

REINserÇÃO ESCOLAR E LEUCEMIA: TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO DO QUESTIONÁRIO COMPORTAMENTAL DEASY-SPINETTA

School Reintegration and Leukemia: Translation and Adaptation of Deasy-Spinetta's Behavioral Questionnaire

Reintegración Escolar y Leucemia: Traducción y Adaptación del Cuestionario de Comportamiento Deasy-Spinetta

Ediana Rosselly de Oliveira Gomes

Rodrigo da Silva Maia

Danielle Ferreira Garcia

Laura Caroline Lemos Aragão

Daniele Caroline Leôncio Ferreira

Priscila Cristine Andrade de Sousa

Cyndiane Mary Antero Cavalcanti

Débora Sunaly Leite da Silva

Natália Maria da Silva

Universidade Federal do Rio Grande do Norte

Rafaella Maria de Varella Domingues

Eulália Maria Chaves Maia

Hospital Infantil Varela Santiago.

Patricia Deasy-Spinetta

San Diego Unified School District

Izabel Augusta Hazin Pires

Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

Resumo

O *Questionário Comportamental Deasy-Spinetta* (DSBQ) proporciona importante contribuição ao acompanhamento da reinserção escolar de crianças com câncer, notadamente àquelas diagnosticadas com Leucemia Linfóide Aguda (LLA), principal grupo de sobreviventes na oncologia pediátrica. O DSBQ investiga aspectos emocionais, de aprendizagem e socialização distribuídos em 38 questões. O presente estudo realizou a tradução e adaptação transcultural do DSBQ para o português brasileiro a partir de seis etapas: solicitação da autorização dos autores para a submissão do instrumento ao procedimento de tradução e adaptação transcultural; tradução e tradução reversa (*back translation*); comparação da tradução reversa com a versão inicial; julgamento de juízes quanto a necessidade de revisão dos itens e/ou necessidade de adequações semânticas, e; administração da versão brasileira em 20 professores para avaliação da inteligibilidade dos itens. Os docentes avaliaram a versão final do instrumento traduzido e adaptado como adequado e compreensível, observado no acordo um valor bruto consensual de 81%. A concordância verificada com auxílio do Kappa de Fleiss foi de 0,6882 (± 0.0247), indicando concordância substancial. O desenvolvimento, tradução e adaptação de instrumentos voltados à compreensão das alterações que repercutem no contexto escolar de crianças com LLA são essenciais dado a escassez de tais ferramentas, os frequentes relatos de dificuldades escolares e a necessidade de caracterização dos efeitos transitórios e tardios associados ao adoecimento e ao tratamento do câncer infantil que afetam o desenvolvimento escolar e a qualidade de vida desse subgrupo clínico.

Palavras-chave: câncer em crianças, educação especial, educação inclusiva, saúde infantil, psico-oncologia pediátrica.

Abstract

The Deasy-Spinetta Behavior Questionnaire (DSBQ) offers an important contribution to the monitoring of school reintegration of children with cancer, especially those diagnosed with Acute Lymphoblastic Leukemia (ALL), which account for the main survivors group in pediatric oncology. DSBQ investigates emotional, learning and socialization dimensions through 38 questions. The present study carried out the translation and cross-cultural adaptation of the DSBQ to Brazilian Portuguese on the basis of six steps: approval request of DSBQ authors for the translation and cross-cultural adaptation of the instrument; translation and reverse translation (or *back translation*); comparison of reverse translation with the original French version; assessment of a specialist committee regarding the need of items review and/or semantic adjustment; the submission of 20 teachers to Brazilian version in order to evaluate the intelligibility of items. Teachers considered the final version of the translated and adapted instrument as appropriate and intelligible, since a final consensus gross value of 81% was verified. The degree of agreement between raters was 0.6882 (± 0.0247), which indicates a substantial agreement according to Fleiss' Kappa measure. The development, translation and adaptation of foreign instruments tailored to the comprehension of impairments that impact educational context of children with ALL is crucial, given the lack of such assessment tools, the frequent report of learning disabilities among these children and the need to characterize the transient and late effects associated to illness and to the treatment of childhood cancer, which affect scholar development and quality of life of this clinical subgroup. *Keywords:* cancer in children, special education, inclusive education, child health, pediatric psycho-oncology.

Resumen

El *Cuestionario Conductual Deasy-Spinetta* (DSBQ) presenta una importante contribución contribuye al acompañamiento de la reintegración escolar de niños con cáncer, especialmente aquellas diagnosticadas con Leucemia Linfocítica Aguda (LLA), el principal grupo de supervivientes de la oncología pediátrica. El DSBQ investiga aspectos emocionales, de aprendizaje y socialización distribuidos en 38 cuestiones. El presente estudio realizó la adaptación transcultural del DSBQ para el portugués brasileño a partir de seis etapas: solicitud de autorización de los autores para la sumisión del instrumento a los procedimientos de adaptación transcultural; traducción de la versión francesa del instrumento para el portugués brasileño; traducción reversa (*back translation*) del portugués brasileño para la lengua francesa; comparación de la traducción reversa con la versión inicial; evaluación de jueces en cuanto la necesidad de revisión de los ítems y/o adecuaciones semánticas y; administración de la versión brasileña con 20 profesores para evaluar la inteligibilidad de los ítems. Los profesores evaluaron la versión final del instrumento adaptado como adecuado y comprensible, y fue observado en el acuerdo un valor bruto consensual de 81%. La concordancia verificada con auxilio del Kappa de Fleiss fue de 0,6882 (± 0.0247), indicando concordancia substancial. El desarrollo y la adaptación de instrumentos diseñados para la comprensión de las alteraciones que repercuten en el contexto escolar de niños con LLA es esencial dada la escasez de tales herramientas, los relatos de dificultades escolares y la necesidad de caracterización de los efectos asociados a la enfermedad y al tratamiento del cáncer infantil que afectan la calidad de vida de este subgrupo clínico.

