

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO
CAMPUS BAIXADA SANTISTA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO INTERDISCIPLINAR EM CIÊNCIAS DA
SAÚDE

TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL DAS ESCALAS *PEDIATRIC CEREBRAL PERFORMANCE CATEGORY (PCPC)* E *PEDIATRIC OVERALL PERFORMANCE CATEGORY (POPC)* PARA O PORTUGUÊS BRASILEIRO

Talita de Castro Chiarastelli

SANTOS
2021

TALITA DE CASTRO CHIARASTELLI

TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL DAS ESCALAS *PEDIATRIC CEREBRAL PERFORMANCE CATEGORY (PCPC)* E *PEDIATRIC OVERALL PERFORMANCE CATEGORY (POPC)* PARA O PORTUGUÊS BRASILEIRO

Dissertação apresentada à Universidade
Federal de São Paulo – *Campus* Baixada
Santista para a obtenção do título de Mestre
em Ciências da Saúde

Orientadora: Profa Dra Raquel de Paula Carvalho
Co-orientadora: Profa Dra Cristina dos Santos Cardoso de Sá

Santos
2021

Ficha Catalográfica

L732t de Castro Chiarastelli, Talita .
TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL DAS ESCALAS
PEDIATRIC CEREBRAL PERFORMANCE CATEGORY (PCPC) E
PEDIATRIC OVERALL PERFORMANCE CATEGORY (POPC) PARA O
PORTUGUÊS BRASILEIRO. / Talita de Castro
Chiarastelli; Orientadora Raquel de Paula Carvalho;
Coorientadora Cristina dos Santos Cardoso de Sá. --
Santos, 2021.
100 p. ; 30cm

Dissertação (Mestrado - Pós-graduação
Interdisciplinar em Ciências da Saúde) -- Instituto
Saúde e Sociedade, Universidade Federal de São
Paulo, 2021.

1. Tradução. 2. Unidades de Terapia Intensiva
Pediátrica. 3. Morbidade. 4. Medidas de desfecho .
5. Criança. I. Carvalho, Raquel de Paula , Orient.
II. Título.

Este trabalho é dedicado à minha maior incentivadora e eterna
professora, minha mãe.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, e a ele toda honra e glória.

A toda a minha família e em especial a meu pai Hildebrando e meu irmão Victor, por todo amor e apoio, por sempre me incentivarem a me tornar minha melhor versão, por me apoiarem nos momentos difíceis e não me deixarem desistir dos meus sonhos.

A minha mãe, Cristiana, por ser minha maior incentivadora, por seu amor incondicional e sua devoção sem limites.

A meu marido Victor, por ser minha força, minha paz, por toda paciência, gentileza, amor e cumplicidade.

Agradeço minha querida orientadora, Profa Dra Raquel de Paula Carvalho por todo conhecimento compartilhado ao longo dos anos, por sua generosidade, dedicação, por todas as oportunidades de desenvolvimento e acolhimento.

Agradeço muito a querida coorientadora Profa Dra Cristina dos Santos Cardoso de Sá, sou muito grata pela oportunidade de trabalhar ao seu lado, por me inspirar como ser humano e profissional, por todos os conselhos e por me ajudar a enfrentar os desafios desse percurso de forma tão leve.

As fisioterapeutas Sorária Libório, Lilian Hayashida e todos os profissionais do Hospital Sabará que acolheram essa pesquisa e dedicaram tanto tempo em meio ao caos da pandemia, por amor a profissão.

Aos colegas do LADEMI por toda a troca de saberes e contribuições, em especial agradeço a Raissa e Gisele.

Aos professores, em especial aos da pós-graduação os quais tive mais contato, que tiveram que se reinventar, resistir e quebrar muitas barreiras por amor a educação.

Aos meus amigos por me apoiarem e tornarem minha vida mais bonita.

Por fim agradeço a Unifesp, a todos funcionários e a comunidade que fazem a diferença na pesquisa e ensino público brasileiro.

RESUMO

Objetivo: Traduzir e adaptar culturalmente para a população brasileira as escalas *Pediatric Cerebral Performance Category* (PCPC) e *Pediatric Overall Performance Category* (POPC). **Métodos:** Duas pessoas bilingues, com perfis distintos, traduziram as escalas originais para o português do Brasil, sendo as duas versões fundidas em um documento. Esse documento foi retrotraduzido para o inglês, por duas pessoas nativas da língua inglesa, gerando duas versões, as quais foram fundidas em um documento único que foi confrontado com a versão original. Em seguida, um comitê de especialistas verificou a validade do conteúdo gerando a versão final das escalas, que foi testada em 25 crianças por 25 profissionais de uma Unidade de Terapia Intensiva, a fim de verificar a tradução e adaptação cultural para o português do Brasil. Um processo de auditoria foi realizado para verificar a consistência do processo metodológico. **Resultados:** Não foi necessária a realização de mudanças importantes no conteúdo do instrumento, entretanto foi observada a necessidade da criação de um guia com instruções sobre a aplicação das escalas. **Conclusão:** As fases de tradução e adaptação cultural das escalas foram concluídas, resultando nas versões PCPC-BR e POPC-BR. Futuros estudos são necessários para os testes de validade e confiabilidade das escalas para garantir a acurácia da aplicação na população brasileira.

PALAVRAS CHAVE: Traduções; Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica; Morbidade; Medidas de desfecho; Criança.

ABSTRACT

This study aimed to translate and to cross-cultural adapt the Pediatric Cerebral Performance Category (PCPC) and Pediatric Overall Performance Category Scale (POPC) to Brazilian population. Two Brazilians with different profiles translate the original version of those scales to Brazilian Portuguese. Then, these two versions were merged into one document. This document was back-translated into English by two native English speakers, generating two versions in English. These versions were merged into a new document, which was compared with an original version. After that, a committee of experts verified the validity of the content, generating the final version of the scales, which in a second moment was tested on 25 children by 25 professionals from the Intensive Care Unit of Hospital Sabará, to verify the translation and cross-cultural adaptation for Brazilian Portuguese. An audit process was carried out to verify the consistency of the methodological process. **Results:** It was not necessary to make important changes in the content of the instrument, however, the need to create a guide with instructions on the application of the scales was observed. **Conclusion:** The translation and cross-cultural adaptation of the scales were concluded, resulting in the PCPC-BR and POPC-BR versions. Future studies are necessary to evaluate the validity and reliability to guarantee the accuracy of the application in the Brazilian population.

KEY WORDS: Translations, Intensive Care Units, Pediatric. Morbidity, Outcome Assesment, Health Care. Child.

SUMÁRIO

1- INTRODUÇÃO.....	1
1.1 Mudança de paradigma no cuidado intensivo pediátrico.....	1
1.2 Morbidade no contexto do cuidado intensivo pediátrico.....	5
1.3 Desenvolvimento de escalas globais na avaliação de morbidade.....	8
2- OBJETIVO.....	14
3 - MÉTODOS.....	14
3.1 Instrumento.....	14
3.2 Procedimentos.....	16
3.2.1 FASE 1 – Tradução inicial.....	17
3.2.2 FASE 2 – Síntese das traduções.....	18
3.2.3 FASE 3 – Retrotradução.....	18
3.2.4 FASE 4 – Comitê de especialistas.....	19
3.2.4.1 Procedimentos.....	21
3.2.5 FASE 5 – Teste da TpFinal.....	22
3.2.5.1 Critérios de inclusão.....	22
3.2.5.2 Critérios de exclusão.....	22
3.2.5.3 Procedimentos.....	23
3.2.6 FASE 6: Versão final.....	24
4 - RESULTADOS.....	25
4.1 FASE 1- TRADUÇÃO INICIAL.....	25
4.2 FASE 2 - SÍNTESE DAS TRADUÇÕES.....	27
4.3 FASE 3 – RETROTRADUÇÃO.....	29
4.4 FASE 4 – COMITÊ DE ESPECIALISTAS.....	34
4.5 FASE 5 – TESTE DA TP FINAL.....	41
4.6 FASE 6 - VERSÃO FINAL.....	44
5- DISCUSSÃO.....	44
6- CONCLUSAO.....	50
7-REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	51
8 - ANEXOS.....	57
9 – APÊNDICES.....	62

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Discordâncias na tradução do título, pontuação e descrição da escala PCPC.	25
Tabela 2- Discordâncias na tradução da categoria e descrição da escala POPC.	27
Tabela 3- Síntese das traduções da escala PCPC.	28
Tabela 4- Síntese das traduções da escala POPC.	28
Tabela 5- Discordâncias na retrotradução da pontuação, categoria e descrição da escala PCPC.	30
Tabela 6- Discordâncias na retrotradução da pontuação, categoria e descrição da escala POPC.	31
Tabela 7- Versão de RTU e versão original da escala PCPC, com destaque das divergências.	32
Tabela 8- Versão de RTU e versão original da escala POPC, com destaque das divergências.	33
Tabela 9- Número e percentual de itens pontuados na Avaliação da Equivalência Semântica, Idiomática, Experiencial e Conceitual da Escala PCPC.	35
Tabela 10- Divergências entre a Tradução única e a Versão Pré final da escala PCPC.	38
Tabela 11- Número e percentual de itens pontuados na Avaliação da Equivalência Semântica, Idiomática, Experiencial e Conceitual da Escala POPC.	38
Tabela 12 - Divergências entre o resultado entre a TU e a TPfinal da escala POPC.	41
Tabela 13- Avaliação dos fisioterapeutas do conteúdo da escala PCPC-BR. . .	42
Tabela 14- Avaliação dos fisioterapeutas do conteúdo da escala POPC-BR. . .	42

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Linha do tempo do processo histórico da criação de medidas de avaliação global da morbidade.....	12
Figura 2- Escala PCPC, adaptação do artigo original Fiser (1992).....	15
Figura 3- Escala POPC, adaptação do artigo original Fiser (1992).....	15
Figura 5- Instrumento de avaliação das Equivalências das traduções e do documento de instruções. TA: Totalmente Adequado. A: Adequado. I: Inadequado. TI: Totalmente Inadequado.	20
Figura 6- Instrumento de avaliação das instruções da aplicação das escalas PCPC e POPC.	21
Figura 7- Formulário de Avaliação da Tp Final.....	24

1- INTRODUÇÃO

1.1 Mudança de paradigma no cuidado intensivo pediátrico.

Ao longo da história do cuidado intensivo pediátrico houve uma mudança de paradigma que passou de preservação de vidas para preservação da funcionalidade após a internação hospitalar .

A primeira Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) foi estabelecida na Europa, em 1955 e desde então têm prestado um papel importante na assistência à saúde de crianças em estado crítico, sendo a constante melhora no cuidado obtida por meio do avanço tecnológico, aumento da compreensão da fisiopatologia de doenças e do desenvolvimento do trabalho multidisciplinar (EPSTEIN; BRILL, 2005).

Crianças com uma mistura heterogênea de condições que necessitam de monitoramento constante são acolhidas em UTIP. Essas crianças apresentam instabilidade em algum sistema orgânico, possuem quadro clínico considerado grave ou de risco, com potencial de recuperação (IBIEBIELE et al., 2018, EPSTEIN; BRILL, 2005).

No Brasil, o perfil das patologias mais comuns em UTIP são as doenças respiratórias, doenças cardiovasculares, processos infecciosos, neoplasias, estados convulsivos, intoxicações, traumas, sepse e os quadros de pós-operatório (LANETZKI et al., 2012, MENDONÇA et al., 2009, EINLOFT et al., 2002).

As UTIs são classificadas segundo a faixa etária como neonatal, pediátrica e adulto, pela Portaria do Ministério da Saúde do Brasil, nº3432/GM em 2 de agosto de 1998, publicado no Diário Oficial da União nº154. As UTIs neonatais acolhem recém-nascidos de 0 a 28 dias, as UTIP são destinadas a pacientes com idade entre 29 dias a 14 ou 18 anos, dependendo das necessidades de cada região e das normas institucionais, e as UTI de adultos recebem os pacientes maiores de 18 anos (BRASIL, 2010).

A literatura científica tem demonstrado que nas últimas décadas o tratamento intensivo se desenvolveu de forma expressiva por meio do avanço

tecnológico, o desenvolvimento do trabalho da equipe multidisciplinar e o melhor entendimento sobre diferentes tipos de terapias e intervenções (PEREIRA et al, 2017; NELSON et al, 2010, EPSTEIN; BRILL, 2005). Entretanto, essa forma de assistência necessita de equipamentos caros, alta demanda de recursos humanos, para monitorização constante dos pacientes e terapias específicas, o que requer altos custos de investimento e financiamento (BRANDI et al., 2020).

De acordo com o DATASUS, no primeiro semestre de 2020, o custo médio da diária em UTI na especialidade de Pediatria foi de R\$528,28 reais, sendo pago um valor de R\$66.525.717,31 reais pelo total de 125.928 diárias.

Gupta et al. (2017) avaliaram 47 hospitais nos EUA com o objetivo de verificar a relação entre o custo do atendimento prestado em UTIP e o desfecho do paciente. Esse grande estudo observacional não demonstrou relação entre o custo hospitalar e o desfecho do paciente pediátrico crítico. Entretanto, foi reportado que a média do custo total do atendimento de um paciente em UTIP de hospitais baixo custo foi de \$42,181,00, em hospitais considerados de médio custo o valor observado foi de \$56,806,00, nos hospitais de alto custo esse valor chegou a \$82,588,00.

Além da preocupação com o melhor direcionamento dos recursos financeiros para a gestão em saúde, existe a necessidade de se avaliar a qualidade e efetividade dos serviços prestados. Para isso, a comparação de componentes semelhantes entre UTIP, como, a taxa de mortalidade hospitalar, o tempo de internação e o desfecho dos pacientes, é utilizada com frequência (MARTHA et al., 2005).

A média de permanência em UTIP, segundo a Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), representa o tempo, em dias, que os pacientes permanecem internados. A média de permanência possui correlação com os custos da internação, gravidade das doenças, qualidade do cuidado e surgimento de complicações como por exemplo, infecção do trato urinário, pneumonia e infecção sanguínea (BRANDI et al., 2020; HATACHI et al., 2019; MENDONÇA et al., 2019).

Segundo o DATASUS a média de permanência em UTIP no Brasil no primeiro semestre de 2020 foi de 12,46 dias. Na literatura observamos alguns estudos isolados, como de Oliveira et al. (2017) que encontraram média de 15,52 dias de permanência em um Hospital Municipal no Ceará. Mendonça et al.

(2019), em seu estudo que avaliou a rede SUS do Estado de Pernambuco com seis UTIP localizadas em Recife, encontraram média de internação de 14,4 dias. Lanetzki et al. (2012) relataram média de permanência de 9,7 dias em Hospital Estadual da Cidade de São Paulo.

O desenvolvimento do atendimento prestado nas UTIP tem refletido positivamente na redução das taxas de mortalidade (HENEGHAN & POLLACK 2017; Procter et al. (2021) confirmaram em revisão sistemática da literatura que a taxa de mortalidade em UTIP ao longo do tempo tem melhorado em países de alta renda, em países de média a baixa renda, como no caso do Brasil, devido a variabilidade dos resultados, a baixa quantidade de estudos e os diferentes locais de coleta, foi observado apenas tendência a seguir o mesmo padrão dos países de alta renda.

A mortalidade hospitalar é expressa por uma taxa, utilizada para avaliar o desempenho de um hospital isoladamente e em relação a seus pares, ao longo de um período. A análise central das mortes hospitalares deve ser na identificação de óbitos evitáveis e problemas na qualidade do cuidado (JUNQUEIRA; DUARTE, 2013; TRAVASSOS et al.,1999).

Dados do DATASUS demonstram que no primeiro semestre de 2020, no Brasil houve 9.223 internações com UTI na especialidade de Pediatria na rede SUS, dessas internações 1.011 resultaram em óbito, o que representa uma média de 10,46% de mortes. Em 2010, no mesmo período, foi observada média de 10,96% de óbitos (BRASIL, 2020).

Diversos fatores podem interferir nos resultados de estudos que avaliam taxas de mortalidade hospitalar, como por exemplo, o local onde o estudo foi realizado, tamanho da amostra, localização da unidade de saúde, características dos pacientes admitidos incluindo o critério de admissão, a pré-existência de comorbidades, a severidade da doença, o histórico familiar, tempo de permanência do paciente na UTIP, além das atividades da equipe, as facilidades e os tratamentos disponíveis, ou a cultura familiar, seus valores e perspectivas.

O fator mais importante utilizado para se corrigir interferências dos resultados dos estudos que avaliam taxas de mortalidade hospitalar é a severidade dos pacientes admitidos (PROCTER et al, 2021). Existem alguns sistemas de pontuação criados para avaliar o grau de severidade da doença,

dentre os mais utilizados está a *Pediatric Risk of Mortality* -PRISM (POLLACK et al, 1996).

A PRISM é um sistema de pontuação desenvolvido por meio do *Physiologic Stability Index* (PSI) que avalia nas primeiras 24 horas de internação o grau de severidade da doença, baseado em 17 variáveis fisiológicas. A pontuação possui definições operacionais apropriadas para a idade. O sistema PRISM tem sido amplamente utilizado para controlar o grau de severidade da doença em estudos e na avaliação da qualidade do atendimento por meio de taxas de mortalidade padronizadas (SMRs) (POLLACK et al., 2016).

Durante muitos anos a mortalidade foi utilizada isoladamente como único parâmetro para avaliação da qualidade do cuidado em UTI. Entretanto com o passar dos anos foi observado que muitos pacientes que sobreviveram após o tratamento em UTI, apresentavam novas morbidades cognitivas e funcionais após internação (WATSON et al., 2018, ONG et al., 2016; DALTON; POLLACK, 2018).

Esses pacientes experimentaram diferentes graus de incapacidades físicas, psicológicas, cognitivas e sociais, que impactam tanto em suas vidas como na vida de seus familiares, que necessitam passar por grandes desafios na tentativa de dar suporte a este ente querido que enfrenta uma nova situação (WATSON et al., 2018; DALTON; POLLACK 2018).

Apesar da mortalidade ser considerada um resultado legítimo e significativo para a avaliação da qualidade do cuidado, têm se discutido a necessidade da associação de medidas de morbidade para completar a avaliação dos resultados em UTIP (HENEGHAN & POLLACK 2017).

O principal ponto considerado na discussão sobre associação de medidas de morbidade para avaliação da qualidade do cuidado seria a mudança de paradigma do cuidado intensivo pediátrico, que agora não visa somente a preservação de vidas e manutenção do status fisiológico, mas passa a dar ênfase na preservação de vidas mais funcionais após a internação hospitalar (HENEGHAN & POLLACK 2017; POLLACK et al., 2014).

A preocupação com a preservação de vidas mais funcionais após o tratamento em UTI teve seu pico no início de 1970, o que se atribui a avanços tecnológicos como a ventilação mecânica invasiva, e depois nos anos de 1980, com a expansão do conceito de Saúde pela Organização Mundial de Saúde

(OMS) (MCMILLAN et al., 2016). Essa mudança de paradigma se confirma com a redução da mortalidade acompanhada por alto risco de desenvolvimento de morbidade após a internação hospitalar (PROCTER et al., 2021).

Quando a mortalidade é avaliada de forma isolada, há a necessidade de grandes amostras para se observar mudanças significativas em qualidade do cuidado. Com a diminuição da incidência de morte em UTIP existe a preocupação com o aumento do tempo necessário para se obter número amostral suficiente para se obter resultados significativos (HENEGHAN & POLLACK, 2017).

Além do aumento do tempo para se obter número amostral suficiente existe a preocupação em se obter amostra imparcial em UTIP (HENEGHAN & POLLACK, 2017). Encontrar amostra imparcial pode ser desafiador devido a heterogeneidade de condições e tratamentos clínicos de cada unidade, necessidade de transferência de paciente entre unidades, existência e inclusão de unidades pequenas nos estudos, inclusão de unidades que utilizam tratamentos mais agressivos ou que atendem maior número de pacientes em estado vegetativo (FISER et al., 2000).

Neste cenário a avaliação do desfecho funcional das crianças tratadas em UTIP tem se destacado com crescente interesse na associação de medidas de mortalidade e morbidade. A melhor compreensão desses desfechos ajuda a promover maior entendimento sobre a efetividade das intervenções terapêuticas, facilita a tomada de decisões da equipe de saúde, ajuda a desenvolver protocolos para orientação da equipe, direcionar a utilização dos recursos e comparar a qualidade de atendimento prestado por instituições (FISER, 1992; FISER et al., 2000).

1.2 Morbidade no contexto do cuidado intensivo pediátrico

Diferente da mortalidade, que é simples de se definir baseado na dicotomia (vivo ou morto), a morbidade é complexa. Em terapia intensiva pediátrica não existe ainda definição sobre o que é morbidade, mas com frequência tem sido conceitualizada como uma derivação do resultado esperado do cuidado, como a variação da avaliação basal do paciente, ou seu *status* de

saúde prévio ao evento que levou a sua internação. A morbidade tem sido também com frequência associada a uma ramificação do processo de adoecimento e do cuidado prestado na UTIP (HENEGHAN & POLLACK 2017).

Na avaliação do desfecho do tratamento intensivo pediátrico a saúde da criança deve ser definida como a habilidade de participação e desenvolvimento completo em atividades físicas, psicológicas e sociais (FISER, 1992). Sabe-se que novas morbidades funcionais e mesmo pequenas perturbações na função cognitiva podem afetar uma cascata de marcos do desenvolvimento, como o desempenho escolar e a interação social, trazendo consequências multidimensionais ao longo da vida (WATSON et al., 2018).

Em seu estudo, Alievi et al. (2007) avaliaram o impacto da internação sobre o desempenho cognitivo e global de crianças admitidas em UTIP com as escalas *Pediatric Cerebral Performance Category (PCPC)* e *Pediatric Overall Performance Category (POPC)*, e constataram que 60% das crianças tiveram algum grau de dano cognitivo e 85%, de dano funcional após a alta hospitalar. Utilizando as mesmas escalas, Oom (2004) detectou alterações cognitivas em 32% e sequelas físicas em 62% dos pacientes e Pinto et al. (2017) relataram morbidade funcional 33% superior que a mortalidade, e esses índices dobraram após 3 anos da alta hospitalar.

Bone et al. (2014) avaliaram os fatores de risco para aquisição de novas morbidades funcionais e cognitivas após internação em UTIP em 24 unidades e observaram ao longo de 29.352 admissões prevalência de 10,3% de aquisição de nova morbidade funcional avaliado pela escala POPC e 3,3% de chance de aquisição de nova morbidade cognitiva avaliado pela escala PCPC.

Knoester et al. (2008) investigaram a prevalência e natureza de sequelas físicas e neurocognitivas em 186 pacientes pós internação em UTIP e observaram novas morbidades em 39% dos pacientes. Sendo presente a deterioração da função física e cognitiva respectivamente em 21% e 50% das crianças, três meses após alta da UTIP.

No contexto do cuidado intensivo pediátrico, novas morbidades incluem um grupo diversos de alterações físicas, cognitivas, psicológicas e sociais e podem abranger eventos durante a internação do paciente, no momento da alta hospitalar ou a longo prazo. São exemplos de novas morbidades: disfunção respiratória, dor, diminuição da sensibilidade, baixa mobilidade, atraso no

desenvolvimento neuropsicomotor, parestias, dificuldades com o cuidado pessoal e alimentação, alterações no sono, fadiga, fraqueza, ansiedade ao dormir, resistência ao sono, diminuição do Quociente Intelectual (QI), déficits de atenção, alterações comportamentais, déficit de memória e diminuição da performance acadêmica (WATSON et al., 2016, KNOESTER et al., 2008).

O reconhecimento de que as morbidades mais importantes são aquelas que levam ao impacto funcional tem se destacado (HENEGHAN & POLLACK, 2017). Entretanto, não existe consenso na literatura sobre a definição de resultados funcionais para o paciente pediátrico e diferentes interpretações têm sido reportadas (ONG et al., 2016).

O resultado funcional muitas vezes é associado com a qualidade de vida, o que acaba revelando dificuldades no momento de se avaliar a morbidade. Teoricamente status funcional reflete a habilidade do indivíduo realizar tarefas, ou seja, seria a habilidade de uma criança realizar diariamente atividades que são essenciais para atender as necessidades básicas, cumprir funções e manter a saúde e bem-estar, enquanto a qualidade de vida indica a autopercepção sobre sua habilidade funcional (ONG et al., 2016, WATSON et al., 2016).

A falta de definição sobre o que é morbidade e suas ramificações no processo saúde e doença associada a heterogeneidade de resultados em diferentes trabalhos científicos reflete o desafio de comparação de resultados entre diferentes estudos e ampliação sobre nosso conhecimento na área do cuidado crítico em pediatria (ONG et al., 2016; PROCTER et al., 2021).

Ao longo da história da avaliação da morbidade no cuidado intensivo pediátrico três abordagens têm sido amplamente utilizadas para se avaliar o desfecho do paciente: avaliações globais de morbidade, avaliações de qualidade de vida e avaliações multidimensionais e de comportamento adaptativo (ONG et al., 2016; HENEGHAN & POLLACK, 2017).

Dentre as escalas mais utilizadas para a avaliação global de morbidade podemos citar as escalas *Pediatric Cerebral Performance Category* (PCPC) e *Pediatric Overall Performance Category Scale* (POPC) (FISER, 1992), *Glasgow Outcome Scale Expanded Peds* (GOS-E) (BEERS et al., 2012). Na avaliação da qualidade de vida se destacam o *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) (VARNI et al., 2002) e *Child Health Questionnaire-Parent Form* (CHQ-PF50) (RAAT et al., 2002) e na avaliação multidimensional da morbidade a *Functional*

Status Scale (FSS) (POLLACK et al., 2009). Na avaliação do comportamento adaptativo há ampla utilização da *Vineland Adaptive Behavior Scale* (VABS) (SPARROW & CICCHETTI, 1985) e *Adaptive Behavior Assessment System* (ABAS) (HARRISON & OAKLAND, 2003).

A escolha do método e instrumento utilizado para a avaliação do desfecho da morbidade depende do contexto e objetivo do estudo. Heneghan e Pollack (2017) consideram que o principal aspecto da avaliação da morbidade no cuidado intensivo pediátrico é a avaliação da qualidade do cuidado.

