oncology. 6. ed. Philadélphia: Lippincott-Williams & Wilkins; 2011.

BRAGA, A. *et al.* Avaliação da qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas. **Saúde**, Santa Maria, v. 4, n. 1, p. 233-243, 2017.

DAVIES, S.M. *et al.* Recent decrease in acute graft-versus-host disease in children with leukemia receiving unrelated donor bone marrow transplants. **Biol Blood Marrow Transplant**, USA, v. 15, n. 1, p. 360-366, 2009.

DEHN, J. *et al.* Unrelated donor hematopoietic cell transplantation: factors associated with a better HLA match. **Biol Blood Marrow Transplant**, USA, v. 14, n. 1, p. 1334-1340, 2008.

GREGUREK, R. *et al.* Five years study on impact of anxiety on quality of life in patients treated with bone marrow transplantation. **Psychiatr Danub**, Kispaticéva, v. 21, n. 1. P. 49–55, 2009.

GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. **J Clin Epidemiol**, Canadá, v. 46, n. 1, p. 1417-1432, 1993.

LAWITSCHKA, A.E. *et al.* Health-related quality of life in pediatric patients after allogeneic SCT: development of the PedsQL Stem Cell Transplant Module and results of a pilot study. **Bone Marrow Transplant**, Áustria, v. 49, n.1, p. 1093-1097, 2014.

MARIS, J.M. *et al.* Neuroblastoma. **The Lancet**, Pensilvânia, v.369, p. 2106-2120, 2007.

MASTROPIETRO, A.P. *et al.* Functional assessment of cancer therapy bone marrow transplantation: tradução e validação. **Rev Saude Publica**, São Paulo, v. 41, n. 2, p. 260-262, 2007.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (Brasil). **Tópicos em transplante de células-tronco hematopoiéticas**. [Rio de Janeiro]. Instituto Nacional do Câncer, 2017.

NIEDERWEISER, D. *et al.* Hematopoietic stem cell transplantation activity worldwide in 2012 and a SWOT analysis of the worldwide network for blood and marrow transplantation group (WBMT) including the global survey. **Bone Marrow Transplant**, Switzerland, v. 51, n. 6, p. 778–785, 2016.

OVAYOLU, O. *et al.* Symptoms and quality of life: Before and after stem cell transplantation in Cancer. **Pak J Med Sci**, Turquia, v. 29, n. 3, p. 803- 808, 2013.

PALLUA, S. *et al.* Impact of GvHD on quality of life in long-term survivors of hematopoietic transplantation. **Bone Marrow Transplant**, Austria, v. 45, n. 1, p. 1534-1539, 2010.

PARSONS, S.K.; THIGHIOAURT, H.; TERRIN, N. Assessment of health-related quality of life in pediatric hematopoietic stem-cell transplant recipients: progress, challenges and future directions. **Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res**, Massachusetts, v.1, n. 2, p. 217-225, 2013.

PETERSDORF, E.W.; HANSEN, J.A. New advances in hematopoietic cell transplantation. **Curr Opin Hematol**, USA, v. 1, n. 15, p. 549-554, 2008.

PROENÇA, S.F.F. *et al.* Quality of life of patientes with graft-versus-host disease (GvHD), post-hematopoietic stem cell transplantation. **Rev Escf Enf USP**, São Paulo, v. 50, n.16, p. 951-958, 2016.

RAVEBNS-SIEBERER, U. *et al.* Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents: methodological considerations. **Pharmacoeconomics**, Alemanha, v. 24, n. 12, p. 1199-1220, 2006.

SOCIE, G. *et al.* Long term survival and late deaths after allogeneic bone marrow transplantation. **N Engl J Med**, França, v. 341, p. 14-21, 1999.

VARNI, J.W. *et al.* The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. **Ambul Pediatr**, USA, v. 3, n. 6, p.329-341, 2006.

VARNI, J.W.; SEID, M.; RODE, C.A. The PedsQL: Measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. **Med Care**, USA, v. 37, p. 126-139, 1999.

WOOLFREY, A.E.; ANASETTI, C.; STORER, B. *et al.* Factors associated with outcome after unrelated marrow transplantation for treatment of acute lymphoblastic leukemia in children. **Blood**, USA, v. 99, p. 2002-2008, 2002.

WORLD HEALT ORGANIZATION. **Health statistics and information systems**. Disponível em: <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/index3.html>. Acesso em: 20 de dezembro de 2019.

WORLD HEALT ORGANIZATION. **Health statistics and information systems**. Disponível em: <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/index3.html>. Acesso em: 20 de dezembro de 2019.

YILMAZ, M.C. **Peripheral stem cell transplantation practices and nursing care in pediatric patients**. Oncology Nurse Society, 2004.

## **6 ARTIGO CIENTÍFICO**

Este capítulo apresentará o artigo científico elaborado durante a realização da dissertação. Nele estão contidos, além da metodologia, dos objetivos e da introdução, também os resultados da pesquisa, bem como uma discussão sobre os dados obtidos. Após as considerações da banca, o artigo será submetido para a revista Psico (ISSN: 1980-8623).

TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO PARA LINGUA PORTUGUESA DO “PEDIATRIC QUALITY OF LIFE STEM-CELL TRANSPLANT MODULE”

TRANSLATION AND VALIDATION FOR PORTUGUESE LANGUAGE OF THE “PEDIATRIC QUALITY OF LIFE STEM-CELL TRANSPLANT MODULE”

TRADUCCIÓN Y VALIDACIÓN PARA LENGUA PORTUGUÉS DEL “PEDIATRIC QUALITY OF LIFE STEM-CELL TRANSPLANT MODULE”

### RESUMO

Estudos apontam uma redução significativa na qualidade de vida de pacientes submetidos a Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas. O questionário intitulado PedsQL TM - Stem Cell Transplant Module avalia este aspecto em crianças e adolescentes submetidos ao transplante, levando em consideração tanto a percepção dos responsáveis como a dos próprios pacientes. O objetivo principal do presente estudo foi realizar a tradução e validação brasileira deste módulo do questionário PedsQL. O processo foi realizado em parceria com a instituição pioneira responsável pelo questionário de origem e seguiu todas as orientações recomendadas. A versão final do questionário brasileiro ficou intitulada Módulo de Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas - PedsQL e já se encontra disponível para uso no site do PedsQL. O questionário traduzido apresenta equivalência semântica e conceitual semelhante ao questionário original, sendo de fácil aplicação para o público alvo.

**Palavras-chave:** qualidade de vida; transplante; células-tronco hematopoiéticas; pediatria; oncologia.

## ABSTRACT

Studies indicate a significant reduction in the quality of life of patients undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation. The questionnaire entitled PedsQL™ - Stem Cell Transplant Module assesses this aspect in children and adolescents undergoing transplantation, taking into account both the perception of those responsible and the patients themselves. The main objective of this study was to carry out the Brazilian translation and validation of this module of the PedsQL questionnaire. The process was carried out in partnership with the pioneer institution responsible for the questionnaire of origin and followed all the guidelines provided by the guideline. The final version of the Brazilian questionnaire was entitled as Módulo de Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas - PedsQL and is now available for use on the PedsQL website. The translated questionnaire has similar semantic and conceptual equivalence to the original questionnaire, being easy to apply to the target audience.

**Keywords:** quality of life; transplant; hematopoietic stem cells; pediatrics; oncology.

## RESUMEN

Estudios apuntan a una reducción significativa de la calidad de vida de los pacientes que se someten a un trasplante de células madre hematopoyéticas. El cuestionario PedsQL TM - Stem Cell Transplant Module evalúa este aspecto en niños y adolescentes sometidos a trasplante, teniendo en cuenta tanto la percepción de los responsables como de los propios pacientes. El objetivo principal de este estudio fue realizar la traducción y validación brasileña de este módulo del cuestionario PedsQL. El proceso se llevó a cabo en alianza con la institución pionera responsable del cuestionario de origen y siguió todas las pautas proporcionadas por la guía. La versión final del cuestionario se tituló como Módulo de Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas - PedsQL y está disponible para su uso en el sitio web de PedsQL. El cuestionario traducido tiene una equivalencia semántica y conceptual similar al cuestionario original, siendo fácil de aplicar al público objetivo.

**Palabras-clave:** calidad de vida; trasplante; células madre hematopoyéticas; pediatría; oncología.



## INTRODUÇÃO

O aprimoramento do procedimento de Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas (TCTH) em crianças e adolescentes possibilita que cada vez mais pacientes nesta faixa etária sobrevivam até a idade adulta após o tratamento de doenças graves. Existe uma expectativa de aproximadamente 90% de sobrevida em até 5 anos e 80% em até 15 anos após a realização do procedimento (Niederwieser, Baldomero, Szer, *et al.*, 2016). O TCTH alogênico consiste em infundir no paciente células progenitoras hematopoiéticas coletadas de um doador compatível para, o que é considerado um procedimento de alta complexidade, pelo alto risco de complicações clínicas a curto, médio e longo prazo.

Portanto é fundamental conhecer a Qualidade de Vida (QV) deste público, a fim de aprimorar o processo de tratamento, garantindo que estes pacientes retornem as suas atividades de vida diária e que possam ser reinseridos à sociedade de modo semelhante ou o mais próximo possível da realidade vivenciada antes do diagnóstico da doença de base (WHO, 2019). Para avaliar a QV, pesquisadores tendem a utilizar questionários originalmente desenvolvidos em outra língua, devidamente validados a partir de processos rigorosos. Essa validação geralmente é realizada em duas fases, onde a primeira consiste em realizar o processo de adaptação transcultural, a fim de promover a equivalência semântica e conceitual dos itens do questionário de base com o traduzido, e na segunda fase é realizada a avaliação das propriedades psicométricas do instrumento (Garcia, Manna, Passone, *et al.*, 2018).

A utilização de um questionário adequado deve considerar as diferentes faixas etárias, reduzindo possíveis vieses de resultado impostos pela avaliação através de instrumentos genéricos. Ao longo dos últimos anos houve um aumento no número de instrumentos que abordam o público pediátrico, bem como uma apreciação crescente na capacidade dos avaliadores infantis de reportar por conta própria sua QV (Ravens-Sieberer, Erhart, Wille, *et al.*, 2006; Varni, Burwinkle, Seid, *et al.*, 2003). No entanto, não havia no Brasil, até o momento deste estudo, nenhuma escala validada para pacientes nesta faixa etária.

O questionário intitulado PedsQL™ - Stem Cell Transplant Module foi desenvolvido em 2014 na Áustria, e avalia QV e fadiga de crianças e adolescentes submetidos ao TCTH, levando em consideração a percepção dos pacientes e também dos responsáveis (Lawitschka, Güclü, Varni, *et al.*, 2014). Considerando-se a importância de haver instrumentos adequados para avaliação da QV do público infanto-juvenil levando em conta sua faixa etária, o presente

trabalho tem por objetivo realizar a tradução e validação deste questionário para a Língua Portuguesa do Brasil.