Palabras clave: cáncer en niños, educación especial, educación inclusiva, salud infantil, psico-oncología pediátrica.

O maior conhecimento e o refinamento de estratégias terapêuticas em oncologia pediátrica permitiram o crescimento nas taxas de sobrevivência de crianças e adolescentes diagnosticados com câncer nas últimas décadas. Tais avanços, por sua vez, possibilitaram a emergência de uma nova população de estudo no campo da psico-oncologia pediátrica: os sobreviventes (Medín, 2009).

No Brasil, verifica-se uma incidência de 12.600 novos casos de câncer por ano entre crianças e adolescentes, com ênfase para as regiões Sudeste e Nordeste em relação à maior prevalência de diagnósticos: 6.050

e 2.750, respectivamente (INCA, 2015). Dentre os diversos subtipos de neoplasias, a leucemia é a mais frequente na população pediátrica (0-19 anos), sendo a Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) a de maior incidência na infância, correspondendo a aproximadamente 75% das leucemias que acometem indivíduos menores de 15 anos de idade (Cristofani, 2012; INCA, 2015).

Na contemporaneidade, a LLA é considerada uma das doenças mais compreendidas e curáveis, de forma que aproximadamente 80% das crianças com esse diagnóstico integram o grupo de sobreviventes (Armstrong et al., 2013). O aumento nas taxas de

sobrevivência permitiu o reconhecimento de complicações tardias associadas aos processos de adoecimento e tratamento, exigindo esforços para a compreensão dos efeitos em longo prazo, cujos desdobramentos podem comprometer o funcionamento cognitivo e a qualidade de vida dos sobreviventes.

Os prejuízos emergem, notadamente, no contexto escolar desse grupo clínico, visto que a literatura aponta alta incidência de dificuldades de aprendizagem identificadas através de relatos de pais e professores e através do desempenho dos sobreviventes em instrumentos voltados à avaliação das habilidades acadêmicas e cognitivas (Bender & Thelen, 2013; Cheung et al., 2016).

No cerne desse debate, destaca-se como fator associado às alterações neuropsicológicas e dificuldades acadêmicas encontradas a etapa do tratamento direcionada à prevenção da doença no Sistema Nervoso Central (SNC), realizada através da quimioterapia e/ou radioterapia. Nessa perspectiva, reconhece-se que a profilaxia do SNC em idade precoce do desenvolvimento pode configurar-se como insulto cerebral difuso adquirido, comprometendo a aquisição de habilidades ou competências. Diversas investigações evidenciam a ocorrência de prejuízos neurocognitivos específicos subjacentes ao declínio global da capacidade intelectual e às dificuldades acadêmicas desse grupo clínico (Hazin et al., 2015; Reddick et al., 2014).

Contudo, prejuízos acadêmicos podem não emergir até pelo menos cinco anos após o diagnóstico, de modo que sobreviventes de LLA na infância são mais propensos a precisar de serviços de educação especial em longo prazo. Estudos realizados no Brasil identificaram prejuízos substanciais na atenção, memória e funcionamento executivo em crianças diagnosticadas com LLA submetidas ao tratamento quimioterápico (Gomes, Leite, Garcia, Maranhão & Hazin, 2012; Hazin et al., 2015). Ressalta-se que esse padrão alterado de funcionamento pode levar à redução no sucesso acadêmico, baixa autoestima e problemas comportamentais (Moore, Hockenberry & Krull, 2013).

Destaca-se que as dificuldades de aprendizagem nessa população podem estar associadas também ao fato de que o tratamento resulta em prolongada ausência da escola ou absenteísmo escolar (Barnes & Raghubar, 2014). Para Moreira e Valle (2010), a criança com câncer encontra diversas barreiras para efetivação de sua vivência escolar, dentre as quais se destacam: as restrições do próprio tratamento

antineoplásico e seus efeitos colaterais; o despreparo da equipe escolar para acolhimento do estudante com câncer; o receio das famílias em manter a criança na escola, e a dificuldade na comunicação entre a equipe de saúde e profissionais da escola.