Neste cenário a utilização das escalas PCPC e POPC se destacam por terem sido amplamente utilizadas na triagem da morbidade de estudos com grande número amostral, serem criadas e validadas para o ambiente hospitalar e consideradas de fácil administração (FISER et al., 1992, FISER et al., 2000, KNOESTER et al., 2008, ALIEVI et al., 2007).

1.3 Avaliação global da morbidade no contexto do cuidado intensivo pediátrico

A melhora do cuidado em saúde permitiu que pacientes com traumatismo craniano considerados graves sobrevivessem, porém muitas vezes, com sequelas físicas e cognitivas que requeriam assistência médica constante pós alta hospitalar que restringiam sua participação social. Neste cenário, um instrumento de avaliação era necessário para se tentar compreender as perspectivas para estes pacientes após lesão cerebral, e suprir a carência de informações da época sobre o equilíbrio entre a diminuição da mortalidade, o aumento da sobrevivência e a pobre qualidade de vida desses pacientes (MCMILLAN et al., 2016).

Em 1974, a *Glasgow Coma Scale* (GCS) foi desenvolvida como uma medida de avaliação do nível de consciência e gravidade da lesão de pacientes adultos com traumatismo cranioencefálico (TCE), para ser utilizada como instrumento que quantifica a intensidade e duração clínica do coma. A GCS apresenta três categorias: abertura ocular, resposta motora e comunicação verbal. Cada uma dessas categorias fornece uma pontuação sendo de 1-4 para abertura ocular, 1-5 para resposta motora e 1-6 para a comunicação verbal. O escore final é determinado pela soma de cada item das três categorias, sendo

15 o escore máximo e 3 escore mínimo (TEASDALE & JENNETT, 1974).

Um ano após a publicação da GCS, outra versão denominada *Glasgow Outcome Scale* (GOS) foi publicada por Bryan Jennett e Michael Bond (1975) na revista *Lancet* como complemento do instrumento anterior, capaz de categorizar o impacto da lesão cerebral traumática e não traumática na vida dos sujeitos e prover visão global dos resultados da lesão cerebral com foco na recuperação social.

A GOS foi desenvolvida a partir de um conceito amplo de deficiência baseado na classificação da OMS de 1980, e foi composta por cinco categorias descritivas sendo 1= morte, 2= estado vegetativo persistente, 3= deficiência severa (consciente, mas incapacitado), 4= deficiência moderada, persistente e 5= boa recuperação, sendo essas categorias relacionadas a função social e retorno ao trabalho (ANEXO 1) (JENNETT & BOND, 1975).

Uma expansão da GOS foi realizada em 1981, na versão intitulada *Glasgow Outcome Scale Expanded* (GOS-E). Nessa nova versão, três categorias foram adicionadas, totalizando oito, sendo 1 = morte, 2 = não consciente, 3 = deficiência severa baixa, 4 = deficiência severa alta, 5 = deficiência moderada baixa, 6 = deficiência moderada alta, 7= boa recuperação baixa e 8 = boa recuperação alta. A GOS-E avalia a independência funcional dentro e fora do ambiente domiciliar, capacidade para a escola/ trabalho, participação social em atividades de lazer, interação com familiares e pares, e problemas psicológicos (JENNETT et al., 1981).

Após a realização de diversos estudos, as escalas GOS e GOS-E foram reestruturadas e novas diretrizes foram implantadas, como a inclusão de informações sobre a existência de deficiências pré lesão cerebral, utilizando a melhor fonte de informação possível, e explicação sobre como lidar com situações, como: epilepsia e lesões repetitivas (WILSON et al., 1998).

Tanto a GOS, quanto a GOS-E são escalas de simples administração, conduzidas por meio de entrevista estruturada pessoalmente, por telefone ou via correio. A aplicação das escalas não requer treinamento ou formação específica em neurologia e neuropsicologia para sua administração, permitindo que profissionais com diferentes formações a utilizem. Elas foram desenvolvidas para serem aplicadas em ambientes clínicos após alta hospitalar, não sendo validadas para o ambiente hospitalar (MCMILLAN et al., 2013; MCMILLAN et al.,

2016).

Apesar da GOS e GOS-E não serem validadas para o ambiente hospitalar, alguns estudos a utilizaram, demonstrando a necessidade de se ter um instrumento capaz de avaliar o nível de consciência e o comprometimento cognitivo pós TCE neste ambiente (MCMILLAN et al., 2016). Diante desta demanda, a *Glasgow Outcome at Discharge Scale* (GODS) foi desenvolvida e publicada no ano de 2013 (MCMILLAN et al., 2013).

A GODS é uma escala desenvolvida a partir da GOS-E, adaptada para o ambiente hospitalar, para pacientes maiores de 16 anos admitidos no hospital após TCE. Sua avaliação é realizada quando a alta hospitalar começa a ser discutida, ou no momento da alta (MCMILLAN et al., 2013). Seus resultados estão associados ao desfecho clínico deste paciente relacionado a possíveis deficiências. As oito categorias da GOS-E estão presentes nessa versão e a orientação é que pacientes com escores menores que 7 não recebam alta comunitária sem o suporte em saúde (MCMILLAN et al., 2013).

Apesar da GOS-E ser considerada padrão ouro para avaliação do desfecho de adultos pós TCE (LEVIN et al., 2001), nenhuma evidência foi encontrada sobre a validade da utilização em indivíduos menores de 17 anos (MCMILLAN et al., 2016). A falta de validade em crianças é atribuída ao fato da escala não considerar o desenvolvimento neuropsicomotor (PETTIGREW et al., 1998). Essa demanda contribuiu para a criação da *GOSE Pediatric Revision* (GOSE-Peds) (BEERS et al., 2012).

A GOSE-Peds é uma medida de avaliação que utiliza as mesmas oito categorias da GOS-E e inclui entrevista estruturada adaptada para o público infantil que permite captar diferenças no desenvolvimento. Esse instrumento foi projetado para fornecer o resultado funcional de crianças, a partir do nascimento até os 16 anos de idade pós TCE (BEERS et al., 2012).

Embora a validade da GOSE-Peds em ambiente clínico tenha forte associação com o GOS-E (BEERS et al., 2012), mais estudos devem ser realizados para confirmar sua validade para utilização em crianças e em UTIP (MCMILLAN et al., 2016, ONG et al., 2016).

Para a avaliação da morbidade global nas UTIP foram desenvolvidas as escalas PCPC e POPC por Debra Henry Fiser e publicadas no ano de 1992. A autora, médica do Departamento de Pediatria, Anestesiologia e Psiquiatria da

Universidade de Ciências Médicas da Universidade de Arkansas e do Hospital Infantil de Arkansas, desenvolveu as escalas PCPC e POPC com o objetivo de descrever em curto prazo o desfecho do cuidado intensivo pediátrico, quantificando a morbidade funcional geral e o déficit cognitivo.

As escalas foram baseadas na GOS e adaptadas com definições operacionais direcionadas para o público infantil. Apesar da GOS consistir em apenas cinco categorias, uma categoria adicional para incapacidade leve foi incluída no sistema POPC e PCPC. Essa categoria foi acrescentada com a premissa de que mesmo o comprometimento funcional leve em crianças é significativo devido à sua duração e impacto no desenvolvimento neuropsicomotor.

A PCPC e POPC são escalas de seis pontos que representam prejuízo funcional progressivamente maior. A PCPC categoriza as crianças em seis níveis de acordo com seu desempenho cerebral, sendo os escores 1 Normal e 6 de Morte Cerebral. A POPC prediz o desempenho cerebral, sendo 1 o bom desempenho global e 6 a morte cerebral.

As escalas foram desenvolvidas e validadas para serem utilizadas em ambiente hospitalar e são sensíveis para detectar mudanças longitudinais na funcionalidade da criança durante a internação. São escalas que se inter-relacionam, uma vez que o escore da PCPC está incluído na descrição das categorias da POPC.

Para aplicação das escalas PCPC e POPC nenhum treinamento específico é exigido, mas o profissional que irá realizar a sua aplicação deve estar familiarizado com desenvolvimento neuropsicomotor infantil para pontuar a categoria que se enquadra a criança no momento da avaliação. As escalas são consideradas de fácil administração e conduzidas por meio de entrevista com os médicos, pais/responsáveis pela criança, avaliação observacional ou análise de prontuário.

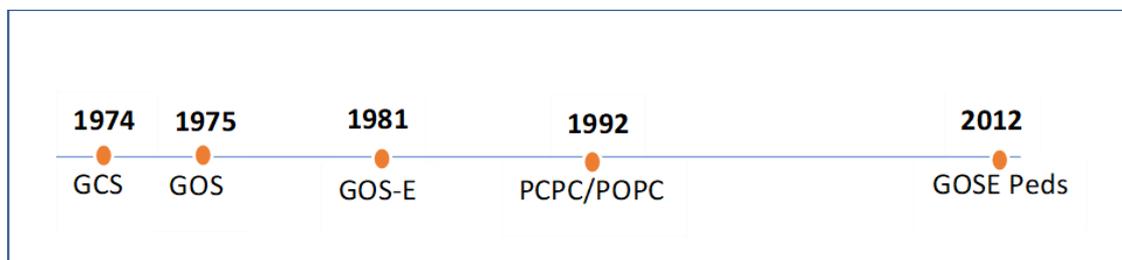
Durante a avaliação, o profissional deve identificar e pontuar a categoria que representa o nível de função da criança prévio ao evento que a levou para internação em UTIP (avaliação basal). Quando a criança está prestes a receber alta uma nova avaliação é realizada (avaliação alta) e se pontua o maior nível de função da criança neste momento. A diferença entre o escore da admissão e da alta é chamado Delta PCPC/POPC.

O Delta PCPC/POPC é utilizado para controlar o impacto de possíveis condições pré-existentes no resultado do desfecho da criança e representa a mudança de capacidade funcional da criança.

As escalas PCPC e POPC são escalas válidas, com alto grau de confiabilidade entre os avaliadores ($r=0,88-0,96$) (FISER, 1992). São consideradas de fácil administração, o que permite a coleta de grandes dados populacionais para estudar tendências (ONG et al., 2016; WATSON et al., 2019) e tem sido utilizadas em diversos estudos pediátricos (BONE et al., 2014., POLLACK et al., 2014; ALIEVI et al, 2007; LANGHELLE et al ., 2005; FISER et al., 2000; FISER et al., 2000).

A figura 1 mostra o surgimento dos instrumentos ao longo do tempo. Na literatura não existe um consenso sobre qual instrumento seria considerado o padrão ouro para a avaliação global da morbidade no cuidado intensivo pediátrico. A implementação de um sistema de avaliação depende do desenho e objetivo do estudo.

Figura 1 – Linha do tempo do processo histórico da criação de medidas de avaliação global da morbidade.



JUSTIFICATIVA

Tradução é o processo de se produzir um novo documento em uma língua diferente da versão existente, a adaptação cultural se refere ao processo de se considerar qualquer diferença entre a versão existente e a cultura alvo para se manter equivalência no sentido para qual o instrumento foi desenvolvido (EPSTEIN et al., 2015).

O objetivo da tradução e adaptação cultural de um instrumento de avaliação é se obter equivalência entre o constructo original e sua versão na cultura alvo (BEATON et al., 2000). Apresentar a versão traduzida do

instrumento sem a devida adequação cultural implica em assumir de que falhas em sua utilização podem ocorrer, o que aumenta o risco de viés no momento de comparação de resultados.

Desenvolver um instrumento de avaliação demanda tempo e investimento financeiro, além do risco de garantir que ao final do processo esse instrumento irá de fato avaliar o que foi proposto (EPSTEIN et al., 2015), e ser a melhor opção dentre as que já existem. Desta forma, a tradução e adaptação cultural é considerada uma opção barata e rápida de se obter resultados (BEATON et al., 2000) e deveria ser priorizada quando já existe uma medida válida e confiável disponível em outra língua (EPSTEIN et al., 2015; BEATON et al., 2000).

Os escores do sistema PCPC/POPC foram relacionados com outras medidas de morbidade como o tempo de permanência em UTIP, despesas totais da internação, necessidade de cuidados pós a alta hospitalar e o grau de severidade da doença (PRISM score) (BONE et al., 2014; FISER et al., 1992; FISER et al., 2000). A escala PCPC demonstrou relação com medidas psicométricas da Stanford-Binet Intelligence Quotient e Bayley Mental Developmental Index e a escala POPC demonstrou relação com Bayley Mental Developmental Index e Vineland Adaptive Behavior Scale (FISER et al., 2000).

As escalas PCPC e POPC foram utilizadas em grandes estudos internacionais (BONE et al., 2014., POLLACK et al., 2014; LANGHELLE et al., 2005; FISER et al., 2000; FISER et al., 2000) e um grande estudo nacional (ALIEVI et al., 2007).

Entendemos que essa demanda da utilização das escalas em uma cultura que não a original poderia causar problemas no momento de comparação de dados e confrontação com a literatura internacional, pelo impacto dos hábitos e costumes da população brasileira. Os pesquisadores também podem se beneficiar em utilizar uma versão padronizada do instrumento avaliativo.

Para profissionais que fornecem qualidade do cuidado, os achados de pesquisas multiculturais podem ter grande impacto por permitirem o entendimento mais profundo sobre os indivíduos em suas singularidades (SOUZA & ROJJANASRIRAT, 2010). Nas pesquisas multinacionais e multiculturais é importante que seja utilizado o mesmo instrumento de avaliação

(EPSTEIN et al., 2015), e que esse instrumento seja válido e confiável (SOUZA & ROJJANASRIRAT, 2010).

Com o aumento de projetos de pesquisa multinacionais e multiculturais, a necessidade de adaptar medidas em saúde para uso em outras línguas, que não a original do instrumento tem crescido rapidamente (BEATON et al., 2000). Neste sentido, a tradução e adaptação cultural das escalas PCPC e POPC para a língua portuguesa do Brasil permitirá que uma nova ferramenta possa ser utilizada por profissionais da equipe multidisciplinar de saúde no Brasil.

2- OBJETIVO

Traduzir e adaptar culturalmente para a língua portuguesa do Brasil as escalas *Pediatric Cerebral Performance Category (PCPC)* e *Pediatric Overall Performance Category (POPC)*.

3 - MÉTODOS

3.1 Instrumento

As escalas PCPC (Figura 2) e POPC (Figura 3) foram desenvolvidas e adaptadas para o público infantil com objetivo de quantificar o comprometimento cognitivo e a morbidade funcional geral de curto prazo, respectivamente. Trata-se de escalas de seis pontos, de 1 (normal) a 6 (óbito), com escore intermediário representando prejuízo funcional progressivamente maior.

SCORE	CATEGORY	DESCRIPTION
1	Normal	Normal; at age-appropriate level; school-age child attending regular school classroom.
2	Mild disability	Conscious, alert, and able to interact at age-appropriate level; school-age child attending regular school classroom but grade perhaps not appropriate for age; possibility of mild neurologic deficit.
3	Moderate disability	Conscious; sufficient cerebral function for age-appropriate independent activities of daily life; school-age child attending special education classroom and/or learning deficit present.
4	Severe disability	Conscious; dependent on others for daily support because of impaired brain function.
5	Coma or vegetative state	Any degree of coma without the presence of all brain death criteria; unawareness, even if awake in appearance, without interaction with environment; cerebral unresponsiveness and no evidence of cortex function (not aroused by verbal stimuli); possibility of some reflexive response, spontaneous eye-opening, and sleep-wake cycles.
6	Brain death	Apnea, areflexia, and/or electroencephalographic silence.

Figura 2- Escala PCPC, adaptação do artigo original Fiser (1992).

SCORE	CATEGORY	DESCRIPTION
1	Good overall performance	PCPC = 1; healthy, alert, and capable of normal activities of daily life.
2	Mild overall disability	PCPC = 2; possibility of minor physical problem that is still compatible with normal life; conscious and able to function independently.
3	Moderate overall disability	PCPC = 3; possibility of moderate disability from noncerebral systems dysfunction alone or with cerebral system dysfunction; conscious and performs independent activities of daily life but is disabled for competitive performance in school.
4	Severe overall disability	PCPC = 4; possibility of severe disability from noncerebral systems dysfunction alone or with cerebral system dysfunction; conscious but dependent on others for activities of daily living.
5	Coma or vegetative state	PCPC = 5
6	Brain death	PCPC = 6

Figura 3- Escala POPC, adaptação do artigo original Fiser (1992).

Cada categoria das escalas é acompanhada de definições apropriadas para idade. A escala POPC depende da escala PCPC, pois o *status* PCPC está incluído na descrição das categorias da POPC.

A PCPC possui 6 categorias, sendo 1- Normal; 2- Deficiência Leve; 3- Deficiência moderada; 4- Deficiência grave; 5- Coma ou estado Vegetativo; 6- Morte Cerebral. Os déficits são pontuados se resultarem de alterações neurológicas.

A POPC pode ser categorizada como 1-Bom desempenho global; 2- Deficiência global leve, 3-Deficiência global moderada; 4- Deficiência global grave; 5- Coma ou estado vegetativo; 6- Morte cerebral. Os déficits são pontuados se resultarem de alterações neurológicas (*status* PCPC), ou outras doenças e condições (como por exemplo asma ou amputações).

A avaliação com as escalas pode ser realizada por meio de entrevista com pais, responsáveis ou médico da criança para determinar nível de função da criança no momento da avaliação. A avaliação de prontuários é uma alternativa válida. O pior nível de desempenho para qualquer critério da descrição é utilizado para categorizar o *status* da PCPC e POPC.

Para se avaliar o delta escore, duas avaliações são necessárias. A primeira no momento da admissão do paciente na UTIP, e a segunda no momento da alta. Para se obter o delta escore deve-se subtrair o resultado da segunda avaliação pelo resultado da primeira. O escore Delta zero demonstra

que não houve mudança no *status* de capacidade funcional após internação, o valor positivo demonstra aumento de degradação da capacidade funcional, e um valor negativo indica melhora em relação ao estado prévio a admissão.

3.2 Procedimentos

Esse estudo foi realizado com autorização formal para tradução e validação do instrumento para o idioma português do Brasil da autora da versão original das escalas PCPC e POPC, Dra. Debra Fiser (APÊNDICE 1). A documentação descrevendo todas as etapas para a tradução e adaptação cultural foi enviada para a autora, para que ficasse assegurada a normalização do processo de tradução efetuado.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo - centro coordenador (sob parecer nº 4.055.399) e da Instituição Fundação José Luiz Egydio Setúbal (sob parecer PR-008/2020) – centro coparticipante (ANEXO 2 e 3).

O procedimento metodológico foi baseado nas etapas recomendadas internacionalmente: tradução (Fase 1), síntese da tradução (Fase 2), retro tradução (Fase 3), comitê de especialistas (Fase 4), pré-teste (Fase 5) e versão final (Fase 6) (BEATON et al., 2000, COSTER & MANCINI, 2015), conforme demonstrado na Figura 4.

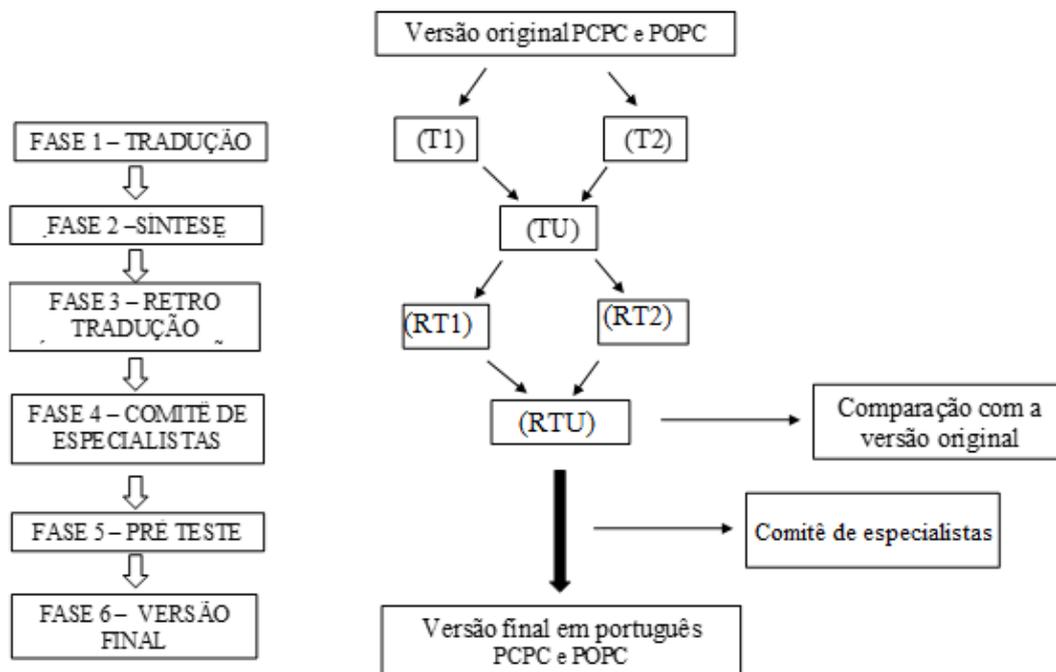


Figura 4- Fluxograma do processo metodológico. T1: Tradução Inicial 1 ; T2: Tradução Inicial 2; TU: Tradução única; RT1: Retrotradução 1; RT2: Retrotradução 2; RTU: Retrotradução Única.

3.2.1 FASE 1 – Tradução inicial

A primeira fase do processo de tradução refere-se a Tradução Inicial da versão original das escalas PCPC e POPC para o português do Brasil, visto que as escalas originais estão situadas no contexto linguístico e cultural dos Estados Unidos da América (EUA).

Esta etapa foi realizada no primeiro semestre de 2020, por dois tradutores independentes, bilíngues, cuja língua materna é o português do Brasil, com perfis distintos, sendo o primeiro tradutor ciente dos conceitos examinados no instrumento, da área da saúde, mas não familiarizado com as escalas e o segundo tradutor da área de humanas, sem informações sobre a escala ou consciente sobre sua aplicação.

Esta etapa gerou duas versões, denominadas Tradução 1 (T1) e Tradução 2 (T2). Cada tradutor produziu um relatório da tradução realizada, com

comentários sobre incertezas e dificuldades e justificativa das escolhas realizadas diante dessas situações.

3.2.2 FASE 2 – Síntese das traduções

A segunda etapa do processo de tradução denominado síntese das traduções também aconteceu no primeiro semestre de 2020. Nesta fase, os pesquisadores deste estudo tiveram que entrar em consenso para que as duas versões (T1 e T2) fossem sintetizadas em uma única versão, denominada Tradução Única (TU). Um relatório documental do processo de síntese foi realizado abordando o conteúdo de cada uma das questões abordadas e suas resoluções.

3.2.3 FASE 3 – Retrotradução

Na fase 3 deste estudo, denominada retrotradução, o documento de TU foi encaminhado para outros dois tradutores, bilíngues cuja língua materna é o inglês, que desconheciam os conceitos explorados nos instrumentos e que, não possuíam formação em ciências da saúde, para que fosse realizada a retrotradução (RT) para o Inglês. Essa fase foi realizada para garantir a verificação de validade do conteúdo, destacando inconsistências grosseiras ou erros conceituais na tradução.

Esse processo resultou em duas versões denominadas Retrotradução 1 (RT1) e Retrotradução 2 (RT2), novo processo de consenso entre os pesquisadores desse estudo foi realizado o que resultou em documento contendo uma única versão em inglês, das retrotraduções, denominada Retrotradução Única (RTU). Um relatório documental foi produzido como resultado do processo de consenso entre os pesquisadores. Em seguida a versão de RTU foi confrontada com a versão original das escalas, com o objetivo de destacar possíveis diferenças semânticas significativas e esse documento foi enviado para a autora das escalas, recebendo sua aprovação (APÊNDICE 2).

3.2.4 FASE 4 – Comitê de especialistas

A Fase 4, denominada comitê de especialistas foi iniciada no segundo semestre de 2020. Na realização desta fase, os especialistas avaliaram cada item das escalas em sua versão original (em inglês) e na versão TU (em português) em relação as Equivalências semântica, idiomática, conceitual e experiencial. O resultado dessa fase foi a versão preliminar das escalas, denominada Tradução Pré Final (TPfinal).

Foram considerados especialistas indivíduos capacitados para analisar o conteúdo, a apresentação, a clareza e a compreensão do instrumento de forma que a este se possa atribuir validade. Para assegurar a exploração dos dados obtidos nas fases anteriores do processo de tradução e adaptação cultural foi realizada a seleção de três participantes, mestres ou doutores, com relevante experiência clínica de UTIP ou neonatal ou com experiência em tradução e adaptação transcultural de instrumentos e conhecimento dos dois idiomas (Português do Brasil e Inglês).

Um documento denominado “Instruções para a aplicação das escalas” foi elaborado com o objetivo de facilitar a utilização das escalas por profissionais de saúde e pesquisadores brasileiros (APÊNDICE 3), uma vez que as escalas originais não possuem essas instruções compartmentadas.

Um instrumento de avaliação das traduções e instruções para a aplicação das escalas foi desenvolvido (Figura 5) para que o comitê pudesse avaliar cada item traduzido em sua versão original. Eles avaliaram se as escalas possuíam:

- Equivalência semântica: avaliação gramatical e vocabular de cada item, preservando a formulação de termos e a equivalência de significados;
- Equivalência idiomática: avaliação das expressões idiomáticas e coloquiais de difícil tradução;
- Equivalência experimental: avaliação dos itens que expressam experiências próprias de cada cultura, com o uso de termos coerentes com a realidade cultural da população;
- Equivalência conceitual: avaliação das palavras que possuem conceitos diferentes em ambas as culturas.

Cada equivalência recebeu perguntas direcionadas a seu propósito, seguindo as recomendações de BEATON et al. (2000). Os especialistas

atribuíram uma pontuação para cada um desses itens, sendo, TA= Totalmente Adequada, A= Adequada, I= Inadequada, TI= Totalmente Inadequada.