## **MATERIAIS E MÉTODOS**

Com objetivo de padronizar o método de validação das versões originais dos questionários PedsQL, os autores responsáveis pelo material, vinculados ao Mapi Reserch Institute criaram e disponibilizaram o guia de orientação (Guideline) que deve ser seguido pelos pesquisadores interessados em realizar a validação dos seus questionários para outro idioma.

### **Delineamento Do Estudo**

Estudo de caráter transversal, realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), devidamente anexado à Plataforma Brasil e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do referido hospital (Parecer nº 2.583.422).

### **Procedimentos**

De acordo com o Guideline disponibilizado pelo Mapi Reserch Institute, o processo de adaptação transcultural dos 6 questionários foi realizado em três etapas. Os questionários foram desenvolvidos originalmente de acordo com as peculiaridades de cada uma das 4 diferentes faixas etárias, 2 a 4 anos, 5 a 7 anos, 9 a 12 anos e 13 a 18 anos de idade.

#### **Primeira etapa.** Tradução avançada

Nesta fase, foram realizadas simultaneamente duas traduções do questionário original, cujo idioma de origem é a Língua Inglesa Europeia, para a Língua Portuguesa do Brasil. Cada tradução foi desenvolvida de maneira independente por dois tradutores profissionais, locais, não juramentados, cuja língua pátria é o português do Brasil. Os dois profissionais não tiveram contato entre si durante todo o processo.

Após a realização das traduções, os dois tradutores reuniram-se com o pesquisador responsável e um especialista na área do TCTH, para avaliação e discussão das traduções obtidas, a fim de produzir uma única versão combinada dos dois documentos. Durante a reunião, cada item traduzido nas duas versões foi amplamente discutido pelo grupo, produzindo-se assim uma única versão traduzida com conceito equivalente ao questionário original, utilizando uma linguagem coloquial adequada, clara e de fácil compreensão.

A partir desta reunião foi realizado um relatório completo com todas as considerações de cada profissional. Posteriormente, este documento foi traduzido para a Língua Inglesa e enviado ao Dr. James Warni (Mapi Reserch Institute) para que o mesmo fizesse suas considerações. Ao final deste processo obteve-se a primeira versão traduzida do questionário da Língua Inglesa Europeia para a Língua Portuguesa do Brasil.

### **Segunda etapa.** Avaliação da tradução inicial (*back-translation*)

Esta etapa consistiu em retraduzir a versão final do questionário em Língua Portuguesa do Brasil novamente para a Língua Inglesa Europeia. Para isso, recrutou-se um terceiro tradutor, com a mesma capacitação dos tradutores da primeira etapa e que não teve acesso ao questionário original em Língua Inglesa.

Após finalizado o processo de back-translation, foi realizada uma reunião com a participação do terceiro tradutor, do pesquisador responsável pelo projeto e o especialista, para confrontar e as diferenças encontradas entre o questionário original em inglês e o que foi retraduzido. Durante este encontro, foi feita uma comparação entre os dois instrumentos para detectar quaisquer traduções incorretas ou imprecisões na versão obtida na primeira etapa. A partir desta reunião foi produzido um novo relatório, descrevendo as novas alterações que seriam necessárias na primeira versão em português. Ao final desta segunda etapa foram realizadas alterações na primeira versão do questionário traduzido para o português, produzindo-se assim uma segunda versão do mesmo.

### **Terceira etapa.** Aplicação do questionário

A terceira e última etapa do protocolo consistiu em aplicar o questionário traduzido entre pacientes e responsáveis, a fim de determinar se as instruções, as perguntas e as opções de resposta eram aceitáveis, ou seja, se poderiam ser compreendidas de forma clara e apropriada. Para isso, foi aplicada a segunda versão do questionário (Tradução Reversa) em uma amostra de 30 indivíduos, incluindo pacientes submetidos a TCTH alogênico e seus responsáveis, considerando a faixa etária dos transplantados, conforme ilustra a tabela 1.

As crianças e adolescentes envolvidos na pesquisa foram submetidas a TCTH alogênico para tratamento de doenças oncológicas e hematológicas malignas. As entrevistas foram realizada de forma presencial em uma sala apropriada no hospital, conduzidas por um único entrevistador e no período entre 30 a 400 dias após a realização do transplante. Após o

encerramento de todas as entrevistas foi realizada uma terceira reunião entre o pesquisador responsável pelo projeto e um especialista em TCTH para avaliar as dificuldades e alterações sugeridas pelos participantes da coleta.

## RESULTADOS

Os questionários originais do “PEDIATRIC QUALITY OF LIFE™ – STEM CELL TRANSPLANT MODULE” referentes as 4 diferentes faixas etárias foram submetidos rigorosamente a todas as etapas recomendadas para tradução e validação para língua portuguesa do Brasil. Ao final da primeira etapa do processo de tradução avançada realizou-se uma reunião para discutir os itens das duas versões traduzidas sendo compilado um único questionário. Em seguida, realizou-se a etapa de avaliação da tradução inicial (Back-translation) com a retradução da versão obtida na primeira etapa, comparando-se as duas versões em inglês. A partir disto, foram realizados ajustes na versão em português, dando origem a segunda versão do questionário, utilizada na etapa de aplicação desta versão em um grupo participantes.

Inicialmente 26 pacientes e seus responsáveis foram selecionados para participar da pesquisa. No entanto seis pacientes foram excluídos pelos seguintes motivos, óbito (3), transferência para outra instituição antes da coleta (1), recusa em participar do estudo (1) ou ainda negar a realização da entrevista de acordo com o protocolo (1). Foram então entrevistados 30 participantes, sendo 10 pacientes com mediana de idade de 12,5 anos (percentil 11,2-14,5) e 20 responsáveis com mediana de idade de 34 anos (percentil 31-38).

Todos entrevistados eram moradores do estado do Rio Grande do Sul, sendo a maioria procedente da cidade de Porto Alegre e região metropolitana (8). O diagnóstico clínico mais frequente apresentado pelos pacientes foi a Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) (11), conforme descrito na Tabela 2.. Em relação ao tipo de TCTH, 14 pacientes realizaram o Transplante Não-Aparentado (NAP) e 6 realizaram o Transplante Aparentado. (Dos pacientes incluídos na amostra, três evoluíram a óbito durante o período compreendido entre 11 e 22 meses após a realização do procedimento, todos com diagnóstico clínico de LLA, sendo dois com transplante NAP.

Os níveis de escolaridade dos participantes da pesquisa estão descritos nas tabelas 3 e 4. Dos oito pacientes que não concluíram o ensino fundamental, quatro apresentavam idades entre 13 e 18 anos e todos atribuíram o seu prejuízo escolar como consequência da interferência do tratamento da doença de base. A média de tempo para responder cada questionário está descrita na tabela 5.

Em relação às questões, as principais dúvidas se referiam ao segundo item da sessão intitulada “*Outras queixas (problemas com...)*”, que trazia a afirmação “*Ele tem infecções cutâneas doloridas*”. Para esta pergunta, 30% dos participantes não entenderam a palavra “*cutânea*” e sugeriram que a mesma fosse substituída por “*pele*”. Esta foi a principal alteração realizada na última versão do questionário.

As demais questões que foram alvo de dúvidas e as sugestões recebidas estão descritas detalhadamente na tabela 6. O questionário completo foi publicado na página oficial do PedsQL e pode ser acessado somente com permissão dos autores no *site* <https://www.pedsql.org/>.

## DISCUSSÃO

Tem sido reportado um aumento significativo no número de TCTH alogênico realizado em pacientes pediátricos e adolescentes nos últimos anos. Vários fatores têm contribuído para essa demanda, entre eles se destaca a extensão da indicação de TCTH para doenças não oncológicas, o aumento significativo de doadores disponíveis e, o manejo mais adequado da doença enxerto contra hospedeiro (Brissot, Rialland, Cahu, *et al.*, 2016; Lum, Miller, Jones, *et al.*, 2017).

A preocupação com os efeitos tardios tem sido foco de atenção cada vez mais frequente das instituições que realizam TCTH. Os efeitos tardios apresentam relação direta com o processo de condicionamento, etapa necessária que consiste no uso de altas doses de quimioterapia associada ou não à radioterapia com objetivo de determinar ablação medular e imunossupressão do paciente, indispensável para o sucesso do procedimento. (Flank, Sparavalo, Vol, *et al.*, 2017; Brissot, Rialland, Cahu, *et al.*, 2016; Kurosawa, Yamaguchi, Mori, *et al.*, 2015).

Estudos apontam para uma redução nos índices de QV entre os pacientes submetidos ao transplante durante o tratamento e o período de realização do procedimento, melhorando após alguns meses, porém não retornando ao basal, mesmo após longo tempo do término da terapia (Vrooman, Millard, Brazauskas, *et al.* 2017). São descritos redução no nível de atividade física, na performance musculoesquelética, alterações na função cardiorrespiratória, bem como dificuldade de reinserção a comunidade, entre outros fatores (Senn-Malashonak, Wallek, Schmidt, *et al.*, 2019; Lum, Stepien, Ghosh, *et al.*, 2017; Ullrich, Rodday, Bingen, *et al.*, 2017).

Uma vez identificado algum comprometimento da QV, é possível elaborar uma abordagem direcionada e assim minimizar as potenciais repercussões negativas na vida futura do paciente. Por isso, os autores verificaram a necessidade de buscar instrumentos em nosso idioma para facilitar este processo e garantir que o mesmo seja elaborado de maneira ideal. (Chow, Anderson, Baker, *et al.*, 2016). O critério de escolha do questionário PedsQL para validação considerou o fato de se tratar de uma ferramenta desenvolvida por uma instituição internacionalmente reconhecida, cujo questionário aborda amplamente as características físicas e psicossociais do paciente. Outro ponto muito relevante é que este instrumento considera as diferentes faixas etárias dos pacientes, apresentando questões específicas para cada idade.

Em sua maioria, os pacientes do nosso estudo receberam células tronco hematopoiéticas de doadores não aparentados, mostrando uma tendência atual e que vai de encontro aos dados obtidos em outros estudos. Em relação ao diagnóstico clínico apresentado, a LLA foi a doença mais frequente, o que também tende a ser a principal doença de base relacionada ao TCTH em outras instituições (Wachowiak, Chybicka, Rowalczyk, *et al.*, 2018). O número de óbitos foi relacionado em sua maioria ao TCTH do tipo não aparentado, seguindo a tendência de de outros relatos e refletindo a complexidade do procedimento (Moore, Shanw, Hallahan, *et al.*, 2009).