Nucci (2002) considera que a atuação do professor junto à criança com leucemia deve possibilitar a adequação de estratégias didático-pedagógicas, favorecer a (re)integração da criança ao contexto acadêmico e promover a interação dessa com seus pares. Contudo, professores não se sentem capacitados para lidar com a criança nessas condições, especialmente em razão do escasso conhecimento da doença, do tratamento e seus efeitos, da dificuldade em lidar emocionalmente com a situação, das dúvidas em relação aos procedimentos a serem adotados em sala de aula e da identificação de declínio no rendimento acadêmico (Moreira & Valle, 2010; Nucci, 2002).

Diante desse cenário, o Questionário Comportamental Deasy-Spinetta (DSBQ), desenvolvido por Deasy-Spinetta (1981), caracteriza-se como uma ferramenta de importante contribuição no acompanhamento de crianças sobreviventes da LLA, especialmente no que tange ao processo de reinserção escolar. O DSBQ foi traduzido e adaptado para diversos países. Consiste num instrumento multidisciplinar que investiga três grandes domínios: aprendizagem, socialização e aspectos emocionais, distribuídos em 38 questões com respostas dicotômicas afirmativas ou negativas, as quais possibilitam a coleta de informações que contribuem para o diálogo entre instituições de saúde e de educação (Adamoli et al., 1997).

No Brasil, ainda que se perceba um crescente interesse pela temática, há uma escassez de estratégias à avaliação da reinserção escolar de sobreviventes da leucemia. Uma alternativa para suprir tal carência é adaptar ferramentas já existentes em outros contextos para a cultura de destino. Dessa forma, adaptação transcultural de instrumentos é uma empreitada complexa que demanda severidades metodológicas e planejamento, mas viável para lidar com a lacuna de instrumentais.

A adaptação transcultural constitui-se como uma adequação de um instrumento de uma cultura, intitulada de origem, para outra, de destino, indo além de uma tradução idiomática. É um procedimento que apresenta vantagens significativas, uma vez que

permite comparar dados obtidos em diferentes amostras e contextos, bem como investigar diferenças entre populações diversas (Borsa, Damásio & Bandeira, 2012).

Uma vez que o uso do DSBQ pode auxiliar na compreensão e no acúmulo de conhecimento acerca dos efeitos tardios relacionados ao adoecimento e ao tratamento da LLA sobre os processos de aprendizagem, bem como subsidiar demandas de educação especial e de estratégias de reabilitação voltadas ao pleno desenvolvimento de crianças e adolescentes sobreviventes do câncer, o presente trabalho teve como objetivo promover a adaptação transcultural para o Brasil do DSBQ. Especificamente, pretendeu-se: a) caracterizar o processo de tradução e retrotradução do instrumento e sua versão brasileira; e b) verificar evidências de validade aparente ou de face da versão brasileira entre a população de destino do instrumento.

MÉTODO

Procedimentos

Baseado nas proposições para a adaptação transcultural de Beaton, Bombardier, Guillemin e Ferraz (2000), a operacionalização do estudo de tradução e adaptação do DSBQ dividiu-se em seis passos, a saber: a) solicitação da autorização dos autores do instrumento para a submissão do questionário ao procedimento de tradução e adaptação transcultural; b) tradução da versão francesa do instrumento para a língua do país de cultura-destino, no caso, tradução do francês para o português brasileiro; c) tradução reversa ou retrotradução (*backtranslation*) do português brasileiro para a língua francesa; d) comparação da tradução reversa, gerada a partir da versão traduzida, com a versão inicial, com o intuito de verificar a fidedignidade do sentido literal dos itens; e) julgamento de juízes quanto a necessidade de revisão dos itens e/ou necessidade de adequações semânticas, utilizando a técnica do painel de especialistas (Pinheiro, Farias & Abe-Lima, 2013); e f) administração da versão brasileira em um grupo de profissionais a que se destina o instrumento para avaliação da inteligibilidade dos itens.

Com relação à primeira etapa, a autorização fora obtida por meio de correio eletrônico à autora do DSBQ. Nas duas etapas seguintes, a tradução e retrotradução foram realizadas, de forma independente e às cegas, por profissionais com ensino superior completo conhecedores da cultura do país de origem do

instrumento e, ainda que nascidos no Brasil, fluentes na língua materna do instrumento. A retrotradução é um passo bastante importante, uma vez que seu objetivo é analisar em que medida a versão adaptada à cultura de destino está refletindo o conteúdo do item como propõe a versão original, evitando mudanças expressivas do sentido e significado proposto no item original em relação a seu correlato adaptado à cultura de destino. Sendo assim, a retrotradução pretende verificar a manutenção do sentido conceitual proposto pela versão da cultura de origem (Borsa et al., 2012).

Na quarta etapa, três profissionais, com perfil semelhante à etapa anterior, foram solicitados a avaliar a tradução e a retrotradução no sentido de assinalar a manutenção da literalidade dos itens do instrumento, visando garantir uma fidedignidade da versão brasileira à versão original. Nesta avaliação, os profissionais foram solicitados a avaliar a literalidade dos itens de forma dicotômica, assinalando se o item foi alterado (S) ou inalterado (N) durante o processo de tradução e retrotradução.