ORIGINAL: PEDIATRIC CEREBRAL PERFORMANCE CATEGORY SCALE TRADUÇÃO: ESCALA DE CATEGORIA DE DESEMPENHO CEREBRAL PEDIÁTRICO		TA	A	I	TI
Equivalência Semântica	As palavras deste item possuem o mesmo significado?				
	Existem múltiplos significados para cada item?				
	Existem dificuldades gramaticais na tradução deste item?				
Equivalência Idiomática	Neste item existem coloquialismos ou expressões idiomáticas de difícil tradução?				
	Existe a necessidade de formular uma expressão idiomática equivalente para este item?				
Equivalência Experiencial	Existe algum item que não deriva com a experiência cotidiana da cultura alvo?				
Equivalência Conceitual	As palavras deste item possuem diferenças conceituais em seus significados nas diferentes culturas?				
Observações:					

Figura 5- Instrumento de avaliação das Equivalências das traduções e do documento de instruções. TA: Totalmente Adequado. A: Adequado. I: Inadequado. TI: Totalmente Inadequado.

Os especialistas também avaliaram o documento de “Instruções para aplicação das escalas”, em relação ao viés cultura, descrição, clareza e objetividade das instruções em um questionário, conforme demonstrado na Figura 6.

AValiação das instruções para aplicação das escalas POPC e PCPC

	ADEQUADO COMO ESTÁ	INCLUIR INFORMAÇÃO	EXCLUIR INFORMAÇÃO	MODIFICAR INFORMAÇÃO
DESCRIÇÃO DAS INSTRUÇÕES				
Observações:				
CLAREZA DAS INSTRUÇÕES				
Observações:				
OBJETIVIDADE DAS INSTRUÇÕES				
Observações:				
VIÉS CULTURAL				
Observações:				

Figura 6: Instrumento de avaliação das instruções da aplicação das escalas PCPC e POPC.

3.2.4.1 Procedimentos

A seleção dos especialistas foi realizada por meio de indicação de pesquisadores com experiência prévia nesse tipo de estudo. Os profissionais foram convidados a participar por meio de uma Carta Convite (APÊNDICE 4), enviada por endereço eletrônico. Após o aceite, o material para a análise das traduções, composto pelo TCLE (APÊNDICE 5), instruções para a avaliação das escalas (APÊNDICE 6), apresentação das escalas (APÊNDICE 7) e avaliação dos instrumentos (APÊNDICE 8), foram enviados para o mesmo endereço eletrônico.

Após a finalização da avaliação os especialistas encaminharam de forma eletrônica toda a documentação. A compilação e tabulação dos dados foi realizada utilizando o *software Windows Excel*, por meio de tabelas comparativas. A estatística descritiva foi realizada por meio da análise estatística o *software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) 19.0* versão para *Windows*.

Os resultados da Fase 4 foram analisadas pelos pesquisadores do estudo, as discrepâncias e decisões tomadas pelo comitê de especialistas foram

redigidas na versão TpFinal das escalas, denominadas PCPC-BR e POPC-BR. Todo processo de consenso foi redigido e documentado.

3.2.5 FASE 5 – Teste da TpFinal

No estágio final do processo de adaptação as versões PCPC-BR e POPC-BR foram testadas em campo por 25 fisioterapeutas recrutados no Hospital Sabará. Essa Fase ocorreu em duas etapas: (1) Utilização das escalas em campo e (2) Avaliação do conteúdo das escalas.

Na Etapa 1, os fisioterapeutas foram convidados a realizar duas avaliações com as versões PCPC-BR e POPC-BR, na população alvo do teste (crianças hospitalizadas em UTIP). A primeira avaliação ocorreu no momento da admissão do paciente em UTIP, ou em até 60 horas a partir da admissão e a segunda avaliação no momento da alta da UTIP, ou em até 60 horas após a alta.

Os fisioterapeutas foram orientados em relação a sua participação no estudo pelo pesquisador responsável pelo centro coparticipante. Eles assinaram o TCLE (APÊNDICE 9), em seguida receberam o material traduzido (APÊNDICE 10), as instruções por escrito sobre a aplicação das escalas, os TCLE dos pais dos participantes (APÊNDICE 11), o TALE (APÊNDICE 12), um vídeo explicativo (APÊNDICE 13) e um formulário de avaliação das escalas (APÊNDICE 14).

3.2.5.1 Critérios de inclusão

Foram incluídos nessa etapa 25 fisioterapeutas, com experiência em UTIP de ao menos 2 anos, e 25 crianças com idade entre 1 mês de vida até 14 anos de idade, com permanência mínima de 48 horas em UTIP.

3.2.5.2 Critérios de exclusão

Foram excluídas crianças que permaneceram por tempo menor que 48 horas na UTIP e crianças internadas para realização de procedimento pontual ou cirurgias programadas.

3.2.5.3 Procedimentos

Cada fisioterapeuta, selecionado pelo pesquisador responsável vinculado ao centro coparticipante (Hospital Sabará), realizou duas avaliações com o mesmo paciente internado na UTIP. Os fisioterapeutas apresentaram a pesquisa para os pais/ responsáveis pela criança, aplicaram o TCLE nos pais/responsáveis (APÊNDICE 9) e TALE nas crianças (APÊNDICES 10 e 11).

As duas avaliações com as escalas PCPC-BR e POPC-BR ocorreram durante a admissão do paciente na UTIP (Avaliação 1) e durante a alta hospitalar (Avaliação 2). Essas avaliações ocorreram por meio de entrevista com pais, responsáveis ou médico da criança, com duração de aproximadamente até 15 minutos.

O pior nível de desempenho para qualquer critério da descrição foi utilizado para categorizar o status. Os déficits da PCPC-BR foram pontuados quando resultaram de alterações neurológicas e os déficits da POPC-BR foram pontuados quando resultaram de alterações neurológicas (*status* PCPC), ou outras doenças e condições com impacto físico. O delta score foi realizado por meio da diferença entre a segunda e a primeira avaliação.

Na etapa 2 da Fase 5, cada fisioterapeuta respondeu o formulário de avaliação da TpFinal. O formulário de avaliação foi elaborado para avaliação do significado e entendimento de cada item das escalas, nele os fisioterapeutas deveriam responder “SIM” ou “NÃO” para afirmações relacionadas a (1) adequação ao contexto da criança brasileira, (2) adequação a criança brasileira na faixa etária estabelecida, (3) clareza e coesão da tradução, (4) necessidade de adaptação para a cultura brasileira e (5) necessidade de alteração de algum item da escala.

Um espaço para observação foi deixado para que o fisioterapeuta pudesse expressar sua opinião, quando necessário (Figura 7)

ESCALA DE CATEGORIZAÇÃO DE DESEMPENHO CEREBRAL PEDIÁTRICA – (PCPC -BR)		
	SIM	NÃO
Eu já conhecia a escala PCPC.		
Eu já havia utilizado anteriormente a escala PCPC.		
O conteúdo da escala PCPC-BR está adequado para o contexto da criança brasileira.		
O conteúdo da escala PCPC-BR está adequado a criança brasileira na faixa etária estabelecida.		
A escala PCPC-BR foi traduzida de forma clara e coesa.		
A escala PCPC-BR está adaptada para a cultura brasileira.		
Existe algum item da escala PCPC-BR necessita de alteração (Se a resposta for "SIM" por favor, assinalar no campo de observações qual seria esse item).		
Observações		

Figura 7: Formulário de Avaliação da Tp Final.

O pesquisador responsável vinculado a centro coparticipante recebeu toda documentação utilizada e respondida pelos fisioterapeutas, realizou o arquivamento das avaliações, o TCLE e TALE no sistema do próprio hospital e encaminhou toda documentação para o pesquisador responsável pelo centro coordenador.

Os pesquisadores do centro coordenador realizaram a compilação e tabulação dos dados. A estatística descritiva foi realizada por meio do *software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) 19.0 versão para Windows*. A análise qualitativa das respostas foram anexadas em relatório documental.

3.2.6 FASE 6: Versão final

Para finalizar o processo de tradução foi realizada a submissão da documentação de todo o processo para o centro coparticipante, para que fique assegurado que o processo de adaptação foi realizado seguindo todas as etapas. Trata-se de uma auditoria, na qual se verifica se os estágios recomendados foram seguidos, e que não tem como objetivo alterar o conteúdo, pois se entende que, uma vez respeitado todo o processo, a tradução alcançada foi adequada.

4 - RESULTADOS

4.1 FASE 1- TRADUÇÃO INICIAL

A Fase 1 – Tradução Inicial foi realizada mediante a participação de dois tradutores com perfis diferentes, como explicitado anteriormente, sendo eles:

- Tradutor 1: Responsável pela T1. Fisioterapeuta, com conhecimento fluente na língua inglesa.
- Tradutor 2: Responsável pela T2. Auditor contábil com conhecimento fluente na língua inglesa.

As escalas foram traduzidas do idioma original, Inglês, para o Português do Brasil e resultou em duas versões T1 e T2. Os resultados se referem às divergências encontradas nas traduções das escalas PCPC e POPC, conforme demonstrado nas tabelas 1 e 2.

Tabela 1-. Discordâncias na tradução do título, pontuação e descrição da escala PCPC.

ESCALA 1 - PEDIATRIC PERFORMANCE CATEGORY SCALE		
	T1	T2
TÍTULO	Escala de Categoria de Desempenho Cerebral Pediátrico	Escala de Categoria de Performance Cerebral Pediátrico
PONTUAÇÃO	PONTUAÇÃO	SCORE
DESCRIÇÃO	Normal; no nível adequado à idade; criança em idade escolar frequentando a sala de aula da escola regular.	Normal; no nível apropriado da idade; criança com idade escolar que frequenta a escola regular.
	Consciente, alerta e capaz de interagir no nível adequado à idade; criança em idade escolar frequentando a sala de aula da escola regular, mas a nota talvez não seja apropriada para a idade; possibilidade de déficit neurológico leve.	Consciente, alerta e capaz de interagir no nível apropriado para a idade; criança com idade escolar frequentando a escola regular , mas a série talvez não seja apropriada para a idade; possibilidade de déficit neurológico leve.
	Consciente; dependente de outros para auxílio diário por causa da função cerebral prejudicada.	Consciente; dependente de outras pessoas para suporte diário por causa da função cerebral prejudicada.
	Qualquer grau de coma sem a presença de todos os critérios de morte cerebral; inconsciência , mesmo se aparentar despertar , sem interação com o ambiente; sem responsividade cerebral e nenhuma evidência de função do córtex (não estimulada por estímulos verbais); possibilidade de alguma resposta reflexiva, abertura ocular espontânea e ciclos de sono-vigília .	Qualquer grau de coma sem a presença de todos os critérios de morte cerebral; desconhecimento , mesmo que acordado na aparência , sem interação com o ambiente; falta de resposta cerebral e nenhuma evidência da função do córtex (não acordada por estímulos verbais); possibilidade de resposta reflexiva, abertura espontânea dos olhos e ciclos de vigília do sono
	Apneia, arreflexia e/ou silêncio eletroencefalográfico.	Apneia, areflexia e / ou silêncio eletroencefalográfico

Legenda: T1 = Tradução1, representado pela cor azul; T2 = Tradução 2 na cor vermelha.

Tabela 2- Discordâncias na tradução da categoria e descrição da escala POPC.
ESCALA PEDIATRIC OVERALL PERFORMANCE CATEGORY

	T1	T2
CATEGORIA	Bom desempenho global	Boa performance geral
	Deficiência global leve	Deficiência geral leve
	Deficiência global moderada	Deficiência geral moderada
	Deficiência global grave	Deficiência geral grave
	Coma ou estado vegetativo	Coma ou estado vegetativo
	Morte cerebral	Morte cerebral
DESCRIÇÃO	PCPC = 1; saudável, alerta e capaz de atividades normais de vida diária.	saudável, alerta e capaz de atividades normais da vida diária
	PCPC = 2; possibilidade de problema físico menor que ainda seja compatível com a vida normal; consciente e capaz de função de forma independente.	Possibilidade de pequeno problema físico ainda compatível com a vida normal; consciente e capaz de funcionar de forma independente.
	PCPC = 3; possibilidade de deficiência moderada por disfunção de sistemas não cerebrais por si só ou com disfunção do sistema cerebral; consciente e realiza atividades de vida diária independentemente, mas é deficiente para desempenho competitivo na escola.	Possibilidade de incapacidade moderada devido à disfunção dos sistemas não-cerebrais isoladamente ou com disfunção do sistema cerebral; consciente e realiza atividades independentes da vida cotidiana , mas é desabilitado para desempenho competitivo na escola.
	PCPC = 4; possibilidade de deficiência grave de disfunção de sistemas não cerebrais por si só ou com disfunção do sistema cerebral; consciente, mas dependente dos outros para atividades de vida diária.	Possibilidade de incapacidade grave por disfunção dos sistemas não-cerebrais isoladamente ou com disfunção do sistema cerebral; consciente, mas dependente dos outros para atividades da vida diária.

Legenda: T1 = Tradução1, representado pela cor azul; T2 = Tradução 2 na cor vermelha.

4.2 FASE 2 - SÍNTESE DAS TRADUÇÕES

A Fase 2 foi realizada mediante a participação dos três pesquisadores deste estudo. Sendo eles:

- Pesquisador 1- Fisioterapeuta. Doutor com pós-doutorado. Fluente em língua inglesa.
- Pesquisador 2- Fisioterapeuta. Doutor com pós-doutorado. Fluente em língua inglesa.
- Pesquisador 3- Fisioterapeuta. Fluente em língua inglesa.

Nesta fase, conforme descrito anteriormente, os pesquisadores entraram em consenso para que as duas versões T1 e T2 fossem sintetizadas em um único documento (TU). Os resultados desta fase se referem a síntese das traduções da escala PCPC e POPC, conforme demonstrado nas Tabelas 3 e 4.

Tabela 3- Síntese das traduções da escala PCPC.

TÍTULO: ESCALA DE CATEGORIA DE DESEMPENHO CEREBRAL PEDIÁTRICO		
PONTUAÇÃO	CATEGORIA	DESCRIÇÃO
1	Normal	Normal; no nível apropriado da idade; criança em idade escolar que frequenta a escola regular
2	Deficiência leve	Consciente, alerta e capaz de interagir no nível apropriado para a idade; criança em idade escolar frequentando a escola regular, mas a série talvez não seja apropriada para a idade; possibilidade de déficit neurológico leve.
3	Deficiência moderada	Consciente; função cerebral suficiente para atividades independentes da vida diária apropriadas à idade; criança em idade escolar que frequenta sala de aula de educação especial e / ou déficit de aprendizagem presente.
4	Deficiência grave	Consciente; dependente de outras pessoas para suporte diário por causa da função cerebral prejudicada.
5	Coma ou estado vegetativo	Qualquer grau de coma sem a presença de todos os critérios de morte cerebral; inconsciência, mesmo se aparentar despertar, sem interação com o ambiente; sem responsividade cerebral e nenhuma evidência de função do córtex (não <i>ativação</i> por estímulos verbais); possibilidade de alguma resposta <i>reflexa</i> , abertura ocular espontânea e ciclos de sono-vigília.
6	Morte cerebral	Apneia, arreflexia e/ou silêncio eletroencefalográfico.

Tabela 4- Síntese das traduções da escala POPC.

TÍTULO: ESCALA DE CATEGORIA DE DESEMPENHO GERAL PEDIÁTRICA		
PONTUAÇÃO	CATEGORIA	DESCRIÇÃO
1	Bom desempenho geral	PCPC 1= Saudável, alerta e capaz de atividades normais de vida diária.
2	Deficiência geral leve	PCPC 2 =Possibilidade de pequeno problema físico ainda compatível com a vida normal; consciente e capaz de independência de forma funcional
3	Deficiência geral moderada	PCPC 3=Possibilidade de deficiência moderada devido à disfunção dos sistemas não-cerebrais isoladamente ou com disfunção do sistema cerebral; consciente e realiza atividade de vida diária de forma independente, mas é desabilitado para desempenho competitivo na escola.
4	Deficiência geral grave	PCPC 4=Possibilidade de deficiência grave por disfunção dos sistemas não-cerebrais isoladamente ou com disfunção do sistema cerebral; consciente, mas dependente dos outros para atividades da vida diária.
5	Coma ou estado vegetativo	PCPC 5=Qualquer grau de coma sem a presença de todos os critérios de morte cerebral; inconsciência, mesmo se aparentar despertar, sem interação com o ambiente; sem responsividade cerebral e nenhuma evidência de função do córtex (não <i>ativação</i> por estímulos verbais); possibilidade de alguma resposta <i>reflexa</i> , abertura ocular espontânea e ciclos de sono-vigília.
6	Morte cerebral	PCPC 6 =Apneia, arreflexia e/ou silêncio eletroencefalográfico.

4.3 FASE 3 – RETROTRADUÇÃO

Na Fase 3, dois tradutores independentes participaram deste estudo, sendo eles:

- Tradutor 1: Responsável pela RT1 – Nativo da língua inglesa, fluente em português, Professor de inglês e editor, reside em São Paulo - SP.
- Tradutor 2: Responsável pela RT2 - Nativo da língua inglesa, fluente em português, Professor de inglês, reside em Santos - SP.

Os resultados desta fase se referem as divergências encontradas em ambas as retrotraduções RT1 e RT2, conforme demonstrado nas Tabelas 5 e 6.

Tabela 5- Discordâncias na retrotradução da pontuação, categoria e descrição da escala PCPC.

Escala <i>PEDIATRIC CEREBRAL PERFORMANCE CATEGORY</i>		
	RT1	RT2
PONTUAÇÃO	SCORE	PUNCTUATION
CATEGORIA	In Coma or a Vegetative State	Coma or vegetative state
DESCRIÇÃO	Normal: at the appropriate age level; school-age child attending school regularly .	Normal; at the appropriate age level; school age child attending regular school .
	Conscious: alert and able to interact at an age-appropriate level; school-age child attending school regularly , but the child's grades may be not age-appropriate; possibility of mild neurological deficit.	Conscious, alert and able to interact at an age-appropriate level; school-age child attending regular school , but the grade may not be age-appropriate; possibility of mild neurological deficit.
	Conscious; sufficient brain function for age-appropriate independent activities of daily living; school age child attending a special education classroom and/or a learning disability is present.	Conscious; sufficient brain function for independent age-appropriate activities of daily living; school-age child attending a special education classroom and / or a learning disability present.
	Any degree of coma without the presence of all brain-death criteria; unconscious even if they appear to wake up, no interaction with the environment; no cerebral responsiveness and no evidence of cortex function (no activation by verbal stimuli); possible to have some reflexive response, spontaneous eye-opening and sleep-wake cycles .	Any degree of coma without the presence of all brain death criteria; unconsciousness , even if apparently awakening, without interaction with the environment; no cerebral responsiveness and no evidence of cortex function (no activation by verbal stimuli); possibility of some reflex response, wakefulness , spontaneous eye opening and sleep.

Legenda: RT1 = Retrotradução 1, representado pela cor azul; RT2 =Retrotradução 2, representada pela cor vermelha.

Tabela 6- Discordâncias na retrotradução da pontuação, categoria e descrição da escala POPC.

ESCALA PEDIATRIC OVERALL PERFORMANCE CATEGORY		
	RT1	RT2
PONTUAÇÃO	SCORE	PUNCTUATION
CATEGORIA	In coma or a vegetative state	Coma or vegetative state
DESCRIÇÃO	PCPC =1; Healthy, alert and capable of normal day-to-day activities .	PCPC =1; Healthy, alert and capable of normal activities of daily living .
	PCPC= 2; Possible to have some physical problems but still compatible with normal day-to-day activities ; conscious and capable of independent functions .	PCPC =2; Possibility of a small physical problem still compatible with normal life ; conscious and capable of functional independence .
	PCPC= 3; Possible to have moderate disabilities due to dysfunction of isolated non-brain systems or together with dysfunction of the brain system; conscious and performs daily life activity independently but is disabled for competitive performance at school.	PCPC =3; Possibility of moderate disability due to dysfunction of non-brain systems alone or with dysfunction of the brain system; conscious and performs daily life activity independently but is disabled for competitive performance at school.
	PCPC= 4; Possible to have severe disabilities due to dysfunction of isolated non-brain systems or together with dysfunction of the brain system; conscious but dependent on others for day-to-day activities .	PCPC =4; Possibility of severe disability due to dysfunction of the non-cerebral systems alone or with dysfunction of the brain system; conscious but dependent on others for activities of daily living .

Legenda: RT1 = Retrotradução 1, representado pela cor azul; RT2 =Retrotradução 2, representada pela cor vermelha.

A partir dos resultados encontrados nesta etapa, os pesquisadores deste estudo entraram em novo consenso para que as duas versões RT1 e RT2 fossem sintetizadas em um único documento (RTU).

Após esta etapa, o documento de RTU e a versão original da escala foram apresentados em tabelas com suas divergências destacadas. Este material foi encaminhado para a autora das escalas, como é possível observar nas Tabelas

Tabela 7- Versão de RTU e versão original da escala PCPC, com destaque das divergências.

TÍTULO ORIGINAL: PEDIATRIC CEREBRAL PERFORMANCE CATEGORY SCALE				
TÍTULO RTU: PEDIATRIC CEREBRAL PERFORMANCE CATEGORY SCALE				
	Original	RTU	ORIGINAL	RTU
Score	Category	CATEGORY	Description	DESCRIPTION
1	Normal	Normal	Normal; at age-appropriate level; school-age child attending regular school classroom .	Normal; at the appropriate age level; school age child attending regular school.
2	Mild disability	Mild disability	Conscious, alert, and able to interact at age-appropriate level; school-age child attending regular school classroom but grade perhaps not appropriate for age ; possibility of mild neurologic deficit.	Conscious, alert and able to interact at an age-appropriate level; school-age child attending regular school, but the grade may not be age-appropriate; possibility of mild neurological deficit.
3	Moderate disability	Moderate disability	Conscious; sufficient cerebral function for age-appropriate independent activities of daily life ; school-age child attending special education classroom and/or learning deficit present.	Conscious; sufficient brain function for age appropriate independent activities of daily living ; school age child attending a special education classroom and/or a learning disability is present.
4	Severe disability	Severe disability	Conscious; dependent on others for daily support because of impaired brain function.	Conscious: dependent on other people for daily support because of impaired brain function.
5	Coma or vegetative state	Coma or vegetative state	Any degree of coma without the presence of all brain death criteria; unawareness , even if awake in appearance, without interaction with environment; cerebral unresponsiveness and no evidence of cortex function (not aroused by verbal stimuli); possibility of some reflexive response, spontaneous eye-opening, and sleep-wake cycles.	Any degree of coma without the presence of all brain-death criteria; unconscious even if apparently awakening , without interaction with the environment; no cerebral responsiveness and no evidence of cortex function (no activation by verbal stimuli); possible to have some reflexive response, spontaneous eye-opening and sleep-wake cycles.
6	Brain death	Brain death	Apnea, areflexia, and/or electroencephalographic silence .	Apnea, areflexia and/or electroencephalographic silence .

Legenda: *Original* = escala original representado pela cor verde; *RTU*= Retrotadução única representado pela cor ouro.

Tabela 8- Versão de RTU e versão original da escala POPC, com destaque das divergências.

TÍTULO ORIGINAL: PEDIATRIC OVERALL PERFORMANCE CATEGORY SCALE				
TÍTULO RTU: PEDIATRIC GENERAL PERFORMANCE CATEGORY SCALE				
	ORIGINAL	RTU	ORIGINAL	RTU
Score	Category	Category	Description	Description
1	Good overall performance	Good overall performance	PCPC = 1; healthy, alert, and capable of normal activities of daily life .	PCPC=1; healthy, alert and capable of normal activities of daily living .
2	Mild overall disability	Mild overall disability	PCPC = 2; possibility of minor physical problem that is still compatible with normal life; conscious and able to function independently .	PCPC = 2; possibility of a small physical problem still compatible with normal life; conscious and capable of functional independence .
3	Moderate overall disability	Moderate overall disability	PCPC = 3; possibility of moderate disability from noncerebral systems dysfunction alone or with cerebral system dysfunction ; conscious and performs independent activities of daily life but is disabled for competitive performance in school.	PCPC = 3; possibility of moderate disability due to dysfunction of non-brain systems alone or with dysfunction of the brain system ; conscious and performs daily life activity independently , but is disabled for competitive performance at school
4	Severe overall disability	Severe overall disability	PCPC = 4; possibility of severe disability from noncerebral systems dysfunction alone or with cerebral system dysfunction ; conscious but dependent on others for activities of daily living.	PCPC = 4; possibility of severe disability due to dysfunction of the non-cerebral systems alone or with dysfunction of the brain system ; conscious but dependent on others for activities of daily living.
5	Coma or vegetative state	Coma or vegetative state	PCPC = 5	PCPC = 5

6	Brain death	Brain death	PCPC = 6	PCPC = 6
---	-------------	-------------	----------	----------

Legenda: *Original = escala original representado pela cor verde; RTU= Retrotadução única representado pela cor ouro.*

Apesar de apresentarem algumas inconstâncias, foi constatado pela autora das escalas e os pesquisadores deste estudo que não existiu alteração no conteúdo das escalas. Desta forma, foi iniciada a Fase 4 denominada Comitê de Especialistas.

4.4 FASE 4 – COMITÊ DE ESPECIALISTAS

Três profissionais com experiência na área de Terapia Intensiva Pediátrica e Saúde da Criança avaliaram o documento de Síntese das Traduções por meio de questionário em relação a Equivalência Semântica, Idiomática, Experiencial e Conceitual. Foram eles:

- Especialista 1: Experiência de 18 anos no ensino, pesquisa e preceptoria em Terapia Intensiva Pediátrica na área de Enfermagem. Experiência em Tradução e Adaptação Transcultural de escalas.
- Especialista 2: Experiência de 15 anos no ensino, pesquisa e preceptoria em Terapia Intensiva Pediátrica na área de Fisioterapia.
- Especialista 3: Experiência de 21 anos ensino, pesquisa e preceptoria em Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica e Saúde da Criança na área de Fisioterapia.

Participaram também desta fase os pesquisadores deste estudo que realizaram a análise crítica e descritiva das respostas dos Especialistas e entraram em consenso sobre as modificações necessárias para se chegar a Versão Pré- Final.

Os resultados dessa fase refletem a pontuação do questionário de avaliação das equivalências (Tabela 9 e Tabela 11) ,a Versão Pré-Final das escalas PCPC e POPC (Tabela 10 e Tabela 12) e o documento de “Instruções para aplicação das escalas PCPC-BR e POPC-BR (APÊNDICE 3).

4.4.1 PEDIATRIC CEREBRAL PERFORMANCE CATEGORY SCALE

O resultado da avaliação das Equivalências da escala PCPC é apresentada na tabela 9.