O resultado final do processo de validação linguística e adaptação transcultural para língua portuguesa do Brasil do questionário de avaliação de QV e fadiga em crianças e adolescentes submetidas a TCTH alogênico foi satisfatório. O mesmo apresenta uma linguagem simples e de fácil entendimento para o público alvo, corroborando com resultados apresentados em outros estudos de validações de outros módulos do “PedsQL” aqui no Brasil (Klatchoian, Len, Terrier, *et al.*, 2008; Garcia, Manna, Passone, *et al.*, 2018). As poucas dificuldades encontradas durante as entrevistas se referem a não compreensão de alguns termos

médicos pelos pacientes ou responsáveis. Esses termos foram substituídos por termos de linguagem compreensível.

A versão final foi enviada e validada pela instituição que detém os direitos do instrumento. Consideramos extremamente relevante a divulgação destes questionários para todas as instituições que tem no seu público alvo crianças e adolescentes submetidos a TCTH que dominam a língua portuguesa. Com esse instrumento é possível identificar o perfil de QV desses pacientes considerando suas diferentes faixas etárias e áreas de domínio. Uma vez observada precocemente a presença de potencial prejuízo, é possível implementar medidas preventivas eficazes e assim contribuir para que esse paciente seja beneficiado, tanto como indivíduo como para sua melhor inserção junto a sociedade.

## REFERÊNCIAS

Brissot E, Rialland F, Cahu X., *et al.* (2016). Improvement of overall survival after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation for children and adolescents: a three-decade experience of a single institution. *Bone Marrow Transplant* 51, 267–272. <https://doi.org/10.1038/bmt.2015.250>.

Chow EJ, Anderson LK, Baker S, *et al.* (2016). Late Effects Surveillance Recommendations among Survivors of Childhood Hematopoietic Cell Transplantation: A Children's Oncology Group Report. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 22, 782-795. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2016.01.023>.

Flank J, Sparavalo J, Vol H, *et al.* (2017). The burden of chemotherapy-induced nausea and vomiting in children receiving hematopoietic stem cell transplantation conditioning: a prospective study. *Bone Marrow Transplant* 52, 1294–1299. <https://doi.org/10.1038/bmt.2017.112>.

Garcia LFS, Manna TD, Passone CVB, *et al.* (2018). Translation and validation of Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 Diabetes Module (PedsQL 3.0 Diabetes Module) in Brazilian Portuguese language. *Jornal de Pediatria*, 94, 680-688. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2017.09.009>.

Kurosawa S, Yamaguchi T, Mori T, *et al.* (2015). Patient-reported quality of life after allogeneic hematopoietic cell transplantation or chemotherapy for acute leukemia. *Bone Marrow Transplant*. 50, 1241–1249. <https://doi.org/10.1038/bmt.2015.137>.

Lawitschka A, Güclü ED, Varni JW, *et al.* (2014). Health-related quality of life in pediatric patients after allogeneic SCT: development of the PedsQL Stem Cell Transplant Module and results of a pilot study. *Bone Marrow Transplantation*, 49, 1093-1097. <https://doi.org/10.1038/bmt.2014.96>.

Lum S, Miller W, Jones S., *et al.* (2017). Changes in the incidence, patterns and outcomes of graft failure following hematopoietic stem cell transplantation for Hurler syndrome. *Bone Marrow Transplant* 52, 846–853. <https://doi.org/10.1038/bmt.2017.5>.



Lum SH, Stepien KM, Ghosh A, *et al.* (2017). Long term survival and cardiopulmonary outcome in children with Hurler syndrome after haematopoietic stem cell transplantation. *Journal of Inherited Metabolic Disease*, 40, 455-460. [http://: 10.1007/s10545-017-0034-6](http://dx.doi.org/10.1007/s10545-017-0034-6).

Moore AS, Shanw PJ, Hallahan AR, *et al.* (2009). Haemopoietic stem cell transplantation for children in Australia and New Zealand, 1998–2006: a report on behalf of the Australasian Bone Marrow Transplant Recipient Registry and the Australian and New Zealand children's Hematology Oncology Group. *The Medical Journal of Australia*, 190, 121-125. <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2009.tb02309.x>.

Niederwieser, D., Baldomero, H., Szer, J. *et al.* (2016). Hematopoietic stem cell transplantation activity worldwide in 2012 and a SWOT analysis of the Worldwide Network for Blood and Marrow Transplantation Group including the global survey. *Bone Marrow Transplant*, 51, 778–785. <https://doi.org/10.1038/bmt.2016.18>.

Ravens-Sieberer U, Erhart M, Wille N, *et al.* (2006). Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents: methodological considerations. *Pharmacoeconomics*, 24, 1199-1220. <https://doi.org/10.2165/00019053-200624120-00005>.

Senn-Malashonak A, Wallek S, Schmidt K, *et al.* (2019). Psychophysical effects of an exercise therapy during pediatric stem cell transplantation: a randomized controlled trial. *Bone Marrow Transplant*, 54, 1827–1835. <https://doi.org/10.1038/s41409-019-0535-z>.

Ullrich CK, Rodday AM, Bingen KM, Kupst MJ, *et al.* (2017). Three sides to a story: Child, parent, and nurse perspectives on the child's experience during hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer*, 123, 3159-3166. <https://doi.org/10.1002/cncr.30723>

Varni JW, Burwinkle TM, Seid M, *et al.* (2003). The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambulatory Pediatrics*, 3,329-341. [https://doi.org/10.1367/1539-4409\(2003\)003<0329:TPAAPP>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1367/1539-4409(2003)003<0329:TPAAPP>2.0.CO;2).

Vrooman LM, Millard HL, Brazauskas R, *et al.* (2017) Survival and Late Effects after Allogeneic Hematopoietic Cell Transplantation for Hematologic Malignancy at Less than Three Years of Age. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 23, 1327-1334. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2017.04.017>.

Wachowiak J, Chybicka A, Rowalczyk JR, *et al.* (2018). Development and current use of hematopoietic stem cell transplantation in children and adolescents in Poland: Report of the Polish pediatric study group for hematopoietic stem cell transplantation of the Polish society for pediatric oncology and hematology. *Transfusions and apheresis science*, 57, 316-322. <https://doi.org/10.1016/j.transci.2018.05.012>.

World Health Organization. (2012). *Programme on mental health: WHOQOL User Manual. WHO/MNH/MHP, 1, 4.*

**Tabela 1** - Divisão dos participantes por faixa etária

Faixa etária do paciente	Participantes		
	Pacientes	Responsáveis	Total
2 a 4 anos	-	5	5
5 a 7 anos	-	5	5
8 a 12 anos	5	5	10
13 a 18 anos	5	5	10

**Fonte:** Mapi Research Institute, (2017).

**Tabela 2** – Diagnósticos clínicos

<b>Diagnósticos</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Leucemia Linfoblástica Aguda	11	55
Aplasia de Medula Óssea	4	20
Leucemia Mieloide Aguda	1	5
Leucemia Mieloiude Crônica	1	5
Linfohistiocitose Hemofagocítica	1	5
S/Beta zero talassemia	1	5
Síndrome de Híper IgM	1	5

**Tabela 3** – Nível de escolaridade dos responsáveis de acordo com a faixa etária do paciente

<b>Faixa etária</b>	<b>2 a 4 anos</b>	<b>5 a 7 anos</b>	<b>8 a 12 anos</b>	<b>13 a 18 anos</b>
<b>Escolaridade – n</b>				
Ensino fundamental Incompleto	0	0	0	1
Ensino fundamental completo	0	3	0	0
Ensino médio incompleto	0	1	0	3
Ensino médio completo	1	1	4	1
Ensino superior incompleto	2	0	0	0
Ensino superior completo	1	0	1	0
Pós-Graduação	1	0	0	0

**Tabela 4** – Nível de escolaridade dos pacientes de acordo com a faixa etária

<b>Faixa etária</b>	<b>2 a 4 anos</b>	<b>5 a 7 anos</b>	<b>8 a 12 anos</b>	<b>13 a 18 anos</b>
<b>Escolaridade – n</b>				
Ensino fundamental Incompleto	0	0	3	4
Ensino fundamental completo	0	0	2	0
Ensino médio incompleto	0	0	0	0
Ensino médio completo	0	0	0	0
Ensino superior incompleto	0	0	0	0
Ensino superior completo	0	0	0	1
Pós-Graduação	0	0	0	0

**Tabela 5** - Média de tempo que os pacientes e responsáveis necessitaram para responder o questionário, de acordo com a faixa etária e o número de questões.

<b>Faixa etária do paciente</b>				
<b>Faixa etária</b>	<b>2 a 4 anos</b>	<b>5 a 7 anos</b>	<b>8 a 12 anos</b>	<b>13 a 18 anos</b>
<b>Número de questões respondidas</b>	<b>32</b>	<b>40</b>	<b>40</b>	<b>42</b>
<b>Tempo médio de resposta (minutos)</b>				
Pacientes				
- Por questionário	NA	NA	11,4	12,2
- Por questão	NA	NA	0,3	0,3
Responsáveis				
- Por questionário	7,6	7,7	9,6	11,7
- Por questão	0,2	0,2	0,2	0,3

Legenda, NA não se aplica.