Na etapa seguinte, foi verificada a necessidade de eventuais modificações, adequações culturais do instrumento e construção da versão síntese prévia. Para tanto, contou-se com o auxílio de seis profissionais, os quais eram pós-graduandos na área de Psicologia, com experiência em uso de instrumentação psicológica, escalas e testes psicológicos e não psicológicos, bem como em oncologia, desenvolvimento humano e neuropsicologia. Nesse painel de especialistas, solicitava-se que fossem feitas adequações dos itens baseando-se na população a que se destina o uso do instrumento, a saber, professores escolares de crianças que retornam à rotina escolar após se submeterem a tratamento oncológico quimioterápico e/ou radioterápico.

Ressalta-se que o procedimento de tradução, na adaptação transcultural, supera a tradução literal dos itens, pois essa pode resultar em itens não coerentes, incompreensíveis e/ou incongruentes para o idioma e cultura de destino. Sendo assim, faz-se necessário, durante esse procedimento, um tratamento minucioso e ponderado, por parte de juízes expertises, que considere as variações linguísticas, contextuais, culturais, teóricas e práticas acerca do constructo e do instrumento adaptado (Borsa et al., 2012). Após essa etapa, o mesmo grupo procedeu à elaboração da versão final do instrumento para aplicação junto ao público ao qual o instrumento se destina.

Participantes

O questionário em adaptação fora aplicado em uma população de 20 professores da Educação Infantil ou Pré-Escolar, do Ensino Fundamental I (1º ao 5º ano), II (6º ao 9º ano) e do Ensino Médio (1º ao 3º ano). Nesse procedimento, os participantes eram solicitados a julgar a compreensão sobre os itens do instrumento, por meio de uma escala dicotômica, que variava de inadequado (IN), quando o item fora avaliado como de difícil compreensão e entendimento para um respondente e adequado (AD), quando de fácil compreensão e entendimento. Adicionalmente, foram coletadas informações sociodemográficas e ocupacionais dos docentes respondentes.

Análise dos dados

Para a avaliação dos professores escolares, utilizou-se o nível de consenso associado à mensuração do Kappa de Fleiss (k), que avalia a confiabilidade do acordo na avaliação entre juízes, aplicando-os para avaliar as evidências de validade aparente ou de face. A interpretação do coeficiente Kappa pode ser classificada como: a) concordância quase perfeita (valores entre 0,81 e 1,00); b) concordância substancial, (0,61 e 0,80); c) concordância moderada (0,41 e 0,60); d) concordância fraca ou pequena (0,21 e 0,40); e) concordância leve (0,0 e 0,20), e; e) nenhuma correlação quando forem menores do que zero (0), indicando ausência de acordo (Landis & Koch, 1977).

Para alcançar evidências de validade aparente satisfatórias, adotou-se como nível de concordância entre os juízes pelo menos 80% e valores do Kappa superiores a 0,61, que indicam concordância substancial. Os demais dados foram analisados através de estatística descritiva. Para efetuar as análises, contou-se com o auxílio de um software estatístico.

Aspectos éticos

A pesquisa seguiu os preceitos sugeridos na Declaração de Helsinki e alicerçou-se na resolução nº 466/12. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos de uma instituição de ensino superior pública, sob parecer de nº 810.767/2014 (CONEP).

RESULTADOS

Concedida a autorização, submeteu-se o DSBQ ao processo de tradução e retrotradução, ressaltando a etapa de comparação da tradução reversa com a versão inicial. Os resultados desse último processo podem ser vistos na Figura 1.

Na Figura 2, podem ser visualizados os julgamentos de juízes quanto a necessidade de revisão dos itens e/ou necessidade de adequações semânticas. Verifica-se que, para a elaboração da versão síntese do instrumento, os itens foram incorporados de forma integral ou parcialmente, após modificações pontuais. Essas adequações foram realizadas com o objetivo de tornar o instrumento inteligível à população de destino.

Na etapa de administração da versão brasileira entre o grupo de professores, participaram 20 professores, com idade entre 25 e 67 anos (M: 38,55; DP: $\pm 12,31$) e com diferentes formações e tempo de atuação, conforme demonstra a Tabela 1. Os professores participantes avaliaram o instrumento como adequado e compreensível à população a que se destina, observado no acordo um valor bruto consensual de 81%. A concordância, verificada com auxílio do Kappa de Fleiss foi de 0,6882 (Desvio padrão: $\pm 0,0247$), indicou concordância substancial.