Tabela 9- Número e percentual de itens pontuados na Avaliação da Equivalência Semântica, Idiomática, Experiencial e Conceitual da Escala PCPC.

Equivalência	PONTUAÇÃO	N	%
SEMÂNTICA	TA	67	74
	A	14	16
	I	9	10
	TI	0	0
IDIOMÁTICA	TA	39	65
	A	4	7
	I	17	28
	TI	0	0
EXPERIENCIAL	TA	28	93
	A	1	3
	I	1	3
	TI	0	0
CONCEITUAL	TA	27	90
	A	1	3
	I	2	7
	TI	0	0

Legenda: TA= Totalmente Adequado; A= Adequado; I= Inadequado; TI= Totalmente Inadequado.

Abaixo são descritos os comentários dos especialistas e o consenso obtido pelos pesquisadores para a PCPC.

No item título, foi apontado pelo especialista “1” dificuldade gramatical e necessidade de formulação de uma expressão idiomática equivalente. O especialista “3” propôs uma alteração no título, porém não pontuou inadequações na tradução.

Especialista 1: *“Apesar da tradução estar correta, me parece mais correto no português dizer “Escala de Categorização de Desempenho Cerebral Pediátrico” ou “Escala de Categorias de Desempenho Cerebral Pediátrico”.*

Especialista 3- *“Escala de Categoria de Desempenho Cerebral Pediátrica”.*

Pesquisadores: *Escala de Categorização de Desempenho Cerebral Pediátrica – (PCPC -BR)*

No item categoria foi Apontado pelo especialista “1” a existência de múltiplos significados para o termo “morte cerebral”.

Especialista 1: *“Para que morte encefálica seja confirmada, é necessário constatar a ausência de atividades das três áreas do encéfalo: cérebro, cerebelo e tronco encefálico. Como o cérebro que controla as funções vitais costuma-se dizer morte cerebral, mas mais cedo ou mais tarde todas as outras áreas entrarão em colapso. Por isso, as expressões morte encefálica e morte cerebral costumam ser usadas como sinônimos, fazendo referência à morte clínica. Contudo, para efeitos clínicos, acredito que o termo morte encefálica seja mais apropriado “*

Pesquisadores: *Em consenso optaram por manter a palavra “cerebral”.*

Na descrição das categorias, foi observada dificuldade Semântica e Idiomática na Tradução da descrição da categoria “Normal” pelo especialista 1

Especialista 1: *“Sugiro alterar para: em nível apropriado para a idade; criança em idade escolar que frequenta a escola comum”*

Pesquisadores: *Em consenso optaram por manter o termo “escola regular”.*

Apontada necessidade de alteração para a descrição da categoria “deficiência leve” pelo especialista “1” e “2”, devido a discrepâncias Semânticas e Idiomáticas.

Especialista 1: *“Consciente, alerta e capaz de interagir de acordo com a idade; criança em idade escolar frequentando a escola comum, mas talvez, a série não seja adequada para a idade; possibilidade de déficit neurológico leve”.*

Especialista 2: *Apesar da tradução estar correta, fico em dúvida quando fala “mas a série talvez não seja apropriada” para mim, soa estranho e pode causar dúvida sobre item.*

Pesquisadores: *Em consenso optaram por substituir o termo “série” por “ano” e manter o termo “adequado.”*

Apontada necessidade de alteração para a descrição da categoria “deficiência moderada” pelo especialista “1”, devido a discrepâncias Semânticas e Idiomáticas e pelo especialista “3” por inadequação conceitual.

Especialista 1 *“Consciente; função cerebral suficiente para realizar de forma independente atividades de vida diária apropriadas à idade; criança em idade escolar que frequenta sala de aula de educação especial e / ou déficit de aprendizagem presente.”*

Especialista 3 – *“Na parte – ‘ frequenta sala de aula de educação especial ou escola especial’ talvez se adeque melhor a realidade brasileira”*

Pesquisadores: *Em consenso optaram por manter o termo “educação especial”.*

Apontada necessidade de alteração para a descrição da categoria “deficiência grave” pelo especialista “2”, devido a divergências Idiomáticas, Conceituais e Experienciais.

Especialista 2: *A frase "suporte diário" não é uma palavra do cotidiano. Talvez: Dependente de outros para realizar atividades básicas de vida diária*

Pesquisadores: *Em consenso optaram por manter o termo “suporte diário”.*

Indicada inadequação Idiomática na tradução da descrição da categoria “estado de coma ou estado vegetativo” pelo especialista “1” e inadequação Semântica e Idiomática pelo especialista “3”.

Especialista 1: *“Qualquer grau de coma sem a presença de todos os critérios de morte encefálica; inconsciência, mesmo aparentando estar acordado não interage com o ambiente; sem responsividade cerebral e nenhuma evidência de função cortical (sem resposta a estímulos verbais); possibilidade de alguma resposta reflexa, abertura ocular espontânea e ciclos de sono-vigília.”*

Especialista 3 – *“mesmo se aparentar despertar” – “mesmo se aparenta estar desperto”*

Pesquisadores: *Optaram por substituir o termo “desperto” por acordado” / substituir “função do córtex” por “função cortical”/ substituir não ativação por “sem resposta”.*

Indicada inadequação Idiomática e Semântica na tradução da descrição da categoria “morte cerebral” pelo especialista “1”

Especialista 1: *“Apneia, arreflexia e/ou ausência de atividade elétrica cerebral no eletroencefalograma.*

Pesquisadores: *Optaram por manter a tradução original.*

Na tabela 10 são apresentadas as divergências entre o resultado da segunda fase desse estudo denominado TU, que representa a tradução do documento original para o português, e T_{pfinal}, que representa a adaptação cultural realizada pelo comitê de especialistas para a escala PCPC.

Tabela 10- Divergências entre a Tradução única e a Versão Pré final da escala PCPC

ITEM	TU	T _{pfinal}
Título	ESCALA DE CATEGORIA DE DESEMPENHO CEREBRAL PEDIÁTRICO	ESCALA DE CATEGORIZAÇÃO DE DESEMPENHO CEREBRAL PEDIÁTRICA – (PCPC -BR)
Deficiência leve	<i>a série talvez não seja apropriada para a idade;</i>	<i>o ano talvez não seja adequado a idade;</i>
Deficiência moderada	<i>função cerebral suficiente para atividades independentes da vida diária apropriadas à idade;</i>	<i>função cerebral suficiente para realizar de forma independente atividades de vida diária apropriadas à idade</i>
Coma ou estado vegetative	<i>“mesmo se aparentar despertar”</i>	<i>“mesmo se aparentar estar acordado “</i>
	<i>“nenhuma evidência de função do córtex (não ativação por estímulos verbais)”</i>	<i>“nenhuma evidência de função cortical (sem resposta a estímulos verbais);”</i>

Legenda: TU = Tradução Única e T_{pfinal}= Versão pré final.

4.4.2 ESCALA 2 - PEDIATRIC OVERALL PERFORMANCE CATEGORY SCALE

O resultado da avaliação das Equivalências da escala POPC é apresentado na tabela 11.

Tabela 11- Número e percentual de itens pontuados na Avaliação da Equivalência Semântica, Idiomática, Experiencial e Conceitual da Escala POPC.

AVALIAÇÃO	PONTUAÇÃO	N	%
SEMÂNTICA	TA	48	76
	A	14	22
	I	1	2
	TI	0	0
IDIOMÁTICA	TA	28	67
	A	8	19
	I	6	14
	TI	0	0
EXPERENCIAL	TA	19	90
	A	0	0
	I	2	10
	TI	0	0
CONCEITUAL	TA	19	90
	A	0	0
	I	2	10
	TI	0	0

Legenda: TA= Totalmente Adequado; A= Adequado; I= Inadequado; TI= Totalmente Inadequado

Abaixo são descritos os comentários descritos pelos especialistas e o consenso obtido pelos pesquisadores para a POPC.

No título, foi apontado pelo especialista “1” Inadequação Idiomática.

Especialista 1: “*ESCALA PEDIÁTRICA DE CATEGORIZAÇÃO DE DESEMPENHO GERAL. ESCALA DE CATEGORIAS DE DESEMPENHO GERAL PEDIÁTRICO*”.

Pesquisadores: *Optaram por alterar o nome da escala para “Escala de Categorização de Desempenho Geral Pediátrica (POPC-BR)”.*

Foi sugerido pelo especialista “1” alteração do termo “morte cerebral” na descrição das categorias da escala.

Especialista 1: “*Categoria: Desempenho geral bom; Deficiência geral leve; Deficiência geral moderada; Deficiência geral grave; Coma ou estado vegetativo; Morte encefálica.*”

Pesquisadores: *Optaram por manter o termo “morte cerebral”.*

Na descrição das categorias, foi apontada Inadequação Idiomática na Tradução da descrição da categoria “Deficiência geral leve” pelo especialista 1, e Semântica pelo especialista 2.

Especialista 1: *Possibilidade de pequeno problema físico ainda compatível com a vida normal; consciente e independente quanto à capacidade funcional.*

Especialista 2: *"Capaz de independência (está escrito errado) de forma funcional". A frase ficou do ponto de vista semântico foi inadequado."*

Pesquisadores: *Optaram por utilizar o termo “independente de forma funcional”.*

Foi sugerido pelo Especialista 1 alteração da descrição da categoria “Deficiência geral moderada”. Apontado pelo especialista 2 Inadequações Idiomáticas, Experienciais e Conceituais.

Especialista 1: *Possibilidade de deficiência moderada devido à disfunção isolada de sistemas não-cerebrais ou com disfunção do sistema cerebral; consciente e realiza atividade de vida diária de forma independente, mas é incapacitado para desempenho competitivo na escola*

Especialista 2: *..."é desabilitado para desempenho.". A palavra desabilitado não é uma palavra usual brasileira. sugiro " é incapaz de realizar atividades competitivas na escola"*

Pesquisadores: *“Possibilidade de deficiência moderada devido à disfunção isolada de sistemas não-cerebrais ou com disfunção do sistema cerebral; consciente e, realiza atividade de vida diária de forma independente, mas não possui habilidade para o desempenho competitivo na escola.”*

Sugerido pelo Especialista 1, alteração da descrição da categoria “Deficiência geral grave”

Especialista 1: *Possibilidade de deficiência grave por disfunção isolada de sistemas não-cerebrais ou com disfunção do sistema cerebral; consciente, mas dependente dos outros para atividades da vida diária.*

Pesquisadores: *Possibilidade de deficiência grave devido à disfunção isolada de sistemas não-cerebrais ou com disfunção do sistema cerebral.*

Na tabela 12 são apresentadas as divergências entre o resultado da segunda fase do estudo, denominado TU que representa a tradução do documento, e a T_{final}, que representa a adaptação cultural realizada pelo comitê de especialistas para a escala POPC.

Tabela 12- Divergências entre a Tradução única e a Versão Pré final da escala POPC.

ITEM	TU	T _{final}
Título	ESCALA DE CATEGORIA DE DESEMPENHO GERAL PEDIÁTRICA	ESCALA DE CATEGORIZAÇÃO DE DESEMPENHO GERAL PEDIÁTRICA (POPC-BR)
Deficiência leve	“consciente e capaz de independia de forma funcional”	“consciente e independente de forma funcional. “
Deficiência moderada	“devido à disfunção dos sistemas não-cerebrais isoladamente ou com disfunção do sistema cerebral”	“devido à disfunção isolada de sistemas não-cerebrais ou com disfunção do sistema cerebral”.
	“é desabilitado para desempenho competitivo na escola”.	“mas não possui habilidade para o desempenho competitivo na escola.”
Deficiência severa	“por disfunção dos sistemas não-cerebrais isoladamente”	“devido à disfunção isolada de sistemas não-cerebrais “

Legenda: TU = Tradução Única e T_{final}= Versão pré final.

4.5 FASE 5 – TESTE DA TP FINAL

Sobre as características dos 25 profissionais fisioterapeutas que participaram dessa fase:

- Os fisioterapeutas tinham média de 7,83 ± 5,49 anos de formação em fisioterapia e média de 5,22 ± 4,99 anos de experiência em UTIP

- Todos possuíam especialização em diferentes áreas relacionadas a Saúde da Criança (Terapia Intensiva Pediátrica, Oncologia Pediátrica, Fisioterapia Cardiovascular e Fisioterapia Respiratória).
- 80% dos profissionais não haviam utilizado anteriormente uma escala de avaliação do desfecho funcional do paciente em UTIP e 16% já haviam realizado pelo menos uma avaliação utilizando algum instrumento de avaliação funcional em UTIP, 4% dos profissionais não responderam essa questão.
- Dos participantes desta fase, apenas 1 (4%) tinha experiência prévia com tradução e adaptação cultural de escalas.

Os resultados da avaliação desses profissionais em relação as escalas PCPC-BR e POPC-BR podem ser verificados nas Tabelas 13 e 14.

Tabela 13- Avaliação dos fisioterapeutas do conteúdo da escala PCPC-BR .

ESCALA DE CATEGORIZAÇÃO DE DESEMPENHO GERAL PEDIÁTRICA (PCPC-BR)		
	SIM	NÃO
Conheciam a escala PCPC.	12%	88%
Haviam utilizado a escala anteriormente.	4%	96%
Acreditam que o conteúdo da escala PCPC-BR está adequado para o contexto da criança brasileira.	96%	4%
Acreditam que o conteúdo da escala PCPC-BR está adequado a criança brasileira na faixa etária estabelecida.	84%	16%
Acreditam que escala PCPC-BR foi traduzida de forma clara e coesa.	96%	4%
Acreditam que a escala PCPC-BR está adaptada para a cultura brasileira.	96%	4%
Acreditam que existe algum item da escala PCPC-BR necessita de alteração	8%	92%

Tabela 14- Avaliação dos fisioterapeutas do conteúdo da escala POPC-BR.

ESCALA DE CATEGORIZAÇÃO DE DESEMPENHO CEREBRAL PEDIÁTRICA (POPC-BR)		
--	--	--

	SIM	NÃO
Conheciam a escala POPC.	12%	88%
Haviam utilizado a escala anteriormente.	4%	96%
Acreditam que o conteúdo da escala POPC-BR está adequado para o contexto da criança brasileira.	96%	4%
Acreditam que o conteúdo da escala POPC-BR está adequado a criança brasileira na faixa etária estabelecida.	88%	12%
Acreditam que escala POPC-BR foi traduzida de forma clara e coesa.	96%	4%
Acreditam que a escala POPC-BR está adaptada para a cultura brasileira.	96%	4%
Acreditam que existe algum item da escala POPC-BR necessita de alteração	16%	84%

As principais observações em relação a faixa etária das escalas estão voltadas para o início da fase escolar, conforme observado nas citações abaixo.

‘ A escala deveria ter início em pacientes acima de 2 anos (fase escolar) ’

‘ A criança está em idade escolar a partir dos 4 anos e aplicamos as escalas em crianças menores. Ficou confuso, pois na mesma escala diz idade escolar, frequentando a escola. A mãe me questionou se a resposta era sim ou não. ’

Quando questionados sobre a necessidade de alteração de algum item das escalas 8% indicaram a necessidade de mudança da escala PCPC-BR e 16% propuseram a alteração na POPC-BR. As principais observações foram em relação a faixa etária estabelecida na escala PCPC-BR e a gravidade do déficit cognitivo e ausência de descrição dos itens 5 e 6 da escala POPC-BR, conforme observado nas citações abaixo.

‘ A faixa etária que não está em idade escolar limita a aplicação, pois pré-julgamos o que a criança fará quando crescer. ’

‘ A escala (POPC) não deveria ser indicada para pacientes com déficit cognitivo importante ’

‘ Pontuação 5 e 6 (POPC)- ausência de descrição, o que me gerou insegurança na classificação da criança. Logo imagino que seja por ambas as escalas serem utilizadas em conjunto. ’

4.6 FASE 6 - VERSÃO FINAL

O resultado desta fase foi a submissão de toda documentação referente as fases anteriores para o centro coparticipante em formato de relatório. Essa etapa não tem como objetivo alterar o conteúdo, pois se entende que, uma vez respeitado todo o processo, a tradução alcançada foi adequada. O relatório foi encaminhado ao centro cooparticipante e está em análise.

5- DISCUSSÃO

Este estudo traduziu e adaptou para o português brasileiro as escalas PCPC e POPC, que possuem como objetivo descrever em curto prazo o desfecho do cuidado intensivo pediátrico, quantificando a morbidade funcional geral e o déficit cognitivo, resultando nas versões PCPC-BR e POPC-BR.

Optamos por basear o desenho do nosso estudo na metodologia proposta internacionalmente por Beaton et al. (2000), composta pelos procedimentos de tradução inicial, síntese de tradução, retrotradução, comitê de especialistas, pré-teste e versão final, por entendermos que a tradução e adaptação transcultural é um processo delicado. Portanto, para atingir equivalência entre o instrumento original e as versões traduzida e adaptada deveríamos seguir um processo rigoroso.

Durante a realização de nosso trabalho, a fase que remete a tradução do inglês para o português do Brasil não demonstrou divergências ou inconsistências com impacto importante no *constructo*. Foram observadas apenas discordâncias entre os tradutores em relação ao tempo verbal, concordância nominal, uso de palavras sinônimas como por exemplo “pontuação” e “score”, “adequado” e “apropriado”, “performance” e “desempenho” e termos técnicos como por exemplo “ciclo sono-vigília” e “arreflexia”.

As discordâncias entre as traduções já eram esperadas uma vez que os tradutores, apesar de serem bilingues, possuíam formações diferentes sendo o primeiro com formação na área da saúde e ciente dos conceitos explorados nos instrumentos, o que lhe conferia uma perspectiva clínica e mais equivalente ao conteúdo traduzido, e o segundo tradutor sem conhecimento sobre o conteúdo

dos instrumentos e com formação em ciências humanas (BEATON et al.,2000; COSTER & MANCINI, 2015).

Durante a execução da segunda fase, denominada síntese das traduções, analisamos o relatório dos dois tradutores e realizamos a fusão de ambas as traduções. Quando necessário era realizada a adequação de itens que embora não estivessem incorretos pudessem dificultar a compreensão das informações. Essas adequações foram realizadas na vivência clínica e acadêmica dos pesquisadores.

Pode-se argumentar que nesse momento seria necessária a intervenção de tradutores profissionais devido suas habilidades em gramática e linguística. Entretanto, nesse momento se preconiza a familiaridade na área de atuação do que a otimização gramatical da cultura alvo (EPSTEIN et al., 2015).

Encontramos controvérsia na literatura em relação a necessidade da fase de retrotradução. Epstein et al. (2015) demonstraram em estudo experimental que a retrotradução poderia ter um uso limitado, particularmente se a equipe de adaptação tem proficiência nas línguas da cultura de origem e da cultura alvo. Entretanto, em nosso estudo, essa fase possibilitou maior envolvimento da autora das escalas, além de demonstrar que não houve discrepâncias importantes que pudessem impedir a continuidade do processo.

Desenvolvemos esse trabalho durante a pandemia por COVID-19 que, entre outras medidas, preconiza o distanciamento social e quarentena, além disso, foi um período o qual os hospitais bem como os profissionais de saúde ficaram sobrecarregados com as demandas decorrentes do aumento das hospitalizações e remanejamento de profissionais de outras unidades para trabalhar no atendimento dos doentes infectados pela SarsCov-2. Pesquisadores do mundo inteiro precisaram adaptar métodos existentes para dar continuidade ao trabalho científico, com o desafio de minimizar o impacto na qualidade de sua produção (SOHRABI et al., 2021; WHO, 2020;).

No presente estudo, os reflexos mais diretos desse momento foram sentidos durante a Fase 4, denominada comitê de especialistas, quando houve atraso na execução do trabalho. Enfrentamos o desafio de conseguir reunir simultaneamente os membros do comitê e os pesquisadores do estudo. Vivenciamos as mais diferentes experiências pessoais, como a reorganização

da vida profissional, o fechamento da universidade, reestruturação do ensino a distância, perda de familiares, mudança de cidade, medo do adoecimento etc.

Apesar do atraso na execução da Fase 4, em nosso estudo o comitê de especialistas demonstrou ser importante devido as contribuições críticas e o auxílio para se alcançar um consenso no momento de consolidação das versões anteriores em uma única (EPSTEIN et al.,2015).

Ao longo deste trabalho reunimos as informações relacionadas a aplicação das escalas em um documento denominado “ Instrução para aplicação das escalas PCPC-BR e POPC-BR” (APÊNDICE 3), baseadas nas publicações de Debra Fiser et al., (1992, 2000a, 2000b). Apesar deste documento não fazer parte do processo de tradução, entendemos que foi uma adaptação cultural necessária, uma vez que os artigos que reúnem essas informações estão publicados em língua inglesa.

O comitê de especialistas avaliou cada item das escalas individualmente. Em relação a escala PCPC os foram apontadas inadequações semânticas em 10%, idiomáticas em 28%, experienciais em 3% e conceituais em 7% dos itens traduzidos. Essas inadequações foram avaliadas de forma qualitativa e resultaram em mudanças entre a versão de TU e T_pfinal. As mudanças foram realizadas no título e descrição das categorias: deficiência leve, deficiência moderada e deficiência severa,

A mudança realizada no título, por exemplo, partiu da demanda apontada pelo comitê de especialistas em se alterar o substantivo “categoria” por “categorização”, os pesquisadores também acharam pertinente a inclusão da sigla original das escalas, com a identificação “BR” para não se perder a característica do instrumento original e facilitar o entendimento e a identificação das escalas.

Na descrição da categoria “deficiência leve”, foi alterada a palavra “série” para se referir ao ciclo escolar, por “ano”, seguindo o Projeto de lei nº 144/2005 que reestruturou o regime escolar. A descrição da categoria “deficiência moderada” foi substituída de “função cerebral suficiente para atividades da vida diária apropriadas para a idade”, para “função cerebral suficiente para realizar de forma independente atividades de vida diária apropriadas para a idade”, com objetivo de tornar melhor a compreensão.

A descrição da categoria “coma ou estado vegetativo” sofreu alteração do termo “despertar” para “acordado”, “função do córtex” para “função cortical” e “não ativação” por “ausência de resposta”. As alterações partiram da necessidade de adequação dos termos para uma linguagem mais próxima da prática clínica.

A escala POPC apresentou inadequações semânticas em 2%, idiomáticas em 14%, experienciais e conceituais em 10% dos itens. Essas inadequações também foram avaliadas de forma qualitativa e resultaram em mudanças no título e descrição das categorias “deficiência leve”, “deficiência moderada” e “deficiência severa” entre a ‘versão de TU e Tpfinal.

No título, assim como a escala PCPC se manteve a sigla original da escala com a inclusão do “BR” e a alteração da palavra “categoria” por categorização. Na descrição da categoria “deficiência leve” foi substituída a expressão “capaz de independência” por “independente “. Na categoria “deficiência moderada” foi substituído a palavra “desabilitado” para a expressão “não possui habilidade”. E na deficiência severa foi reestruturada a frase “por disfunção dos sistemas não-cerebrais isoladamente” para “devido à disfunção isolada de sistemas não cerebrais”.

Todos esses itens apesar de não terem sido traduzidos de forma indevida, dificultavam a compreensão e interpretação de informações, assim como relatado no estudo de Sá et al. (2017). Essas mudanças podem ser observadas nas Tabelas 2 e 3.

A Fase 5 desse trabalho, denominada teste da Tpfinal, também demonstrou ser uma fase importante para entender melhor a perspectiva dos profissionais que utilizariam essas versões traduzidas e adaptadas em campo. Nesse momento 25 fisioterapeutas com experiência em UTIP puderam realizar duas avaliações com as escalas PCPC-BR e PCPC-BR, sendo a primeira no momento da admissão do paciente e a segunda no momento da alta da UTIP.

Nesta etapa encontramos alguns desafios relacionados a metodologia do estudo e a dinâmica do hospital onde foram feitas as coletas. O desenho desta Fase preconizou a realização de duas avaliações com a Tpfinal pelo mesmo profissional sendo a primeira no momento da admissão e a segunda no momento da alta do paciente da UTIP. Entretanto, os turnos dos profissionais são organizados por 12 horas de trabalho e 60 horas de descanso e nem todos

possuíam contrato de trabalho CLT, sendo uma parcela contratada como pessoa jurídica, que possuem como prática comum trocas ou venda de plantões.

Essa situação nos levou a aumentar em 12 horas a janela de tempo entre o momento da admissão e alta e realização das avaliações. Que passaram de 48 horas para até 60 horas. Entendemos que essa mudança não impactou nos resultados obtidos nesse estudo, uma vez que o nosso objetivo foi a avaliação do conteúdo de tradução e adaptação cultural das escalas e não diretamente avaliação da qualidade do cuidado, ou algum determinado tratamento. Recomendamos que os pesquisadores se atentem a esses detalhes da dinâmica hospitalar em futuros estudos.

Outro desafio encontrado nessa fase foi o recrutamento de outros profissionais da equipe interdisciplinar em UTIP, além dos fisioterapeutas. Apesar das escalas PCPC e POPC serem desenhadas para serem utilizadas por qualquer membro da equipe e a fisioterapia no Brasil possuir um papel importante no ambiente intra-hospitalar, entendemos que seria importante e enriquecedor o olhar de diferentes áreas do saber na avaliação da tradução e adaptação cultural. Entretanto, nossas coletas foram realizadas durante a pandemia e em um único hospital, o que acabou limitando a expansão para outros membros da equipe.

Os resultados da Fase 5 demonstraram que 96% dos profissionais entrevistados acreditam que as escalas PCPC e POPC foram traduzidas e adaptadas para a cultura brasileira de forma satisfatória. A necessidade de alteração de algum item da escala foi apontada por 16% dos profissionais em relação versão final da PCPC-BR e 8% observam em relação a escala POPC-BR.

Esses resultados demonstram uma boa aceitação das versões brasileiras das escalas, uma vez que seria necessário incerteza 20% dos participantes para que se fosse questionada a necessidade de revisão da versão pré-final (NUSBAUM et al., 2001).

Os itens que despertaram dúvida nos profissionais entrevistados foram relacionados a faixa etária estabelecida e ao termo “fase escolar”, presente na descrição das categorias “normal”, “deficiência leve” e “deficiência moderada” da escala PCPC-BR.