**Tabela 6** – Questões que geraram dúvidas e as sugestões apresentadas pelos participantes

Questão	Participante	Dificuldade apresentada	Sugestão
“Dor nos músculos ou articulações”	Responsável	Entende a pergunta, mas não sabe identificar se a dor do filho é nos músculos ou nas articulações	Não realizou
	Paciente	Não entendeu a palavra “ <i>articulações</i> ”	
“Dor em... (favor indicar onde seu filho sente dor)”	Responsável	Não entendeu a localização da dor e o tipo de dor	Não realizou
“Fadiga e sono (problemas com...)”	Paciente	Não entendeu o que é “ <i>fadiga</i> ”	Perguntar se “está cansado” ao invés de “fadiga”
“Sensação de enjoô ao pensar em tratamentos médicos”	Responsável	Entende a questão mas não saberia indicar ao certo se é enjoô ou alguma outra coisa, em função da idade do paciente	Não realizou
“Náusea (problemas com...)”	Paciente	Entende que “ <i>náusea</i> ” se refere a estar tonto	Substituir “náusea” por “enjoô”
“Ele se preocupa com os efeitos colaterais do tratamento médico”	Responsável		
	Paciente	Não entendeu o que é “ <i>efeitos colaterais</i> ”	Não realizou
	Paciente		
	Paciente		
“Eu me preocupo com a possibilidade de recaída da doença”	Paciente	Não entendeu o que é “ <i>recaída</i> ”	Não realizou
“Tenho medo de não chegar a puberdade na hora certa”	Paciente	Não entendeu o que é “ <i>puberdade</i> ”	Não realizou



<i>"Ele tem medo de infecções"</i>	Responsável	Não entendeu a afirmação	Não realizou
<i>"Ele se preocupa com a eficácia dos tratamentos médicos"</i>	Responsável Responsável	Não entendeu o que é "eficácia"	Não realizou
<i>"Tenho prisão de ventre"</i>	Paciente Paciente	Não entendeu o que é "prisão de ventre"	Não realizou
<i>"Ele tem dificuldade de lembrar coisas que ouviu"</i>	Responsável	Entende mas não sabe o que responder em função da idade do paciente	Inserir uma opção a mais nas alternativas de resposta, com um item de "não se aplica" para estes casos.
<i>"Tenho que beber muito líquido ao ingerir a comida"</i>	Paciente	Não entendeu a frase	Não realizou
<i>"Ele tem dificuldade para lembrar coisas que leu"</i>	Responsável	Entende a questão mas refere que o filho ainda não sabe ler	Inserir uma opção a mais nas alternativas de resposta, com um item de "não se aplica" para estes casos.
<i>"Tenho que beber muito líquido ao ingerir a comida"</i>	Responsável	Não entendeu a frase	Não realizou
<i>"Ele tem dificuldade para lembrar coisas que leu"</i>	Responsável Paciente Paciente	Entende a questão mas refere que o filho ainda não sabe ler	Inserir uma opção a mais nas alternativas de resposta, com um item de "não se aplica" para estes casos
<i>Ele tem dificuldade em falar a médicos ou enfermeiros como se sente"</i>	Responsável	Entende mas o paciente ainda não fala	Inserir uma opção a mais nas alternativas de resposta, com um item de "não se aplica" para estes casos

---

<i>“Tenho pruridos (coceiras)”</i>	Paciente Paciente	Não entendeu o termo “pruridos”	Utilizar apenas "coceiras", e não "pruridos"
<i>“Ele tem infecções cutâneas doloridas”</i>	Responsável Responsável Responsável Responsável Paciente Paciente Paciente Paciente Paciente	Não entendeu o termo “cutâneas”	Trocar por “pele”
<i>“Ele tem olhos secos ou ardentes”</i>	Responsável	Não entendeu "olhos secos"	

---

## 7 CONCLUSÕES

A tradução e adaptação transcultural do questionário foram obtidas de forma satisfatória e sua versão final apresentou uma linguagem clara, simples e de fácil entendimento tanto para crianças e adolescentes submetidos a TCTH quanto para seus responsáveis. A utilidade desse questionário para o paciente pode ser imediata, podendo eventualmente sugerir áreas de domínio que apresentam algum prejuízo e assim indicar uma intervenção preventiva com consequências positivas na QV.

Outro benefício é a possibilidade das diferentes instituições brasileiras utilizarem esse mesmo instrumento, e assim poderem fazer estudos e compartilhar os resultados. Seguindo a ideia de conhecer melhor a QV dos pacientes, é necessária a avaliação das propriedades psicométricas deste questionário e para isso é imprescindível incluir um número maior de pacientes e responsáveis, que é objeto do nosso próximo estudo.

## **8 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A partir dos objetivos propostos e dos resultados alcançados, conclui-se que o questionário traduzido apresenta equivalência semântica e conceitual semelhante ao questionário original, sendo de fácil aplicação para o público alvo. Questões que geraram dúvidas foram revisadas e adaptadas de forma a facilitar o entendimento dos pacientes e seus responsáveis.

No entanto, um novo estudo é necessário para avaliar as propriedades psicométricas deste instrumento, tornando seus resultados ainda mais fidedignos para sua utilização em estudos maiores.

**ANEXO I – GUIDELINE DISPONIBILIZADO PELO MAPI RESEARCH  
INSTITUTE**

**Linguistic validation  
of the *PedsQL™*  
- a Quality of Life Questionnaire**

*Research and Evaluation,  
Limited Use translation of  
**PedsQL™***

**Mapi Research Institute**  
27, rue de la Villette  
69003 Lyon - France  
Phone: +33 (0)4 72 13 66 67  
Fax: +33 (0)4 72 13 66 68

## 1. General information

### 1.1. QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE

As other questionnaires, a Quality of Life (QOL) questionnaire is usually composed of instructions, items and corresponding response categories or response choices.

### 1.2. INVESTIGATOR/PROJECT MANAGER QUALIFICATIONS

The linguistic validation of the PedsQL™ requires that the investigator's team have a scientific background and requisite training and experience in the social sciences. Knowledge of the theory and methodology of standardized instrument development, as well as experience in standardized assessment procedures is recommended. All PedsQL™ translations must be conducted in close ongoing collaboration with Mapi Research Institute in Lyon, France and with Dr. James W. Varni.

### 1.3. LINGUISTIC VALIDATION

The aim of the linguistic validation of the PedsQL™ developed in US English is to produce a translated version in a foreign language which is **conceptually equivalent** to the original version, as well as clear and easy to understand. The translated instrument should be understood by most respondents in a selected population and should maintain a reading and comprehension level that will be accessible by most respondents, even of a low education level. The development of the PedsQL™ for cross-cultural comparisons requires achieving conceptual equivalence between the original US English instrument and the target translation instrument. Conceptual equivalence is the absence of differences in the meaning and content between the PedsQL™ source language and the translated version. This is achieved through a process called linguistic validation, described below and in the following pages.

The linguistic validation of a QOL questionnaire should consist in at least 3 steps:

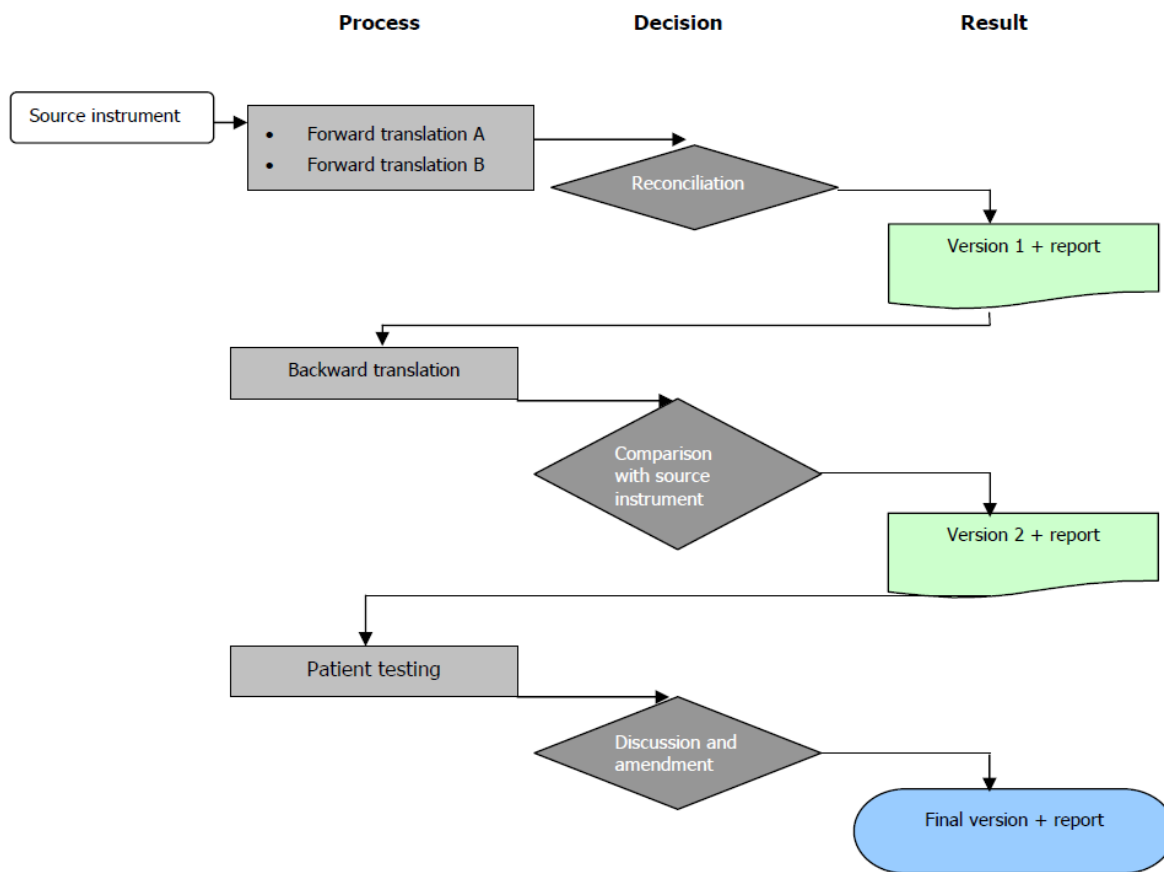
- forward translation, (includes the production of a "reconciliation" version)
- backward translation,
- patient testing.

An algorithm of the whole process is given on the next page.

It should be kept in mind that the questionnaire should always be considered as a whole (e.g., the wording of the response choices may influence the translation of the items, and vice-versa).

***NB: Furthermore, due to the conception of the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales and Disease-Specific Modules using parallel child self-report and parent proxy-report forms, any translation of any of the PedsQL™ questionnaires should include both child and parent forms for the same age-group. No translation can take place without translating both the child and parent forms for the age-group(s) you will be using in your study.***

## 2. Algorithm of the linguistic validation process



## 2.1 Phase 1 : Forward translation step

### 2.1.1 Definitions

It is the translation of a questionnaire into a foreign language.

The original language in which the questionnaire was developed is called the **source** language. The foreign language which the questionnaire has to be translated into is called the **target** language.

Therefore the forward translation can be summed up as the passage from the source language to the target language.

### 2.1.2 Resources required

- the recruitment of **two local professional translators, native target language** speakers, **bilingual in the source language** - (the use of professional translators is highly recommended for translation of the PedsQL™ instruments),
- the involvement of the local project manager/investigator.

### 2.1.3 Methodology

- Production of 2 forward versions: each of the translators will independently produce a forward translation of the original items, instructions and response choices. Production of a combined version, Version 1 : both translators and the local project manager/investigator/translation committee must discuss the translations and agree on a single reconciled version. The aim should be to produce a conceptually equivalent translation of the original questionnaire and the language used should be colloquial and easy to understand. This process permits changes to be made with respect to the US English version where words or concepts are untranslatable or where words or terms have a specific meaning in one language but a semantically different or secondary meaning in the other language.
- If the questionnaire is very disease-specific, the review of the intermediary version by a specialist (i.e., cardiologist, respiratory disease specialist, etc...) may be needed.
- In the case of interpretation problems of the original questionnaire, Dr. James W. Varni can be contacted and according to his explanation of the particular problem the first version in the target language might be modified.
- **Production of a report in English** outlining the translation issues discussed and how the first version of the items, instructions and the response choices was produced.