OR	TR	RT	CO
1. vient volontiers à l'école	Vai à escola sem reclamar	va à l'école de façon spontanée	S
2. fréquente l'école régulièrement	Frequenta a escola com regularidade	freqüente l'ecoleregulièrement	N
3. exprime de l'appréhension vis-à-vis de l'école	Expressa receio em relação à escola	exprime une appréhension vis-à-vis de l'école	S
4. suit le niveau de la classe	Acompanha o nível da turma	suit le niveau de la classe	N
5. achève le travail qui lui est demandé	Dá conta das tarefas que lhe são solicitadas	Réussistâchesdemandées	S
6. est capable de se concentrer	É capaz de se concentrar	Est capable de se concentrer	N
7. présente des difficultés d'apprentissage	Apresenta dificuldades de aprendizagem	Presente desdifficultés d'apprentissage	N
8. sociable, échange avec ses camarades	É sociável, interage com os colegas	est sociable, intéragit avec les camarades de classe	N
9. a des difficultés à rester sur une tâche	Tem dificuldade para permanecer numa tarefa	présente des difficultés pour rester dans une activité	N
10. a des difficultés à suivre des consignes orales	Tem dificuldade em seguir instruções verbais	présente des difficultés pour suivre des instructions verbales	N
11. ne peut pas rester tranquille, est remuant ou hyperactif	Não consegue ficar quieto, é agitado ou hiperativo	n'arrive pas à rester calme, est agité ou hyperactif	N
12. participe à des sports ou des activités physiques organisées	Pratica esportes ou participa de atividades físicas regulares	pratique des activités physiques ou sportives de façon régulière	S
13. parle de ses activités	Fala de suas atividades	il parle de ses activités	N
14. a l'initiative d'activités avec ses camarades	Toma a iniciativa em atividades com seus colegas	prend l'initiative auprès de ses camarades	N
15. parle facilement avec ses professeurs	Fala facilmente com seus professores	parle facilement avec ses enseignants	N
16. passe du temps seul(e), paraît triste	Passa o tempo sozinho, parece triste	reste seul la plupart du temps, semble triste	S
17. peu actif, lent dans les mouvements ou manque d'énergie	É pouco ativo, lento em seus movimentos ou lhe falta disposição	est peu attentif, lent dans ses mouvements ou lui manque d'énergie, de motivation	S
18. est souvent l'objet de moquerie	É frequentemente submetido a gozação	est souvent cible de moquerie	N
19. essaies choses nouvelles	Experimenta coisas novas	essaie de nouvelles choses	N
20. se blesse facilement, est enclin aux accidents	Fere-se facilmente, tem tendência a se machucar	se blesse facilement et a tendance à se blesser	S
21. soigne sa présentation physique	Cuida de sua aparência física	prend soin de son apparence physique	N
22. pleure, gémit, se plaint	Chora, geme, se queixa	pleure, gémit et se plaint	N
23. s'inquiète beaucoup	É muito inquieto	est très inquiet	S
24. n'accepte pas les critiques et revendique beaucoup	Não aceita críticas e reclama muito	n'accepte pas des critiques et revendique beaucoup	N
25. est attentif et s'intéresse aux autres	É atencioso e demonstra interesse pelos outros	est attentionné et montre de l'intérêt vis à vis des autres	S
26. cherche des signes physiques, verbaux, d'affection ou d'approbation	Procura sinais físicos ou verbais que indiquem afeto ou aprovação	cherche des signes physiques ou verbaux indicateurs d'affect ou d'approbation	N
27. se « colle » aux adultes ou trop dépendant	“Gruda” nos adultos ou é excessivamente dependente	colle aux adultes ou est trop dépendant	N
28. manque de confiance et est facilement embarrasé	Demonstra falta de confiança e se envergonha facilmente	démontre manque de confiance et se vexe facilement	S
29. se fait remarquer, fait des bêtises dans la classe	É exibido, faz besteiras durante as aulas	fait souvent de bêtises pendant les cours et aime se montrer	N
30. présente des signes de troubles émotionnels	Apresenta sinais de problemas emocionais	présente des signes de problèmes affectifs	N
31. a des difficultés de mémorisation ou pour enchaîner les tâches	Tem dificuldades de memorização ou para concatenar tarefas	a des difficultés de mémoire ou pour enchaîner des idées	S
32. a des difficultés spécifiques dans le domaine de la lecture	Tem dificuldades específicas no domínio da leitura	a des difficultés spécifiques dans le domaine de la lecture	N
33. a des difficultés spécifiques dans le domaine des maths	Tem dificuldades específicas no domínio da matemática	a des difficultés spécifiques dans le domaine des mathématiques	N
34. a des difficultés dans les tâches demandant un raisonnement	Tem dificuldades em tarefas que exigem raciocínio	a des difficultés dans des tâches relevant d'un raisonnement	N
35. a 2 ou 3 amis proches	Tem 2 ou 3 amigos próximos	a 2 ou 3 amis proches	N
36. se comporte comme un enfant plus jeune que son âge	Comporta-se como uma criança de idade inferior à sua	se comporte comme un enfant plus jeune que son âge	N
37. se comporte comme un enfant plus vieux que son âge	Comporta-se como uma criança de idade superior à sua	se comporte comme un enfant plus vieux que son âge	N
38. essaie de manipuler les autres dans son intérêt	Tenta manipular os outros a seu favor	essaie de manipuler les autres à sa faveur	N

Legenda: OR, itens originais em français; TR, itens traduzidos para o português; RT, retrotradução dos itens em português para o francês; CO, comparação literal do item original e da retrotradução; S, item alterado de acordo com a avaliação dos juízes; N, item inalterado de acordo com a avaliação dos juízes.

Figura 1. Tradução e retrotradução (backtranslation) do Questionário Comportamental Deasy-Spinetta.