Os profissionais relacionaram o termo “fase escolar” escrito na descrição das categorias como uma obrigatoriedade de a criança ter idade suficiente para frequentar a escola, o que segundo eles impediria a aplicação em crianças que ainda não possuem idade para tal, como podemos observar nas falas abaixo:

“A faixa etária que não está em idade escolar limita a aplicação, pois pré-julgamos o que a criança fará quando crescer”.

“A escala deveria ter início em pacientes acima de 2 anos (fase escolar)”

‘ A criança está em idade escolar a partir dos 4 anos e aplicamos as escalas em crianças menores. Fico confuso, pois na mesma escala diz idade escolar, frequentando a escola. A mãe me questionou se a resposta era sim ou não.’

A descrição das escalas nos leva a olhar para a idade cronológica da criança no momento da avaliação e identificar o estágio do desenvolvimento que ela se encontra. Na categoria 1, por exemplo, *“Normal; no nível apropriado a idade; criança em idade escolar que frequenta a escola regular”*. Somos direcionados a pontuar essa categoria caso a criança avaliada apresente o desenvolvimento típico para sua idade, e se caso esteja em idade escolar, frequente a escola regular.

Escalas globais de avaliação da morbidade, como no caso a PCPC e POPC, possuem a vantagem de serem de fácil e rápida administração, o que permite sua utilização em grandes estudos populacionais para se estudar tendências. No entanto, essas escalas são subjetivas e requer que os avaliadores possuam a habilidade de identificar os marcos do desenvolvimento apropriados para a idade (ONG et al., 2016). Para mimizar essa subjetividade, Zarisky et al. (1995) recomendaram que as atividades de vida diária fossem consideradas todas aquelas que todas as crianças, exceto 10 percentil, nessa idade podem realizar, segundo a escala de Denver II.

A segunda preocupação dos profissionais foi em relação a indicação da escala POPC para pacientes com déficit cognitivo importante. Como observado na fala abaixo:

A escala (POPC) não deveria ser indicada para pacientes com déficit cognitivo importante’

Apesar do profissional não deixar claro sua intenção ao expressar tal preocupação, entendemos que a avaliação com as escalas seja indicada também para pacientes com déficit cognitivo importante. Primeiro, porque a avaliação basal, no momento da admissão, permite excluir o impacto de condições prévias no delta score. Segundo porque clínicos e pesquisadores podem se beneficiar na comparação dos resultados das escalas com parâmetros de qualidade do cuidado, para avaliar o desfecho de suas unidades e promover aprimoramento de programas internos.

Como consequência, o melhor entendimento do quadro desses pacientes minimiza o risco de viés em estudos ao atribuir incapacidades prévias a algum tipo de intervenção ou doença como demonstrado no estudo de Aliev et al., (2007), no qual foi demonstrado que 46% dos pacientes possuíam, no momento da internação, algum grau de incapacidade cognitiva e no momento da alta esse número foi de 60%.

Existem escalas específicas para avaliação do comprometimento cognitivo e comportamento adaptativo, porém muitas exigem treinamento específico, um tempo maior para aplicação. A escala POPC-BR surge como uma alternativa para avaliação global do comprometimento cognitivo quando a utilização de medidas específicas não são a primeira escolha.

Os resultados desse estudo demonstram boa aceitação das escalas PCPC-BR e POPC-BR por parte dos profissionais brasileiros. Entretanto algumas limitações devem ser consideradas, como a não avaliação das propriedades psicométricas da versão brasileira, avaliação em um único hospital e verificação por apenas uma área da equipe multidisciplinar. Sugerimos que futuros estudos realizem essas avaliações para que as escalas PCPC-BR e POPC-BR possam ser utilizadas de forma mais fidedigna.

6- CONCLUSÃO

As fases de tradução e adaptação cultural das escalas foram concluídas, resultando nas versões PCPC-BR e POPC-BR. Futuros estudos são necessários para se avaliar a validade e confiabilidade para se garantir a acurácia da aplicação na população brasileira.

7-REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALIEVI, Patrícia T. et al . Impacto da internação em unidade de terapia intensiva pediátrica: avaliação por meio de escalas de desempenho cognitivo e global. **J. Pediatr.** v. 83, n. 6, p. 505-511. 2007.

BEATON, Dorcas E. et al. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**, v. 25, n. 24, p. 3186-3191, 2000.

BEERS, Sue R et al. Validity of a pediatric version of the Glasgow Outcome Scale-Extended. **Journal of neurotrauma** v. 29, n.6, p. 1126-39, 2012.

BONE MF, et al. Risk factors for acquiring functional and cognitive disabilities during admission to a PICU*. **Pediatr Crit Care Med.** v.15 n.7, p.640-648, 2014.

BRANDI, Simone et al. Length of stay in pediatric intensive care unit: prediction model. **Einstein** v. 18 eAO5476, 2020.

BRASIL, Ministério da Saúde. Banco de dados do **Sistema Único de Saúde-DATASUS**. Disponível em <http://www.datasus.gov.br> [Acesso em 22/11/2020].

BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Resolução n.7, de 24 de fevereiro de 2010**. Diário Oficial da União. Brasília,2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria n 3,432, de 12 de agosto de 1998**. Diário Oficial da União. n 154. Brasília, 1998.

BUTT W. Desfecho após alta da unidade de terapia intensiva pediátrica. **J. Pediatr.** (Rio J.), v. 88, n. 1, p. 1-3, 2012.

COSTER, W. J. & MANCINI, M. C. Recomendações para a tradução e adaptação transcultural de instrumentos para a pesquisa e a prática em Terapia Ocupacional. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 26, n. 1, p. 50-57, 2015.

DALTON HJ, POLLACK MM. Mortality Is Passé: The Importance of Morbidity as an Outcome. **Pediatr Crit Care Med**, v.19, n.7, p.683-684, 2018.

e Adaptative Behavior Assessment System (ABAS)

EINLOFT, PR, et al. Perfil epidemiológico de dezesseis anos de uma unidade de terapia intensiva pediátrica. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, n. 6, p. 728-733,2002.

EPSTEIN J, SANTO RM, GUILLEMIN F. A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. **J Clin Epidemiol**. v.68, n.4, p.435-41, 2015.

EPSTEIN, D & Brill J. E. A history of pediatric critical care medicine. **Pediatric research**. v. 58, n.5, p. 987-96, 2005.

FISER DH, et al. Relationship of illness severity and length of stay to functional outcomes in the pediatric intensive care unit: a multi-institutional study. **Crit Care Med**. v.28, n.4, p.1173-9, 2000a.

FISER DH, et al. Relationship of pediatric overall performance category and pediatric cerebral performance category scores at pediatric intensive care unit discharge with outcome measures collected at hospital discharge and 1- and 6-month follow-up assessments. **Crit Care Med**. v.28, n.7, p.2616-20, 2000b.

FISER DH. Assessing the outcome of pediatric intensive care. **J Pediatr**. v.121, n.1, p.68–74., 1992.

GUPTA P & RETTIGANTI M. Relationship of hospital costs with mortality in Pediatric Critical Care: A Multi-Institutional Analysis. **Pediatr Crit Care Med**. v.18, n.6, p.541-549, 2017.

HATACHI T et al. Effects of Healthcare-Associated Infections on Length of PICU Stay and Mortality. **Pediatr Crit Care Med**. v.20, n. 11, p. 503-509, 2019.

HENEGHAN JA, POLLACK MM. Morbidity: Changing the Outcome Paradigm for Pediatric Critical Care. **Pediatr Clin North Am.** v.64, n.5, p.1147-1165, 2017.

IBIEBELE I, et al. Pediatric admissions that include intensive care: a population-based study. **BMC Health Serv Res**, v.10 n.18 p.264, 2018.

JENNETT B & BOND M. Assessment of outcome after severe brain damage. **Lancet** v.305, n.7905, p.480-484, 1975.

JENNETT, B., SNOEK, J., BOND, M. R. & BROOKS, N. Disability after severe head injury: observations on the use of the Glasgow Outcome Scale. *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry.* v. 44, p. 285–293, 1981.

JUNQUEIRA, R M P & DUARTE, E C. Fatores associados à chance para a mortalidade hospitalar no Distrito Federal. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília , v. 22, n. 1, p. 29-39, 2013.

KNOESTER H, BRONNER MB, BOS AP, GROOTENHUIS MA. Quality of life in children three and nine months after discharge from a paediatric intensive care unit: a prospective cohort study. *Health Qual Life Outcomes.* v.6, n.21, p. 21, 2008.

LANETZKI, C S et al. The epidemiological profile of Pediatric Intensive Care Center at Hospital Israelita Albert Einstein. **Einstein**, São Paulo, v. 10, n. 1, p. 16-21, 2012.

LANGHELLE A, et al. Recommended guidelines for reviewing, reporting, and conducting research on post-resuscitation care: the Utstein style. **Resuscitation.** v.66 n.3, p.271-283, 2005.

MARTHA, V F et al. Comparação entre dois escores de prognóstico (PRISM e PIM) em unidade de terapia intensiva pediátrica. **Jornal de Pediatria**, v.81, n.3, p. 259-264, 2005

MCMILLAN, T M et al. The Glasgow Outcome at Discharge Scale: an inpatient assessment of disability after head injury. **J. Neurotrauma** v.30, p.970–974, 2013.

MCMILLAN, T M et al. The Glasgow Outcome at Discharge Scale: an inpatient assessment of disability after head injury. **J. Neurotrauma** v.30, p.970–974, 2013.

MENDONCA, JG et al. Perfil das internações em Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica do Sistema Único de Saúde no estado de Pernambuco. **Ciênc. saúde coletiva** v.24, n.3, p. 907-916, 2019.

NELSON, J E. et al. Chronic critical illness. **Am J Respir Crit Care Med.** v.182, n.4, p. 446-454. Aug 2010.

NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS. Research in global health emergencies. London: Nuffield Council on Bioethics. 2020.

OLIVEIRA, C A S et al. Análise de indicadores assistenciais em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica na cidade de Fortaleza/CE. **Cad. saúde colet.**, v. 25, n. 1, p. 99-105, 2017.

ONG C, LEE JH, LEOW MK, PUTHUCHEARY ZA. Functional outcomes and physical impairments in pediatric critical care survivors: a scoping review. **Pediatr Crit Care Med.**, v.17, n.5, p.247-59, 2016.

OOM P. Morbilidade em cuidados intensivos pediátricos. **Acta Pediatr Port.** v. 35, p.279-85, 2004.

PEREIRA, G.A. WOHLGEMUTH, C.S. FERRARI, R.S. Avaliação funcional em pacientes pediátricos após alta da unidade de terapia intensiva por meio da Functional Status Scale. **Rev Bras Ter Intensiva.** v.29 n.4 p.460-465. 2017.

PINTO NP et al.,. Long-Term Function After Pediatric Critical Illness: Results From the Survivor Outcomes Study. **Pediatr Crit Care Med.** v.18, n.3, p. 122-130, 2017.

POLLACK MM et al. Pediatric intensive care outcomes: development of new morbidities during pediatric critical care. **Pediatr Crit Care Med.**, v.15, n.9, p. 821-7, 2014.

POLLACK MM, HOLUBKOV R, FUNAI T et al., Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development Collaborative Pediatric Critical Care Research Network. The Pediatric Risk of Mortality Score: Update 2015. **Pediatr Crit Care Med.** v.17, n.1, p.2-9, 2016.

POLLACK MM, HOLUBKOV R, GLASS P, et al. Functional Status Scale: new pediatric outcome measure. **Pediatrics.** v.124, n.1 ,e18-e28, 2009.

POLLACK MM, PATEL KM, RUTTIMANN UE. PRISM III: an updated Pediatric Risk of Mortality score. **Crit Care Med.** v.24, n.5, p.743-52, 1996.

POLLACK MM, RUTTIMANN UE, GETSON PR. Pediatric risk of mortality (PRISM) score. **Crit Care Med.** v.16, n.11, p. 1110-6, 1988.

PROCTER C, MORROW B, PIENAAR G et al., Outcomes following admission to paediatric intensive care: A systematic review. **J Paediatr Child Health.** v.57, n.3, p.328-358, 2021.

RAAT H, BONSEL GJ, ESSINK-BOT ML, ET AL. Reliability and validity of comprehensive health status measures in children: the child health questionnaire in relation to the health utilities index. **J Clin Epidemiol.** v.55, n.1, p. 67–76, 2002.

SOHRABI C, MATHEW G, FRANCHI T et al., Impact of the coronavirus (COVID-19) pandemic on scientific research and implications for clinical academic training - A review. **Int J Surg.** v.86, p.57-63,2021.

SPARROW SS, CICCHETTI DV. Diagnostic uses of the Vineland Adaptive Behavior Scales. **J Pediatr Psychol.** v.10, n.2, p.215-25, 1985.

TRAVASSOS, C & NORONHA, J C; MARTINS, M. Mortalidade hospitalar como indicador de qualidade: uma revisão. **Ciênc. saúde coletiva,** v. 4, n. 2, p. 367-381, 1999.

VARNI JW, SEID M, KNIGHT TS, et al. The PedsQL 4.0 generic core scales: sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. **J Behav Med.** v.25, n.2, p.175–93, 2002.

WATSON RS, CHOONG K, COLVILLE G, et al., Life after Critical Illness in Children-Toward an Understanding of Pediatric Post-intensive Care Syndrome. **J Pediatr.** n.198 p.16-24, 2018.

WHO. Ethical standards for research during public health emergencies: distilling existing guidance to support COVID-19 R&D. **World Health Organization.** 2020

8 - ANEXOS

ANEXO 1 – DESCRIÇÕES ORIGINAIS PROPOSTAS PARA A GOS, ADAPTADA DE JENNETT & BOND, 1975.

GOS Category	Proposed description of category
Death	Ascribable to a particular incident and due to original brain damage. Potentially sub categorize deaths according to whether they occur before or after regaining consciousness to distinguish initial recovery from brain damage.99999p;.
Persistent Vegetative State	Unresponsive and speechless for weeks or months after acute brain damage. Sleep -wake cycles return after 2-3 weeks.
Severe Disability (conscious but disable)	Independent in daily support because of physical and/or mental causes.
Moderate Disability (disable but independent)	Independent in 'daily life' (for example, can use public transport and work in a sheltered environment). Able to maintain self-care and 'activities of daily living'. Considerable family disruption possible.
Good recovery	Resumption of normal life, although there may be minor neurological and psychological deficits. Return to work could lead to false impressions in either direction (for example, socioeconomic factors in work availability, attitude of past employers). Included here are leisure interests and family relationships.

ANEXO 2- PARECER CEP UNIFESP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL DAS ESCALAS PEDIÁTRIC CEREBRAL PERFORMANCE CATEGORY (PCPC) E PEDIÁTRIC OVERALL PERFORMANCE CATEGORY (POPC) PARA O PORTUGUÊ BRASILEIRO

Pesquisador: Raquel de Paula Carvalho

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 29048219.2.0000.5505

Instituição Proponente: Departamento de Ciências do Movimento Humano

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.055.399

Apresentação do Projeto:

-Projeto CEP/UNIFESP n.:0188/2020 (parecer final)

-Trata-se de Projeto de Mestrado de TALITA DE CASTRO CHIARASTELLI. Orientadora: Profa. Dra. Raquel de Paula Carvalho; Co-orientadora: Profa. Dra. Cristina dos Santos Cardoso de Sá; Participação de Sorala Libório Cabó. Projeto vinculado ao Departamento de Ciências do Movimento Humano, Campus Baixada Santista, UNIFESP.

-Centro Coparticipante: FUNDAÇÃO JOSE LUIZ EGYDIO SETUBAL; pesquisador responsável: Sorala Libório Cabó;

-As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa

(PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1371814.pdf, gerado em 10/2/2020)

APRESENTAÇÃO: Com o declínio da mortalidade infantil nas unidades de terapia intensiva e aumento exponencial da morbidade, torna-se importante o uso de instrumentos que permitam avaliar e quantificar de forma efetiva o desfecho funcional da criança durante e após a internação

Endereço: Rua Botucatu, 740

Bairro: VILA CLEMENTINO

CEP: 04.023-900

UF: SP

Município: SÃO PAULO

Telefone: (11)5571-1062

Fax: (11)5539-7162

E-mail: cep@unifesp.br



UNIFESP - HOSPITAL SÃO
PAULO - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SÃO PAULO - HSP/UNIFESP



Continuação do Parecer: 4.055.399

Ausência	TCLE_COMITE_DE_ESPECIALISTAS.doc	24/04/2020 16:28:24	Talita de Castro Chiarastelli	Acelto
Outros	DECLARACAO_RESPONSABILIDADE.pdf	24/04/2020 16:19:22	Talita de Castro Chiarastelli	Acelto
Outros	AUTORIZACAO_DA_AUTORA.pdf	24/04/2020 16:11:38	Talita de Castro Chiarastelli	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_PCPC_PCPO_PARECER.docx	24/04/2020 16:10:53	Talita de Castro Chiarastelli	Acelto
Cronograma	cronograma_parecer.pdf	24/04/2020 16:09:36	Talita de Castro Chiarastelli	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_9_A_14_ANOS.doc	24/04/2020 16:08:47	Talita de Castro Chiarastelli	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_4_A_8_ANOS.doc	24/04/2020 16:08:35	Talita de Castro Chiarastelli	Acelto
Declaração de Pesquisadores	declaracao_de_slglo.pdf	11/12/2019 00:51:35	Talita de Castro Chiarastelli	Acelto
Orçamento	orcamento.pdf	11/12/2019 00:50:00	Talita de Castro Chiarastelli	Acelto
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	11/12/2019 00:49:34	Talita de Castro Chiarastelli	Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 28 de Maio de 2020

Assinado por:

Miguel Roberto Jorge
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Botucatu, 740

Bairro: VILA CLEMENTINO

CEP: 04.023-900

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)5571-1062

Fax: (11)5539-7162

E-mail: cep@unifesp.br

ANEXO 3- APROVAÇÃO CEP FUNDAÇÃO JOSÉ LUIZ EGYDIO SETUBAL

← → ↻ pesqeasy.pensi.org.br/Projetos/Projetos.aspx ☆ 🌐 📄 Pausada

🏠 Home Olá sorala liborio cabó

Pesqeasy
PLATAFORMA ONLINE DE GERENCIAMENTO DE PESQUISA

FUNDAÇÃO José Luiz Egydio Setubal
SABARÁ HOSPITAL INFANTIL
Instituto PENSI

Manual
Downloads
Meus projetos
Cadastrar novo projeto

Meus projetos

Código	Título	Cadastro	Responsável	Status
PR-008/2020	TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL DAS ESCALAS PEDIATRIC CEREBRAL PERFORMANCE CATEGORY (PCPC) E PEDIATRIC OVERALL PERFORMANCE CATEGORY (POPC) PARA O PORTUGUÊ BRASILEIRO	04/03/2020 20:58	sorala liborio cabó	✓ Aprovado

Cadastrar novo projeto

9 – APÊNDICES

APÊNDICE 1 – AUTORIZAÇÃO FORMAL DA AUTORA DAS ESCALAS PARA TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL.

11/10/2020

Gmail - Fwd: Translation of PCPC and POPC to Portuguese

From: RAQUEL DE PAULA CARVALHO <carvalho.raquel@unifesp.br>
Sent: Wednesday, May 22, 2019 6:52 PM
To: debrafiser@hotmail.com
Subject: Translation of PCPC and POPC to Portuguese

Dear Dr Debra Fiser,

My name is Raquel Carvalho and I am Associate Professor at Federal University of Sao Paulo/Brazil. I am sending this email because I am interested in translate to Portuguese of Brazil two scales that you had developed, called Pediatric Cerebral Performance Category Scale (PCPC) and Pediatric Overall Performance Category Scale (POPC). The reason is that these scales are adopted by some hospitals in Brazil. However, we do not have an official translation.

So, my college Professor Cristina Sa and I would like to ask your authorization to translate these scales to Brazilian Portuguese.
We have already done a translation and cultural adaptation of Segmental Assessment of Trunk Control (Satco) scale and it was published in a Brazilian journal (Sá CD, Fávero FM, Voos MC, Choren F, Carvalho RD. Brazilian version of the Segmental Assessment of Trunk Control (SATCo). *Fisioterapia e Pesquisa*. 2017 Mar;24(1):89-99).

Methods consist in: scales will be translated to Portuguese, analysed, translated back to English, and compared with the original versions. The final versions will be submitted to 30 experts professionals (pediatrics and physiotherapists) who works in Pediatric Intensive Care Unit in Brazilian hospitals. A review of the final versions will be done according to the analysis of the experts concluding the process of cultural adaptation.

We promise to inform you about the translation process and send the final Portuguese version. If you agree in give us your authorization, we would like to request an official document or a formal email informing you that you authorize us to translate the scales into Brazilian Portuguese.

Best regards,

--

Raquel de Paula Carvalho

Associate Professor
Federal University of Sao Paulo
Department of Human Movement Science
Av Ana Costa, 95. Santos/SP/Brazil

----- Forwarded message -----

De: Debra Fiser <DebraFiser@hotmail.com>
Date: qua, 29 de mai de 2019 às 00:40
Subject: RE: Translation of PCPC and POPC to Portuguese
To: RAQUEL DE PAULA CARVALHO <carvalho.raquel@unifesp.br>

Dear Dr. de Paula Carvalho,

Thank you for your interest in the POPC and PCPC scales. I am happy to make these more accessible for use by the Brazilian hospitals and would welcome your translation. The steps, as I see it, would be something like this:

1. You translate the scales to Portuguese.
2. You get someone, who does not have access/know the original English version, to do a back translation to English (usually an official translator/service).
3. I, as the scale owner, look at the backtranslation for fidelity, etc.
4. With comments, edits, and OK, you proceed with publication of the Portuguese version which originated the backtranslation with appropriate attribution/authorship, of course.

If this sounds good to you, then I am happy to authorize the translation.

Best,

Debra H. Fiser, M.D.

Professor Emeritus, Pediatrics

University of Arkansas for Medical Sciences

APÊNDICE 2 – AUTORIZAÇÃO DA AUTORA DAS ESCALAS PARA A RETROTRADUÇÃO.

RAQUEL DE PAULA CARVALHO <carvalho.raquel@unifesp.br> 21 de junho de 2020 18:58
Para: Debra Fiser <DebraFiser@hotmail.com>
Cc: Talita de Castro <ft.talitacastro@gmail.com>, "cristina.sa" <cristina.sa@uol.com.br>

Dear Dr. Fiser,

I hope everything is fine.
We sent the original version of POPC and PCPC scales to be translated to Portuguese for two professional translators. After consensus, we sent the Portuguese version to two official translators who did a backtranslation to English. Attached to this email is the backtranslation version obtained by reliability between two translators for your analysis.

I am sending two files:

- 1) "backtranslation.docx" : the backtranslation version
- 2) "back-translation-Original.docx" : a table with original and backtranslation versions

Please, do not hesitate in contacting me if you have any questions.

Respectfully,
Raquel

[Texto das mensagens anteriores oculto]
Profa Dra Raquel de Paula Carvalho
[Texto das mensagens anteriores oculto]

2 anexos

 back-translaton-Original.docx
65K

 backtranlation.docx
21K

<https://mail.google.com/mail/u/07?ik=0a74068aec&view=pt&search=all&permthid=thread-f%3A1634876835321578015&siml=msg-f%3A1634876...> 3/4

16/10/2020

Gmail - Fwd: Translation of PCPC and POPC to Portuguese

Debra Fiser <DebraFiser@hotmail.com>
Para: RAQUEL DE PAULA CARVALHO <carvalho.raquel@unifesp.br>
Cc: Talita de Castro <ft.talitacastro@gmail.com>, "cristina.sa" <cristina.sa@uol.com.br>

10 de julho de 2020 11:08

Thank you for your patience as I found a few minutes to review this. I believe it looks just fine as translated, so I am happy for you to proceed with publication of the Portuguese version. Please send me a copy of the publication for my files.

Best,

Debra Fiser, M.D.

[Texto das mensagens anteriores oculto]

RAQUEL DE PAULA CARVALHO <carvalho.raquel@unifesp.br> 13 de julho de 2020 14:28
Para: Debra Fiser <DebraFiser@hotmail.com>
Cc: Talita de Castro <ft.talitacastro@gmail.com>, "cristina.sa" <cristina.sa@uol.com.br>

Thank you for your time and reply. We are very happy and we will send a copy of publication after submission and acceptance.

best regards,
Raquel

[Texto das mensagens anteriores oculto]

APÊNDICE 3 – INSTRUÇÕES PARA APLICAÇÃO DA PCPC-BR E POPC-BR

INTRUÇÕES PARA APLICAÇÃO DAS VERSÕES BRASILEIRAS ESCALAS POPC E PCPC

A Escala de Categorização de Desempenho Cerebral Pediátrica – (PCPC-BR) e a Escala de Categorização de Desempenho Geral Pediátrica (POPC-BR) são versões traduzidas para o Português brasileiro das escalas Pediatric Cerebral Performance Category (PCPC) e Pediatric Overall Performance Category (POPC), desenvolvidas pela médica Debra H. Fiser.

A PCPC-BR e POPC-BR são originalmente desenvolvidas com o objetivo de quantificar, em curto prazo, o prejuízo cognitivo (PCPC-BR) e a morbidade funcional global (POPC-BR).

Cada categoria das escalas é acompanhada de descrições operacionais direcionadas para a idade da criança no momento da avaliação. A escala POPC-BR depende da escala PCPC-BR, pois a pontuação da escala PCPC-BR está incluída na descrição da categoria da escala POPC. Durante a aplicação do instrumento, o avaliador deverá pontuar o pior nível de desempenho observado na criança, de acordo com as descrições.

Os déficits são pontuados na escala PCPC-BR, caso resultem de alterações neurológicas. Na POPC-BR os déficits são pontuados se resultarem de alterações neurológicas (*status* PCPC-BR), ou outras doenças e condições (como por exemplo asma ou amputações).

POPULAÇÃO

Crianças admitidas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP). A idade vai depender dos critérios estabelecidos pela UTIP. Os estudos de Fiser apontam para uma faixa etária de 0 a 21 anos.

AVALIADOR

O avaliador deverá ser um profissional da equipe multidisciplinar (médico, enfermeiro, fisioterapeuta). Não há necessidade de um treinamento específico para se aplicar as escalas, porém o profissional deve ter conhecimento prévio no desenvolvimento infantil.