### 2.1.4 Results of phase 1

- Production of a first version of the questionnaire and a report on this step.



## 2.2 Phase 2: Backward translation step

### 2.2.1 Definition

It is the translation of the first reconciled forward version of the questionnaire back into the source language (English).

### 2.2.2 Resources required

It requires the recruitment of a **local professional translator, native speaker of English** and bilingual in the target language.

### 2.2.3 Methodology

- Production of the backward version : the translator will translate the first version of the questionnaire produced in phase 1 back into English. He should have no access to the original US English version of the questionnaire.
- Backward translation and report with comments will be sent to Dr. James W. Varni for review and comment.
- Comparison of the backward version with the original source version:
  - Done by the local project manager during a meeting with the "backward" translator in order to detect any misunderstandings, mis-translations or inaccuracies in the intermediary forward version of the questionnaire. The development of a consensus and the translation by committee methodology reduces the cultural and social bias that may result when only one or two translators are responsible for the translation.
  - Will result in changes to the first version, giving rise to the second version.
- **Production of a report in English** on the issues which were discussed and how the final decisions were made.

### 2.2.4 Results of phase 2

- Production of a second version of the questionnaire and a report on this step.

## 2.3 Phase 3: Patient testing

### 2.3.1 Aim

To administer the translated questionnaire to a sample of respondents to determine whether the translation (instructions, items and response choices) is acceptable, whether it is understood in the way it is supposed to be, and whether the language used is simple and appropriate. Two main aspects are to be tested:

- ⓐ the conceptual equivalence of items and response choices/ratings in the translation with the original;
- ⓑ the patients' understanding of the instructions and items, and any problems in the administration of the translated questionnaire.

### 2.3.2 Methodology

- Five child self-report and parent proxy-report respondents in each age range (2-4, 5-7, 8-12, 13-18 years) are required to ensure confidence in the linguistic and conceptual equivalence of the translation from the respondent's perspective. The intent of cognitive interviewing techniques is to examine the question answering of the respondents in order to identify and correct errors introduced through the translation process. Cognitive interviewing techniques can minimize sources of measurement error introduced by the translation process by detecting question items, terms, or response options that are difficult to understand or that are misunderstood by the respondent. Revisions in the translation must be conducted to rectify the identified problems in the conceptual equivalence of the translated instrument.
- **A report on the interviews should be produced in English** : it should outline the number of subjects interviewed, their age, the time it took to complete the questionnaire, the difficulties encountered, the solutions suggested and retained and how the third version of the questionnaire was produced. or test alternatives of translations (if this problem had been anticipated), or ask the person to propose

### 2.3.3 Results of phase 3

Production of the third version of the questionnaire which should be proof-read to be considered as final, and of a report on this step.

## 2.4 Additional steps recommended by Dr. James W. Varni

### 2.4.1. Field Test:

Ideally, the translation should be field-tested.

The **field test phase** involves the administration of the translated instrument to the target language population. Determining the equivalence of the PedsQL™ US English source instrument with the newly translated PedsQL™ target language version consists primarily of the statistical analyses of the data from the field test utilizing the item-level and scale-level analyses contained in the PedsQL™ 4.0 2001 *Medical Care* journal publication.

The statistical analyses of the data are then sent Dr. James W. Varni for review and recommendations. These analyses are then statistically compared to the current data from the US English field test of the PedsQL™.

## 2.5 Finalisation

It is strongly advised that the final version be proof-read by a native target language speaker in order to perform **a final check of the spelling, grammar, page layout, etc.**

### 3. Practical details

A linguistic validation process is much more time-consuming than a single straightforward translation.

Sufficient time should be planned at each step for the production of the translations, meetings with the translators, interviews with patients, discussions and production of reports.

From our experience you should allow for each step of a linguistic validation process the following timeframe as a minimum:

- Forward translation step: 2 weeks
- Backward translation step: 2 weeks
- Testing on patients: 2 weeks
- Proof-reading and finalisation: 2 weeks

***IMPORTANT:***

In accordance with Dr. James W. Varni and in order to keep track of your work, you are kindly requested to:

- **Have a PedsQL Translation Agreement signed with Mapi Research Institute**  
***NB: This should be done before any PedsQL™ materials will be released to you and before your translation and research work can begin.***
- **provide Mapi Research Institute with a copy of the final version of the questionnaire in your language (both paper and electronic versions) as well as a copy of each report (paper and electronic) you produced in English for each step of the linguistic validation process.**
- **Please note that your work will be considered for research and evaluation purposes only. Under no circumstances can you use it for commercial or international studies, or dispatch it to any third party for commercial or other use.**
- **Dr. James W. Varni holds the Copyright of the original and all translations of the PedsQL™**

#### 4. Related references

##### **PedsQL™ Reference Journal Articles**

Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Seid, M., & Skarr, D. (2003). The PedsQL™ 4.0 as a pediatric population health measure: Feasibility, reliability, and validity. *Ambulatory Pediatrics*, *3*, 329-341.

Varni, J.W., Seid, M., & Kurtin, P.S. (2001). The PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, *39*, 800-812.

Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., Meeske, K., & Dickinson, P. (2002). The PedsQL™ in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, *94*, 2090-2106.

Varni, J.W., Seid, M., Knight, T.S., Burwinkle, T.M., Brown, J., & Szer, I.S. (2002). The PedsQL™ in pediatric rheumatology: Reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Rheumatology Module. *Arthritis and Rheumatism*, *46*, 714-725.

Varni, J.W., Seid, M., Knight, T.S., Uzark, K., & Szer, I.S. (2002). The PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales: Sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. *Journal of Behavioral Medicine*, *25*, 175-193.

Varni, J.W., Seid, M., & Rode, C.A. (1999). The PedsQL™: Measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*, *37*, 126-139.

##### **Reference Books**

Marin, G., & Marin, B. V. (1991). *Research with Hispanic populations*. New York: Sage.

Schwarz, N., & Sudman, S. (Eds.) (1996). *Answering questions: Methodology for determining cognitive and communicative processes in survey research*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.

Sudman, S., Bradburn, N., & Schwarz, N. (1996). *Thinking about answers: The application of cognitive processes to survey methodology*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.

##### **Reference Journal Articles**

Bullinger, M., Alonso, J., et al. (1998). Translating health status questionnaires and evaluating their quality: The IQOLA project approach. *Journal of Clinical Epidemiology*, *51*, 913-923.

Cella, D., Hernandez, L., et al. (1998). Spanish language translation and initial validation of the Functional Assessment of Cancer Therapy Quality of Life Instrument. *Medical Care*, *36*, 1407-1418.

Herdman, M., Fox-Rusby, J., & Badia, X. (1998). A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: The universalist approach. *Quality of Life Research*, *7*, 323-335.

Harris-Kojetin, L.D., Fowler, F. J., et al. (1999). The use of cognitive testing to develop and evaluate CAHPS™ core survey items. *Medical Care*, *37*, MS10-MS21.

Wagner, A. K., Gandek, B., et al. (1998). Cross-cultural comparisons of the content of SF-36 translations across 10 countries: Results from the IQOLA project. *Journal of Clinical Epidemiology*, *51*, 925-932.

Weidmer, M.A., Brown, J., & Garcia, L. (1999). Translating the CAHPS™ survey instruments into Spanish. *Medical Care*, *37*, MS89-MS96.

**APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO -  
ADULTOS**

**Título do Projeto: Validação linguística de um questionário de qualidade de vida e fadiga em crianças e adolescentes submetidos a transplante de células-tronco hematopoiéticas.**

O/a senhor/a está sendo convidado a participar de uma pesquisa cujo objetivo é avaliar se o/a senhor/a consegue entender o significado das perguntas de um questionário sobre qualidade de vida após transplante de células tronco hematopoiéticas. Esse questionário existe em inglês, mas foi traduzido para a língua portuguesa, é simples e de fácil aplicação e avalia a qualidade de vida e fadiga crianças e adolescentes de 2 a 18 anos incompletos, contando com a participação de seus responsáveis. Esta pesquisa está sendo realizada pelo Serviço de Oncologia e Hematologia pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se o/a senhor/a aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes: Aplicaremos o questionário e perguntaremos se o/a senhor/a tem dúvidas ou dificuldade em entender o que está escrito.

Os possíveis riscos ou desconfortos decorrentes da participação na pesquisa são: O questionário conta com perguntas em relação às atividades da criança no último mês, podendo gerar desconforto em questões que envolvam atividades que a criança necessitou parar de realizar em função do tratamento, como ir à escola, jogar bola e assim por diante.

Os possíveis benefícios decorrentes da participação na pesquisa são: Este estudo poderá ajudar a compreender melhor a qualidade de vida e fadiga em pacientes para o qual ainda não existem formas específicas que avaliem essas questões.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você recebe ou possa vir a receber na instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e o/a senhor/a não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos, porém, poderá ser ressarcido por despesas decorrentes de sua participação, cujos custos serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na pesquisa, o/a senhor/a receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso o/a senhor/a tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável, Lauro José Gregianin, pelo telefone (51) 3359.8267, com a pesquisadora Luísa Gabellieri Hintz, pelo telefone (48) 999326756, ou ainda com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

---

Nome do participante da pesquisa

---

Assinatura

---

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

---

Assinatura

Local e Data: \_\_\_\_\_



**APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO -  
RESPONSÁVEIS E PACIENTES**

**Título do Projeto: Validação linguística de um questionário de qualidade de vida e fadiga em crianças e adolescentes submetidos a transplante de células-tronco hematopoiéticas.**

O paciente pelo qual você o/a senhor/a é responsável está sendo convidado a participar de uma pesquisa cujo objetivo é avaliar se ele consegue entender o significado das perguntas de um questionário sobre qualidade de vida após transplante de células tronco hematopoiéticas. Esse questionário existe em inglês, mas foi traduzido para a língua portuguesa, é simples e de fácil aplicação e avalia a qualidade de vida e fadiga crianças e adolescentes de 2 a 18 anos incompletos, contando com a participação de seus responsáveis. Esta pesquisa está sendo realizada pelo Serviço de Oncologia e Hematologia pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se o/a senhor/a concordar com a participação na pesquisa, os procedimentos envolvidos são os seguintes: Aplicaremos o questionário e perguntaremos se o paciente tem dúvidas ou dificuldade em entender o que está escrito.