Itens				
1	Vai à escola sem reclamar?	() S () N	20	Machuca-se facilmente, tem tendência a se acidentar?
2	Frequenta a escola com regularidade?	() S () N	21	Cuida de sua aparência física?
3	Expressa receio em relação à escola?	() S () N	22	Chora, geme, se queixa?
4	Acompanha o nível da turma?	() S () N	23	É muito inquieto?
5	Conclui as tarefas que lhe são solicitadas?	() S () N	24	Não aceita críticas e reclama muito?
6	É capaz de se concentrar?	() S () N	25	É arencioso e demonstra interesse pelos outros?
7	Apresenta dificuldades de aprendizagem?	() S () N	26	Procura sinais físicos ou verbais que indiquem afeto ou aprovação?
8	É sociável, interage com os colegas?	() S () N	27	“Gruda” nos adultos ou é excessivamente dependente?
9	Tem dificuldade para permanecer numa tarefa?	() S () N	28	Demonstra falta de confiança e se envergonha facilmente?
10	Tem dificuldade em seguir instruções verbais?	() S () N	29	É exibido, faz besteiras durante as aulas?
11	Não consegue ficar quieto, é agitado ou hiperativo?	() S () N	30	Apresenta sinais de problemas emocionais?
12	Pratica esportes ou participa de atividades físicas com regras?	() S () N	31	Tem dificuldades de memorização ou para organizar tarefas?
13	Fala de suas atividades?	() S () N	32	Tem dificuldades específicas no domínio da leitura?
14	Toma a iniciativa em atividades com seus colegas?	() S () N	33	Tem dificuldades específicas no domínio da matemática?
15	Fala facilmente com seus professores?	() S () N	34	Tem dificuldades em tarefas que exigem raciocínio?
16	Passa tempo sozinho, parece triste?	() S () N	35	Tem 2 ou 3 amigos próximos?
17	É pouco ativo, lento em seus movimentos ou lhe falta disposição?	() S () N	36	Comporta-se como uma criança de idade inferior à sua?
18	É frequentemente submetido a gozação?	() S () N	37	Comporta-se como uma criança de idade superior à sua?
19	Experimenta coisas novas?	() S () N	38	Tenta manipular os outros a seu favor?

Legenda: S: Sim; N: não. Fonte: Dados da pesquisa.

Figura 2. Versão síntese do Questionário Comportamental Deasy-Spinetta.

Foram sugeridas modificações quanto ao conteúdo de alguns itens, como a exemplo do item nº 13, “*Fala de suas atividades?*”, no qual foi sugerido que a pergunta especificasse o tipo de atividade a que se refere. Entretanto, consultou-se o grupo de especialistas, os quais sugeriram manter a redação original dos itens da versão síntese, em função dos valores de

concordância bruta e estatística obtidas no estudo. Os resultados em questão indicam validade aparente ou de face do instrumento e o seu uso como um instrumento auxiliar em pesquisas e acompanhamento sistemático sobre o retorno à rotina escolar de crianças e adolescentes submetidos ao tratamento oncológico infantil.

Tabela 1
Administração da versão brasileira a professores. Avaliação da inteligibilidade dos itens

Dados		FA	PC
Sexo	Feminino	16	80%
	Masculino	4	20%
Tipo de Escola	Privada	9	45%
	Pública	11	55%
Nível de Ensino	Educação Infantil	8	40%
	Ensino fundamental (I e II)	6	30%
	Ensino Médio	6	30%

Nota: FA: frequência absoluta; PC: porcentagem. Fonte: Dados da pesquisa.

DISCUSSÃO

O maior aprofundamento acerca das neoplasias infantis, somado aos avanços da farmacologia, tem permitido um aumento considerável no número de crianças que integra o grupo dos sobreviventes. Esse progresso resultou em uma crescente população de adultos sobreviventes de câncer infantil, de modo que um em cada 640 adultos com idade entre 20 e 39 anos é sobrevivente de câncer pediátrico (Armstrong et al., 2013). Contudo, a terapêutica prolongada e agressiva acarreta dificuldades à manutenção do estilo de vida da criança, impondo-lhe restrições e mudanças que favorecem o abandono e/ou insucesso escolar (Silva & Valle, 2008).

Paralelo ao progresso na cura das neoplasias infantis existe a crescente preocupação dos profissionais com os efeitos tardios relacionados ao adoecimento e tratamento do câncer. Dentre as preocupações, destacam-se os impactos do pós-câncer no processo de ensino-aprendizagem de crianças e adolescentes sobreviventes, bem como a reinserção escolar, o rendimento acadêmico e as dificuldades socioafetivas apresentadas por esse grupo clínico (Silva & Valle, 2008).

Nessa direção, Brown e colaboradores verificaram que 60% dos sobreviventes de LLA apresentavam-se como portadores de dificuldades de aprendizagem

(Brown, Madan-Swain & Pais, 1992; Brown, Sawyer & Antoniou, 1996). Mesmo recebendo tratamento direcionado ao SNC reconhecido como menos agressivo, composto exclusivamente metotrexato intratecal, crianças apresentaram um declínio expressivo em atividade matemática, notadamente, três anos ou mais após o diagnóstico (Barnes & Raghobar, 2014; Brown, Madan-Swain & Pais, 1992; Brown, Sawyer & Antoniou, 1996; Moore et al., 2013; Temming & Jenney, 2010).