AVALIAÇÃO

As escalas podem ser aplicadas por meio de entrevista com pais, responsáveis, médico ou cuidador da criança. A avaliação de prontuários é uma alternativa válida. O pior nível de desempenho ara qualquer critério da descrição é utilizado para categorizar o *status* da PCPC-BR e POPC-BR.

Recomenda-se duas aplicações, sendo a primeira no momento da admissão e a segunda no momento alta da UTIP. A partir das duas avaliações é obtido o delta escore, calculado por meio da subtração do resultado da segunda avaliação pelo resultado da primeira.

PONTUAÇÃO

Ambas as escalas apresentam seis pontuações, sendo que as maiores pontuações representam um prejuízo funcional progressivamente maior. A PCPC - BR possui 6 categorias sendo 1- Normal; 2- Deficiência Leve; 3- Deficiência moderada; 4- Deficiência grave; 5-Coma ou estado Vegetativo; 6-Morte Cerebral. A POPC- BR irá predizer o desempenho cerebral como 1- Bom desempenho global; 2- Deficiência global leve, 3-Deficiência global moderada; 4-Deficiência global grave; 5-Coma ou estado vegetativo; 6- Morte cerebral.

SCORE DELTA

O escore Delta (Δ) é calculado a partir da diferença de pontuação entre a segunda e a primeira avaliação da criança. Esse escore demonstra o reflexo direto da mudança na capacidade funcional da criança após um episódio de injúria e internação em UTIP.

$$\text{SEGUNDA AVALIAÇÃO} - \text{PRIMEIRA AVALIAÇÃO} = \text{SCORE DELTA } (\Delta)$$

O escore Delta zero demonstra que não houve mudança no status de capacidade funcional após internação.

Exemplo:

Primeira avaliação a pontuação PCPC BR e POPC- BR = 3

Na segunda avaliação a pontuação PCPC BR e POPC- BR = 3

$$\Delta = 3 - 3$$
$$\Delta = 0$$

Não observada mudança no status funcional da criança

Um valor positivo demonstra aumento de degradação da capacidade funcional.

Exemplo:

Primeira avaliação a pontuação PCPC BR e POPC- BR = 2

Na segunda avaliação a pontuação PCPC BR e POPC- BR = 3

$$\Delta = 3 - 2$$
$$\Delta = 1$$

A criança apresenta uma piora em relação a avaliação inicial.

Um valor negativo indica melhora em relação ao estado prévio a admissão.

Exemplo:

Primeira avaliação a pontuação PCPC BR e POPC- BR = 3

Na segunda avaliação a pontuação PCPC BR e POPC- BR = 2

$$\Delta = 2 - 3$$
$$\Delta = - 1$$

A criança apresenta melhora em relação a primeira avaliação.

Em caso de readmissão na UTIP antes da alta hospitalar, ou realização de acompanhamento pós alta hospitalar, a pontuação da última avaliação serve como base para o cálculo do *escore delta*.

APÊNDICE 4- CARTA CONVITE PARA O COMITÊ DE ESPECIALISTAS.



Universidade Federal de São Paulo
Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências da Saúde
Laboratório de Desenvolvimento e Motricidade Infantil



CARTA CONVITE COMITE DE ESPECIALISTAS

Prezado(a),

Estou desenvolvendo no Programa de Pós Graduação Interdisciplinar em Ciências da Saúde da Universidade Federal de São Paulo, um estudo intitulado "Tradução e adaptação cultural das escalas Pediatric Cerebral Performance Category (PCPC) e Pediatric Overall Performance Category (POPC) para o Português brasileiro", sob orientação da Profa. Dra. Raquel de Paula Carvalho e coorientação da Profa. Dra. Cristina dos Santos Cardoso de Sá.

Este estudo tem como objetivo traduzir e adaptar culturalmente para a língua portuguesa brasileira duas escalas disponíveis na literatura científica que podem avaliar e quantificar o desfecho funcional da criança durante a internação hospitalar, o que permitirá que uma nova ferramenta possa ser utilizada no ambiente clínico e científico para profissionais da equipe multidisciplinar brasileira, visando um caminho mais eficiente para se obter resultados e como consequência melhores intervenções.

Para atingir tal objetivo este estudo contará com todas as etapas metodológicas exigidas nesse processo. Neste sentido, gostaria de convidá-lo(a) para participar da Fase 4 deste estudo, denominada "comitê de especialistas", onde profissionais e pesquisadores com vasta experiência em Pediatria deverão analisar a tradução e adaptação cultural do instrumento e o avaliar. Ênfase que sua participação será voluntária, podendo ser interrompida a qualquer momento e sua identidade será mantida em sigilo.

Caso manifeste sua concordância você irá receber o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o material desenvolvido para a avaliação das escalas que deverá ser devolvido via e-mail (ft.talita castro@gmail.com) em um prazo de 20 (vinte) dias após o recebimento da documentação.

Antecipadamente agradeço sua colaboração.

Talita de C. Chiarastelli

Talita de Castro Chiarastelli
CREFITO: 218497- F
Mestranda - UNIFESP

APÊNDICE 5 – TCLE PARA O COMITÊ DE ESPECIALISTAS

Universidade Federal de São Paulo
Campus Baixada Santista
Programa de Pós Graduação Interdisciplinar em Ciências da Saúde
Laboratório de Desenvolvimento e Motricidade Infantil



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto de Pesquisa: TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL DAS ESCALAS PEDIÁTRIC CEREBRAL PERFORMANCE CATEGORY (PCPC) E PEDIÁTRIC OVERALL PERFORMANCE CATEGORY (POPC) PARA O PORTUGUÊ BRASILEIRO.

Pesquisador Responsável (centro coordenador): Raquel de Paula Carvalho

Pesquisador Responsável (centro coparticipante): Soraia Libório Cabó

Local onde será realizada a pesquisa: Universidade Federal de São Paulo, Campus Baixada Santista.

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa acima especificada. O convite está sendo feito a você porque necessitamos compor um comitê de especialistas, para avaliar a Tradução Pré Final (TPfinal) das escalas acima citadas, e responder um questionário que avalia a equivalência semântica, idiomática experiencial e conceitual, quanto à validade de conteúdo do formulário em português do Brasil. Sua contribuição é importante, porém, você não deve participar contra a sua vontade.

Antes de decidir se você quer participar, é importante que você entenda porque esta pesquisa está sendo realizada, todos os procedimentos envolvidos, os possíveis benefícios, riscos e desconfortos que serão descritos e explicados abaixo.

A qualquer momento, antes, durante e depois da pesquisa, você poderá solicitar maiores esclarecimentos, recusar-se a participar ou desistir de participar. Em todos esses casos você não será prejudicado, penalizado ou responsabilizado de nenhuma forma.

Em caso de dúvidas sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com o pesquisador responsável do centro coordenador da pesquisa: Dra. Raquel de Paula Carvalho, nos telefones (13) 3221-7295, 13 3229-0100 e e-mail raquelpcarvalho@gmail.com, ou com o pesquisador responsável pelo centro coparticipante de pesquisa: Soraia Libório Cabó e-mail: soraia.liborio@gmail.com, telefone: (11) 97952-2527 Ramal: 0385.

Este estudo foi analisado por dois Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) que é um órgão que protege o bem-estar dos participantes de pesquisas. O CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos, visando garantir a dignidade, os direitos, a segurança e o bem-estar dos participantes de pesquisas. Caso você tenha dúvidas e/ou perguntas sobre seus direitos como participante deste estudo ou se estiver insatisfeito com a maneira como o estudo está sendo realizado, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de São Paulo, situado na Rua Botucatu, 740, CEP 04023-900 – Vila Clementino, São Paulo/SP, telefones (11) 5571-1062 ou (11) 5539-7162, às segundas, terças, quintas e sextas, das 09:00 às 12:00hs ou pelo e-mail cep@unifesp.br. Você poderá ainda entrar em Contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação José Luiz Egydio Setúbal, Avenida Angélica, 2071, 1º andar – Secretaria do CEP, Higienópolis - CEP 01227-200 - São Paulo/SP, no telefone: (11) 94513-2583, de segunda e terça-feira, das 13h às 16h se você tiver qualquer dúvida com relação aos seus direitos como participante de um projeto de pesquisa. Você também poderá entrar em contato pelo e-mail: etica.pesquisa@fundacaojles.org.br.



UMA INSTITUIÇÃO DA



Página 1 de 3

Laboratório de Desenvolvimento e Motricidade Infantil
Avenida Ana Costa, 95 – Vila Mathias. Santos/ SP
Telefone (13) 3878 3700 / (13) 3239 0163

Versão 1 de 03 de Abril de 2020

Rubrica do Pesquisador Principal	Rubrica do(a) Participante da Pesquisa
----------------------------------	--

Todas as informações coletadas neste estudo serão confidenciais (seu nome jamais será divulgado). Somente o pesquisador e/ou equipe de pesquisa terão conhecimento de sua identidade e nos comprometemos a mantê-la em sigilo. Os dados coletados serão utilizados apenas para esta pesquisa.

Após ser apresentado(a) e esclarecido(a) sobre as informações da pesquisa, no caso de aceitar fazer parte como voluntário(a), você deverá rubricar todas as páginas e assinar ao final deste documento elaborado em duas vias. Cada via também será rubricada em todas as páginas e assinada pelo pesquisador responsável, devendo uma via ficar com você, para que possa consultá-la sempre que necessário.

INFORMAÇÕES IMPORTANTES QUE VOCÊ PRECISA SABER SOBRE A PESQUISA

- ✓ **Justificativa para realização da pesquisa:** Traduzir e adaptar culturalmente para a língua portuguesa brasileira duas escalas disponíveis na literatura científica que podem avaliar e quantificar o desfecho funcional da criança durante a internação hospitalar, essa pesquisa permitirá que uma nova ferramenta possa ser utilizada no ambiente clínico e científico, para profissionais da equipe multidisciplinar brasileira.
- ✓ **Objetivos da pesquisa:** Traduzir e adaptar para a língua portuguesa brasileira as escalas Pediatric Cerebral Performance Category (PCPC) e Pediatric Overall Performance Category (POPC);
- ✓ **População da pesquisa:** 20 Crianças com idade entre 1 mês de vida até 14 anos de idade, com permanência mínima de 24 horas em UTIP, 20 fisioterapeutas com no mínimo 2 anos de experiência em UTIP, e 3 profissionais de saúde com mais de dez anos de experiência clínica na área de unidade de terapia intensiva pediátrica e com conhecimento dos idiomas português e inglês .
- ✓ **Procedimentos aos quais será submetido(a):** Após a leitura e esclarecimento dos termos e procedimentos de pesquisa, você deverá assinar este termo. Em seguida você receberá as versões de tradução e retro tradução das escalas, junto com o material que descreve todos os processos de avaliação de cada item que será analisado de forma individual por meio de questionários. Você poderá participar de discussões realizadas presencialmente, através de chamada de vídeo, ou via e-mail.
- ✓ **Riscos em participar da pesquisa:** Essa pesquisa pode oferecer um risco mínimo resultando em cansaço, aborrecimento ou stress provocadas pela avaliação e discussões realizadas durante o processo de finalização do instrumento, você poderá interromper o estudo a qualquer momento, caso sinta algum desconforto. Você também corre um risco mínimo de quebra de sigilo, para que isso não aconteça iremos utilizar os dados de maneira anonimizada.
- ✓ **Benefícios em participar da pesquisa:** Sua participação nessa pesquisa permitirá que uma nova ferramenta de avaliação possa ser utilizada no Brasil em ambiente clínico e científico, o que pode promover futuramente melhor entendimento sobre a efetividade das intervenções terapêuticas prestadas aos pacientes, facilitação da tomada de decisões pela equipe de saúde, desenvolvimento de protocolos para orientação da equipe de saúde, direcionamento da utilização dos recursos, e comparação entre instituições sobre os desfechos encontrados durante o tratamento dessa população.



Página 2 de 3

Laboratório de Desenvolvimento e Motricidade Infantil
Avenida Ana Costa, 95 – Vila Mathias. Santos/ SP
Telefone (13) 3878 3700 / (13) 3239 0163

Versão 1 de 03 de Abril de 2020

Rubrica do Pesquisador Principal	Rubrica do(a) Participante da Pesquisa
----------------------------------	--

- ✓ **Privacidade e confidencialidade:** os pesquisadores se comprometem a tratar seus dados de forma anonimizada, com privacidade e confidencialidade.
- ✓ **Acesso a resultados parciais ou finais da pesquisa:** Você possui o direito de, caso solicite, ter acesso aos resultados dessa pesquisa.
- ✓ **Custos envolvidos pela participação da pesquisa:** a participação na pesquisa não envolve custos, tampouco compensações financeiras. Se houver gastos, como de transporte e alimentação, eles serão ressarcidos
- ✓ **Danos e indenizações:** Se ocorrer qualquer problema ou dano pessoal durante ou após os procedimentos aos quais o Sr. (Sra.) será submetido(a), lhe será garantido o direito a tratamento imediato e gratuito na Instituição, não excluindo a possibilidade de indenização determinada por lei, se o dano for decorrente da pesquisa.

Consentimento do participante

Eu, abaixo assinado, declaro que concordo em participar desse estudo como voluntário(a) de pesquisa. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) sobre o objetivo desta pesquisa, que li ou foram lidos para mim, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação e esclareci todas as minhas dúvidas. Foi-me garantido que eu posso me recusar a participar e retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto me cause qualquer prejuízo, penalidade ou responsabilidade. Autorizo a divulgação dos dados obtidos neste estudo mantendo em sigilo minha identidade. Informo que recebi uma via deste documento com todas as páginas rubricadas e assinadas por mim e pelo Pesquisador Responsável.

Nome do(a) participante: _____

Endereço: _____

RG: _____; CPF: _____

Assinatura: _____ local e data: _____

Declaração do pesquisador

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária, o Consentimentos Livre e Esclarecido deste participante (ou representante legal) para a participação neste estudo. Declaro ainda que me comprometo a cumprir todos os termos aqui descritos.

Nome do Pesquisador: _____

Assinatura: _____ Local/data: _____

Nome do auxiliar de pesquisa/testemunha : _____

Assinatura: _____ Local/data: _____



Página 3 de 3

Laboratório de Desenvolvimento e Motricidade Infantil
Avenida Ana Costa, 95 – Vila Mathias. Santos/ SP
Telefone (13) 3878 3700 / (13) 3239 0163

Versão 1 de 03 de Abril de 2020

Rubrica do Pesquisador Principal	Rubrica do(a) Participante da Pesquisa
----------------------------------	--

APÊNDICE 6 - QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DAS ESCALAS PELOS ESPECIALISTAS



Universidade Federal de São Paulo
Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências da Saúde
Laboratório de Desenvolvimento e Motricidade Infantil



INSTRUÇÕES

Prezado(a),

Gostaria de primeiramente agradecer por sua disponibilidade em participar deste projeto. Sua colaboração será de extrema importância para que possamos concluir esta etapa do processo de validação e adaptação transcultural das escalas *Pediatric Cerebral Performance Category (PCPC)* e *Pediatric Overall Performance Category (POPC)*.

As orientações para sua participação nesse estudo estão neste documento, peço que por gentileza leia atentamente as instruções e siga as seguintes etapas:

1º Etapa: Ler atentamente este documento.

2º Etapa: No documento 2 está o “TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO”, você deverá ler atentamente este termo, tirar suas dúvidas e o assinar. A assinatura poderá ser de forma digital, ou física.

3º Etapa: O documento 3 consiste na apresentação do instrumento de avaliação. Elaboramos esse arquivo com o objetivo de fazer uma breve apresentação das escalas *Pediatric Cerebral Performance Category (PCPC)* e *Pediatric Overall Performance Category scales (POPC)*. Neste momento você precisará apenas ler atentamente a apresentação das escalas e o roteiro de aplicação, nenhuma avaliação será realizada nesse arquivo.

4º Etapa: Avaliação do instrumento, nesta última etapa você deverá preencher uma tabela denominada “Caracterização” com seus dados pessoais, conforme Figura 1.

Nome:
Local de trabalho:
Área de atuação:
Ocupação atual: () Clínica () Ensino () Pesquisa () Preceptor(a)
Conhecimento de língua inglesa: () Básico () Intermediário () Avançado () Fluência
Link do currículo Lattes:
Passou experiência de trabalho em UTIP? () SIM, _____ anos. () NÃO
Is utilizou algum instrumento de mensuração de desfecho funcional em UTIP? () SIM. Qual? _____ () NÃO
Passou alguma experiência anterior com tradução ou adaptação transcultural de escalas? () SIM () NÃO

Figura 1. Caracterização dos especialistas.

Em seguida você irá observar tabelas, como a demonstrada na Figura 2, onde você deverá avaliar se a nossa tradução possui Equivalência Semântica, Idiomática, Experiencial e a Conceitual em relação ao idioma original das escalas.

ORIGINAL: PEDIATRIC CEREBRAL PERFORMANCE CATEGORY SCALE		TA	A	I	TI
TRADUÇÃO: ESCALA DE CATEGORIA DE DESEMPENHO CEREBRAL PEDIÁTRICO					
Equivalência Semântica	As palavras deste item possuem o mesmo significado?				
	Existem múltiplos significados para cada item?				
	Existem dificuldades gramaticais na tradução deste item?				
Equivalência Idiomática	Neste item existem coloquialismos ou expressões idiomáticas de difícil tradução?				
	Existe a necessidade de formular uma expressão idiomática equivalente para este item?				
Equivalência Experiencial	Existe algum item que não deriva com a experiência cotidiana da cultura alvo?				
Equivalência Conceitual	As palavras deste item possuem diferenças conceituais em seus significados nas diferentes culturas?				
Observações:					

Figura 2. Tabela de avaliação de Equivalências das Traduções.

O Item a ser avaliado por você se encontra localizado no canto superior esquerdo da tabela, conforme representado pela cor vermelha na Figura 3.

ORIGINAL: PEDIATRIC CEREBRAL PERFORMANCE CATEGORY SCALE		TA	A	I	TI
TRADUÇÃO: ESCALA DE CATEGORIA DE DESEMPENHO CEREBRAL PEDIÁTRICO					
Equivalência Semântica	As palavras deste item possuem o mesmo significado?				
	Existem múltiplos significados para cada item?				
	Existem dificuldades gramaticais na tradução deste item?				
Equivalência Idiomática	Neste item existem coloquialismos ou expressões idiomáticas de difícil tradução?				
	Existe a necessidade de formular uma expressão idiomática equivalente para este item?				
Equivalência Experiencial	Existe algum item que não deriva com a experiência cotidiana da cultura alvo?				
Equivalência Conceitual	As palavras deste item possuem diferenças conceituais em seus significados nas diferentes culturas?				
Observações:					

Figura 3. Demonstração do Item a ser avaliado na Tabela de avaliação de Equivalências das Traduções.

Cada Item deverá ser avaliado em relação aos quesitos: “Equivalência Semântica”, “Equivalência Idiomática”, “Equivalência Experiencial” e “Equivalência Conceitual”, Conforme demonstrado pela cor azul na Figura 4. Cada quesito possui perguntas específicas para nortear sua análise, a qual deverá ser atribuída uma Pontuação.

ORIGINAL: PEDIATRIC CEREBRAL PERFORMANCE CATEGORY SCALE TRADUÇÃO: ESCALA DE CATEGORIA DE DESEMPENHO CEREBRAL PEDIÁTRICO		TA	A	I	TI
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block; writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);"> QUESITOS PARA AVALIAÇÃO </div>	Equivalência Semântica				
	As palavras deste item possuem o mesmo significado?				
	Existem múltiplos significados para cada item?				
	Existem dificuldades gramaticais na tradução deste item?				
	Equivalência Idiomática				
	Neste item existem coloquialismos ou expressões idiomáticas de difícil tradução?				
	Existente a necessidade de formular uma expressão idiomática equivalente para este item?				
Equivalência Experiencial					
Existente algum item que não deriva com a experiência cotidiana da cultura alvo?					
Equivalência Conceitual					
As palavras deste item possuem diferenças conceituais em seus significados nas diferentes culturas?					
Observações:					

Figura 4. Demonstração dos quesitos a serem analisados na Tabela de avaliação de Equivalências das Traduções.

Cada quesito deverá receber uma pontuação, localizado no canto direito da tabela, demonstrado em verde na Figura 5. sendo “TA = Totalmente Adequado”, “A= Adequado”, “I= Inadequado” e “TI= Totalmente Inadequado”.

ORIGINAL: PEDIATRIC CEREBRAL PERFORMANCE CATEGORY SCALE TRADUÇÃO: ESCALA DE CATEGORIA DE DESEMPENHO CEREBRAL PEDIÁTRICO		PONTUAÇÃO			
		TA	A	I	TI
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block; writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);"> QUESITOS PARA AVALIAÇÃO </div>	Equivalência Semântica				
	As palavras deste item possuem o mesmo significado?				
	Existem múltiplos significados para cada item?				
	Existem dificuldades gramaticais na tradução deste item?				
	Equivalência Idiomática				
	Neste item existem coloquialismos ou expressões idiomáticas de difícil tradução?				
	Existente a necessidade de formular uma expressão idiomática equivalente para este item?				
Equivalência Experiencial					
Existente algum item que não deriva com a experiência cotidiana da cultura alvo?					
Equivalência Conceitual					
As palavras deste item possuem diferenças conceituais em seus significados nas diferentes culturas?					
Observações:					

APÊNDICE 7 – APRESENTAÇÃO DAS ESCALAS

1. APRESENTAÇÃO DAS ESCALAS

As escalas *Pediatric Cerebral Performance Category* (PCPC) (Figura 1) e *Pediatric Overall Performance Category scales* (POPC) (Figura 2), foram desenvolvidas por Debra Fiser (1992), baseadas na *Glasgow Outcome Scale* (Jennett; Bond, 1975) e adaptadas para o público infantil, com objetivo de quantificar o comprometimento cognitivo e a morbidade funcional geral de curto prazo em crianças pós o cuidado pediátrico intensivo. Trata-se de escalas de seis pontos sendo 1 normal) a 6 (óbito), com escore intermediário representando prejuízo funcional progressivamente maior. Apesar da escala de Glasgow possuir cinco categorias, a adaptação para o público infantil contempla uma sexta categoria, que compreende a eficiência leve, com a premissa que em crianças mesmo um comprometimento funcional mínimo pode ter um impacto no desenvolvimento neuropsicomotor.

São características das escalas a fácil administração, grande abrangência de faixas etárias e possibilidade de avaliar desfechos clínicos funcionais em curto prazo detectar mudanças longitudinais de status durante a hospitalização, o que demonstra propriedades favoráveis a utilização em ambiente clínico e científico.

Table I. Pediatric Cerebral Performance Category Scale

Score	Category	Description
1	Normal	Normal; at age-appropriate level; school-age child attending regular school classroom
2	Mild disability	Conscious, alert, and able to interact at age-appropriate level; school-age child attending regular school classroom but grade perhaps not appropriate for age; possibility of mild neurologic deficit
3	Moderate disability	Conscious; sufficient cerebral function for age-appropriate independent activities of daily life; school-age child attending special education classroom and/or learning deficit present
4	Severe disability	Conscious; dependent on others for daily support because of impaired brain function
5	Coma or vegetative state	Any degree of coma without the presence of all brain death criteria; unawareness, even if awake in appearance, without interaction with environment; cerebral unresponsiveness and no evidence of cortex function (not aroused by verbal stimuli); possibility of some reflexive response, spontaneous eye-opening, and sleep-wake cycles
6	Brain death	Apnea, areflexia, and/or electroencephalographic silence

Figura 1: *Pediatric Cerebral Performance Category* (PCPC).

Table II. Pediatric Overall Performance Category Scale

Score	Category	Description
1	Good overall performance	PCPC = 1; healthy, alert, and capable of normal activities of daily life
2	Mild overall disability	PCPC = 2; possibility of minor physical problem that is still compatible with normal life; conscious and able to function independently
3	Moderate overall disability	PCPC = 3; possibility of moderate disability from noncerebral systems dysfunction alone or with cerebral system dysfunction; conscious and performs independent activities of daily life but is disabled for competitive performance in school
4	Severe overall disability	PCPC = 4; possibility of severe disability from noncerebral systems dysfunction alone or with cerebral system dysfunction; conscious but dependent on others for activities of daily living support
5	Coma or vegetative state	PCPC = 5
6	Brain death	PCPC = 6

Figura 2: *Pediatric Overall Performance Category scales (POPC).*

O procedimento metodológico para a tradução das escalas, foi baseado nas etapas recomendadas por Beaton et al., 2000, Coster; Mancini, 2015. Inicialmente as versões originais das escalas foram traduzidas para o Português do Brasil por dois tradutores independentes, que geraram duas versões em português, essas versões foram sintetizadas em um único documento (Figura 3 e Figura 4), esse documento foi retrotraduzido para o idioma original, por dois tradutores cujo idioma materno é o inglês. As versões retrotraduzidas das escalas foram enviadas para a autora das escalas e receberam sua aprovação.

TÍTULO: ESCALA DE CATEGORIA DE DESEMPENHO CEREBRAL PEDIÁTRICO		
PONTUAÇÃO	CATEGORIA	DESCRIÇÃO
1	Normal	Normal; no nível apropriado da idade; criança em idade escolar que frequenta a escola regular
2	Deficiência leve	Consciente, alerta e capaz de interagir no nível apropriado para a idade; criança em idade escolar frequentando a escola regular, mas a série talvez não seja apropriada para a idade; possibilidade de déficit neurológico leve.
3	Deficiência moderada	Consciente; função cerebral suficiente para atividades independentes da vida diária apropriadas à idade; criança em idade escolar que frequenta sala de aula de educação especial e / ou déficit de aprendizagem presente.
4	Deficiência grave	Consciente; dependente de outras pessoas para suporte diário por causa da função cerebral prejudicada.
5	Coma ou estado vegetativo	Qualquer grau de coma sem a presença de todos os critérios de morte cerebral; inconsciência, mesmo se aparentar despertar, sem interação com o ambiente; sem responsividade cerebral e nenhuma evidência de função do córtex (não ativação por estímulos verbais); possibilidade de alguma resposta <i>reflexa</i> , abertura ocular espontânea e ciclos de sono-vigília.
6	Morte cerebral	Apneia, <u>arreflexia</u> e/ou silêncio eletroencefalográfico.