Os possíveis riscos ou desconfortos decorrentes da participação na pesquisa são: O questionário conta com perguntas em relação às atividades da criança no último mês, podendo gerar desconforto em questões que envolvam atividades que a criança necessitou parar de realizar em função do tratamento, como ir à escola, jogar bola e assim por diante.

Os possíveis benefícios decorrentes da participação na pesquisa são: Este estudo poderá ajudar a compreender melhor a qualidade de vida e fadiga em pacientes para o qual ainda não existem formas específicas que avaliem essas questões.

A participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso o/a senhor/a decida não autorizar a participação, ou ainda, retirar a autorização após a assinatura desse termo, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que o participante da pesquisa recebe ou possa vir a receber na instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela participação na pesquisa e não haverá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos, porém, poderá haver ressarcimento por despesas decorrentes da participação, cujos custos serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante da pesquisa, o participante receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal. Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, os nomes não aparecerão na publicação dos resultados.

Caso o/a senhor/a tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável, Lauro José Gregianin, pelo telefone (51) 3359.8267, com a pesquisadora Luísa Gabellieri Hintz, pelo telefone (48) 999326756, ou ainda com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e seu responsável e outra para os pesquisadores.

---

Nome do paciente participante da pesquisa:

---

Assinatura (se aplicável)

---

Nome do responsável

---

Assinatura

---

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

---

Assinatura

Local e Data: \_\_\_\_\_

**APÊNDICE C– PROTOCOLO DE COLETA EM PRONTUÁRIO**

Número de prontuário: \_\_\_\_\_

Nome do paciente (pseudônimo): \_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Sexo: ( ) Feminino ( ) Masculino

Procedência: \_\_\_\_\_

Diagnóstico clínico: \_\_\_\_\_

Nome do responsável: \_\_\_\_\_

Data de nascimento do responsável: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Grau de escolaridade do paciente:

( ) Ensino fundamental

( ) Ensino médio

( ) Ensino superior incompleto

( ) Ensino superior completo

Grau de escolaridade do responsável:

( ) Ensino fundamental

( ) Ensino médio

Ensino superior incompleto

Ensino superior completo

Pós graduação

## APÊNDICE D – QUESTIONÁRIO TRADUZIDO (VERSÃO FINAL PUBLICADA)

Nº de Identificação: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

# Módulo de Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas PedsQL™

Versão 1.0

## RELATÓRIO PARA ESCOLARES (8 a 12 anos de idade)

### INSTRUÇÕES

Crianças que foram submetidas a transplantes apresentam, às vezes, problemas especiais. Por favor, conte-nos o quanto cada uma dessas coisas foi um problema para você **NO ÚLTIMO MÊS**. Para isso, circule:

- 0** se **nunca** foi um problema
- 1** se **quase nunca** foi um problema
- 2** se foi um problema **de vez em quando**
- 3** se foi um problema **com frequência**
- 4** se **quase sempre** foi um problema

Não há respostas certas ou erradas.

Se você não entender uma pergunta, por favor, peça ajuda.

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o quanto isto tem sido um problema para você...

<b>Dor (problemas com...)</b>	Nunca	Quase Nunca	De Vez Em Quando	Com Frequência	Quase Sempre
1. Sinto dor em meus músculos ou articulações	0	1	2	3	4
2. Sinto dor (de modo geral)	0	1	2	3	4
Sinto dor em... (favor indicar onde você sente dor)					

<b>Cansaço e Sono (problemas com...)</b>	Nunca	Quase Nunca	De Vez Em Quando	Com Frequência	Quase Sempre
1. Sinto um pouco de cansaço	0	1	2	3	4
2. Sinto fraqueza física	0	1	2	3	4
3. É difícil dormir durante a noite	0	1	2	3	4
4. Preciso dormir muito	0	1	2	3	4
5. Sinto cansaço demais para fazer as coisas que gosto	0	1	2	3	4

<b>Ânsia de vômito (problemas com...)</b>	Nunca	Quase Nunca	De Vez Em Quando	Com Frequência	Quase Sempre
1. Sinto enjoo quando estou fazendo tratamento médico	0	1	2	3	4
2. Certos alimentos e cheiros me dão enjoo	0	1	2	3	4
3. Sinto enjoo ao pensar em tratamentos médicos	0	1	2	3	4
4. Devido ao meu enjoo, não quero que outros se aproximem de mim	0	1	2	3	4

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o quanto isto tem sido um problema para você...

<b>Preocupação (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>De vez Em Quando</b>	<b>Com Frequência</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Me preocupo com as consequências do tratamento médico	0	1	2	3	4
2. Me preocupo se os tratamentos médicos estão ou não fazendo efeito	0	1	2	3	4
3. Tenho medo quando preciso ir ao hospital	0	1	2	3	4
4. Tenho medo de infecções	0	1	2	3	4
5. Tenho medo de não ter um crescimento normal	0	1	2	3	4
6. Tenho medo de agulhas (seringas, exames de sangue, injeções, etc.)	0	1	2	3	4
7. Me preocupo com a possibilidade da doença voltar	0	1	2	3	4
8. Tenho medo que a minha vida não volte ao normal	0	1	2	3	4
9. Não gosto de pensar que meu corpo pode ser diferente das crianças saudáveis	0	1	2	3	4
10. Tenho medo de que as pessoas não me aceitem por causa da minha doença	0	1	2	3	4



Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o quanto isto tem sido um problema para você...

<b>Nutrição (problemas com...)</b>	Nunca	Quase Nunca	De vez Em Quando	Com Frequência	Quase Sempre
1. Os alimentos não tem gosto bom	0	1	2	3	4
2. Não sinto fome	0	1	2	3	4
3. Tenho que beber muito líquido ao mastigar a comida	0	1	2	3	4
4. Tenho "prisão de ventre"	0	1	2	3	4
5. Tenho diarreia	0	1	2	3	4

<b>Raciocínio (problemas com...)</b>	Nunca	Quase Nunca	De vez Em Quando	Com Frequência	Quase Sempre
1. É difícil lembrar de coisas que eu escutei	0	1	2	3	4
2. É difícil saber o que fazer quando algo me incomoda	0	1	2	3	4
3. É difícil prestar atenção em algo durante muito tempo	0	1	2	3	4
4. É difícil lembrar de coisas que eu li	0	1	2	3	4

<b>Comunicação (problemas com...)</b>	Nunca	Quase Nunca	De vez Em Quando	Com Frequência	Quase Sempre
1. Tenho dificuldade em fazer perguntas a médicos ou enfermeiros	0	1	2	3	4
2. Tenho dificuldade em dizer a médicos ou enfermeiros como me sinto	0	1	2	3	4
3. Tenho dificuldade em falar sobre minha doença com outras pessoas	0	1	2	3	4

*Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o quanto isto tem sido um problema para você...*

<b>Outras queixas (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>De Vez Em Quando</b>	<b>Com Frequência</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Tenho coceiras	0	1	2	3	4
2. Tenho infecções de pele que são doloridas	0	1	2	3	4
3. Sinto a boca seca	0	1	2	3	4
3. Meus olhos ficam secos ou ardem	0	1	2	3	4
5. Me sinto solitário(a)	0	1	2	3	4
6. Tenho dificuldade para respirar ou tenho falta de ar	0	1	2	3	4

Nº de Identificação: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

# Módulo de Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas PedsQL™

Versão 1.0

## RELATÓRIO PARA ADOLESCENTES (13 a 18 anos de idade)

### INSTRUÇÕES

Adolescentes que foram submetidos a transplantes apresentam, às vezes, problemas especiais. Por favor, conte-nos o quanto cada uma dessas coisas foi um problema para você **NO ÚLTIMO MÊS**. Para isso, circule:

- 0** se **nunca** foi um problema
- 1** se **quase nunca** foi um problema
- 2** se foi um problema **de vez em quando**
- 3** se foi um problema **com frequência**
- 4** se **quase sempre** foi um problema

Não há respostas certas ou erradas.

Se você não entender uma pergunta, por favor, peça ajuda.

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o quanto isto tem sido um problema para você...

<b>Dor (problemas com...)</b>	Nunca	Quase Nunca	De Vez Em Quando	Com Frequência	Quase Sempre
1. Sinto dor em meus músculos ou articulações	0	1	2	3	4
2. Sinto dor (de modo geral)	0	1	2	3	4
Sinto dor em... (favor indicar onde você sente dor)					

<b>Cansaço e Sono (problemas com...)</b>	Nunca	Quase Nunca	De Vez Em Quando	Com Frequência	Quase Sempre
1. Sinto um pouco de cansaço	0	1	2	3	4
2. Sinto fraqueza física	0	1	2	3	4
3. É difícil dormir durante a noite	0	1	2	3	4
4. Preciso dormir muito	0	1	2	3	4
5. Sinto cansaço demais para fazer as coisas que gosto	0	1	2	3	4

<b>Ânsia de vômito (problemas com...)</b>	Nunca	Quase Nunca	De Vez Em Quando	Com Frequência	Quase Sempre
1. Sinto enjoo quando estou fazendo tratamento médico	0	1	2	3	4
2. Certos alimentos e cheiros me dão enjoo	0	1	2	3	4
3. Sinto enjoo ao pensar em tratamentos médicos	0	1	2	3	4
4. Devido ao meu enjoo, não quero que outros se aproximem de mim	0	1	2	3	4

*Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o quanto isto tem sido um problema para você...*

<b>Preocupação (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>De Vez Em Quando</b>	<b>Com Frequência</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Me preocupo com as consequências do tratamento médico	0	1	2	3	4
2. Me preocupo se os tratamentos médicos estão ou não fazendo efeito	0	1	2	3	4
3. Tenho medo quando preciso ir ao hospital	0	1	2	3	4
4. Tenho medo de infecções	0	1	2	3	4
5. Tenho medo de não ter um crescimento normal	0	1	2	3	4
6. Tenho medo de agulhas (seringas, exames de sangue, injeções, etc.)	0	1	2	3	4
7. Penso se vou conseguir ter filhos no futuro	0	1	2	3	4
8. Me preocupo com a possibilidade da doença voltar	0	1	2	3	4
9. Tenho medo que a minha vida não volte ao normal	0	1	2	3	4
10. Não gosto de pensar que meu corpo pode ser diferente dos adolescentes saudáveis	0	1	2	3	4
11. Tenho medo de que as pessoas não me aceitem por causa da minha doença	0	1	2	3	4
12. Tenho medo de não chegar à puberdade na hora certa	0	1	2	3	4

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o quanto isto tem sido um problema para você...