Para além de alterações cognitivas, outros fatores têm sido abordados como relacionados às dificuldades enfrentadas por crianças e adolescentes sobreviventes de leucemia no contexto escolar. Nessa perspectiva, estudos apontam que crianças com leucemia passam um tempo considerável no hospital, perdem quantidades significativas de aulas, sentem-se cansadas facilmente e são restritas em aspectos mais ativos de aprendizagem do que as crianças saudáveis. Tais fatores têm sido relacionados com o desempenho reduzido em tarefas com forte componente escolar (Barnes & Raghobar, 2014; Sleurs et al., 2016).

Na atualidade, sabe-se que a maioria dos sobreviventes de LLA encontra-se em escolas regulares e enfrenta problemas relevantes no cotidiano acadêmico em relação aos aspectos cognitivos, educacionais e

comportamentais, apresentando desempenho escolar inferior aos seus pares. Nesse contexto, defende-se a necessidade da assistência integral aos sobreviventes de câncer infantil e que esses recebam acompanhamento contínuo e monitoramento do seu desenvolvimento escolar para que suas dificuldades possam ser minimizadas (Moreira & Valle, 2010).

Nesse sentido, o desenvolvimento, tradução, adaptação e utilização de recursos auxiliares voltados à compreensão das alterações que repercutem no contexto escolar dessas crianças, como propõe o DSBQ, são de grande relevância para identificação dos fatores de riscos subjacentes à emergência das referidas sequelas ou dificuldades, e podem auxiliar no combate ao abandono e fracasso escolar e contribuir com o sucesso acadêmico dos sobreviventes.

Vale ressaltar a relevância de tradução e adaptação do DSQB para o português brasileiro, como iniciativa de estudo em um laboratório de pesquisa situado no Nordeste do país, região com grande número de casos diagnosticados anualmente, com pacientes em sua maioria atendidas por serviços públicos de saúde, comumente diagnosticados tardiamente, o que representa agravamento do quadro clínico, adoção de terapêuticas mais agressivas e redução das chances de cura e reabilitação (Hazin et al., 2015).

Por fim, espera-se que a disponibilização e o uso de ferramentas fundamentais à compreensão da dinâmica escolar vivenciada por crianças diagnosticadas com neoplasias possam subsidiar pesquisas, as quais sejam traduzidas em políticas públicas que contemplem a capacitação profissional, possibilitando a prevenção ou intervenção precoce de efeitos deletérios ao desenvolvimento escolar dessa população clínica, bem como sirvam de subsídios para propostas de intervenção nos âmbitos da saúde e educação.

REFERÊNCIAS

- Adamoli, L., Deasy-Spinetta, P., Corbetta, A., Jankovic, M., Lia, R., Locati, A., et al. (1997). School functioning for the child with leukemia in continuous first remission: screening high-risk children. *PediatrHematolOncol*, 14, 121-131.
- Armstrong, G. T., Reddick, W. E., Petersen, R. C., Santucci, A., Zhang, N., Srivastava, D., et al. (2013). Evaluation of memory impairment in aging adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia treated with cranial radiotherapy. *Journal of the National Cancer Institute*, 105(12), 899-907. doi:10.1093/jnci/djt089
- Barnes, P. M. A., & Raghobar, K. P. (2014). Mathematics Development and Difficulties: The Role of Visual – Spatial Perception and Other Cognitive Skills. *Pediatric Blood & Cancer*. doi:10.1002/pbc
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F. & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25(24), 3186-3191.
- Bender, C. M., & Thelen, B. D. (2013). Cancer and cognitive changes: the complexity of the problem. *Seminars in Oncology Nursing*, 29(4), 232-7. doi:10.1016/j.soncn.2013.08.003
- Borsa, J. C., Damásio, B. F., & Bandeira, D. R. (2012). Cross-Cultural Adaptation and Validation of Psychological Instruments (Adaptação e Validação de Instrumentos Psicológicos entre Culturas : Algumas Considerações) (Adaptación y Validación de Instrumentos Psicológicos entre Culturas : Algunas Consideraciones). *Paidéia*, 22(53), 423-432. doi:http://dx.doi.org/10.1590/1982-43272253201314 Cross-Cultural
- Brown, R. T., Madan-Swain, A., Pais, R., Lambert, R. G., Sexson, S., & Ragab A. (1992). Chemotherapy for acute lymphoblastic leukemia: cognitive and academic sequelae. *The Journal of Pediatric*, 121(6), 885-889.
- Brown, R. T., Sawyer, M. B., Antoniou, G., Toogood, I., Rice, M., Thompson, N., & Madan-Swain A. (1996). 3-year follow-up of the intellectual and academic functioning of children receiving central nervous system prophylactic chemotherapy for leukemia. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatric*, 17(6), 392-398.