Figura 3: Escala *Pediatric Cerebral Performance Category (PCPC)* traduzida para o português brasileiro.

TÍTULO: ESCALA DE CATEGORIA DE DESEMPENHO GERAL PEDIÁTRICA		
PONTUAÇÃO	CATEGORIA	DESCRIÇÃO
1	Bom desempenho global	Saudável, alerta e capaz de atividades normais de vida diária.
2	Deficiência geral leve	Possibilidade de pequeno problema físico ainda compatível com a vida normal; consciente e capaz de independência de forma funcional
3	Deficiência geral moderada	Possibilidade de deficiência moderada devido à disfunção dos sistemas não-cerebrais isoladamente ou com disfunção do sistema cerebral; consciente e realiza atividade de vida diária de forma independente, mas é desabilitado para desempenho competitivo na escola.
4	Deficiência geral grave	Possibilidade de deficiência grave por disfunção dos sistemas não-cerebrais isoladamente ou com disfunção do sistema cerebral; consciente, mas dependente dos outros para atividades da vida diária.
5	Coma ou estado vegetativo	Qualquer grau de coma sem a presença de todos os critérios de morte cerebral; inconsciência, mesmo se aparentar despertar, sem interação com o ambiente; sem responsividade cerebral e nenhuma evidência de função do córtex (não <i>ativação</i> por estímulos verbais); possibilidade de alguma resposta <i>reflexa</i> , abertura ocular espontânea e ciclos de sono-vigília.
6	Morte cerebral	Apneia, <u>arreflexia</u> e/ou silêncio eletroencefalográfico.

Figura 4: *Pediatric Overall Performance Category scales (POPC)* traduzida para o português brasileiro.

1. REFERÊNCIAS

FISER DH. Assessing the outcome of pediatric intensive care. *J Pediatr.* 1992;121(1):68–74

BEATON DE, BOMBARDIER C, GUILLEMIN F, FERRAZ MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine* 2000 Dec 15;25(24):3186–91.

COSTER WJ, MANCINI MC. Recomendações para a tradução e adaptação. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo.* 2015 jan./abr.;26(1):50-7

APÊNDICE 8 – INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DAS ESCALAS

1- CARACTERIZAÇÃO

Nome:
Local de trabalho:
Área de atuação:
Ocupação atual: () Clínica () Ensino () Pesquisa () Preceptoria
Conhecimento de língua inglesa: () Básico () Intermediário () Avançado () Fluência
Link do currículo Lattes:
Possui experiência de trabalho em UTIP? () SIM, _____ anos. () NÃO
Já utilizou algum instrumento de mensuração de desfecho funcional em UTIP? () SIM . Qual? _____ () NÃO
Possui alguma experiência anterior com tradução ou adaptação transcultural de escalas? () SIM () NÃO

Prezado,

Esta é a quarta e última etapa de sua participação nesse estudo. Para que possamos realizar a tradução e adaptação transcultural das escalas *Pediatric Cerebral Performance Category* (PCPC) e *Pediatric Overall Performance Category* (POPC) de seu idioma original (Inglês) para o nosso idioma (Português do Brasil), solicitamos que leia atentamente cada *ITEM* das escalas, localizado no canto superior esquerdo da tabela e os analise em relação aos *QUESITOS* “Equivalência Semântica”, “Equivalência Idiomática”, “Equivalência Experiencial” e “Equivalência Conceitual”. Cada quesito possui perguntas específicas para nortear sua análise, a qual deverá ser atribuída uma *PONTUAÇÃO*, localizado a direita da tabela, sendo “TA = Totalmente Adequado”, “A= Adequado”, “I= Inadequado” e “TI= Totalmente Inadequado”. O campo denominado “OBSERVAÇÕES” é um espaço livre para que você possa manifestar sua opinião e oferecer críticas ou sugestões, se os tiver. Incluímos um esquema ilustrativo na página seguinte para exemplificar melhor o instrumento de avaliação das escalas e instruções detalhadas no anexo 1 denominado “INTRUÇÕES”.

Agradecemos a sua disponibilidade e participação e nos colocamos a disposição para quaisquer esclarecimentos.

PONTUAÇÃO

ITEM A SER AVALIADO

ORIGINAL: PEDIATRIC CEREBRAL PERFORMANCE CATEGORY SCALE
TRADUÇÃO: ESCALA DE CATEGORIA DE DESEMPENHO CEREBRAL PEDIÁTRICO

		TA	A	I	TI
Equivalência Semântica	As palavras deste item possuem o mesmo significado?				
	Existem múltiplos significados para cada item?				
	Existem dificuldades gramaticais na tradução deste item?				
Equivalência Idiomática	Neste item existem coloquialismos ou expressões idiomáticas de difícil tradução?				
	Existe a necessidade de formular uma expressão idiomática equivalente para este item?				
Equivalência Experiencial	Existe algum item que não deriva com a experiência cotidiana da cultura alvo?				
Equivalência Conceitual	As palavras deste item possuem diferenças conceituais em seus significados nas diferentes culturas?				

Observações:

ESPAÇO LIVRE PARA EXPRESSAR SUA OPINIÃO, SE NECESSÁRIO

QUESTITOS PARA AVALIAÇÃO

ORIGINAL: Score; 1,2,3,4,5,6. TRADUÇÃO: Pontuação 1,2,3,4,5,6.		TA	A	I	TI
Equivalência Semântica	As palavras deste item possuem o mesmo significado?				
	Existem múltiplos significados para cada item?				
	Existem dificuldades gramaticais na tradução deste item?				
Equivalência Idiomática	Neste item existem coloquialismos ou expressões idiomáticas de difícil tradução?				
	Existe a necessidade de formular uma expressão idiomática equivalente para este item?				
Equivalência Experiencial	Existe algum item que não deriva com a experiência cotidiana da cultura alvo?				
Equivalência Conceitual	As palavras deste item possuem diferenças conceituais em seus significados nas diferentes culturas?				
Observações:					

ORIGINAL: Category: Normal; Mild disability; Moderate disability; Severe disability; Coma or vegetative state. TRADUÇÃO: Categoria: Normal, deficiência leve, deficiência moderada, deficiência grave, coma ou estado vegetativo, morte cerebral.		TA	A	I	TI
Equivalência Semântica	As palavras deste item possuem o mesmo significado?				
	Existem múltiplos significados para cada item?				
	Existem dificuldades gramaticais na tradução deste item?				
Equivalência Idiomática	Neste item existem coloquialismos ou expressões idiomáticas de difícil tradução?				
	Existe a necessidade de formular uma expressão idiomática equivalente para este item?				
Equivalência Experiencial	Existe algum item que não deriva com a experiência cotidiana da cultura alvo?				
Equivalência Conceitual	As palavras deste item possuem diferenças conceituais em seus significados nas diferentes culturas?				
Observações:					

ORIGINAL: Description. TRADUÇÃO: Descrição.		TA	A	I	TI
Equivalência Semântica	As palavras deste item possuem o mesmo significado?				
	Existem múltiplos significados para cada item?				
	Existem dificuldades gramaticais na tradução deste item?				
Equivalência Idiomática	Neste item existem coloquialismos ou expressões idiomáticas de difícil tradução?				
	Existe a necessidade de formular uma expressão idiomática equivalente para este item?				
Equivalência Experiencial	Existe algum item que não deriva com a experiência cotidiana da cultura alvo?				
Equivalência Conceitual	As palavras deste item possuem diferenças conceituais em seus significados nas diferentes culturas?				
Observações:					

ORIGINAL: Normal; at age-appropriate level; school-age child attending regular school classroom. TRADUÇÃO: Normal; no nível apropriado da idade; criança em idade escolar que frequenta a escola regular.		TA	A	I	TI
Equivalência Semântica	As palavras deste item possuem o mesmo significado?				
	Existem múltiplos significados para cada item?				
	Existem dificuldades gramaticais na tradução deste item?				
Equivalência Idiomática	Neste item existem coloquialismos ou expressões idiomáticas de difícil tradução?				
	Existe a necessidade de formular uma expressão idiomática equivalente para este item?				
Equivalência Experiencial	Existe algum item que não deriva com a experiência cotidiana da cultura alvo?				
Equivalência Conceitual	As palavras deste item possuem diferenças conceituais em seus significados nas diferentes culturas?				
Observações:					

ORIGINAL: Conscious, alert, and able to interact at age-appropriate level; school-age child attending regular school classroom but grade perhaps not appropriate for age; possibility of mild neurologic <u>deficit</u> .		TA	A	I	TI
TRADUÇÃO: Consciente, alerta e capaz de interagir no nível apropriado para a idade; criança em idade escolar frequentando a escola regular, mas a série talvez não seja apropriada para a idade; possibilidade de déficit neurológico leve.					
Equivalência Semântica	As palavras deste item possuem o mesmo significado?				
	Existem múltiplos significados para cada item?				
	Existem dificuldades gramaticais na tradução deste item?				
Equivalência Idiomática	Neste item existem coloquialismos ou expressões idiomáticas de difícil tradução?				
	Existe a necessidade de formular uma expressão idiomática equivalente para este item?				
Equivalência Experiencial	Existe algum item que não deriva com a experiência cotidiana da cultura alvo?				
Equivalência Conceitual	As palavras deste item possuem diferenças conceituais em seus significados nas diferentes culturas?				
Observações:					

ORIGINAL: Conscious; <u>sufficient</u> cerebral function for age-appropriate independent activities of daily life; school-age child attending special education classroom and/or learning deficit present.		TA	A	I	TI
TRADUÇÃO: Consciente; função cerebral suficiente para atividades independentes da vida diária apropriadas à idade; criança em idade escolar que frequenta sala de aula de educação especial e / ou déficit de aprendizagem presente.					
Equivalência Semântica	As palavras deste item possuem o mesmo significado?				
	Existem múltiplos significados para cada item?				
	Existem dificuldades gramaticais na tradução deste item?				
Equivalência Idiomática	Neste item existem coloquialismos ou expressões idiomáticas de difícil tradução?				
	Existe a necessidade de formular uma expressão idiomática equivalente para este item?				
Equivalência Experiencial	Existe algum item que não deriva com a experiência cotidiana da cultura alvo?				
Equivalência Conceitual	As palavras deste item possuem diferenças conceituais em seus significados nas diferentes culturas?				
Observações:					

ORIGINAL: Conscious; dependent on others for daily support because of impaired brain function.		TA	A	I	TI
TRADUÇÃO: Consciente; dependente de outras pessoas para suporte diário por causa da função cerebral prejudicada.					
Equivalência Semântica	As palavras deste item possuem o mesmo significado?				
	Existem múltiplos significados para cada item?				
	Existem dificuldades gramaticais na tradução deste item?				
Equivalência Idiomática	Neste item existem coloquialismos ou expressões idiomáticas de difícil tradução?				
	Existe a necessidade de formular uma expressão idiomática equivalente para este item?				
Equivalência Experiencial	Existe algum item que não deriva com a experiência cotidiana da cultura alvo?				
Equivalência Conceitual	As palavras deste item possuem diferenças conceituais em seus significados nas diferentes culturas?				
Observações:					

ORIGINAL: Any degree of coma without the presence of all brain death criteria; unawareness, even if awake in appearance, without interaction with environment; cerebral unresponsiveness and no evidence of cortex function (not aroused by verbal stimuli); possibility of some reflexive response, spontaneous eye-opening, and sleep-wake cycles.		TA	A	I	TI
TRADUÇÃO: Qualquer grau de coma sem a presença de todos os critérios de morte cerebral; inconsciência, mesmo se aparentar despertar, sem interação com o ambiente; sem responsividade cerebral e nenhuma evidência de função do córtex (não ativação por estímulos verbais); possibilidade de alguma resposta <i>reflexa</i> , abertura ocular espontânea e ciclos de sono-vigília.					
Equivalência Semântica	As palavras deste item possuem o mesmo significado?				
	Existem múltiplos significados para cada item?				
	Existem dificuldades gramaticais na tradução deste item?				
Equivalência Idiomática	Neste item existem coloquialismos ou expressões idiomáticas de difícil tradução?				
	Existe a necessidade de formular uma expressão idiomática equivalente para este item?				
Equivalência Experiencial	Existe algum item que não deriva com a experiência cotidiana da cultura alvo?				
Equivalência Conceitual	As palavras deste item possuem diferenças conceituais em seus significados nas diferentes culturas?				
Observações					

ORIGINAL: Apnea, areflexia, and/or electroencephalographic silence. TRADUÇÃO: Apneia, arreflexia e/ou silêncio eletroencefalográfico.		TA	A	I	TI
Equivalência Semântica	As palavras deste item possuem o mesmo significado?				
	Existem múltiplos significados para cada item?				
	Existem dificuldades gramaticais na tradução deste item?				
Equivalência Idiomática	Neste item existem coloquialismos ou expressões idiomáticas de difícil tradução?				
	Existe a necessidade de formular uma expressão idiomática equivalente para este item?				
Equivalência Experiencial	Existe algum item que não deriva com a experiência cotidiana da cultura alvo?				
Equivalência Conceitual	As palavras deste item possuem diferenças conceituais em seus significados nas diferentes culturas?				
Observações:					

ORIGINAL: PEDIATRIC OVERALL PERFORMANCE CATEGORY SCALE TRADUÇÃO: ESCALA DE CATEGORIA DE DESEMPENHO GERAL PEDIÁTRICA.		TA	A	I	TI
Equivalência Semântica	As palavras deste item possuem o mesmo significado?				
	Existem múltiplos significados para cada item?				
	Existem dificuldades gramaticais na tradução deste item?				
Equivalência Idiomática	Neste item existem coloquialismos ou expressões idiomáticas de difícil tradução?				
	Existe a necessidade de formular uma expressão idiomática equivalente para este item?				
Equivalência Experiencial	Existe algum item que não deriva com a experiência cotidiana da cultura alvo?				
Equivalência Conceitual	As palavras deste item possuem diferenças conceituais em seus significados nas diferentes culturas?				
Observações:					

ORIGINAL: Category: Good overall performance; Mild overall disability; Moderate overall disability; Severe overall disability; Severe overall disability; Coma or vegetative state; Brain death.		TA	A	I	TI
TRADUÇÃO: Bom desempenho global; Deficiência geral leve; Deficiência geral moderada; Deficiência geral grave; Coma ou estado vegetativo; Morte cerebral					
Equivalência Semântica	As palavras deste item possuem o mesmo significado?				
	Existem múltiplos significados para cada item?				
	Existem dificuldades gramaticais na tradução deste item?				
Equivalência Idiomática	Neste item existem coloquialismos ou expressões idiomáticas de difícil tradução?				
	Existe a necessidade de formular uma expressão idiomática equivalente para este item?				
Equivalência Experiencial	Existe algum item que não deriva com a experiência cotidiana da cultura alvo?				
Equivalência Conceitual	As palavras deste item possuem diferenças conceituais em seus significados nas diferentes culturas?				
Observações:					

ORIGINAL: Healthy, alert, and capable of normal activities of daily life.		TA	A	I	TI
TRADUÇÃO: Saudável, alerta e capaz de atividades normais de vida diária.					
Equivalência Semântica	As palavras deste item possuem o mesmo significado?				
	Existem múltiplos significados para cada item?				
	Existem dificuldades gramaticais na tradução deste item?				
Equivalência Idiomática	Neste item existem coloquialismos ou expressões idiomáticas de difícil tradução?				
	Existe a necessidade de formular uma expressão idiomática equivalente para este item?				
Equivalência Experiencial	Existe algum item que não deriva com a experiência cotidiana da cultura alvo?				
Equivalência Conceitual	As palavras deste item possuem diferenças conceituais em seus significados nas diferentes culturas?				
Observações:					

ORIGINAL: Possibility of minor physical problem that is still compatible with normal life; conscious and able to function independently.		TA	A	I	TI
TRADUÇÃO: Possibilidade de pequeno problema físico ainda compatível com a vida normal; consciente e capaz de independência de forma funcional					
Equivalência Semântica	As palavras deste item possuem o mesmo significado?				
	Existem múltiplos significados para cada item?				
	Existem dificuldades gramaticais na tradução deste item?				
Equivalência Idiomática	Neste item existem coloquialismos ou expressões idiomáticas de difícil tradução?				
	Existe a necessidade de formular uma expressão idiomática equivalente para este item?				
Equivalência Experiencial	Existe algum item que não deriva com a experiência cotidiana da cultura alvo?				
Equivalência Conceitual	As palavras deste item possuem diferenças conceituais em seus significados nas diferentes culturas?				
Observações:					

ORIGINAL: Possibility of moderate disability from noncerebral systems dysfunction alone or with cerebral system dysfunction; conscious and performs independent activities of daily life but is disabled for competitive performance in school.		TA	A	I	TI
TRADUÇÃO: Possibilidade de deficiência moderada devido à disfunção dos sistemas não-cerebrais isoladamente ou com disfunção do sistema cerebral; consciente e realiza atividade de vida diária de forma independente, mas é desabilitado para desempenho competitivo na escola.					
Equivalência Semântica	As palavras deste item possuem o mesmo significado?				
	Existem múltiplos significados para cada item?				
	Existem dificuldades gramaticais na tradução deste item?				
Equivalência Idiomática	Neste item existem coloquialismos ou expressões idiomáticas de difícil tradução?				
	Existe a necessidade de formular uma expressão idiomática equivalente para este item?				
Equivalência Experiencial	Existe algum item que não deriva com a experiência cotidiana da cultura alvo?				
Equivalência Conceitual	As palavras deste item possuem diferenças conceituais em seus significados nas diferentes culturas?				
Observações:					

ORIGINAL: Possibility of severe disability from noncerebral systems dysfunction alone or with cerebral system dysfunction; conscious but dependent on others for activities of daily living.		TA	A	I	TI
TRADUÇÃO: Possibilidade de deficiência grave por disfunção dos sistemas não-cerebrais isoladamente ou com disfunção do sistema cerebral; consciente, mas dependente dos outros para atividades da vida diária.					
Equivalência Semântica	As palavras deste item possuem o mesmo significado?				
	Existem múltiplos significados para cada item?				
Equivalência Idiomática	Existem dificuldades gramaticais na tradução deste item?				
	Neste item existem coloquialismos ou expressões idiomáticas de difícil tradução?				
Equivalência Experiencial	Existe a necessidade de formular uma expressão idiomática equivalente para este item?				
	Existe algum item que não deriva com a experiência cotidiana da cultura alvo?				
Equivalência Conceitual	As palavras deste item possuem diferenças conceituais em seus significados nas diferentes culturas?				
Observações:					

Prezado,

O processo de avaliação do instrumento traduzido está quase terminando. Neste momento você deverá avaliar se as instruções que elaboramos para a aplicação das escalas estão adequadas para o público brasileiro. Para isso pedimos que leia atentamente cada tópico das instruções e em seguida os avalie, assinalando a alternativa que melhor expresse seu julgamento. Para isso elaboramos uma tabela que abrange alguns *QUESITOS* como “Descrição”, “Clareza”, “Objetividade” e “Viés Cultural” os quais deverão receber uma *PONTUAÇÃO*, “Adequado como está”, “Incluir informação”, “Excluir Informação” ou “Modificar Informação”. O campo denominado “OBSERVAÇÕES” é um espaço livre para que você possa manifestar sua opinião e oferecer críticas ou sugestões, caso não assinale a Pontuação “Adequado como está”. Incluímos um esquema ilustrativo na página seguinte para exemplificar melhor o instrumento de avaliação das “Instruções para aplicação do instrumento”. Informações mais detalhadas estão no anexo 1 denominado “INTRUÇÕES”.

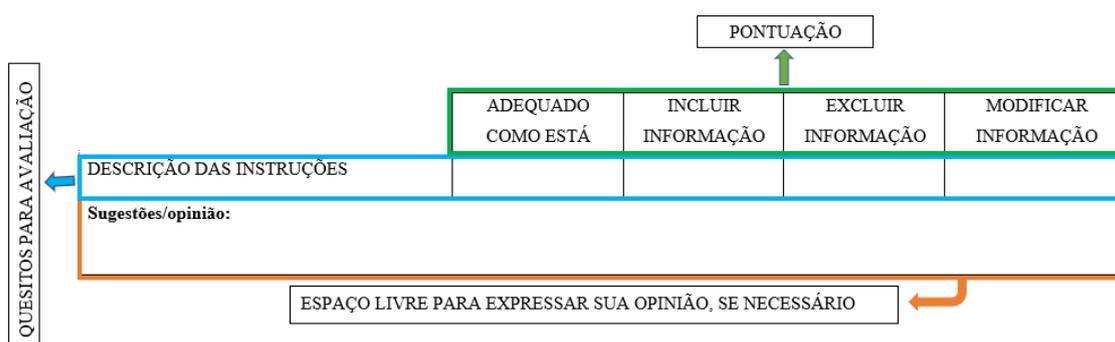


FIGURA 2: EXEMPLO ILUSTRATIVO

INTRUÇÕES PARA APLICAÇÃO DAS ESCALAS POPC E PCPC

SUJEITO

Crianças admitidas em UTIP.

AVALIADOR

O avaliador deverá ser um profissional da equipe multiprofissional (médico, enfermeiro, fisioterapeuta) que deverá acompanhar o paciente durante a hospitalização e realizar duas avaliações sendo uma no momento da admissão da criança na UTIP e a segunda no momento de alta hospitalar.

AVALIAÇÃO

A avaliação inicial deve ser realizada no momento da admissão da criança na UTIP (Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica), através de entrevista com os pais, ou responsáveis, e o com médico da criança. Após a entrevista o profissional deve pontuar a categoria das escalas em que a criança se enquadra. O mesmo profissional deverá reavaliar a criança no momento da alta da UTIP, através de avaliação observacional e entrevista com o médico e os pais, ou responsáveis, e pontuar a categoria das escalas que a criança apresenta.

PONTUAÇÃO

Trata-se de escalas de seis pontos, representando prejuízo funcional progressivamente maior. A PCPC possui 6 categorias sendo 1- Normal; 2- Deficiência Leve; 3- Deficiência moderada; 4- Deficiência grave; 5- Coma ou estado Vegetativo; 6- Morte Cerebral. A POPC irá prever o desempenho cerebral como 1- Bom desempenho global; 2- Deficiência global leve, 3- Deficiência global moderada; 4- Deficiência global grave; 5- Coma ou estado vegetativo; 6- Morte cerebral.

AVALIAÇÃO DAS INSTRUÇÕES PARA APLICAÇÃO DAS ESCALAS POPC E PCPC

	ADEQUADO COMO ESTÁ	INCLUIR INFORMAÇÃO	EXCLUIR INFORMAÇÃO	MODIFICAR INFORMAÇÃO
DESCRIÇÃO DAS INSTRUÇÕES				
Observações:				
CLAREZA DAS INSTRUÇÕES				
Observações:				
OBJETIVIDADE DAS INSTRUÇÕES				
Observações:				
VIÉS CULTURAL				
Observações:				

APÊNDICE 9- TCLE FISIOTERAPEUTAS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto de Pesquisa: TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL DAS ESCALAS PEDIATRIC CEREBRAL PERFORMANCE CATEGORY (PCPC) E PEDIATRIC OVERALL PERFORMANCE CATEGORY (POPC) PARA O PORTUGUÊ BRASILEIRO.

Pesquisador Responsável (centro coordenador): Raquel de Paula Carvalho

Pesquisador Responsável (centro coparticipante): Soraia Libório Cabó

Local onde será realizada a pesquisa: Hospital Sabará

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa acima especificada. O convite está sendo feito a você porque necessitamos testar a aplicabilidade da versão final das escalas POPC E PCPC. Sua contribuição é importante, porém, você não deve participar contra a sua vontade.

Antes de decidir se você quer participar, é importante que você entenda por que esta pesquisa está sendo realizada, todos os procedimentos envolvidos, os possíveis benefícios, riscos e desconfortos que serão descritos e explicados abaixo.

A qualquer momento, antes, durante e depois da pesquisa, você poderá solicitar maiores esclarecimentos, recusar-se a participar ou desistir de participar. Em todos esses casos você não será prejudicado, penalizado ou responsabilizado de nenhuma forma.

Em caso de dúvidas sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com o pesquisador responsável do centro coordenador da pesquisa: Dra. Raquel de Paula Carvalho, nos telefones (13) 3221-7295, 13 3229-0100 e e-mail raquelpcarvalho@gmail.com, ou com o pesquisador responsável pelo centro coparticipante de pesquisa: Soraia Libório Cabó e-mail: soraia.liborio@gmail.com, telefone: (11) 97952-2527 Ramal: 0385.

Este estudo foi analisado por dois Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) que é um órgão que protege o bem-estar dos participantes de pesquisas. O CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos, visando garantir a dignidade, os direitos, a segurança e o bem-estar dos participantes de pesquisas. Caso você tenha dúvidas e/ou perguntas sobre seus direitos como participante deste estudo ou se estiver insatisfeito com a maneira como o estudo está sendo realizado, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de São Paulo, situado na Rua Botucatu, 740, CEP 04023-900 – Vila Clementino, São Paulo/SP, telefones (11) 5571-1062 ou (11) 5539-7162, às segundas, terças, quintas e sextas, das 09:00 às 12:00hs ou pelo e-mail cep@unifesp.br. Você poderá ainda entrar em Contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação José Luiz Egydio Setúbal, Avenida Angélica, 2071, 1º andar – Secretaria do CEP, Higienópolis - CEP 01227-200 - São Paulo/SP, no telefone: (11) 94513-2583, de segunda e terça-feira, das 13h às 16h se você tiver qualquer dúvida com relação aos seus direitos como participante de um projeto de pesquisa. Você também poderá entrar em contato pelo e-mail: etica.pesquisa@fundacaojles.org.br.



UMA INSTITUIÇÃO DA

 FUNDAÇÃO

Todas as informações coletadas neste estudo serão confidenciais (seu nome jamais será divulgado). Somente o pesquisador e/ou equipe de pesquisa terão conhecimento de sua identidade e nos comprometemos a mantê-la em sigilo. Os dados coletados serão utilizados apenas para esta pesquisa.

Após ser apresentado(a) e esclarecido(a) sobre as informações da pesquisa, no caso de aceitar fazer parte como voluntário(a), você deverá rubricar todas as páginas e assinar ao final deste documento elaborado em duas vias. Cada via também será rubricada em todas as páginas e assinada pelo pesquisador responsável, devendo uma via ficar com você, para que possa consultá-la sempre que necessário.