<b>Nutrição (problemas com...)</b>	Nunca	Quase Nunca	De Vez Em Quando	Com Frequência	Quase Sempre
1. Os alimentos não tem gosto bom	0	1	2	3	4
2. Não sinto fome	0	1	2	3	4
3. Tenho que beber muito líquido ao mastigar a comida	0	1	2	3	4
4. Tenho "prisão de ventre"	0	1	2	3	4
5. Tenho diarreia	0	1	2	3	4

<b>Raciocínio (problemas com...)</b>	Nunca	Quase Nunca	De Vez Em Quando	Com Frequência	Quase Sempre
1. É difícil lembrar de coisas que eu escutei	0	1	2	3	4
2. É difícil saber o que fazer quando algo me incomoda	0	1	2	3	4
3. É difícil prestar atenção em algo durante muito tempo	0	1	2	3	4
4. É difícil lembrar de coisas que eu li	0	1	2	3	4

<b>Comunicação (problemas com...)</b>	Nunca	Quase Nunca	De Vez Em Quando	Com Frequência	Quase Sempre
1. Tenho dificuldade em fazer perguntas a médicos ou enfermeiros	0	1	2	3	4
2. Tenho dificuldade em dizer a médicos ou enfermeiros como me sinto	0	1	2	3	4
3. Tenho dificuldade em falar sobre minha doença com outras pessoas	0	1	2	3	4

*Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o quanto isto tem sido um problema para você...*

<b>Outras queixas (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>De Vez Em Quando</b>	<b>Com Frequência</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Tenho coceira	0	1	2	3	4
2. Tenho infecções de pele que são doloridas	0	1	2	3	4
3. Sinto a boca seca	0	1	2	3	4
3. Meus olhos ficam secos ou ardem	0	1	2	3	4
5. Me sinto solitário (a)	0	1	2	3	4
6. Tenho dificuldade para respirar ou tenho falta de ar	0	1	2	3	4

Nº de Identificação: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

# Módulo de Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas PedsQL™

Versão 1.0

## RELATÓRIO PARA OS RESPONSÁVEIS DOS PRÉ-ESCOLARES (2 a 4 anos de idade)

### INSTRUÇÕES

Crianças que foram submetidas a transplantes apresentam, às vezes, problemas especiais. Por favor, conte-nos o quanto cada uma dessas coisas foi um problema para a criança em questão, **NO ÚLTIMO MÊS**. Para isso, circule:

**0** se **nunca** foi um problema

**1** se **quase nunca** foi um problema

**2** se foi um problema **de vez em quando**

**3** se foi um problema **com frequência**

**4** se **quase sempre** foi um problema

Não há respostas certas ou erradas.

Se você não entender uma pergunta, por favor, peça ajuda.



Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o quanto isto tem sido um problema para seu filho...

<b>Dor (problemas com...)</b>	Nunca	Quase Nunca	De Vez Em Quando	Com Frequência	Quase Sempre
1. Dor nos músculos ou articulações	0	1	2	3	4
2. Dor (de modo geral)	0	1	2	3	4
Dor em... (favor indicar onde seu filho sente dor)					

<b>Cansaço e Sono (problemas com...)</b>	Nunca	Quase Nunca	De Vez Em Quando	Com Frequência	Quase Sempre
1. Sensação de cansaço	0	1	2	3	4
2. Sensação de fraqueza física	0	1	2	3	4
3. Dificuldade de dormir durante a noite	0	1	2	3	4
4. Necessidade de dormir muito	0	1	2	3	4
5. Ele se sente cansado demais para fazer as coisas que gosta	0	1	2	3	4

<b>Ânsia de vômito (problemas com...)</b>	Nunca	Quase Nunca	De Vez Em Quando	Com Frequência	Quase Sempre
1. Sensação de enjoo quando está em tratamento médico	0	1	2	3	4
2. Sensação de enjoo com certos alimentos e cheiros	0	1	2	3	4
3. Sensação de enjoo quando pensa em tratamentos médicos	0	1	2	3	4
4. Desejo de que outros não se aproximem dele quando está enjoado	0	1	2	3	4

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o quanto isto tem sido um problema para seu filho...

<b>Preocupação (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>De vez Em Quando</b>	<b>Com Frequência</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Ele tem medo quando precisa ir ao hospital	0	1	2	3	4
2. Ele tem medo de agulhas (seringas, exames de sangue, injeções, etc.)	0	1	2	3	4

<b>Nutrição (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>De vez Em Quando</b>	<b>Com Frequência</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Alimentos em geral não tem sabor bom para ele	0	1	2	3	4
2. Ele não sente fome	0	1	2	3	4
3. Ele tem que beber muito líquido ao mastigar a comida	0	1	2	3	4
4. Ele sofre de "prisão de ventre"	0	1	2	3	4
5. Ele sofre de diarreia	0	1	2	3	4

<b>Raciocínio (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>De vez Em Quando</b>	<b>Com Frequência</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Ele tem dificuldade para lembrar coisas que ouviu	0	1	2	3	4
2. Ele tem dificuldade de saber o que fazer quando algo o incomoda	0	1	2	3	4
3. Ele tem dificuldade de prestar atenção em algo durante muito tempo	0	1	2	3	4
4. Ele tem dificuldade de lembrar coisas que leu	0	1	2	3	4

*Durante o ÚLTIMO MÊS, o quanto isto tem sido um problema para seu filho...*

<b>Comunicação (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>De vez Em Quando</b>	<b>Com Frequência</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Ele tem dificuldade em fazer perguntas a médicos ou enfermeiros	0	1	2	3	4
2. Ele tem dificuldade em dizer a médicos ou enfermeiros como ele se sente	0	1	2	3	4
3. Ele tem dificuldade em falar sobre sua doença com outras pessoas	0	1	2	3	4

<b>Outras queixas (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>De vez Em Quando</b>	<b>Com Frequência</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Ele tem coceiras	0	1	2	3	4
2. Ele tem infecções de pele que são doloridas	0	1	2	3	4
3. Ele tem sensação de boca seca	0	1	2	3	4
4. Ele tem olhos secos ou ardentes	0	1	2	3	4
5. Ele se sente sozinho	0	1	2	3	4
6. Ele tem dificuldade de respirar ou falta de ar	0	1	2	3	4

Nº de Identificação: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

# Módulo de Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas PedsQL™

Versão 1.0

## RELATÓRIO PARA OS RESPONSÁVEIS DOS ESCOLARES I (5 a 7 anos de idade)

### INSTRUÇÕES

Crianças que foram submetidas a transplantes apresentam, às vezes, problemas especiais. Por favor, conte-nos o quanto cada uma dessas coisas foi um problema para a criança em questão, **NO ÚLTIMO MÊS**. Para isso, circule:

- 0** se **nunca** foi um problema
- 1** se **quase nunca** foi um problema
- 2** se foi um problema **de vez em quando**
- 3** se foi um problema **com frequência**
- 4** se **quase sempre** foi um problema

Não há respostas certas ou erradas.

Se você não entender uma pergunta, por favor, peça ajuda.

*Durante o ÚLTIMO MÊS, o quanto isto tem sido um problema para seu filho...*

<b>Dor (problemas com...)</b>	Nunca	Quase Nunca	De Vez Em Quando	Com Frequência	Quase Sempre
1. Dor nos músculos ou articulações	0	1	2	3	4
2. Dor (de modo geral)	0	1	2	3	4
Dor em... (favor indicar onde seu filho sente dor)					

<b>Cansaço e Sono (problemas com...)</b>	Nunca	Quase Nunca	De Vez Em Quando	Com Frequência	Quase Sempre
1. Sensação de cansaço	0	1	2	3	4
2. Sensação de fraqueza física	0	1	2	3	4
3. Dificuldade de dormir durante a noite	0	1	2	3	4
4. Necessidade de dormir muito	0	1	2	3	4
5. Ele se sente cansado demais para fazer as coisas que gosta	0	1	2	3	4

<b>Ânsia de vômito (problemas envolvendo...)</b>	Nunca	Quase Nunca	De Vez Em Quando	Com Frequência	Quase Sempre
1. Sensação de enjoo quando está em tratamento médico	0	1	2	3	4
2. Sensação de enjoo com certos alimentos e cheiros	0	1	2	3	4
3. Sensação de enjoo ao pensar em tratamentos médicos	0	1	2	3	4
4. Desejo de que outros não se aproximem dele quando está enjoado	0	1	2	3	4

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o quanto isto tem sido um problema para seu filho...

<b>Preocupação (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>De Vez Em Quando</b>	<b>Com Frequência</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Ele se preocupa com as consequências do tratamento médico	0	1	2	3	4
2. Ele se preocupa se os tratamentos médicos estão ou não fazendo efeito	0	1	2	3	4
3. Ele tem medo quando precisa ir ao hospital	0	1	2	3	4
4. Ele tem medo de infecções	0	1	2	3	4
5. Ele tem medo de não ter um crescimento normal	0	1	2	3	4
6. Ele tem medo de agulhas (seringas, exames de sangue, injeções, etc.)	0	1	2	3	4
7. Ele se preocupa com a possibilidade da doença voltar	0	1	2	3	4
8. Ele tem medo que a vida dele não volte ao normal	0	1	2	3	4
9. Ele não gosta de pensar que seu corpo pode ser diferente das crianças saudáveis	0	1	2	3	4
10. Ele tem medo de que as pessoas não o aceitem por causa de sua doença	0	1	2	3	4

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o quanto isto tem sido um problema para seu filho...

<b>Nutrição (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>De vez Em Quando</b>	<b>Com Frequência</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Alimentos em geral não tem gosto bom para ele	0	1	2	3	4
2. Ele não sente fome	0	1	2	3	4
3. Ele tem que beber muito líquido ao mastigar a comida	0	1	2	3	4
4. Ele sofre de "prisão de ventre"	0	1	2	3	4
5. Ele sofre de diarreia	0	1	2	3	4

<b>Raciocínio (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>De vez Em Quando</b>	<b>Com Frequência</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Ele tem dificuldade de lembrar coisas que ouviu	0	1	2	3	4
2. Ele tem dificuldade de saber o que fazer quando algo o incomoda	0	1	2	3	4
3. Ele tem dificuldade de prestar atenção em algo durante muito tempo	0	1	2	3	4
4. Ele tem dificuldade de lembrar coisas que leu	0	1	2	3	4

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o quanto isto tem sido um problema para seu filho...