- Cheung, Y. T., Sabin, N. D., Reddick, W. E., Bhojwani, D., Liu, W., Brinkman, T. M., Krull, K. R. (2016). Leukoencephalopathy and long-term neurobehavioural, neurocognitive, and brain imaging outcomes in survivors of childhood acute lymphoblastic leukaemia treated with chemotherapy: a longitudinal analysis. *The Lancet Haematology*, 3026(16), 1-11. doi:10.1016/S2352-3026(16)30110-7
- Cristofani, L. (2012). Leucemia Linfóide Aguda. In V. O. Filho, P. T. Maluf Jr, L. M. Cristofani, M. T. A. de Almeida, & R. A. P. Teixeira. *Doenças Neoplásicas da Criança e do Adolescente* (pp. 3-18). Barueri: Manole.
- Deasy-Spinetta, P. (1981). The school and the child with câncer. In J. Spinetta & P. Deasy-Spinetta. *Living with childhood câncer* (pp. 153-168). USA: C.V. Mosby.
- Gomes, E., Leite, D., Garcia, D., Maranhão, S., & Hazin, I. (2012). Neuropsychological profile of patients with acute lymphoblastic leukemia. *Psychology & Neuroscience*, 5, 175-182.
- Hazin, I., Garcia, D., Gomes, E., Leite, D., Balaban, B., Guerra, A., & Villar, C. (2015). Desempenho Intelectual Pós Tratamento de Câncer: Um Estudo com Crianças. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 28(3), 564-572.
- INCA (2015). *Estimativa 2016: Incidência de Câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde/ Instituto Nacional do Câncer.
- Landis, J. R. & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33(1), 159-174.
- Medín, G. (2009). Supervivientes de câncer infantil. Efectos en el tiempo. Un estudio cualitativo. *Psicooncologia*, 6, 429-443.
- Moore, I. M. K., Hockenberry, M. J., & Krull, K. R. (2013). Cancer-related cognitive changes in children, adolescents and adult survivors of childhood cancers. *Seminars in Oncology Nursing*, 29(4), 248-59. doi:10.1016/j.soncn.2013.08.005
- Moreira, G. M. S., & Valle, E. R. M. (2010). A continuidade escolar de crianças com câncer: um desafio à atuação multiprofissional. In E. R. M. do Valle (org.). *Psico-oncologia Pediátrica* (pp. 215-246). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Nucci, N. A. G. (2002). *A criança com leucemia na escola*. Campinas: Livro Pleno.
- Pinheiro, J. Q., Farias, T. M., & Abe-Lima, J. Y. (2013). Painel de Especialistas e Estratégia Multimétodos: reflexões, exemplos, perspectivas. *Psico (PUCRS)*, 44(2), 184-192.
- Reddick, W. E., Taghipour, D. J., Glass, J. O., Ashford, J., Xiong, X., Wu, S., et al. (2014). Prognostic Factors that Increase the Risk for Reduced White Matter Volumes and Deficits in Attention and Learning for Survivors of Childhood Cancers. *Pediatric Blood & Cancer*, 61, 1074-1079. doi:10.1002/pbc
- Silva, G. M., & Valle, E. R. M. (2008). A reinserção escolar de crianças com câncer: desenvolvimento de uma proposta interprofissional de apoio em oncologia pediátrica. In V. A. Carvalho et al. (Orgs.). *Temas em Psico-Oncologia* (pp. 517-529). São Paulo: Summus.
- Sleurs, C., Lemiere, J., Vercruyse, T., Nolf, N., Van Calster, B., Deprez, S., Uytendaele, A. (2016). Intellectual development of childhood ALL patients: A multicenter longitudinal study. *Psycho-Oncology*. doi:10.1002/pon.4186
- Temming, P. & Jenney, M. E. M. (2010). The neurodevelopmental sequelae of childhood leukaemia and its treatment. *Archives of Disease in Childhood*, 95, 936-940.

Ediana Rosselly de Oliveira Gomes
ORCID: 0000-0002-5263-4641

Danielle Ferreira Garcia
ORCID: 0000-0002-0493-6848

Laura Caroline Lemos Aragão
ORCID: 0000-0002-2033-9015

Daniele Caroline Leôncio Ferreira
ORCID: 0000-0001-5557-0770

Priscila Cristine Andrade de Sousa
ORCID: 000-0003-0413-6813

Cyndiane Mary Antero Cavalcanti
ORCID: 0000-001-5694-6282

Débora Sunaly Leite da Silva
ORCID: 0000-0002-0323-6604

Natália Maria da Silva
ORCID: 0000-0001-8748-4834

Izabel Augusta Hazin
ORCID: 0000-0002-4045-8628

Laboratório de Pesquisa e Extensão
em Neuropsicologia (LAPEN)

Rodrigo da Silva Maia
ORCID: 0000-0002-8400-058x

Eulália Maria Chaves Maia
ORCID: 0000-0002-0354-7074

Grupo de Estudo Psicologia e Saúde (GEPS)

Universidade Federal do Rio Grande do Norte

Rafaella Maria de Varella Domingues
ORCID: 0000-0001-6877-3358

Serviço de Psicologia
Hospital Infantil Varela Santiago

Patricia Deasy-Spinetta
ORCID: 0000-0002-8035-9528

Department of Psychology
San Diego Unified School District

ediana.ogomes@gmail.com