INFORMAÇÕES IMPORTANTES QUE VOCÊ PRECISA SABER SOBRE A PESQUISA

- ✓ **Justificativa para realização da pesquisa:** Traduzir e adaptar culturalmente para a língua portuguesa brasileira duas escalas disponíveis na literatura científica que podem avaliar e quantificar o desfecho funcional da criança durante a internação hospitalar, essa pesquisa permitirá que uma nova ferramenta possa ser utilizada no ambiente clínico e científico, para profissionais da equipe multidisciplinar brasileira.
- ✓ **Objetivos da pesquisa:** Traduzir e adaptar para a língua portuguesa brasileira as escalas Pediatric Cerebral Performance Category (PCPC) e Pediatric Overall Performance Category (POPC);
- ✓ **População da pesquisa:** Profissionais da saúde (enfermeiros, fisioterapeutas e médicos), com experiência em UTIP de ao menos 2 anos.
- ✓ **Procedimentos aos quais será submetido(a):** Após a leitura e esclarecimento dos termos e procedimentos de pesquisa, você deverá assinar este termo de consentimento. Em seguida você receberá um material com as instruções por escrito sobre a aplicação das escalas, a versão final das escalas traduzidas para o português e um formulário para preenchimento sobre sua experiência com a aplicação das escalas. Um pesquisador irá te orientar e sanar possíveis dúvidas sobre a aplicação das escalas. Em seguida, você será encaminhado para a avaliação observacional de um paciente previamente escolhido. Essa avaliação ocorrerá em duas visitas ao leito, com duração de aproximadamente 20 minutos no momento da admissão e no momento da alta hospitalar. Após a aplicação das escalas você será convidado a partilhar sua experiência e avaliar a aplicabilidade das escalas respondendo a um formulário, em aproximadamente 30 minutos.
- ✓ **Riscos em participar da pesquisa:** Essa pesquisa pode oferecer um risco mínimo resultando em cansaço, aborrecimento ou estresse provocadas pela aplicação e avaliação de um novo instrumento de avaliação, você poderá interromper o estudo a qualquer momento, caso sinta algum desconforto. Você também corre um risco mínimo de quebra de sigilo, para que isso não aconteça iremos utilizar os dados de maneira anônima.
- ✓ **Benefícios em participar da pesquisa:** Sua participação nessa pesquisa permitirá que uma nova ferramenta de avaliação possa ser utilizada no Brasil em ambiente clínico e científico, o que pode promover futuramente melhor entendimento sobre a efetividade das intervenções terapêuticas prestadas aos pacientes, facilitação da tomada de decisões pela equipe de saúde, desenvolvimento de protocolos para orientação da equipe de saúde, direcionamento da utilização dos recursos, e comparação entre instituições sobre os desfechos encontrados durante o tratamento dessa população.

- ✓ **Privacidade e confidencialidade:** os pesquisadores se comprometem a tratar seus dados de forma anônima, com privacidade e confidencialidade.
- ✓ **Acesso a resultados parciais ou finais da pesquisa:** Você possui o direito de, caso solicite, ter acesso aos resultados dessa pesquisa.
- ✓ **Custos envolvidos pela participação da pesquisa:** a participação na pesquisa não envolve custos, tampouco compensações financeiras.
- ✓ **Danos e indenizações:** Se ocorrer qualquer problema ou dano pessoal durante ou após os procedimentos aos quais o Sr. (Sra.) será submetido(a), lhe será garantido o direito a tratamento imediato e gratuito na Instituição, não excluindo a possibilidade de indenização determinada por lei, se o dano for decorrente da pesquisa.

Consentimento do participante

Eu, abaixo assinado, declaro que concordo em participar desse estudo como voluntário(a) de pesquisa. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) sobre o objetivo desta pesquisa, que li ou foram lidos para mim, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação e esclareci todas as minhas dúvidas. Foi-me garantido que eu posso me recusar a participar e retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto me cause qualquer prejuízo, penalidade ou responsabilidade. Autorizo a divulgação dos dados obtidos neste estudo mantendo em sigilo minha identidade. Informo que recebi uma via deste documento com todas as páginas rubricadas e assinadas por mim e pelo Pesquisador Responsável.

Nome do(a) participante: _____

Endereço: _____

RG: _____; CPF: _____

Assinatura: _____ local e data: _____

Declaração do pesquisador

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária, o Consentimentos Livre e Esclarecido deste participante (ou representante legal) para a participação neste estudo. Declaro ainda que me comprometo a cumprir todos os termos aqui descritos.

Nome do Pesquisador: _____

Assinatura: _____ Local/data: _____

Nome do auxiliar de pesquisa/testemunha : _____

Assinatura: _____ Local/data: _____

UMA INSTITUIÇÃO DA

APÊNDICE 10 – TPFINAL (PCPC-BR E POPC-BR)

ESCALA DE CATEGORIZAÇÃO DE DESEMPENHO CEREBRAL PEDIÁTRICA – (PCPC -BR) .		
PONTUAÇÃO	CATEGORIA	DESCRIÇÃO
1	Normal	Normal; no nível apropriado da idade; criança em idade escolar que frequenta a escola regular.
2	Deficiência leve	Consciente, alerta e capaz de interagir no nível apropriado para a idade; criança em idade escolar frequentando a escola regular, mas o ano talvez não seja adequado a idade; possibilidade de déficit neurológico leve.
3	Deficiência moderada	Consciente; função cerebral suficiente para realizar de forma independente atividades de vida diária apropriadas à idade; criança em idade escolar que frequenta sala de aula de educação especial e / ou déficit de aprendizagem presente.
4	Deficiência grave	Consciente; dependente de outras pessoas para suporte diário por causa da função cerebral prejudicada.
5	Coma ou estado vegetativo	Qualquer grau de coma sem a presença de todos os critérios de morte cerebral; inconsciência, mesmo se aparentar estar acordado, sem interação com o ambiente; sem responsividade cerebral e nenhuma evidência de função cortical (sem resposta a estímulos verbais); possibilidade de alguma resposta <i>reflexa</i> , abertura ocular espontânea e ciclos de sono-vigília.
6	Morte cerebral	Apneia, arreflexia e/ou silêncio eletroencefalográfico.

ESCALA DE CATEGORIZAÇÃO DE DESEMPENHO GERAL PEDIÁTRICA (POPC-BR)		
PONTUAÇÃO	CATEGORIA	DESCRIÇÃO
1	Bom desempenho geral	PCPC 1 =Saudável, alerta e capaz de realizar atividades normais de vida diária.
2	Deficiência geral leve	PCPC 2 =Possibilidade de pequeno problema físico ainda compatível com a vida normal; consciente e independente de forma funcional.
3	Deficiência geral moderada	PCPC 3=Possibilidade de deficiência moderada devido à disfunção isolada de sistemas não-cerebrais ou com disfunção do sistema cerebral;consciente e , realiza atividade de vida diária de forma independente, mas não possui habilidade para o desempenho competitivo na escola.
4	Deficiência geral grave	PCPC 4= Possibilidade de deficiência grave devido à disfunção isolada de sistemas não-cerebrais ou com disfunção do sistema cerebral; consciente, mas dependente dos outros para atividades da vida diária.
5	Coma ou estado vegetativo	PCPC= 5.
6	Morte cerebral	PCPC= 6.

APÊNDICE 11 – TCLE PAIS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto de Pesquisa: TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL DAS ESCALAS PEDIÁTRIC CEREBRAL PERFORMANCE CATEGORY (PCPC) E PEDIÁTRIC OVERALL PERFORMANCE CATEGORY (POPC) PARA O PORTUGUÊ BRASILEIRO.

Pesquisador Responsável (centro coordenador): Raquel de Paula Carvalho

Pesquisador Responsável (centro coparticipante): Soraia Libório Cabó

Local onde será realizada a pesquisa: Hospital Sabará

Você está sendo convidado(a) a consentir com a participação como voluntário(a), de _____, por quem você é responsável legalmente, da pesquisa acima especificada. O convite está sendo feito a você porque estamos avaliando a tradução e adaptação transcultural de duas escalas de avaliação pediátrica e neste momento necessitamos que os profissionais de saúde avaliem se fizemos o trabalho de forma adequada. Sua contribuição é importante, porém, você não deve participar ou consentir com a participação do menor, contra a sua vontade.

Antes de decidir se você quer participar, é importante que você entenda porque esta pesquisa está sendo realizada, todos os procedimentos envolvidos, os possíveis benefícios, riscos e desconfortos que serão descritos e explicados abaixo.

A qualquer momento, antes, durante e depois da pesquisa, você poderá solicitar maiores esclarecimentos, recusar-se a participar ou desistir de participar. Em todos esses casos você não será prejudicado, penalizado ou responsabilizado de nenhuma forma. O tratamento médico do participante não sofrerá nenhuma interferência devido a este estudo. Em caso de dúvidas sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com o pesquisador responsável do centro coordenador da pesquisa: Dra. Raquel de Paula Carvalho, nos telefones (13) 3221-7295, (13) 3229-0100 e e-mail raquelpcarvalho@gmail.com, ou com o pesquisador responsável pelo centro coparticipante de pesquisa: Soraia Libório Cabó e-mail: soraia.liborio@gmail.com, telefone: (11) 97952-2527 Ramal: 0385.

Este estudo foi analisado por dois Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) que é um órgão que protege o bem-estar dos participantes de pesquisas. O CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos, visando garantir a dignidade, os direitos, a segurança e o bem-estar dos participantes de pesquisas. Caso você tenha dúvidas e/ou perguntas sobre seus direitos como participante deste estudo ou se estiver insatisfeito com a maneira como o estudo está sendo realizado, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de São Paulo, situado na Rua Botucatu, 740, CEP 04023-900 – Vila Clementino, São Paulo/SP, telefones (11) 5571-1062 ou (11) 5539-7162, às segundas, terças, quintas e sextas, das 09:00 às 12:00hs ou pelo e-mail cep@unifesp.br. Você poderá ainda entrar em Contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação José Luiz Egydio Setúbal, Avenida Angélica, 2071, 1º andar – Secretaria do CEP, Higienópolis - CEP 01227-200 - São Paulo/SP, no telefone: (11) 94513-2583, de segunda e terça-feira, das 13h às 16h se você tiver qualquer dúvida com relação aos seus direitos como participante de um projeto de pesquisa. Você também poderá entrar em contato pelo e-mail: etica.pesquisa@fundacaojles.org.br

Todas as informações coletadas neste estudo serão confidenciais (seu nome jamais será divulgado). Somente o pesquisador e/ou equipe de pesquisa terão conhecimento de sua identidade e nos comprometemos a mantê-la em sigilo. Os dados coletados serão utilizados apenas para esta pesquisa.

Após ser apresentado(a) e esclarecido(a) sobre as informações da pesquisa, no caso de aceitar fazer parte como voluntário(a), você deverá rubricar todas as páginas e assinar ao final deste documento elaborado em duas vias. Cada via também será rubricada em todas as páginas e assinada pelo pesquisador responsável, devendo uma via ficar com você, para que possa consultá-la sempre que necessário.

INFORMAÇÕES IMPORTANTES QUE VOCÊ PRECISA SABER SOBRE A PESQUISA

- ✓ **Justificativa para realização da pesquisa:** Traduzir e adaptar culturalmente para a língua portuguesa brasileira duas escalas disponíveis na literatura científica que podem avaliar e quantificar o desfecho funcional da criança durante a internação hospitalar, essa pesquisa permitirá que uma nova ferramenta possa ser utilizada no ambiente clínico e científico, para profissionais da equipe multidisciplinar brasileira.
- ✓ **Objetivos da pesquisa:** Traduzir e adaptar para a língua portuguesa brasileira as escalas Pediatric Cerebral Performance Category (PCPC) e Pediatric Overall Performance Category (POPC);
- ✓ **População da pesquisa:** 20 Crianças com idade entre 1 mês de vida até 14 anos de idade, com permanência mínima de 24 horas em UTIP, 20 fisioterapeutas com no mínimo 2 anos de experiência em UTIP, e 3 profissionais de saúde com mais de dez anos de experiência clínica na área de unidade de terapia intensiva pediátrica e com conhecimento dos idiomas português e inglês .
- ✓ **Procedimentos aos quais será submetido(a):** Após a leitura e esclarecimento dos termos e procedimentos de pesquisa você deverá assinar este termo permitindo a participação do menor neste estudo. Em seguida um fisioterapeuta da equipe do Hospital irá realizar a coleta de dados gerais como idade, sexo, diagnóstico, data e horário de admissão e tempo de internação da criança na UTIP. Este fisioterapeuta irá realizar a aplicação das escalas PCPC e POPC de forma observacional durante duas visita ao leito da criança, com duração aproximada de 20 minutos, no momento da admissão e durante a alta hospitalar.
- ✓ **Riscos em participar da pesquisa:** Essa pesquisa pode oferecer um risco mínimo resultando em cansaço, aborrecimento ou estresse provocadas pela evocação de memórias, você e ou o menor poderão interromper o estudo a qualquer momento, caso sintam algum desconforto. Vocês também correm um risco mínimo de quebra de sigilo, para que isso não aconteça iremos utilizar os dados de maneira anonimizada.
- ✓ **Benefícios em participar da pesquisa:** Sua participação nessa pesquisa permitirá que uma nova ferramenta de avaliação possa ser utilizada no Brasil em ambiente clínico e científico, o que pode promover futuramente melhor entendimento sobre a efetividade das intervenções terapêuticas prestadas aos pacientes, facilitação da tomada de decisões pela equipe de saúde, desenvolvimento de protocolos para orientação da equipe de saúde, direcionamento da utilização dos recursos, e comparação entre instituições sobre os desfechos encontrados durante o tratamento dessa população.

- ✓ **Privacidade e confidencialidade:** os pesquisadores solicitam sua autorização para consulta de prontuário e se comprometem a tratar os dados de forma anonimizada, com privacidade e confidencialidade.
- ✓ **Acesso a resultados parciais ou finais da pesquisa:** Você possui o direito de, caso solicite, ter acesso aos resultados dessa pesquisa.
- ✓ **Custos envolvidos pela participação da pesquisa:** a participação na pesquisa não envolve custos, tampouco compensações financeiras.
- ✓ **Danos e indenizações:** Se ocorrer qualquer problema ou dano pessoal durante ou após os procedimentos aos quais o Sr. (Sra.) será submetido(a), lhe será garantido o direito a tratamento imediato e gratuito na Instituição, não excluindo a possibilidade de indenização determinada por lei, se o dano for decorrente da pesquisa.

Consentimento do participante

Eu, abaixo assinado, declaro que concordo em participar desse estudo como voluntário(a) de pesquisa e concordo com a participação do menor a qual sou responsável. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) sobre o objetivo desta pesquisa, que li ou foram lidos para mim, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação e esclareci todas as minhas dúvidas. Foi-me garantido que eu posso me recusar a participar e retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto me cause qualquer prejuízo, penalidade ou responsabilidade. Autorizo a divulgação dos dados obtidos neste estudo mantendo em sigilo minha identidade. Informo que recebi uma via deste documento com todas as páginas rubricadas e assinadas por mim e pelo Pesquisador Responsável.

Nome _____ do(a)
 participante: _____
 Endereço; _____

 RG: _____; CPF: _____
 Assinatura: _____ local e data: _____

Declaração do pesquisador

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária, o Consentimentos Livre e Esclarecido deste participante (ou representante legal) para a participação neste estudo. Declaro ainda que me comprometo a cumprir todos os termos aqui descritos.

Nome do Pesquisador: _____
 Assinatura: _____ Local/data: _____

Nome do auxiliar de pesquisa/testemunha: _____

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE)

Para crianças e adolescentes (maiores de 08 anos e menores de 18 anos) e para legalmente incapaz.

Você está sendo convidado a participar da pesquisa TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL DAS ESCALAS PEDIÁTRIC CEREBRAL PERFORMANCE CATEGORY (PCPC) E PEDIÁTRIC OVERALL PERFORMANCE CATEGORY (POPC) PARA O PORTUGUÊ BRASILEIRO. Coordenada pelas pesquisadoras : Raquel de Paula Carvalho (13) 3221-7295, (13) 3229-0100 e Soraia Libório Cabó (11) 97952-2527 Ramal: 0385.

Local onde será realizada a pesquisa: Hospital Sabará.

Seus pais ou responsáveis permitiram que você participe desta pesquisa.

Nesta pesquisa pretendemos traduzir duas escalas de avaliação infantil do inglês para o português do Brasil.

Você só precisa participar da pesquisa se quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir. As crianças que irão participar desta pesquisa têm de 1 mês a 14 anos de idade.

A pesquisa será feita no Hospital Sabará Infantil, onde as crianças serão avaliadas através de algumas perguntas. Para isso, será usado duas escalas infantis ela é considerado (a) seguro (a), mas é possível que você se sinta cansado, aborrecido ou estressado. Caso aconteça algo errado, você pode nos procurar pelos telefones que tem no começo do texto. Mas há coisas boas que podem acontecer como você nos ajudar a tornar essa escala acessível no Brasil para que os médicos, fisioterapeutas e enfermeiros possam utiliza-las em outras crianças e saber se estão fazendo as coisas de uma forma boa ou se elas precisam melhorar.

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa; não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados em uma revista de profissionais da saúde, mas sem identificar as crianças/adolescentes que participaram.

Você poderá ainda entrar em Contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de São Paulo, situado na Rua Botucatu, 740, CEP 04023-900 – Vila Clementino, São Paulo/SP, telefones (11) 5571-1062 ou (11) 5539-7162, às segundas, terças, quintas e sextas, das 09:00 às 12:00hs ou pelo e-mail cep@unifesp.br. Você poderá ainda entrar em Contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação José Luiz Egydio Setúbal, Avenida Angélica, 2071, 1º andar – Secretaria do CEP, Higienópolis - CEP 01227-200 - São Paulo/SP, no telefone: (11) 94513-2583, de segunda e terça-feira, das 13h às 16h se você tiver qualquer dúvida com relação aos seus direitos como participante de um projeto de pesquisa. Você também poderá entrar em contato pelo e-mail: etica.pesquisa@fundacaojles.org.br.

O PORTUGUÊ BRASILEIRO” e entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer.
Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir e que ninguém vai ficar com raiva de mim.
Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis.
Recebi uma via deste documento, li e concordo em participar da pesquisa.

Participante

Nome Completo do Participante da Pesquisa

Assinatura do Participante da Pesquisa

Mãe/Representante Legal

Responsável ausente

Nome Completo da Mãe/Representante Legal, em letra legível

Assinatura da Mãe/Representante Legal

Data (dd-MMM-aaaa)

Parentesco do Representante Legal com o Participante da Pesquisa

Pai/Representante legal

Responsável ausente

Nome Completo do Pai/Representante Legal, em letra legível

Declaração da Testemunha Imparcial

A presença de pelo menos uma testemunha imparcial é obrigatória quando o participante da pesquisa e/ou representante legal não puder ler ou escrever. Uma testemunha imparcial deve estar presente durante toda a discussão do consentimento livre e esclarecido.

Confirmo que as informações no termo de consentimento livre e esclarecido foram precisamente explicadas e aparentemente compreendidas pelo participante da pesquisa e/ou seu representante legal e que o consentimento do participante da pesquisa e/ou do representante legal foi fornecido voluntariamente.

Nome da Testemunha Imparcial, em letra legível

Assinatura da Testemunha Imparcial

Data (dd-MMM-aaaa)

APÊNDICE 13- LINK DO VÍDEO EXPLICATIVO ENCAMINHADO PARA OS PROFISSIONAIS DO HOSPITAL SABARÁ

Vídeo disponível no link < <https://youtu.be/vdNzHIFtBMw> >

Transcrição do áudio.

Olá, gostaria de agradecer sua participação no processo de tradução e adaptação cultural das escalas PCPC e POPC para o português brasileiro. Esse projeto é uma iniciativa na Universidade Federal de São Paulo em parceria com a Fundação José Luís Egydio Setúbal.

As escalas PCPC e POPC foram desenvolvidas por Debra Fiser com o objetivo de categorizar em curto prazo o prejuízo cognitivo e a morbidade funcional de crianças. São escalas sensíveis para detectar mudanças longitudinais no status funcional da criança durante a hospitalização.

Acreditamos que a tradução e adaptação cultural das escalas PCPC e POPC para o português do Brasil, permitirá que profissionais de saúde e pesquisadores brasileiros possam avaliar o desfecho da internação dos pacientes, ampliar o entendimento de diferentes tipos de intervenções, criar padrões que podem guiar a equipe multidisciplinar na tomada de melhores decisões quanto a otimização da utilização dos recursos que irá impactar na qualidade dos atendimentos prestados.

O processo de tradução e adaptação cultural segue algumas etapas. A sua participação ocorrerá na Fase 5, denominada pré teste. Você está sendo convidado a realizar duas avaliações com a versão traduzidas das escalas denominada Escala de Categorização de Desempenho Cerebral Pediátrica (PCPC- BR) e Escala de Desempenho Geral Pediátrica (POPC-BR) e partilhar sua experiência com a versão traduzida das escalas.

Para isso você deverá seguir algumas etapas. A primeira Ler e assinar o TCLE, a segunda, ler as instruções para a utilização das escalas, a terceira, explicar a pesquisa e aplicar o TCLE nos pais e o TALE nas crianças, a quarta, realizar duas avaliações com as escalas PCPC-BR e POPC-BR, e a quinta, partilhar sua experiência com as escalas PCPC-BR e POPC-BR. Eu irei detalhar um pouco melhor cada uma dessas etapas.

Você irá receber um documento intitulado TCLE. Você deverá ler esse termo e tirar todas as suas dúvidas. Concordando com sua participação no estudo, você deverá assinar esse termo e rubricar cada uma das páginas.

Você receberá também um documento com instruções para a aplicação das escalas. Você deverá ler esse documento e esclarecer todas as suas dúvidas.

O pesquisador responsável por esse estudo, irá te direcionar para um paciente previamente escolhido. Você irá explicar a pesquisa para os pais ou responsáveis e aplicar o TCLE. E os mesmo deverá ser realizado com as

crianças, com a aplicação do TALE, quando possível. As crianças e os pais deverão tirar todas as dúvidas e consentir com a participação no estudo.

Em seguida, você será direcionado para a realização de duas avaliações com a versão traduzidas das escalas. A primeira avaliação será realizada no momento da admissão do paciente na UTIP, ou em até 60 horas após a admissão desse paciente. Você realizará essa avaliação por meio de entrevista com os pais ou responsáveis, ou com o médico que realizou a admissão dessa criança. E deverá nesse momento pontuar o nível de função da criança, prévio ao evento que levou a admissão na UTIP.

A segunda avaliação será realizada no momento da alta do paciente da UTIP ou em até 60 horas após a alta da UTIP. Essa avaliação poderá ser realizada com entrevista com os pais ou responsáveis ou com o médico da criança ou através de avaliação observacional. Você deverá pontuar o maior nível de função da criança neste momento.

Na quinta e última etapa você receberá um documento, onde você irá partilhar sua experiência com a aplicação das escalas PCPC-BR e POPC-BR. Você irá observar uma figura, como a representada pela Figura1, onde você irá preencher seus dados pessoais. Em seguida você irá observar duas tabelas. A primeira referente a Escala de Categorização de Desempenho Cerebral Pediátrica (PCPC- BR) e a segunda da Escala de Desempenho Geral Pediátrica (POPC-BR).

Algumas afirmações estão representadas pela cor laranja. Você deverá ler cada uma delas e baseado na sua experiência, você deverá responder “SIM” ou “NÃO”, como representado em verde. Um espaço em branco foi deixado para que você possa nos deixar suas impressões, sugestões ou críticas, quando necessário.

Suas dúvidas poderão ser esclarecidas a qualquer momento, através do e-mail talitachiarastelli@gmail.com.

Muito obrigada !

APÊNDICE 14 – INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA PCPC-BR E POPC-BR.



AVALIAÇÃO DA EXPERIÊNCIA COM A PCPC-BR E POPC-BR

NOME:
PROFISSÃO:
OCUPAÇÃO ATUAL: () CLÍNICA () ENSINO () PESQUISA () PRECEPTORIA
ANO DE FORMAÇÃO _____ S.
POSSUI ESPECIALIZAÇÃO? () SIM, ÁREA DO CONHECIMENTO _____ () NÃO
POSSUI EXPERIÊNCIA DE TRABALHO EM UTIP? () SIM, _____ ANOS. () NÃO
JÁ UTILIZOU ALGUM INSTRUMENTO DE MENSURAÇÃO DE DESFECHO FUNCIONAL EM UTIP? () SIM . QUAL? _____ () NÃO
POSSUI ALGUMA EXPERIÊNCIA ANTERIOR COM TRADUÇÃO OU ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DE ESCALAS? () SIM () NÃO

ESCALA DE CATEGORIZAÇÃO DE DESEMPENHO CEREBRAL PEDIÁTRICA – (PCPC -BR)		
	SIM	NÃO
Eu já conhecia a escala PCPC.		
Eu já havia utilizado anteriormente a escala PCPC.		
O conteúdo da escala PCPC-BR está adequado para o contexto da criança brasileira.		
O conteúdo da escala PCPC-BR está adequado a criança brasileira na faixa etária estabelecida.		
A escala PCPC-BR foi traduzida de forma clara e coesa.		
A escala PCPC-BR está adaptada para a cultura brasileira.		
Existe algum item da escala PCPC-BR necessita de alteração (Se a resposta for "SIM" por favor, assinalar no campo de observações qual seria esse item).		
Observações		

ESCALA DE CATEGORIZAÇÃO DE DESEMPENHO GERAL PEDIÁTRICA – (POPC -BR)		
	SIM	NÃO
Eu já conhecia a escala POPC.		
Eu já havia utilizado anteriormente a escala POPC.		
O conteúdo da escala POPC-BR está adequado para o contexto da criança brasileira.		
O conteúdo da escala POPC-BR está adequado a criança brasileira na faixa etária estabelecida.		
A escala POPC-BR foi traduzida de forma clara e coesa.		
A escala POPC-BR está adaptada para a cultura brasileira.		
Existe algum item da escala POPC-BR necessita de alteração (Se a resposta for “SIM” por favor, assinalar no campo de observações qual seria esse item).		
Observações		