<b>Comunicação (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>De Vez Em Quando</b>	<b>Com Frequência</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Ele tem dificuldade em fazer perguntas a médicos ou enfermeiros	0	1	2	3	4
2. Ele tem dificuldade em dizer a médicos ou enfermeiros como se sente	0	1	2	3	4
3. Ele tem dificuldade em falar sobre sua doença com outras pessoas	0	1	2	3	4

<b>Outras queixas (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>De Vez Em Quando</b>	<b>Com Frequência</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Ele tem coceiras	0	1	2	3	4
2. Ele tem infecções de pele que são doloridas	0	1	2	3	4
3. Ele tem sensação de boca seca	0	1	2	3	4
4. Ele tem olhos secos ou ardentes	0	1	2	3	4
5. Ele se sente sozinho	0	1	2	3	4
6. Ele tem dificuldade de respirar ou falta de ar	0	1	2	3	4



Nº de Identificação: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

# Módulo de Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas PedsQL™

Versão 1.0

## RELATÓRIO PARA OS RESPONSÁVEIS DOS ESCOLARES II (8 a 12 anos de idade)

### INSTRUÇÕES

Crianças que foram submetidas a transplantes apresentam, às vezes, problemas especiais. Por favor, conte-nos o quanto cada uma dessas coisas foi um problema para a criança em questão, **NO ÚLTIMO MÊS**. Para isso, circule:

- 0** se **nunca** foi um problema
- 1** se **quase nunca** foi um problema
- 2** se foi um problema **de vez em quando**
- 3** se foi um problema **com frequência**
- 4** se **quase sempre** foi um problema

Não há respostas certas ou erradas.

Se você não entender uma pergunta, por favor, peça ajuda.

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o quanto isto tem sido um problema para seu filho...

<b>Dor (problemas com...)</b>	Nunca	Quase Nunca	De vez Em Quando	Com Frequência	Quase Sempre
1. Dor nos músculos ou articulações	0	1	2	3	4
2. Dor (de modo geral)	0	1	2	3	4
Dor em... (favor indicar onde seu filho sente dor)					

<b>Cansaço e Sono (problemas com...)</b>	Nunca	Quase Nunca	De vez Em Quando	Com Frequência	Quase Sempre
1. Sensação de cansaço	0	1	2	3	4
2. Sensação de fraqueza física	0	1	2	3	4
3. Dificuldade de dormir durante a noite	0	1	2	3	4
4. Necessidade de dormir muito	0	1	2	3	4
5. Ele se sente cansado demais para fazer as coisas que gosta	0	1	2	3	4

<b>Ânsia de vômito (problemas com...)</b>	Nunca	Quase Nunca	De vez Em Quando	Com Frequência	Quase Sempre
1. Sensação de enjoo quando está em tratamento médico	0	1	2	3	4
2. Sensação de enjoo com certos alimentos e cheiros	0	1	2	3	4
3. Sensação de enjoo ao pensar em tratamentos médicos	0	1	2	3	4
4. Desejo de que outros não se aproximem dele quando está enjoado	0	1	2	3	4

*Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o quanto isto tem sido um problema para seu filho...*

<b>Preocupação (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>De Vez Em Quando</b>	<b>Com Frequência</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Ele se preocupa com as conseqüências do tratamento médico	0	1	2	3	4
2. Ele se preocupa se os tratamentos médicos estão ou não fazendo efeito	0	1	2	3	4
3. Ele tem medo quando precisa ir ao hospital	0	1	2	3	4
4. Ele tem medo de infecções	0	1	2	3	4
5. Ele tem medo de não ter um crescimento normal	0	1	2	3	4
6. Ele tem medo de agulhas (seringas, exames de sangue, injeções, etc.)	0	1	2	3	4
7. Ele se preocupa com a possibilidade da doença voltar	0	1	2	3	4
8. Ele tem medo que a vida dele não volte ao normal	0	1	2	3	4
9. Ele não gosta de pensar que seu corpo pode ser diferente das crianças saudáveis	0	1	2	3	4
10. Ele tem medo de que as pessoas não o aceitem por causa de sua doença	0	1	2	3	4

*Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o quanto isto tem sido um problema para seu filho...*

<b>Nutrição (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>De vez Em Quando</b>	<b>Com Frequência</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Alimentos em geral não tem gosto bom para ele	0	1	2	3	4
2. Ele não sente fome	0	1	2	3	4
3. Ele tem que beber muito líquido ao mastigar a comida	0	1	2	3	4
4. Ele sofre de "prisão de ventre"	0	1	2	3	4
5. Ele sofre de diarreia	0	1	2	3	4

<b>Raciocínio (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>De vez Em Quando</b>	<b>Com Frequência</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Ele tem dificuldade de lembrar coisas que ouviu	0	1	2	3	4
2. Ele tem dificuldade de saber o que fazer quando algo o incomoda	0	1	2	4	4
3. Ele tem dificuldade de prestar atenção em algo durante muito tempo	0	1	2	3	4
4. Ele tem dificuldade de lembrar coisas que leu	0	1	2	3	4

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o quanto isto tem sido um problema para seu filho...

<b>Comunicação (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>De Vez Em Quando</b>	<b>Com Frequência</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Ele tem dificuldade em fazer perguntas a médicos ou enfermeiros	0	1	2	3	4
2. Ele tem dificuldade de dizer a médicos ou enfermeiros como se sente	0	1	2	3	4
3. Ele tem dificuldade de falar sobre sua doença com outras pessoas	0	1	2	3	4

<b>Outras queixas (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>De Vez Em Quando</b>	<b>Com Frequência</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Ele tem coceiras	0	1	2	3	4
2. Ele tem infecções de pele que são doloridas	0	1	2	3	4
3. Ele tem sensação de boca seca	0	1	2	3	4
4. Ele tem olhos secos ou ardentes	0	1	2	3	4
5. Ele se sente sozinho	0	1	2	3	4
6. Ele tem dificuldade de respirar ou falta de ar	0	1	2	3	4

Nº de Identificação: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

# Módulo de Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas PedsQL™

Versão 1.0

## RELATÓRIO PARA OS RESPONSÁVEIS DOS ADOLESCENTES (13 a 18 anos de idade)

### INSTRUÇÕES

Adolescentes que foram submetidos a transplantes apresentam, às vezes, problemas especiais. Por favor, conte-nos o quanto cada uma dessas coisas foi um problema para o adolescente em questão, **NO ÚLTIMO MÊS**. Para isso, circule:

- 0** se **nunca** foi um problema
- 1** se **quase nunca** foi um problema
- 2** se foi um problema **de vez em quando**
- 3** se foi um problema **com frequência**
- 4** se **quase sempre** foi um problema

Não há respostas certas ou erradas.

Se você não entender uma pergunta, por favor, peça ajuda.

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o quanto isto tem sido um problema para seu filho..

<b>Dor (problemas com...)</b>	Nunca	Quase Nunca	De Vez Em Quando	Com Frequência	Quase Sempre
1. Dor nos músculos ou articulações	0	1	2	3	4
2. Dor (de modo geral)	0	1	2	3	4
Dor em... (favor indicar onde seu filho sente dor)					

<b>Fadiga e Sono (problemas com...)</b>	Nunca	Quase Nunca	De Vez Em Quando	Com Frequência	Quase Sempre
1. Sensação de cansaço	0	1	2	3	4
2. Sensação de fraqueza física	0	1	2	3	4
3. Dificuldade de dormir durante a noite	0	1	2	3	4
4. Necessidade de dormir muito	0	1	2	3	4
5. Ele se sente cansado demais para fazer as coisas que gosta	0	1	2	3	4

<b>Ânsia de vômito (problemas com...)</b>	Nunca	Quase Nunca	De Vez Em Quando	Com Frequência	Quase Sempre
1. Sensação de enjoo quando está em tratamento médico	0	1	2	3	4
2. Sensação de enjoo com certos alimentos e cheiros	0	1	2	3	4
3. Sensação de enjoo ao pensar em tratamentos médicos	0	1	2	3	4
4. Desejo de que outros não se aproximem dele quando está enjoado	0	1	2	3	4

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o quanto isto tem sido um problema para seu filho...

<b>Preocupação (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>De vez Em Quando</b>	<b>Com Frequência</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Ele se preocupa com as consequências do tratamento médico	0	1	2	3	4
2. Ele se preocupa se os tratamentos médicos estão ou não fazendo efeito	0	1	2	3	4
3. Ele tem medo quando precisa ir ao hospital	0	1	2	3	4
4. Ele tem medo de infecções	0	1	2	3	4
5. Ele tem medo de não ter um crescimento normal	0	1	2	3	4
6. Ele tem medo de agulhas (seringas, exames de sangue, injeções, etc.)	0	1	2	3	4
7. Ele pensa se vai conseguir ter filhos no futuro	0	1	2	3	4
8. Ele se preocupa com a possibilidade da doença voltar	0	1	2	3	4
9. Ele tem medo que a vida dele não volte ao normal	0	1	2	3	4
10. Ele não gosta de pensar que seu corpo pode ser diferente dos adolescentes saudáveis	0	1	2	3	4
11. Ele tem medo de que as pessoas não o aceitem por causa de sua doença	0	1	2	3	4
12. Ele tem medo de não chegar à puberdade na hora certa	0	1	2	3	4



Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o quanto isto tem sido um problema para seu filho...

<b>Nutrição (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>De Vez Em Quando</b>	<b>Com Frequência</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Alimentos em geral não tem gosto bom para ele	0	1	2	3	4
2. Ele não sente fome	0	1	2	3	4
3. Ele tem que beber muito líquido ao mastigar a comida	0	1	2	3	4
4. Ele sofre de "prisão de ventre"	0	1	2	3	4
5. Ele sofre de diarreia	0	1	2	3	4

<b>Comunicação (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>De Vez Em Quando</b>	<b>Com Frequência</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Ele tem dificuldade em fazer perguntas a médicos ou enfermeiros	0	1	2	3	4
2. Ele tem dificuldade em dizer a médicos ou enfermeiros como se sente	0	1	2	3	4
3. Ele tem dificuldade em falar sobre sua doença com outras pessoas	0	1	2	3	4

*Durante o ÚLTIMO MÊS, o quanto isto tem sido um problema para seu filho...*

<b>Raciocínio (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>De Vez Em Quando</b>	<b>Com Frequência</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Ele tem dificuldade de lembrar coisas que ouviu	0	1	2	3	4
2. Ele tem dificuldade de saber o que fazer quando algo o incomoda	0	1	2	3	4
3. Ele tem dificuldade de prestar atenção em algo durante muito tempo	0	1	2	3	4
4. Ele tem dificuldade de lembrar coisas que leu	0	1	2	3	4

<b>Outras queixas (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>De Vez Em Quando</b>	<b>Com Frequência</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Ele tem coceiras	0	1	2	3	4
2. Ele tem infecções de pele que são doloridas	0	1	2	3	4
3. Ele tem sensação de boca seca	0	1	2	3	4
4. Ele tem olhos secos ou ardentes	0	1	2	3	4
5. Ele se sente sozinho	0	1	2	3	4
6. Ele tem dificuldade de respirar ou falta de ar	0	1	2	3	4